

ARGIA, asociación vizcaína que informa, ayuda y cuida a las personas ostomizadas y sus familias

Sumario / Aurkibidea

ACTUALIDAD / GAURKOTASUNA

Impresiones de un estudiante. 4







6 Raquel Cendón asiste al XX Congreso Mundial de Ostomía, en Suecia.

......

- 7 Asamblea General Ordinaria y Asamblea Extraordinaria 2014.
- Diario de un cursillista.
- Charla de alumnos y alumnas de auxiliar de enfermería
 - en Nicolás Larburu de Barakaldo.
- Día del Ostomizado 2014. 11
- ¡Ya estamos en las redes!
- Noventa personas socias asisten a la comida de hermandad 2013.

.....



ACTIVIDADES / JARDUERAK

- Un ímpetu compartido. 15
- Plan de captación de recursos.
 - V Encuentro con las asociaciones sociosanitarias.
- 35 Aniversaio de FEKOOR. 17
- Gernika, la ruta de la madera.

EXPERIENCIAS / EXPERIENTZIAK

- Aprender a vivir con limitaciones. 20
- Luto por el compañero y mejor alcalde de la historia de Bilbao 22

CONSULTORIO / KONTSULTATEGIA

Revista editada por ARGIA -Asociación de Ostomizados de Bizkaia

Junta Directiva:



asociación de ostomizados de Bizkaia Bizkaiko ostomizatuen elkartea

Doctor Areilza 36, Esc. Int. Izd. 1° I 48010 Bilbao (Bizkaia) Tel. 944 394 760 correo@ostomizadosargia.com www.ostomizadosargia.com

Coordinación y diseño: ST₃ Elkartea D.L.: BI-2826-02



Gonzalo Ortega (Presidente)



Karmele Gómez Ferrero (Vicepresidenta)



Mª Carmen Mrtz. de Mendíbil Sanz (Secretaria)



.....

Deusto (Vocal)



Iñaki Ansoleaga Asun Toquero (Vocal)



José María Pinedo (Vocal)



Yolanda de la Hoz Centeno (Vocal)



Miren Iosune Garay Treceño (Vocal)



Vicente Urbaneja (Vocal)



José María Gento (Vocal)

Laguntzaileak / Colaboran:









Editorial

UN NUEVO AÑO DE CAMBIOS-AUSENCIAS-ILUSIONES

El pasado 5 de Marzo se celebró la asamblea extraordinaria de la asociación, donde se produjeron cambios en la junta directiva. Uno de esos cambios fue el de la presidencia y, como nuevo presidente, quiero expresar mi reconocimiento y agradecimiento a la que hasta ahora era nuestra presidenta, Yolanda de la Hoz, por todos estos años de dedicación, trabajo y su compromiso de seguir como vocal en la nueva junta, haciéndolo extensible a los miembros de junta saliente, como a los que siguen, dando la bienvenida a los nuevos vocales de junta, Vicente Urbajena, José María Gento y Asun Toquero.

Desde ARGIA nuestro recuerdo para todas las personas socias y colaboradoras que no están entre nosotros; de estas personas hacer una mención especial al que fuera Alcalde de Bilbao, Iñaki Azkuna, fallecido este año, como persona comprometida, con las asociaciones y personas con discapacidad. Al ser él una persona ostomizada, siempre le decíamos que era uno de los nuestros. A ti Iñaki y a todas las personas de ARGIA fallecidas, os decimos: siempre estaréis en nuestro recuerdo.

En esta situación de crisis y entendiendo las dificultades que nos afectan, animaros a que sigáis colaborando con la misma ilusión de siempre, para poder seguir haciendo realidad nuevos proyectos y seguir trasmitiendo nuestro ideario, que no es otro que defender nuestros derechos como personas con discapacidad, y seguir mejorando nuestra calidad de vida tanto humana, física y psíquica.

ALDAKETA-ABSENTZIA-ILUSIOEN URTE BERRIA

Iragan martxoaren 5ean, elkartearen asanblada berezia egin zen; asanblada horretan, aldaketak gertatu ziren zuzendaritza batzordean. Aldaketa horietako bat presidentetzarena izan zen, eta presidente berria naizen aldetik, nire aitorpena eta esker ona erakutsi nahi diot orain arte gure presidente izan den Yolanda de la Hozi, orain arte egindako lanagatik eta agertutako konpromisoagatik, baita batzorde berrian batzordekide izaten jarraituko duelako. Horrekin batera, eskerrak eman nahi dizkiet batzordea utzi duten kideei, zein kide izaten jarraitzen dutenei, eta, era berean, ongietorria eman nahi diet batzordekide berriei ere: Vicente Urbajena, José María Gento eta Asún Toquero.

ARGIAtik, gurekin ez dauden bazkide eta kolaboratzaileak gogoratu nahi ditugu; horietatik iaz zendu eta Bilboko alkate izandako Iñaki Azkunak aipamen berezia merezi du, elkarteekiko eta desgaitasuna duten pertsonekiko erakutsitako konpromisoagatik. Ostomizatutako pertsona bat zenez, gutariko bat zela esaten genion, eta Iñaki, zuri, eta gainerako ARGIAko hildakoei esan nahi dizuegu beti izango zaituztegula gogoan.

Egungo krisi egoeran, eta eragiten dizkiguten zailtasunak aintzat hartuta, betiko ilusioarekin kolaboratzera animatu nahi zaituztegu, gure proiektu berriak errealitate bihur daitezen eta gure ideiak zabaltzen jarrai dezagun; alegia, desgaitasuna dugun norbanakoak garen aldetik, gure eskubideak defendatzen eta gure bizitzaren kalitatea hobetzen jarrai dezagun, humanoa, fisikoa zein psikikoa.

Impresiones de un estudiante

La primera vez que escuché la palabra ostomía fue en la universidad. Nos encontrábamos preparando un caso clínico en el que una mujer que iba a ser ostomizada, se encontraba profundamente deprimida y sin motivación para seguir adelante.



En aquel momento, varios compañeros entre los que me incluía, pensamos desde la ignorancia, lo horrible que debería ser tener un estoma. Pensamos en lo que una persona ostomizada podría sentir al verse en el espejo, al tener un accidente en la calle, a los dolores que tener un estoma podría conllevar, a las grandes limitaciones que eso podría suponer... Muchos de nosotros llegamos a pensar que la muerte era una mejor opción.

Y qué equivocados estábamos.

Por suerte o por desgracia, no volví a tener contacto con la palabra estoma hasta un año después, cuando llegué al Hospital Universitario de Basurto a realizar mis prácticas de 2° curso.

No estoy seguro de si habré faltado a una clase o si al profesor de turno se le habrá podido olvidar profundizar en un tema tan intrínseco a la enfermería como son los cuidados a las ostomías. De lo que sí estoy seguro es de haber visto en clase qué es el cáncer colorrectal, su epidemiología, etiología, diagnóstico... Pero por ningún lado cómo cuidar las ostomías. Y que los que en el futuro cuidaremos de pacientes ostomizados no veamos en profundidad lo que es una ostomía es, en mi opinión, inadmisible.

Volviendo a las prácticas en Basurto, decir que aprendí muchísimo durante mi estancia allí y además tuve la gran suerte de, a raíz de esas prácticas, entrar en contacto con ARGIA gracias a Mª Carmen Martínez de Mendíbil, secretaria de la asociación, quien me ofreció la posibilidad de ir a la asociación a aprender de Raquel, su estomaterapeuta.

Mi llegada a la asociación fue muy acogedora, me sentí arropado desde el primer momento tanto por los

ARGIAn ikusi dut nola estoma bat izatearen eragozpen handiena ez zegoela poltsan, buruan baizik.



miembros de la asociación como por los propios pacientes, que en todo momento se mostraron muy amables y agradecidos. Es aquí, cuando llegué a ARGIA y vi personas ostomizadas fuera del ambiente hospitalario, cuando realmente pude llegar a hacerme una idea sobre qué supone una ostomía y qué limitaciones conlleva. Francamente, no esperaba estar tan equivocado como estaba cuando escuché por primera vez la palabra ostomía.

Etorkizunean paziente ostomizatuetaz zaingo dugunok, ostomia bat sakonki zer den ez ikastea onartezina da.

En ARGIA he visto cómo el mayor impedimento de llevar un estoma no se encuentra en la bolsa, sino en la mente. La mayoría de las veces, los pacientes llegan con miedo; y ese miedo viene muchas veces dado por su desconocimiento. No solo se trata de encontrar el dispositivo que provea de una mejor calidad de vida al paciente, se trata de escucharlos, intentar entender su situación, ayudarlos emocionalmente y servirles de apoyo para que sigan adelante. Es algo realmente bonito.

Y es todo eso, bajo mi punto de vista, lo que hace que ir a ARGIA cada lunes y jueves no me suponga ningún esfuerzo. La labor que se realiza en la consulta me llena de satisfacción personal y me recuerda lo bonita que es la profesión.

En ARGIA no solo estoy aprendiendo a cuidar mejor una ostomía, creo que también estoy aprendiendo a ayudar al paciente, y eso no se consigue en cualquier sitio.

Tanto a nivel personal como profesional, mi paso por ARGIA está suponiéndome una gran fuente de experiencia. Por todo ello, quisiera agradecer a la Asociación y a los pacientes en general; y a Raquel y Mª Carmen en particular, la oportunidad y el apoyo que me han dado. Gracias de corazón.

Andoni Arias Estudiante de Enfermería



Nuestra estomaterapeuta participó junto a más de mil profesionales en Gotemburgo donde compartieron experiencias y conocieron los avances para los dispositivos

Raquel García Cendón asiste en Suecia al XX Congreso Mundial de Ostomía



El pasado mes de junio se celebró en Gotemburgo, Suecia, el XX Congreso mundial de ostomía (20th WCET Biennial Congress), bajo el lema "la vida es un viaje, no un destino". Este evento, en el que participan profesionales de todos los países, tiene como objetivo mostrar los avances y los estudios realizados en el mundo de la estomaterapia y curas complejas.

Cerca de un millar de profesionales se dieron cita en una de las ciudades más importantes de Suecia. "Representantes de países como Canadá, Australia, Estados Unidos, Emiratos Árabes, Brasil, Israel e infinidad de países más, pudimos intercambiar experiencias, presentar estudios realizados y conocer las diferentes realidades de la estomaterapia en cada país" señala Raquel Cendón, estomaterapeuta de ARGIA.

Además, es una cita obligada para los diferentes laboratorios que se dedican al mundo de la estomaterapia, donde aprovechan la ocasión para dar a conocer los nuevos avances y nuevas tecnologías.

"Junto al trabajo también tuvimos una parte lúdica, en la que pudimos descubrir la ciudad de Gotemburgo, una localidad muy acogedora y tranquila, con grandes avenidas y zonas verdes. Destaca la belleza de sus islas" asegura Raquel, para quien "Como profesional, estar presente en este certamen ha sido una gran oportunidad, en el que he podido compartir experiencias con compañeros de otros países y comunidades y conocer la situación de la ostomía en diferentes partes del mundo. Además, presenciar los avances en la tecnología de los diferentes dispositivos me permite estar actualizada para poder ofrecer la información más reciente a los miembros de ARGIA".



Asamblea General Ordinaria y Asamblea Extraordinaria 2014

El pasado 5 de MARZO por la tarde celebramos en el salón de Actos de Bolunta (Zabalbide, 1 Bilbao) la Asamblea General Ordinaria de ARGIA.

El Orden del Día recogía la Lectura y aprobación del acta de la reunión anterior. Luego se presentó la Memoria Técnica 2013, así como los Gastos e Ingresos del año 2013 y el Balance. También los Proyectos para 2014. Todos los puntos fueron aprobados por unanimidad antes del apartado de ruegos y preguntas.

En los asuntos de interés, un socio indicó la posibilidad de contactar con Plácido Domingo a fin de que pudiera hacer algún acto cultural a favor de ARGIA. Quedamos a la espera del contacto.

Para los talleres psicológicos se propuso tratar el tema de la Ansiedad y depresión ante la situación de la persona ostomizada.

Asamblea Extraordinaria

Inmediatamente terminada la Asamblea General Ordinaria, tuvo lugar la Asamblea General Extraordinaria para tratar la renovación de cargos de la Junta Directiva, así como un apartado para Ruegos y Preguntas.

En la renovación de cargos en la Junta Directiva se presentó al cargo de Presidente Gonzalo Ortega Ortega y su cargo fue aceptado por unanimidad. Renovó el cargo de Vicepresidente Karmele Gómez Ferrero, de secretaria Mª Carmen Martínez de Mendibil Sanz, y de Tesorero José Mª Pinedo Cembrana. También se presentaron al cargo de vocales Yolanda de la Hoz Centeno, Iñaki Ansoleaga Deusto, Vicente Urbajena Riego, Asun Toquero Zuazua, Jose Mª Gento Merino. Todos estos cargos fueron aceptados por unanimidad de la Asamblea.

Por tanto, a 5 de marzo de 2014 la Junta Directiva de la Asociación de Ostomizados de Bizkaia "ARGIA" Bizkaiko Ostomizatuen Elkartea quedó formada por:

Presidente: D.Gonzalo Ortega Ortega

Vicepresidente: Dña. Karmele Gómez Ferrero

Secretaria: Dña. M. Carmen Martínez de Mendíbil Sanz

Tesorero: D. José Mª Pinedo Cembrana Vocal: Dña. Yolanda de la Hoz Centeno

Vocal: D. Iñaki Ansoleaga Deusto

Vocal: Dña. Miren Josune Garay Treceño

Vocal: D. Vicente Urbaneja Riego Vocal: Dña. Asun Toquero Zuazua Vocal: D. José Mª Gento Merino

El 55934, nuestra lotería de Navidad

Este año nuestro número de la suerte de ARGIA es el 55934, que estará distribuido en participaciones de 6 €. Su venta es posible gracias a vuestra colaboración y de la misma forma que siempre, se os deja un talonario (o los que queráis) y se os indica donde debéis ingresar el dinero una vez vendido.

Los socios que por primera vez vayáis a contribuir a su venta es necesario que contactéis con la sede. Bien por teléfono en el 944394760 (a cualquier hora, ya que hay contestador) o por email a:

correo@ostomizadosargia.com

Acuerdo de colaboración con la AECC

Este año se ha firmado en la Junta Provincial de Bizkaia de AECC un acuerdo de colaboración entre la Asociación de personas Ostomizadas de Bizkaia ARGIA y la Asociación Española Contra el Cáncer de Bizkaia.

Gracias a dicho acuerdo, se podrán desarrollar unos talleres psicosociales novedosos para personas Ostomizadas y sus familiares, que permitan el intercambio de experiencias (De los que damos cuenta en las páginas siguientes).



Diario de un cursillista



El martes 6 de Mayo comenzamos los talleres psicosociales, por segundo año consecutivo, impartidos por dos psicólogas y con una duración de ocho semanas.

La primera sesión se dedicó a las presentaciones de los asistentes y a la presentación de los temas que se abordaron durante los talleres.

Fue importante la presentación y las experiencias vividas por cada uno de los presentes: cómo vivieron su ostomía, su recuperación, su aceptación personal por su cambio de imagen corporal... El coloquio fue largo e intenso y cada asistente dio sus puntos de vista. Se terminó la charla con la entrega de un test para rellenar, y que cada asistente comentase las dudas que le habían surgido durante la reunión.

En la siguiente sesión se incorporaron tres nuevos socios. Después de las presentaciones de los nuevos asistentes se proyectó un vídeo donde dos personas ostomizadas y una estomaterapeuta comentaron sus experiencias y su propia situación. Esto dio paso a un largo coloquio entre los presentes y se terminó la tarde repartiendo impresos de diferentes temas; viajes, comidas, relaciones, playa... donde cada participante contaba su sentimientos y experiencias según el tema que le había tocado.

En la tercera sesión los talleres hubo cambio de asistentes: algunos no pudieron acudir, sin embargo hubo dos nuevos participantes. El tema de este día fue Sexualidad y Pareja. Las Psicólogas preguntaron por las experiencias personales después de la operación, y cada uno de los asistentes iba exponiendo su caso mientras los demás añadían comentarios, opiniones y vivencias, lo que dio como resultado un coloquio entretenido y sumamente positivo. Se cerró el taller con la proyección de un vídeo donde un doctor argentino nos habló de los diferentes fármacos que existen en el mercado y de los medios ortopédicos que hay, la forma de colocación y su aplicación.

La cuarta charla versó sobre la Autoestima; se proyectó el vídeo de una niña y su comportamiento, pero el coloquio que siguió al vídeo fue menos animado que en los días anteriores. Luego hubo un segundo vídeo sobre un elefante encadenado, y tras él se hacen prácticas con un ovillo que nos vamos lanzando uno a otros.

Acabamos con otra práctica, se nos dijo que cada uno de nosotros iba a recibir un regalo y nos dieron, una caja cuando el resto de los asistentes estaban con los ojos cerrados, y todos comprobamos que el regalo somos nosotros mismos, pues es un espejo.

Talleres Psicosociales 2014

Los talleres de atención psicológica a la persona ostomizada y sus familiares comenzaron el 6 de mayo de 2014. En diez sesiones se abordaron temas como: Psicología de la enfermedad, proceso de asimilación y aceptación, cambios corporales y funcionales, sexualidad y pareja, técnicas de relajación y visualización etc. Estos talleres, con un grupo de 15 personas ostomizadas, ya se trabajaron el pasado año. Debido a la gran aceptación que tuvieron y el número de personas que no pudieron trabajarlos, ARGIA vio la necesidad de volverlos a realizar, contando para ello con la ayuda de la aecc imprescindible para poderlos llevar a cabo.



Grupo consolidado

Los talleres siguen su ritmo y el grupo se ha consolidado, por lo tanto todo es más armonioso. Toca Relajación: cada uno cuenta todo aquello que hace para relajarse, oír música, yoga, risoterapia, etc.

Se produce un coloquio informal en el que cada uno va desgranando su experiencia.

Hacemos una prueba práctica escuchando durante 10 minutos a una persona que nos indica lo que debemos hacer.

Posteriormente hacemos otra práctica escuchando una voz armónica y pausada que nos describe unos lugares apacibles, y nosotros tenemos que imaginarnos que estamos en esos lugares, paseamos por sus senderos, oímos el rumor de sus fuentes y disfrutamos de la situación. El día termina con el regalo de un vídeo de relajación a todos los asistentes.

En la sexta jornada comienza la tarde haciendo un ejercicio de diferentes formas de relacionarnos. Nos muestran en un vídeo las diferentes formas de hacerlo y vamos comentando entre todos las diferentes situaciones y la manera de que nos hemos valido nosotros para comunicar nuestra enfermedad a los allegados.

El taller termina con una pequeña representación con las psicólogas; reparten unos guiones y nos las entregan por parejas. Nos colocamos uno frente a otro y cada uno debe contestar desde la postura de persona que se encuentra desconocedora del tema.

Se forman grupos y pasamos un rato divertido y ameno entre los asistentes.

El taller de la séptima sesión lo dedicamos a los MIEDOS. Nos explican que hay dos formas reales e indefinidas y entre los presentes vamos comentando nuestras experiencias y cómo lo vivimos.

Nos entregan una hoja para hacer unas prácticas. En la misma trazamos una línea horizontal en el lado izquierdo marcamos el nacimientos y en el derecho el futuro.

En el centro marcamos el presente y ahora vamos a colocar los miedos que hemos tenido en los espacios que hay entre los tres parámetros, primero el lado izquierdo nacimiento y presente, al final en un pequeño papel escribimos nuestro miedo actual, lo enrollamos y metemos en un globo, y hacemos que desaparezca ese miedo.

La última jornada las psicólogas nos preguntan cómo llevamos el día con nuestra bolsa pegada al cuerpo. Se abre un interesante coloquio entre los asistentes y se desgranan toda clase de explicaciones; todo ello nos lleva a una mejor utilización de los dispositivos que portamos cada uno, de la higiene de nuestros estomas, sugiriendo diferentes formas de hacerlo, aprendiendo de unos y de otros, intercambiando consejos y experiencias.

Los talleres tocan a su fin, el grupo está satisfecho con el resultado de estos talleres.

Se aprenden cosas que ni nos imaginábamos, tanto a nivel de nuestra psique, y terminamos con estupendo lunch, y nos despedimos hasta el próximo evento que organice ARGIA. La asociación nos ha "atrapado".

José María Gento



Charla a alumnos y alumnas de auxiliar de enfermería en Nicolás Larburu de Barakaldo



El pasado día 11 de febrero se impartió (por 4º año consecutivo) una charla dirigida a los alumnos y alumnas de auxiliar de enfermería en el Instituto de FP Nicolás Larburu de Barakaldo; debido a su contenido, es una sesión que suscita gran interés y buena acogida por parte del alumnado.

En ella se hace un acercamiento a la realidad del ostomizado poniendo de manifiesto el abordaje tanto físico, psíquico y social de la persona portadora de una ostomía, así como la importancia de la Asociación de ostomizados de Bizkaia ARGIA en el apoyo, asesoramiento y guía que brinda a estas personas y a su entorno.

Además de un acercamiento teórico a la persona ostomizada por parte de nuestra experta Raquel García, se brinda la ocasión de conocer de primera mano la realidad del ostomizado a través de Miren Josune Garay, vocal de la Junta Directiva.

La charla tuvo muy buena acogida por parte de los alumnos y alumnas con un alto porcentaje de asistencia, quienes participaron activamente formulando gran cantidad de preguntas y compartiendo dudas relacionadas con la práctica diaria.





PRENDAS TERAPÉUTICAS DE COMPRESIÓN

"La tecnología que une la compresión y el confort"





Óptima sujeción Óptima compresión Restablece la imagen corporal









ARGIA, presente con mesas en siete hospitales vizcainos

Día del Ostomizado 2014

El pasado día 7 de Octubre tuvimos presencia en todos los hospitales públicos de Bizkaia (Hospital Universitario de Basurto, Hospital de Cruces, Hospital San Eloy, Hospital Galdakao, Hospital de Gernika), así como en la Clínica Quirón y en el Igualatorio Médico Quirúrgico IMQ, donde colocamos mesas informativas con objetivo de difundir nuestro trabajo asociativo.

El Día transcurrió con normalidad apreciándose que la palabra ostomía y por paralelismo las personas ostomizadas es y somos unos grandes desconocidos.



El hospital de Urduliz, en obras

Si el diálogo se propicia, perfectamente conocen a alguien que "lleva un bolsa" y normalmente lo identifican con un cáncer sin tener en cuenta otras muchas patologías que derivan de la ostomía. También suele ser toda una novedad y sobre todo un gran asombro cuando comentamos que "la bolsa" nos ha permitido, sin excluir pequeñas anécdotas, seguir viviendo con calidad, así como que ARGIA nos facilita y nos sirve de vehículo para



estar en primera línea de cuantas novedades de dispositivos existen en el mercado, al mismo tiempo que nos proporciona el espacio físico para solucionar esas "pequeñas anécdotas".

Como miembro de Junta Directiva aprovecho este espacio para dar las gracias a cuantas entidades y voluntariado han hecho posible que nuestra información haya llegado a muchas personas, hemos repartido más de 10.000 folletos informativos, pero también desde

estas líneas pedir a nuestros socios y socias que sean generosos en participar en actos orientativos como los que, anualmente, realizamos en este Día.

Confiamos en nuestro futuro de progreso y servicio y, si para el 7 de octubre de 2015 está inaugurado, esperamos estar en el Hospital de Urduliz.

Eskerrik asko danorik M. Carmen Martínez de Mendíbil Secretaria





¡Ya estamos en las redes!

Este año hemos decidido darnos a conocer en las redes sociales para así ponernos al día con las nuevas tecnologías y, sobre todo, para tratar de llegar a todos los lugares del mundo. Nuestra dirección de Facebook es "Argia Ostomizados" y en Twiter @argiaostomizado.





Con esta nueva iniciativa, pretendemos estar más cerca de nuestros socios, socias, y de todas las personas que son o van a ser ostomizadas, para que tengan un mayor conocimiento de su ostomia y puedan compartir y conocer inquietudes, miedos, dudas y por qué no, alegrías y sobre todo experiencias de otros ostomizados tanto de nuestro país como del mundo entero. En Facebook somos ya 146 amigos y seguidores, entre particulares y otras asociaciones, para intercambiar nuestras impresiones, conocer novedades y así mismo tener un espacio de esparcimiento y de amistad entre personas que compartimos situaciones similares.

Como ejemplo, os mostramos imágenes y artículos que hemos podido compartir a través de Facebook, don-

de se muestra a personas ostomizadas y que lejos de ocultar su situación, la hacen pública y buscan además superarse para demostrar hasta dónde podemos llegar.

Aquí os mostramos un ejemplo de superación que nos ha llegado a través de Facebook. Se llama Blake Beckford y tras ser sometido a una ostomía, no se rindió y decidió reanudar su actividad de fisioculturista y recuperar su cuerpo. Aunque no lo parezca, son la misma persona.

Os dejamos un enlace donde podéis ver toda su historia y mas fotos. http://extra.globo.com/noticias/saude-e-ciencia/ex-fisiculturista-vira-modelo-usando-bolsa-de-colostomia-apos-doenca-no-intestino-13431509.html.



Sheila Alonso Martínez 648.917.573 salonsom@cop.es

Lara Díez Urkijo 606.954.268 Laradiez@cop.es





Aunque este caso es un poco extremo, también hemos visto otros de superación o si lo preferimos, de alcanzar la normalidad en la vida diaria y disfrutar de las actividades que realizábamos antes de nuestra operación, como por ejemplo disfrutar de un baño en la playa.

O este otro caso, que también hemos compartido por Facebook, que os recomiendo visitar. Es un reportaje de televisión donde un hombre ostomizado, realiza con toda normalidad deporte de bicicleta y natación.

 $\frac{\text{http://globotv.globo.com/rpc/globo-esporte-pr/v/bora-correr-alessandro-prova-que-e-possivel-superar-obstaculos-sem-parar-com-o-esporte/3521792/}{}$

Todos al final, no son más que ejemplos que de una u otra manera nos vienen a demostrar que si queremos podemos. Y además debemos de intentar alcanzar una cierta normalidad en nuestra vida diaria para recuperar todo lo que pensábamos perdido y alcanzar una integración social y psicológica plena.



Noventa personas socias asisten a la comida de hermandad 2013

Dentro del apartado de Ocio Inclusivo, nuestra asociación ARGIA organiza todos los años una comida de hermandad que sirve para vernos todos los socios y socias, pasar un rato distendido entorno a una mesa, y fortalecer nuestras relaciones.



La celebración se realizó este año en Bilbao, en el nuevo hotel Holiday Inn, con todas sus instalaciones renovadas y amplios espacios para este tipo de celebraciones.

El pasado año 2013 el número de socios que asistieron fue de 90 personas, uno de los mayores eventos que ha organizado ARGIA. Esperamos que el número de socios que se unan a estas celebraciones vaya en aumento, cada día hasta que la gran familia de Ostomizados de Bizkaia pueda reunir a todos sus socios y socias, y los lazos de hermandad, se vayan fortaleciendo.

Este año la celebración tuvo momentos muy emotivos, se entregó una planta a la persona de más edad que acu-

dio a la comida y se sortearon flores de pascua entre todos los comensales.

Entre nuestros socios se encuentra el barítono Pablo Pascual que tiene a bien en todas las reuniones que organizamos, amenizarnos las sobremesas, con sus arias y diferentes canciones populares.

La sobremesa fue larga y distendida, indicador de que nadie se quería marchar.

Karmele G. Ferrero





NUEVO



CÓDIGO NACIONAL FARMACIA

154866.5

Cajas conteniendo 50 toallitas

sobres individuale

CÓDIGO NACIONAL FARMACIA 157277.6 Caja conteniendo un aerosol

Welland

Distribuido en España por: **IGROBE RODAR 2001 SL** Avda. Cornellà, 142 Edificio LEKLA, 4º - 2ª 08950 Barcelona Tel.: (+34) 902 10 56 24 Fax: (+34) 902 10 49 90 informacion@igrobe.com www.igrobe.com

Un ímpetu compartido

Han pasado 7 años desde que tomé el relevo en la Presidencia de ARGIA a Teófilo Robles González.

En estos siete años hemos asistido a innumerables innovaciones en la estructura de ARGIA. Reformas que han afectado a las áreas administrativas, sanitarias y de comunicación social e institucional, que han posibilitado que nos situemos en una mejor posición frente a la

Oraindik lan handia dugu aurretik. Baina indarra, ilusioa, adorea eta maitasuna dugu soberan hori aurrera eramateko situación de recesión económica y de cambios legislativos.

La Junta que he tenido el placer y el orgullo de presidir intuyó desde el primer momento la necesidad de profundos cambios en el funcionamiento de nuestra asociación para reforzar el papel de ARGIA en el ámbito asociativo y darnos a conocer en espacios donde ni tan siquiera se tenía conocimiento de la palabra ostomía u ostomizado.

Puedo decir con cierta satisfacción que dejo una asociación mejor preparada y con una infraestructura desarrollada para enfrentarse a nuevos proyectos, aunque también tengo que añadir que siempre será necesario el impulso vital y la colaboración de nuestros voluntarios y socios, como hasta ahora ha venido sucediendo.

Por último, quiero expresar de manera pública mi agradecimiento a mis compañeros de Junta, que me han acompañado durante todo este tiempo. Primero como voluntarios y al final como amigos. Entre todos hemos tratado de mejorar nuestra asociación y abrir vías para que quienes nos sucedan sigan en este empeño.

Mención especial para todos los voluntarios que, haciendo dejación de un precioso tiempo que podían haber dedicado a sus aficiones o familias, con una actitud de entrega y perseverancia total, lo han dedicado a esta hermosa realidad que es nuestra asociación.

Queda todavía mucho trabajo que hacer. Pero nos sobra energía, ilusión, entrega y cariño para ejecutarlo. Y desde aquí saludo a mi sucesor, Gonzalo Ortega, que como nadie, sabrá canalizar, dar forma y entregarse en cuerpo y alma, con aire renovado a este proyecto, siempre vivo y latente, que se llama ARGIA.

Esta historia la comenzaron nuestros predecesores hace 27 años y tenemos como deber continuar con ella con todo el ímpetu de que seamos capaces. Gracias por haberme dejado ser parte de ella. De corazón.

Yolanda De la Hoz



Plan de captación de recursos



El programa, realizado por INDARTU, es un programa de apoyo y fortalecimiento organizacional, y nos ha enseñado cómo podemos captar recursos sin tener que acudir a fondos públicos (ayudas, subvenciones etc..). Comenzó el 15 de enero y durante seis sesiones se han desarrollado temas como: Potencialidades internas y oportunidades del entorno; Identificación del mapa público objetivo y Ejes estratégicos, objetivos e indicadores de evaluación. Las expectativas que nos ha creado son importantes y trataremos de aplicar la teoría recibida a la práctica. En el programa participamos tres miembros de ARGIA.

V Encuentro con las asociaciones sociosanitarias

Promovido por el Departamento de Salud del Ayuntamiento de Bilbao, el pasado 7 de abril de 2014 se celebró el V Encuentro con las Asociaciones Sociosanitarias en el salón Árabe del Ayuntamiento de Bilbao con motivo de la celebración del DIA MUNDIAL DE LA SALUD agradecieron públicamente la labor que realizan las asociaciones del ámbito sanitario y reconocieron el trabajo de las personas que participan activamente en esas entidades. Asistió nuestro presidente junto con Yolanda de la Hoz y Karmele Gómez.

Jornada "Juicio a las Políticas de Austeridad"

El pasado 15 de noviembre de 2013 acudimos a la VI Jornada FEKOOR sobre "Juicio a las Políticas de AUSTERIDAD", celebrada en el Palacio Euskalduna de Bilbao.

Los ponentes expusieron sus temas con claridad, sencillez y fácilmente comprensibles, lo que propició un turno de preguntas que, según el criterio de las personas asistentes, dichas políticas deberían servir para emprender acciones que propicien que el impacto de las medidas de austeridad de los gobiernos sobre los derechos de las personas con discapacidad, no afecten a este





colectivo, ya que como dijo el Sr. Iñigo Pombo Ortiz de Artiñano, viceconsejero de Asuntos Sociales del Gobierno Vasco; "Ser justo es dar a cada uno lo que necesita y no dar a todos por igual".

zubiri desde 1908



-0:

Bóxer destinado a personas intervenidas de UROSTOMÍA. Este bóxer incorpora unas sujeciones en la propia cintura de forma que es la misma goma elástica de la prenda la que ejerce la presión sobre la placa, manteniéndola fuertemente en contacto con la piel, facilitando la adhesión.

Composición: 93% ALGODÓN 7% ELASTAN

En Zubiri Lenceria hemos apostado por este producto, dado que son muchos los casos de pacientes con este problema. Está disponible en cualquiera de nuestras cuatro tiendas:

BILBAO. Licenciado Poza, 33

DEUSTO. Avda. Madariaga, 22

LAS ARENAS. Pl. de las Escuelas, 3

ALGORTA. Avda. Basagoiti, 61





35 Aniversario de Fekoor

Dentro de la conmemoración del 35 aniversario de FEKOOR, el día 8 de abril en el atrio de la Alhóndiga de Bilbao se celebró un acto de reconocimiento público al trabajo realizado por las 20 Asociaciones que conforman la Federación de Discapacitados Físicos y Orgánicos de Bizkaia, entre ellas ARGIA, así como a las personas que han hecho posible este proyecto asociativo, referente en la actualidad de la discapacidad física y orgánica de Bizkaia. A este acto asistió nuestro presidente, Gonzalo Ortega, junto a varios miembros de junta, y a quienes se les entregó un recuerdo conmemorativo del mismo.

Proyectos 2015: Caser Residencial Artxanda colaborará con nuestra asociación

Caser Residencial Artxanda y ARGIA han llegado a un preacuerdo por el que, durante todo el año 2015, esta Residencia de Mayores se va a implicar en diferentes actividades de la asociación, tales como la celebración de charlas informativas para su personal así como una ayuda para el patrocinio de una jornada formativa.

Las charlas previstas pretenden continuar el plan de mejora continua que tienen en Caser Residencial para sus empleados, enfocadas a que sus residentes ostomizados sigan recibiendo el mejor cuidado, y se unirán a las ya impartidas desde 2013.

Caser Residencial Artxanda cuenta con una trayectoria de 12 años prestando servicios sociosanitarios en Bizkaia.

Dispone de unas completas instalaciones (amplias terrazas, gimnasio, sala de terapia ocupacional, cafetería, salas de tv...etc.), las más altas certificaciones de calidad, así como equipamiento especializado y servicios de asistencia orientados al cuidado y la salud de los residentes (servicio médico, servicio de enfermería, auxiliares de geriatría, fisioterapia, terapia ocupacional, psicólogas, psiquiatra, farmacia, nutricionista, etc.).

Está ubicada en la ladera del monte Artxanda, en un entorno natural privilegiado y con buenos accesos a la ciudad.





Gernika, Ruta de la Madera

La excursión de la Asociación ha sido estupenda, como siempre. Este año no hemos querido ir muy lejos, porque principalmente es un día de convivencia y ésta también se realiza en nuestro entono cercano.

Nuestro destino ha sido Gernika, para realizar la ruta de la madera. Zona privilegiada de Bizkaia, y personalmente un recorrido muy querido por estar unida la autora de estas líneas a esa zona por lazos familiares.

La salida de Termibus fue agradable y cariñosa como siempre: socios que hace tiempo que no se veían y que a través de nuestras excursiones y comidas de hermandad van estrechando amistades entrañables.

La llegada al Parque de los Pueblos de Europa fue nuestro primer destino, allí se nos unieron los socios residentes en la villa foral y los guías que nos iban a introducir en este recorrido que normalmente es desconocido. La visita propiamente dicha comenzó por la Casa de Juntas, donde explicaron su construcción sobre una antigua iglesia, edificada en el siglo XIX en el más puro estilo neoclásico. El edificio cuenta como núcleo con la iglesia de Santa María de la Antigua, actual Salón de Plenos de las Juntas Generales de Bizkaia.





Pasamos a visitar el Árbol de Gernika, símbolo de los Vascos y bajo el cual se reunían bajo sus ramas. Termina-da la visita a dos iconos de Gernika, nos trasladamos al municipio de Arratzu, para visitar su milenario robledal que durante siglos ha representado riqueza para la comarca, preservando minuciosamente su tala, para poder así satisfacer la necesidad de madera que tenían los maestros de ribera, y otros oficios relacionados con dicho material, cosa que me impresionó porque nunca me hubiera imaginado que los peregrinos que se dirigían a Santiago pasasen por aquellos parajes. Bajan del pueblo de Mendata para dirigirse desde Arrazua a Gernika. De hecho, tres peregrinos pasaron durante nuestra visita al robledal.

Así mismo visitamos la iglesia de Santo Tomás. En su construcción destaca la caliza roja de Ereño y piedra arenisca del monte Oiz. La iglesia posee uno de los coros barrocos más importantes de Bizkaia. La visita a Arratzu finalizó con un hamaiketako en la herriko taberna del barrio de Loiola, preparado con productos autóctonos y muy bien servido.

Continuamos la ruta hasta el pueblo de Ibarrangelu, donde visitamos su iglesia de San Andrés conocida como "La Capilla Sixtina" del País Vasco. Tras las extensas explicaciones del guía y las correspondientes fotos a la cúpula, nos dirigimos a nuestro punto final, al Tenis de Busturia, donde íbamos celebrar la comida de hermandad, pero antes pasamos por las playas de Laga y Laida, que desde la ventanilla del autobús se nos presentaban como auténticas postales, y el luminoso día contribuía a esta sensación.

Fue una celebración muy agradable. Estamos muy agradecidos al restaurante Tenis de Busturia, su buen trato, estupenda comida, y sobre todo el ambiente que supieron crear en la sobremesa hasta la salida hacia Bilbao, donde terminamos despidiéndonos, y citándonos para la próxima reunión que sería sobre el mes de Noviembre.

Karmele G. Ferrero



Aprender a vivir con limitaciones

Se ha escrito mucho, y se sigue escribiendo, sobre la labor del cuidador. A su vez existen numerosas enseñanzas sobre la forma en que estas personas pueden realizar su trabajo, con el objetivo de evitarles daños cognitivos y físicos, y conseguir que el enfermo se sienta cuidado y querido.

Lo que en esta narración quiero contar es mi experiencia como cuidadora, dentro del ámbito de la pareja, y cómo la razón –mi razón-, quedó envuelta o encapsulada por la emoción y no me permitió, en un tiempo, encontrar algo que en los momentos de angustia, de miedo y de soledad debería haber buscado, que no es otra cosa que la felicidad, aunque sólo fuera en su mínima medida.

No me he presentado: Soy Mª Carmen y mi marido es Javi. Llevamos 50 años de vida en común, y como cualquier otra pareja, que convive durante tanto tiempo, hemos tenido miles de ocasiones para vivir toda clase de emociones, unas favorables y otras tremendamente dolorosas, pero siempre habíamos encontrado la fórmula para seguir adelante hasta el pasado 15 de abril, en que una ileostomía en mi marido provocó que el fino hilo entre la vida y la muerte estuviera a punto de romperse, produciendo en mí un choque tan brutal que, como he dicho anteriormente, anuló mi razón. Predominó la emoción y propició que durante dos meses yo "me metiera" en su cuerpo y en su mente, impidiendo una comunicación profunda, que en estas circunstancias creo debe existir, y propiciando una dependencia total. Por lo que en este tiempo pasé de ser su mujer y compañera, a ser su cuidadora, su enfermera, etc. faltando ése algo tan vital como es el diálogo y la amplia expresión de sentimientos, es decir, mi extrema protección produjo un efecto rebote ya que, para evitar el dolor, nos causábamos dolor.



Hoy soy su cuidadora pero primero y por encima de todo soy su mujer, y sigo siendo, porque ha sido así siempre, la que lleva el peso de organizar los momentos de ocio y de relaciones sociales que, aún en silla de ruedas, nos permiten disfrutar de la vida. Pensar en unos planes a futuro inmediato, y aunque el nuevo trabajo de cuidadora me supone un desgaste físico más acusado por la edad, hemos, y digo hemos, aprendido que vivir con limitaciones es factible, que la comunicación es imprescindible y los espacios libres indispensables, cosas sencillas pero tremendamente necesarias para ser felices.

La vida, posiblemente en su lado más cruel, que es la cercanía de la muerte, me ha enseñado que la razón y la emoción deben coexistir, pero nunca se pueden superponer.

Sólo me queda dar las gracias a cuantas personas habéis estado conmigo en esos momentos en los que yo no quería estar con nadie.

Musuak denontzat eta eskerrik asko

Mari Carmen Martínez de Mendibil



Luto por el compañero y mejor alcalde de la historia de Bilbao



Este 2014 todos estamos de luto, se nos murió un compañero ostomizado el pasado 20 de Marzo, después de 11 años de lucha contra el cáncer que padecía, se nos fue el carismático, el irrepetible, el amigo, el alcalde más querido de Bilbao, D. Iñaki Azcuna Urreta y se despidió de los bilbainos con un mensaje muy suyo "Habéis sido estupendos".

Todos conocen su trayectoria médica y política, su obra, sus merecidos premios: recibe el Lee Dkuan Chew a la transformación urbana, la Legión de Honor Francesa, el Mejor Alcalde del Mundo que la fundación City Majors le otorgó en Enero de 2013 y veinte galardones más de méritos bien ganados, (precisamente cuando mayor descrédito tenían los políticos españoles).

Azkuna es ya objeto de estudio para los politólogos, que lo definen como una mezcla de dedicación, proximidad y prudencia en el gasto.

El efecto Azkuna era imparable, con algunas de sus reflexiones queda bien definido; decía: "nos tenemos que dedicar a las personas. Las patrias serán muy importantes, pero las personas son la pera", u otra que decía: "Más aceras y menos banderas", etc. Azkuna ha sido un gran regalo para el PNV y para todos los bilbainos.

Personalmente, la primera vez que hablé con el Sr. Azkuna, fue en una exposición cultural a la que habíamos sido invitados; en seguida se mostró cercano,

amigable y con deseos de conocer las opiniones del pueblo desde todos los ángulos. Me tutea y ya me atrevo a felicitarle por el trato que daba a la figura y obra de D. Miguel de Unamuno (algo inédito en los miembros de su partido) y ya hablando de libros, me comprometo a enviarle uno escrito por mí y editado en 2005 cuyo título es "El Alcalde. Herencia Política" (el Alcalde del libro era mi padre).

La segunda fue en el Club Deportivo con motivo de un campeonato de pala. Me llama; le gustó mi libro y me dijo de la valentía demostrada para escribirlo y por una carta salida en la prensa cuya copia envié al Ayuntamiento y que llegó a sus manos, en la que me quejaba por la falta de un frontón municipal en Bilbao donde se pudiese practicar la pelota en todas sus modalidades, pero esencialmente la pala, por ser una especialidad muy botxera, algo que existía en todos los pueblos de Euskadi. Su cordialidad te hacía cómplice de su afán por intentar solucionar las carencias de Bilbao y me dijo "no te preocupes, que tendremos el mejor frontón del mundo".

Y la última fue un atardecer en el Parque de Doña Casilda: paseando mi esposa y yo y él acompañado por otro señor a distancia, me conoce y me llama por el nombre. Nos saludamos y nos dejan solos para que podamos hablar con libertad. Se acometía una importante obra de ampliación del mencionado parque y quería conocer mi opinión, entre otras cosas. Al despedirnos le comento que el guardaespaldas que le asignaron no me parecía nada fuerte y él, con su sorna característica, me dice al oído: "no te fies". Socarrón, natural, culto, trabajador, honesto, ese era mi alcalde. Hasta luego, Iñaki.

Yo, no siendo del PNV, como él bien sabía, le votaba y decía de él en otro libro mío de 2010 (Vivencias y Recuerdo) lo siguiente: En 1999 se hace cargo de la alcaldía de Bilbao D. Iñaki Azcuna, como los anteriores del PNV, pero según mi parecer, sin sometimiento a ciertas disciplinas del partido, es un hombre mucho más liberal y el encargado de ejecutar los proyectos ya iniciados y otros de nuevo cuño, manteniendo a Bilbao entre las ciudades más modernas. Azcuna es el alcalde más bochero, más bilbaino, chirene si hace falta y capaz de gobernar pensando en todos. Independientemente de sus posicionamientos políticos, es sin duda el mejor alcalde de la historia de Bilbao.

CONSULTORIO

Dudas más frecuentes

¿Cuándo debo cambiar el disco? ¿Por la mañana o por la noche?

El disco debe cambiarse cada 3 o 4 días aunque esté en buenas condiciones. El hecho de hacerlo por la mañana o por la tarde, es indiferente; se debe buscar el momento más adecuado para cada persona: sin prisas y con tiempo suficiente.

¿Qué es la irrigación?

La irrigación es un método alternativo a la bolsa, en el que elegimos el momento de la evacuación en función de las necesidades de cada persona. Consiste en introducir agua en el intestino a través del estoma y eliminar las heces acumuladas. Se realiza cada 48/72 horas y se puede cubrir el estoma con obturador o con una bolsa cubre-estomas. Durante las 48/72 horas, se está libre de heces.

La irrigación debe estar supervisada por un especialista en estomaterapia.

¿Quién puede beneficiarse de la irrigación?

No todos los pacientes portadores de un estoma son susceptibles de realizarse la irrigación. Solo en el caso de las colostomías terminales es posible realizar dicha técnica. Está contraindicada en ileostomías, colostomías transversas, urostomías y en el caso de enfermedad infamatoria intestinal. Cada caso debe ser valorado individualmente por su estomaterapeuta.

¿Es recomendable el uso de toallitas en la limpieza del estoma?

Como norma general, la limpieza debe realizarse con agua y jabón neutro, ya que cualquier otro producto puede afectar a la adhesión del disco.

Tengo heces muy compactas que hacen que la bolsa se me despegue. ¿Qué puedo hacer?

El primer paso es controlar la alimentación, aumentando la ingesta de frutas y verduras. Es importante beber, como mínimo, 1,5 l de líquidos al día. Si con esto no es suficiente, podría suplementarse con la ingesta de algún laxante (bajo indicación profesional sanitario).

¿Qué puedo hacer para controlar la emisión de gases?

Las bolsas poseen un filtro de carbono, a través del cual se eliminan los gases, y que neutralizan el olor. Si a pesar del filtro, los gases se acumulan en la bolsa, existen en el mercado productos que ayudan a redu-



cirlos, como pueden ser las infusiones de tomillo, hinojo, anís o jarabe de aloe vera.

Es importante también reducir o controlar los alimentos productores de gases: coles, coliflor, legumbres, comidas muy condimentadas...

¿Se me puede cerrar el estoma?

Hay personas que tienen tendencia a la estenosis (estrechez) del estoma. En esos casos, es importante hacer un seguimiento y seguir las recomendaciones dadas por su cirujano o estomaterapeuta.

¿Es recomendable el uso de una faja?

Hay casos en los que es recomendable el uso de faja.

En aquellos donde no existe una indicación explícita, su uso queda a criterio individual. En cualquier caso, la faja debe ser sin orificio, ya que se ha podido constatar la relación entre la aparición de hernias con el lugar del orificio de la faja.

En la caja vienen 7 discos para 30 bolsas, ¿significa que son suficientes para un mes?

No. Es necesaria la adquisición de cajas de discos por separado. Todas las casas comerciales disponen de esa posibilidad de compra.

Tengo una urostomía. ¿Cada cuanto tiempo cambio la bolsa de 2 litros?

No existe una norma exacta que dicte cada cuánto tiempo se debe cambiar la bolsa. Lo más habitual es cambiarlo cada 2 ó 3 días.

Raquel García Cendón Enfermera Estomaterapeuta

En argia Le acogemos, le ayudamos

Información

Taller de educación Sanitaria

Actividades

Charlas y coloquios

Actos informativos

Ocio inclusivo





asociación de ostomizados de Bizkaia Bizkaiko ostomizatuen elkartea

944 394 760

correo@ostomizadosargia.com

CONTACTA CON ARGIA

Sede: Dr. Areilza nº 36. Esc. Int. Izd. 1ª I BILBAO Metro Bilbao. Salida INDAUTXU. Areilza

www.ostomizadosargia.com

necesitamos tu colaboración HAZTE SOCIO-HAZTE SOCIA