



Manifiesto:
La atención
integral
del paciente
ostomizado
en la asociación.



**Asamblea
2006:**
Teófilo Robles
Presidente de
ARGIA.



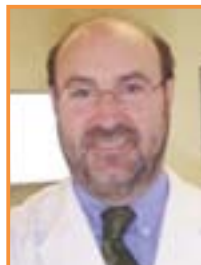
FEDAO:
El nacimiento
de nuestra
federación.

El Manifiesto de Bilbao



D. Bienvenido DIAZ SANCHEZ

CIRUJANO GENERAL Y DEL APARATO DIGESTIVO
Miembro de la Asociación española de COLO-PROCTOLOGÍA
Promotor, impulsor y Consultor Médico de “Argia”.



D. Ander ASTOBIETA ODRIOZOLA

URÓLOGO
Especialista en ANDROLOGÍA
Experto en DISFUNCIONES Sexuales masculinas.



Dª Ángela MAGAZ LAGO

PSICÓLOGA CONSULTORA
Grupo ALBOR-COHS
Mejora de CALIDAD de VIDA



Dª Edurne GOROSPE OSTOLAZA

MÉDICO
NUTRICIÓN Y DIETÉTICA
Dietas ESPECIALES



D. Angel RANEDO FERNÁNDEZ

ABOGADO
Gabinete JURÍDICO Y LABORAL



El Congreso nacional sobre OSTOMÍAS que se celebró hace un año, los días 2 y 3 de Diciembre de 2005, planificado y dirigido por el Dr. Bienvenido Díaz por mandato y representación de la Asociación de Ostomizados “ARGIA”, en funciones de Asociación Anfitriona, ha dejado su impronta en la Historia de la Ostomía especialmente por dos cosas:

1ª.- La elaboración de un Documento que hemos dado en llamar “El MANIFIESTO de Bilbao” sobre los Ostomizados de España.

2ª.- Concreción de la promoción de la “Federación Española de Asociaciones de Ostomizados FEDAO”.

Respecto de la primera, y puesto en conocimiento de los participantes en el Congreso, se organizó un pequeño grupo de Personas que fue recogiendo todas las inquietudes que de forma espontánea iban aflorando tanto en el desarrollo del Temario como en la convivencia de Profesionales. Y sobre todo en la segunda Jornada dedicada a los Afectados con nutrida representación de todas las Asociaciones registradas en España.

Este pequeño grupo fue testigo y participante en el intercambio de impresiones, experiencias, problemas especialmente psicológicos, de manejo de las ostomías y organizativos de las asociaciones como medio más apropiado para recuperar la Autoestima de los Afectados y sus posibles y mejores atenciones técnicas específicas. Asimismo sobre los proyectos tendentes a la solución de los Problemas que nos afligen.

Con el proceso de esta recogida de datos se elaboró un Documento que todas las asociaciones firmaron y sellaron mediante sus representantes, esencialmente sus Presidentes.

Este es un Documento que se puede encontrar en el contenido de cualquier entidad con interés en estos temas, bien de forma esencial o colateral.

En cuanto a la Segunda se formó legalmente el embrión de la Federación (FEDAO). Actualmente ya con su registro y Junta Directiva y la inclusión de las NUEVE Asociaciones existentes en estos momentos.

De ambos hitos, de nuestra pequeña Historia y Proyectos de futuro damos amplia información en este número de nuestra revista.

A LOS PROFESIONALES SANITARIOS LES OFRECEMOS APOYO EFICIENTE A SU TRABAJO.

ÍNDICE

Página

MANIFIESTO:

La atención integral del paciente ostomizado2-10

JUNTA DIRECTIVA FEDAO:

El nacimiento de nuestra federación11-12

UNA HISTORIA PERSONAL:

Antes y después13-14

AGRADECIMIENTO:

Carmen Henales Requena15

ASOCIACIÓN ÁLAVA:

Vuelta a empezar16-17

ASAMBLEA:

Teófilo Robles, Presidente de ARGIA18-20

EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO:

Por Vicente Alonso21

Manifiesto



Representantes de las Asociaciones y firmantes del Manifiesto.



Estudio y discusión del Manifiesto.

LOS PROBLEMAS DE LA ATENCIÓN INTEGRAL DEL PACIENTE OSTOMIZADO EN EL ENTORNO DE UNA ASOCIACIÓN

Conclusiones del Congreso Nacional de Ostomías Bilbao, Diciembre de 2005

El Congreso Nacional de Ostomías, organizado en Bilbao por la Asociación Vasca de Ostomizados e Incontinentes "ARGIA", en diciembre de 2005, dedicó su Jornada del día 3, a la convivencia de las Asociaciones de Ostomizados existentes y registradas en España, que estuvieron presentes con nutrida representación, ofreciendo detalladas exposiciones sobre los temas que despertaban su interés común.

Promovidos los correspondientes debates y Mesas Redondas con la participación de todos para el estudio de los problemas del colectivo y sus posibles soluciones, durante las conclusiones del Congreso, se determinó elaborar un documento de carácter general, que pudiese plasmar la inquietud común, sirviendo como manifiesto para ser utilizado como referencia en el futuro y presentado al conjunto de la sociedad como denuncia de la precariedad de atención en que este colectivo se encuentra.

EL IMPACTO SOCIAL E INDIVIDUAL DE LA OSTOMÍA

La Ostomía es una práctica quirúrgica mediante la cual se da salida a los efluentes orgánicos del aparato digestivo o del sistema urinario al exterior, a través de una abertura practicada al efecto a través de la pared y piel del abdomen en personas que, a causa de determinados diagnósticos, sufren la amputación de la parte final del Intestino o del Sistema Urinario. Estos efluentes deben ser recogidos por todo un sistema de bolsas diseñadas al efecto para resolver el proceso con la máxima higiene, limpieza y comodidad.

Aunque no existen datos estadísticos elaborados para valorar el alcance de la situación a nivel nacional, es indudable que el impacto social de esta discapacidad es

enorme, dado el volumen de población a la que afecta y la condición a la que relega al ser humano que la padece.

Comparando algunas fuentes estadísticas fiables, se llega a la conclusión de que el 1'5 por mil de la población española convive con una ostomía, lo que supone en total un colectivo de 60.000 personas. Si se observa la situación desde el factor de la edad, la incidencia de la ostomía correspondería a más de un 3 por mil de la población adulta española. En otros países occidentales se recogen cifras que oscilan entre el 2 y el 4 por mil de los adultos.

Las patologías que originan la ostomía, no están determinadas por factores de estatus social, nivel económico, sexo, etnia o credo religioso. Su incidencia se ajusta únicamente a factores demográficos, observándose en el concierto mundial que los porcentajes son, en general, más altos en países con mayor nivel de bienestar, por la simple razón de la mejor esperanza de vida, que ofrece mayor margen al desarrollo de las enfermedades, muchas de ellas influenciadas sin duda por factores desfavorables como el estrés o los incorrectos hábitos alimentarios.

Por otro lado es muy importante el efecto que la ostomía produce a nivel individual ya que desde siempre, indudablemente debido a ignorancia y prejuicios sociales, los ostomizados se han retraído en sus niveles ordinarios de vida social buscando el anonimato, presas del sentimiento de ser portadores de algo antisocial.

Hoy día, las vías correctas de tratamiento, la adecuada atención y el adiestramiento en el uso de los materiales adecuados a cada caso, junto con la superación de antiguos prejuicios, este importante grupo de personas puede rehabilitar su autoestima y calidad de vida hasta unos niveles de comodidad personal en su entorno familiar, social y laboral, siempre que reciba la consideración



Primera página del Manifiesto con sellos de las Asociaciones firmantes.

suficiente como para garantizar la atención integral que su situación precisa.

LA REIVINDICACIÓN DE LAS ASOCIACIONES DE OSTOMIZADOS

Un aspecto presente desde mediados del siglo XX en la dimensión que rodea al paciente ostomizado, especialmente en U.S.A. y el Reino Unido, fue la aceptación de la presencia de las asociaciones de ostomizados y el reconocimiento de su notable experiencia, lo que concede a sus opiniones un rango de autoridad digno de ser escuchado en el ámbito de toda la sociedad.

Este es el motivo por el que, desde ese conocimiento, sufridores tanto a nivel individual como colectivo de la situación actual en la que se encuentra la atención asistencial del paciente ostomizado, las asociaciones que los reúnen toman la decisión de dirigir sus demandas a todos los niveles y estamentos de la sociedad en la que están inmersos y de la que resultan ser en ocasiones ciudadanos de segunda categoría.

Su objetivo es llegar a los ámbitos externos a su entorno, informando a la opinión pública y a los interlocutores válidos en cuyas manos está la posibilidad de mejorar la calidad de su atención, siendo éstos:

- Los Organismos de la Administración Pública: nacional, autonómica y local.
- Las organizaciones Profesionales: Colegios de Médicos, Colegios de Enfermería y Sociedades Médicas o de Cirugía.
- Los responsables de la Gerencia de centros hospitalarios: Dirección Médica y Dirección de Enfermería.
- Los responsables de la Gerencia de la red asistencial de Atención Primaria.
- Los Medios de Comunicación Social.

Las Mesas Redondas celebradas durante el Congreso desvelaron el panorama real de la atención de la persona ostomizada, sus graves carencias y las dificultades con que se encuentran las asociaciones, como entidades representativas de sus intereses, apuntando la necesidad de que dicho panorama fuese dado a conocer en los ámbitos externos a dichas asociaciones.



Firma del Manifiesto de la sra. Cynthia Robinson

La consecuencia de esa inquietud fue el acuerdo unánime de redactar el presente documento, que detalla los problemas fundamentales que dificultan la atención del ostomizado en cada una de las fases por las que pasa en su búsqueda de una adecuada calidad de vida y apunta las acciones que sería preciso adoptar para mejorar su situación y eliminar la sensación de estigma que, en demasiadas ocasiones, subyace en el paciente a nivel subconsciente.

El documento es un medio para dar a conocer la problemática del paciente con ostomía en los ámbitos externos a su entorno, informando a la opinión pública y a los interlocutores válidos en cuyas manos está la posibilidad de mejorar la calidad de su atención. Pero sobre todo es una forma clara y directa de expresar la opinión de las asociaciones participantes en el Congreso, cuyos representantes refrendan el texto con su rúbrica en el capítulo final.

EL INICIO DE LA CONDICIÓN DE PACIENTE OSTOMIZADO

La persona que experimenta la práctica de una ostomía como única alternativa para sortear, temporal o definitivamente, la enfermedad o la muerte, se enfrenta

en un breve espacio de tiempo a un diagnóstico severo, la inevitable intervención quirúrgica y la convivencia con una situación que desconoce de antemano y concibe como algo especialmente traumático. La irrupción inesperada y casi violenta de esta situación en la vida de una persona supone lo que se llama sentimiento de “quiebra de la propia imagen corporal”.

En esta etapa, el paciente debe afrontar:

- Un proceso quirúrgico y un internamiento hospitalario a veces de no corta duración que le condicionará durante un tiempo a una total dependencia física del personal sanitario y de sus cuidadores directos, en la mayoría de los casos su familia.
- La presencia de una ostomía, situación física no deseada y desconocida, que origina sensación importante de pérdida, sentimiento de daño irreversible a la imagen corporal y un considerable temor a la invalidez, al cambio en las relaciones íntimas o sociales e incluso a la muerte.
- Una reacción emocional de diversa índole y magnitud que condiciona la relación con su cuerpo, consigo mismo y con quienes le rodean, ya sea el personal sanitario o los cuidadores.



Firma el presidente de AOMA (Madrid).

En esta etapa el paciente puede encontrarse con una serie de problemas entre los que destacan:

-- Ser objeto de una técnica quirúrgica defectuosa o poco sensible a conseguir lo más perfectamente posible el objetivo de mantener la función de la ostomía sin complicaciones por largo tiempo.

-- Carecer de la suficiente información sobre su enfermedad, la técnica quirúrgica a aplicar, el concepto de ostomía, los cuidados que precisa y la forma de afrontar su vida cotidiana en el futuro.

-- Desarrollar un proceso patológico de duelo ante la pérdida, que obstaculice la comunicación personal con quienes le cuidan.

-- Carecer de la supervisión necesaria por parte de personal sanitario para vigilar y controlar la aparición de posibles complicaciones posquirúrgicas y problemas emocionales patológicos.

Entre otros, el principal problema con que puede encontrarse el personal sanitario que atiende en esta etapa al paciente es el de carecer de la capacitación suficiente para manejar las necesidades de atención del ostomizado en su vertiente física, psicológica y social.

En opinión de los propios pacientes y de las asociaciones que defienden sus intereses, las acciones necesarias para mejorar la situación de los pacientes y del personal sanitario en esta etapa son las siguientes:

-- Establecer una relación permanente de trabajo entre las asociaciones de ostomizados y los facultativos de los Servicios hospitalarios de Cirugía para mantener la sensibilidad sobre la importancia que supone para la calidad de vida del paciente, el desarrollo de una técnica quirúrgica impecable y el correcto control postoperatorio de la ostomía.

-- Estimular a los Cirujanos y Urólogos a participar en las actividades de la Asociación impartiendo jornadas o charlas de formación, lo que les ofrecería además el beneficio de constatar la calidad real de vida de los ostomizados a medio y largo plazo.

-- Crear e implantar protocolos de atención al paciente por las Jefaturas de los Servicios de Cirugía hospitalarios para la mejora de su atención integral en la fase previa

y posterior a la ostomía, entendiendo por integral su atención tanto a nivel físico, como psicológico y social.

-- Incluir de forma destacada en dichos protocolos el procedimiento de marcaje de la ubicación de la ostomía en la zona de la pared y piel previamente a la intervención quirúrgica para asegurar, en lo posible, que el resultado final aporte el mayor nivel de higiene, comodidad y eficacia en el manejo y control de las evacuaciones.

-- Realizar sesiones de entrenamiento práctico y educación del paciente sobre la ostomía en la fase postoperatoria antes de abandonar el hospital, desarrolladas por personal sanitario especializado o personal capacitado para el asesoramiento perteneciente a una asociación de ostomizados.

-- Ofrecer al paciente seguimiento y apoyo por parte del equipo de Psicología hospitalario, cuando sea preciso, para evitar el desarrollo de reacciones emocionales de adaptación negativas en él mismo o en sus familiares.

-- Capacitar al personal de enfermería para el cuidado y atención de las ostomías, incrementando los programas oficiales de formación por instituciones públicas o entidades privadas.

-- Mantener una continua presencia en el medio hospitalario de las asociaciones de ostomizados, con fines de ayuda especialmente psicológica para el paciente y de motivación afectiva del personal sanitario hacia ellos.

LA ATENCIÓN ESPECIALIZADA DEL PACIENTE TRAS EL ALTA HOSPITALARIA

Al abandonar el hospital tras la cirugía que le ha convertido en ostomizado, el paciente se enfrenta, en demasiadas ocasiones, a la severa dificultad de encontrar asistencia sanitaria especializada para su atención, el adiestramiento en su autocuidado, la prevención de complicaciones y el asesoramiento sobre las múltiples cuestiones a las que debe hacer frente para integrarse en la vida cotidiana.

Este suele ser un momento delicado para el paciente, por lo que resulta muy beneficioso para él establecer contacto con una Asociación de ostomizados, donde pueda constatar que no es la "única" persona en el mundo a quien le sucede algo parecido, sino que se trata

de una situación nueva que debe afrontar de forma positiva encontrando la manera de adaptarse en su esfera psicológica, familiar, laboral y social.

En esta etapa, en la que muchas veces recibe también un tratamiento de radio y/o quimioterapia, el paciente debe afrontar:

- Un periodo más o menos largo de convalecencia en el cual, si no lo impide la patología de base, deberá recuperar progresivamente su estado de salud y las condiciones físicas y psíquicas que presentaba antes de la cirugía.
- Los cuidados higiénicos habituales de su ostomía, para lo cual suele precisar al principio la ayuda de otra persona, hasta alcanzar la destreza suficiente para realizarlo de forma autónoma.
- El entrenamiento en el uso de los accesorios para el cuidado de la ostomía y el conocimiento de las diferentes opciones que ofrecen los distintos productos presentes en el mercado.
- El control médico por un Servicio de Cirugía que controle la evolución postoperatoria del proceso,

especialmente si está sometido a un tratamiento coadyuvante de radio y/o quimioterapia.

- El control por parte de Enfermería capacitada en el cuidado de la ostomía para vigilar y prevenir la aparición de complicaciones en este aspecto.

Los principales problemas con los que puede encontrarse el paciente en esta etapa son los siguientes:

- Incapacidad de controlar de forma eficaz el funcionamiento de su ostomía por falta de entrenamiento sobre el uso y la selección del dispositivo adecuado o el desconocimiento de los accesorios apropiados para cada situación específica.
- Falta de información sobre los conceptos básicos que precisa conocer para convivir con la ostomía: cuidados básicos, higiene, alimentación, vida sexual, actividad social y laboral, etc.
- Sentimiento de abandono cuando comprueba que el facultativo que controla su proceso postoperatorio en la consulta de Cirugía se limita a la atención del proceso quirúrgico sin poder asumir su educación práctica en el



Representantes de las Asociaciones discuten el Manifiesto.



Otros momentos del estudio y firma del Manifiesto.

manejo de la ostomía, para lo cual le remite a un profesional de Enfermería que muy pocas veces es un experto en Estomaterapia.

-- Prolongación anormal de la convalecencia y retraso en la incorporación a la vida social a causa de problemas psicológicos no detectados o no tratados de forma eficaz.

Los pacientes y las asociaciones de ostomizados, consideran que las acciones necesarias para mejorar la situación son las siguientes:

-- Crear una consulta de Enfermería experta en Estomaterapia, en cada uno de los hospitales de la red asistencial para garantizar el cuidado integral del paciente ostomizado, ya sea en su evolución física, en su entrenamiento en autocuidados o en el apoyo psicológico para facilitar su adaptación.

-- Recabar el apoyo necesario de los Organismos de la Administración Pública responsables de la creación de la mencionada red asistencial, para lograr el objetivo de tener una consulta profesional experta en el cuidado de la ostomía al alcance de todos los pacientes, sea cual sea su situación geográfica.

-- Informar al paciente por parte del personal sanitario que le atiende para facilitarle el contacto con las

asociaciones de ostomizados, como entidades que resultan estar capacitadas para asumir su atención integral en un entorno positivo de apoyo.

-- Mantener una presencia en el medio hospitalario de personas de las asociaciones de ostomizados, para informar a los pacientes de su existencia y de la posibilidad de integrarse en ellas.

LA INTEGRACIÓN DEL PACIENTE EN UNA ASOCIACIÓN DE OSTOMIZADOS

Si el paciente tiene la fortuna de tener a su alcance una asociación de ostomizados y decide integrarse en ella, podrá encontrar el asesoramiento que no ha encontrado en otros ámbitos sanitarios, el apoyo directo de personas que viven la misma situación y, si la asociación dispone de estructura suficiente para ello, recibir asistencia sanitaria especializada en Estomaterapia.

Aunque su situación mejora sensiblemente con el beneficio de integrarse en la asociación de ostomizados, aparecen ahora para el paciente nuevos problemas derivados de la habitual escasez de recursos materiales y humanos de la asociación para mantener la estructura precisa para su atención integral.

Para que una asociación de ostomizados pueda cumplir este objetivo, es preciso que disponga de una estructura básica que ha de consistir, como mínimo, en: una sede o espacio para la reunión de los asociados, el desarrollo de actividades y servicios; una línea telefónica abierta al público y una determinada organización de tipo administrativo.

Como además es frecuente que el paciente encuentre serias dificultades para recibir atención integral a su proceso en la estructura sanitaria pública o privada a su alcance, resulta conveniente, aunque no siempre sea posible, que la asociación disponga de:

-- Una consulta médica especializada, con capacidad para orientar al paciente o actuando incluso como segunda consulta previa a la Cirugía y/o

-- Una consulta de Enfermería especializada en Estomaterapia que ofrezca una atención técnica asumiendo:

- El cuidado de la ostomía y la prevención de posibles complicaciones.

- La adaptación de los dispositivos de ostomía, en función de las condiciones individuales del paciente.

- La formación y el entrenamiento en el uso correcto de los dispositivos.

- La educación continua sobre: higiene, alimentación, género de vida, etc.

- El apoyo en la rehabilitación física y psíquica para obtener el mejor nivel de adaptación a la condición de ostomizado.

Otros servicios que han de estar presentes en la asociación para completar otros aspectos de la atención de los asociados serán:

-- Asesoramiento Psicológico por personal capacitado.

-- Asesoramiento jurídico-legal mediante la orientación sobre los aspectos legales relacionados con la enfermedad, la incapacidad laboral, el derecho a la condición de minusvalía, etc.

Por otro lado existen una serie de actividades propias de una asociación destinadas a reforzar el apoyo humano

entre los asociados, a difundir la existencia de la asociación y su función en la opinión pública o incluso a formar a voluntarios ostomizados para acercarse a los nuevos pacientes en el inicio de su proceso o incluso voluntarios no ostomizados para realizar diferentes actividades.

En opinión de los pacientes, es necesario que todas las asociaciones de ostomizados dispongan de recursos materiales y humanos suficientes para mantener todos aquellos servicios y actividades necesarios para el paciente, sin que falten en ninguna de ellas los medios para cumplir la función esencial de una asociación de este tipo, que es la de ser un grupo de autoayuda y un espacio donde compartir los problemas comunes.

CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES

Llegado este punto, las asociaciones reunidas en el Congreso, convencidas de que mediante este documento será escuchada su opinión en los ámbitos donde existe la capacidad de modificar la situación del paciente ostomizado, expresan con claridad sus reivindicaciones, que fundamentalmente son las siguientes:

-- La necesidad de reconocimiento en la sociedad en general, dando a conocer su existencia y la problemática que afrontan.

Porque la inmensa mayoría de la sociedad debe llegar a conocer la problemática específica de las asociaciones de ostomizados, comprendiendo que es una situación en la que puede encontrarse cualquier ser humano en algún momento de su vida, dado que son muchas y muy frecuentes las enfermedades que motivan la situación.

-- La necesidad de que los pacientes ostomizados reciban el reconocimiento de la condición de discapacitado.

Dado que recientemente se ha dado el caso de que se ha revisado el reconocimientos de las minusvalías concedidas de forma que actualmente en determinadas Comunidades autónomas se ha retirado a los pacientes ostomizados el derecho incluso al nivel mínimo de Minusvalía.

Es preciso que exista también una mínima relación o repercusión entre el reconocimiento de una Incapacidad laboral y el de la minusvalía, sin necesidad de perder al paciente en largos trámites administrativos. Incluso es

conveniente que se reconozca de forma automática el nivel mínimo de minusvalía a quien disponga del reconocimiento de una Incapacidad laboral permanente total.

-- La necesidad de disponer de consultas de Enfermería experta en Estomatología en la red sanitaria asistencial pública, en número suficiente como para dar amplia cobertura a los pacientes en su propio entorno geográfico.

Porque se considera un derecho de todo ciudadano el ser debidamente atendido por el Sistema Público de Salud con la garantía de que queden perfectamente cubiertas todas sus necesidades de atención. El objetivo necesario para todo paciente ostomizado es el de disponer de una enfermera Estomaterapeuta en cada centro sanitario.

-- La necesidad de recibir un mayor apoyo de las instituciones públicas y privadas capacitadas para ayudar a la labor de las asociaciones de ostomizados, tanto en el aspecto económico, como en el reconocimiento a su labor.

Porque no cabe ninguna duda de los beneficios sociales y sanitarios que supone para el sistema público de atención sanitaria y para los pacientes, la existencia de una

asociación de ostomizados que ofrezca servicios de calidad y pueda incluso garantizar la asistencia sanitaria de los pacientes.

Y ha quedado claro en lo expuesto anteriormente que existe una penosa escasez de recursos económicos en todas las asociaciones de ostomizados, que les impide mantener la estructura operativa necesaria para asumir la atención integral de sus pacientes.

APROBACIÓN DEL DOCUMENTO

El objetivo de este documento es plasmar de forma clara los aspectos problemáticos que configuran el entorno de un paciente con ostomía para dejar constancia de ellos en los foros y ámbitos que pueden tener influencia en mejorar su calidad de vida.

Con esa intención, los representantes de las asociaciones de ostomizados presentes en el Congreso Nacional sobre Ostomías, que son a su vez la mayoría de las presentes en el panorama nacional, firman este documento en Bilbao, a tres de diciembre del año dos mil cinco, como muestra de acuerdo unánime en cuanto a su contenido y objetivos.

MIEMBROS DE FEDAO

En representación de:

“ARGIA”

Asociación Vasca de Ostomizados e Incontinentes

Caserío Landáburu nº 9 - 2º oficina 6

48004 Bilbao

Tlf. y fax: 944129921

avoiaergia@euskalnet.net

D. Fernando Fernández Tapia

PRESIDENTE

En representación de:

“ADO Aragón”

Asociación de Ostomizados de Aragón

Cervantes 45 - 6º B

50006 Zaragoza

Tlf. 976223505

adozaragoza@hotmail.com

Dña. Mª Luisa Sein Echaluze Solves

SECRETARIA

En representación de:

“ACO Cataluña”

Asociació Catalana D'ostomitzats

Avda. Ntra. Sra. de Bellvige 20 (Hotel D'Entitats)

08907 L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona)

Tlf. 932635576

a.c.o.@acato.e.telefonica.net

D. Jordi Roig i Marcet

PRESIDENTE

En representación de:

“ADO Pontevedra”

Asociación de Ostomizados de Pontevedra

1ª Travesía de Couto San Honorato 3 - Bajo

36204 Vigo (Pontevedra)

Tlf. y fax: 986283312

adoponte@gmail.com

D. José Luis Rosales Orellana

PRESIDENTE

En representación de:

“AGADO Cádiz”

Asociación Gaditana de Ostomizados

Avda. de la Serrana 6 local 5

11404 Jerez de la Frontera (Cádiz)

Tlf. 956180127

D. Rafael Vargas Sánchez

PRESIDENTE

En representación de:

“AOMA Madrid”

Asociación de Ostomizados de Madrid

Centro cívico “El Cerro”

C/ Manuel Azaña s/n

28820 Madrid

Tlf. 916693833

asociacion.aoma@gmail.com

D. Eugenio de Lucas Marejil

PRESIDENTE

En representación de:

“EOCB”

Expatriate Ostomates of Spain

(Ostomizados extranjeros de España)

Apartado de correos 336

03730 Jávea (Alicante)

Tlf. 966460063 Fax: 966461563

ostext@terra.es

Dña. Cynthia Robinson

PRESIDENTA

En representación de:

“AROS”

Araba Ostomizados

(perteneciente a la AECC)

Prado 8 - 4º dcha.

01005 Vitoria

Tlf. 945263297 y 945136329

alava@aecc.es

D. Alfredo Ibisate Ordax

PRESIDENTE

En representación de:

“AOSGUI”

Asociación de Ostomizados

de Guipúzcoa

Paseo Zaralegui 100 (Edificio Txara - 1 Lankide)

20015 Donostia

Tlf. 943482603 Fax: 943482589

D. Juan María Larrea

PRESIDENTE

El nacimiento de nuestra federación



Silvia Gómez, primera Presidenta de la FEDAO.

Desde hace ya varios años, las asociaciones de ostomizados de todo el país, habíamos tenido algunos encuentros en los que se desvelaba la necesidad de romper con el aislamiento existente entre nuestras entidades, la escasa interconexión, colaboración y falta de fluidez para ayudarnos unas a otras sobre todo a la hora de solucionar problemas derivados de la gestión de ayudas a nivel estatal, subvenciones, soporte y asesoramiento en la creación de nuevas asociaciones y otra multitud de problemas comunes a todas y que había que dar respuesta.

En este sentido, aprovechamos un marco de colaboración sin precedentes que nos brindó la oportunidad a todas las asociaciones: el Congreso Nacional sobre Ostomías celebrado en Bilbao los días 2 y 3 de Diciembre de 2005.

En este Congreso, el día 3 se dedicó, en exclusiva, a todas las asociaciones presentes; en esta gran reunión, se elaboró un manifiesto aceptado y rubricado por todos, en el que se señalan las deficiencias observadas por las asociaciones dentro del ámbito sanitario así como de la presentación en dicho documento de las necesidades que cubrirían adecuadamente dichas deficiencias.

Para trabajar en estas necesidades aún no cubiertas siempre es más efectivo hacerlo en un ámbito grupal y federativo para aumentar su eficiencia y cobertura.

De esta forma, se elaboró un pequeño calendario de primeras reuniones (en Zaragoza); una tuvo lugar en Febrero de este año 2006 y la segunda en Septiembre de este mismo año.



Grupo de compromisarios para admitir nuevas asociaciones y elegir nueva Junta de FEDAO. Septiembre 2006.



Jordi Roig i Marcet, nuevo Presidente de FEDAO para dos años.

La primera tuvo dos funciones fundamentales: impulsar la creación y legalización de nuestra Federación Española de Asociaciones de Ostomizados (en adelante FEDAO) y trabajar sobre la confección de sus estatutos; formaron parte de tan importante comisión representantes de las asociaciones de Bilbao (ARGIA), Pontevedra, Aragón y Cataluña.

Así nació la primera junta directiva de FEDAO en funciones y compuesta principalmente por miembros de ARGIA hasta confeccionar la definitiva en la nueva reunión celebrada en Septiembre, en la que ya tomaron parte todas las demás asociaciones adheridas a FEDAO en el mismo acto.

Esta segunda reunión celebrada una vez realizados los compromisos legales, ha puesto de manifiesto que, en este colectivo, están empezando a cambiar las formas de actuación, siendo conscientes de que tenemos mucho camino por recorrer, muchas horas de trabajo en equipo, y sobre todo, sabiendo que hemos dado un paso adelante muy grande para mejorar la calidad de vida de unas personas con muchos problemas y muchas carencias, pero con una ilusión en nuestra mente: no parar nunca de luchar por mejorar nuestras condiciones sanitarias, sociales, psicológicas... etc.

Hoy ya forman parte de FEDAO todas las asociaciones españolas de ostomizados que poseen una cobertura legal y desarrollan un funcionamiento adecuado, éstas son:

ACO	(Cataluña)
ADO	(Aragón)
ADO	(Pontevedra)
AGADO	(Cádiz)
AOMA	(Madrid)
AOSGUI	(Gipuzkoa)
ARGIA	(Bizkaia)
AROS	(Araba)
EOCB	(Jávea, extranjeros en España)

Junta Directiva de FEDAO:

Presidente: Jordi Roig.....de Cataluña
Vicepresidente: Vicente del Río.....de Aragón
Secretaria: Teresa Olazábal.....de Bizkaia
Tesorera: Silvia Gómez.....de Bizkaia
Vocal: José Luis Rosales.....de Pontevedra
Vocal: Yolanda de la Hoz.....de Bizkaia
Vocal: Víctor Burguete.....de Aragón
Resto de vocalías: sin determinar

FEDAO dará apoyo y representación a sus asociaciones miembros en un ámbito superior a las Comunidades Autónomas así como el asesoramiento y ayuda en la creación de nuevas asociaciones que pudieran surgir dentro de la geografía española y a las ya existentes, además de realizar cualquier actividad para favorecer la calidad de vida del ostomizado siempre que sea de carácter legal y se encuentre dentro de su cobertura estatutaria.

FEDAO tiene su sede en Bilbao (locales de ARGIA) y su teléfono es: 944129921
 federacionostomizados@gmail.com

El antes y el después

1» Parte. EL ANTES Y EL DESPUÉS.

Con toda mi gratitud hacia el Dr. Bienvenido Díaz y Carmen Henales, por haberme enseñado el camino correcto y darme la paz interior que a uno le falta en un caso de estos.

También a Jose A. Mielgo por haberme asesorado los primeros días y como no podía faltar a mi mujer por haberme soportado en todo el tiempo, los trastornos psíquicos que tenía yo en mente. Alguna como que prefería morir antes que estar así... Gracias a todos.

Voy a contar una pequeña historia de una persona que volvió a creer en la vida gracias a dos personas maravillosas, que con su gran sabiduría y su gran corazón le devolvieron a la vida real...

Transcurría el año 93 cuando me sobrevinieron los primeros síntomas de esta terrible enfermedad (llamada cáncer). Sin dolor, sin molestias, apenas sin sentir nada, solamente con ese pequeño síntoma de la sangre en las deposiciones.

Yo (soy marino mercante) en esa época estaba navegando y nunca lo olvido viajando desde Sudamérica hacia Europa, el puerto de destino era Amsterdam en Holanda. A la llegada a puerto me marchaba de vacaciones pues ya llevaba seis meses a bordo; en aquella época solíamos estar seis meses en la mar y dos de vacaciones en casa.

La primera vez que ví sangre fue justo unos días antes de llegar a puerto y, aunque impresiona un poco, no le dí importancia, porque como se oye tanto de las hemorroides y a tanta gente. En estos momentos doy gracias a Dios que justo unos días después me vine a casa. ¿Qué me hubiese pasado si tengo que seguir trabajando en la mar y hubiese seguido el próximo viaje rumbo a Brasil?

No es lo mismo estar en casa con la familia y los médicos cerca que estar sólo en un barco sin medios. Y sólo con la posibilidad de hacer un reconocimiento en puerto, pero la mayoría de las veces sin garantías. Ahora que escribo esta nota doy gracias a Dios por la suerte que tuve.

A los pocos días de estar en casa llegaron por segunda vez los síntomas y, claro está, se lo dije a mi mujer. Sin dudar lo fuimos al médico de cabecera y le expliqué el caso. También pasó por mi imaginación que podía ser una úlcera de estómago aunque el médico me lo negó categóricamente debido al color de la sangre.

Al hacerme la exploración no me encontró nada y, ante la duda, me envió a un especialista. Así fue como, después de sacar las correspondientes radiografías, análisis, etcétera, encontraron el punto negro del pólipo canceroso.

Y con toda la tranquilidad me dijo el doctor: “esto hay que operarlo inmediatamente”.

Sólo habían pasado ocho días desde que llegué a casa. Me habían explicado sólo a grosso modo cómo iba a quedar con la bolsa. En ese momento el mundo se me vino abajo. No entendí cómo me podía pasar aquello, si yo estaba normal, no me dolía nada y sólo había sangrado dos veces. No podía entender nada y lo peor: no lo sabía todavía, ya que una cosa es que te lo expliquen y otra verte con aquello a cuestas.

Bueno, pues fui preparándome para la operación, analista, rayos, corazón etc, etc. Y llegó el día fatídico. Nunca lo olvidaré. Tengo el 9/03/93 grabado a fuego en mi mente.

2» parte. RECUPERACIÓN Y LIBERACIÓN DE MENTE. En casa después de unos días y ya recuperando la salud y con buen apetito.

En esos días, no sé exactamente cuántos, vino a visitarme Jose Antonio. Me quitó unos puntos que me colgaban y me enseñó a colocar la bolsa. Vino a visitarme más veces y luego con el tiempo, yo también le visitaba a él. Jose Antonio trabajaba en el Hospital de Cruces. Digo trabajaba porque hace algún tiempo que no lo veo. Estaba en el Departamento de Radiología.

No sé exactamente cuál era su profesión, pero es un hombre que ayuda a los enfermos y fue el que me suministró los primeros paquetes y la información sobre las casas fabricantes.

Recuerdo que la primera vez que fui al médico de cabecera para pedir las recetas de las bolsas, me habló sobre **la Asociación**. En esos días yo estaba con la mente sin definir, sin rumbo, sin saber qué hacer. Además de lo mío, tenía a mi padre muy enfermo y falleció poco tiempo después.

En aquella época, mi cabeza era un caos. Tenía una familia, dos hijos estudiando, y si yo dejaba de trabajar... ¿qué sería de ellos? Si me presentaba a un Tribunal Médico para pedir la Baja, a lo mejor me podían dar la minusvalía temporal y, con 53 años, la pensión me hubiera bajado un 30%. Sólo me quedaban dos años para jubilarme. No sabía qué hacer. Andaba loco con mil pensamientos y muchos de ellos ni los compartía con mi mujer.

Cuando, después de la cita previa, visité por primera vez **la Asociación** fue el 7/06/93. Conocí al **Dr. Díaz** y a **Carmen**. El tiempo que estuve en su consulta, no sé si fue media hora, una hora o un día. Se me pasó tan rápidamente que el tiempo no contaba. Salí relajado, más tranquilo, con la cabeza mucho más sosegada, (en fin no sé cómo es) pero supongo que como si hubiese salido de la cárcel después de 20 años encerrado, saltando libre como un pajarito.

Después, durante tiempo y actualmente **la Asociacin** es para mí un sitio de relajacin, como un balneario que sale uno como nuevo. Me asoci sin dudarle y me asignaron el n 554. La labor de **la Asociacin** no se puede describir con palabras, porque eso solamente nosotros, los enfermos, y en nuestro interior sabemos cmo es.

Alguna vez he dado la direccin a algn mdico de cabecera, ensalzando a **la Asociacin** todo lo que puedo. Me la preguntan para drsela a otros enfermos, pero sin darme nombres, ya que los enfermos no quieren que se entere nadie de su situacin. No s si hay alguno ms en este pueblo.

Muchas veces pienso que nosotros podramos ayudar, ya que tenemos ms experiencia pero es muy difcil por la razn antes dicha.

3ª parte. SUPERAR LA ENFERMEDAD.

Corra el mes de julio de ese ao 93 y ya bastante recuperado, cuando despu de pensar mucho decid seguir trabajando en la mar hasta mi jubilacin. Es decir, dos aos ms. Mi puesto de trabajo como Jefe de Mquinas me poda permitir cierta tranquilidad.

Pero no poda decirle a nadie lo que tena porque no me iban a dar trabajo. Nadie quiere a un lisiado en una empresa, aunque seas normal en apariencia para el trabajo que tienes que desarrollar. Prueba evidente de ello es que yo lo hice sin ningn problema (el trabajo, claro). Bueno, sin problemas que se exterioricen en las relaciones pblicas.

El primer problema empezaba, antes de embarcar, ya que tenamos que pasar un reconocimiento mdico, con anlisis de sangre, de orina, rayos, etc. Y tuve que pasar tres o cuatro veces revisiones antes de jubilarme.

Cuando me quitaba la camisa, me suba el pantaln igual que los boxeadores hasta el pecho para que no se me viese la bolsa. Luego vena otro gran problema, tena que llevar discos y bolsas para seis meses por lo menos, pues algunas veces te hacan quedarte un viaje ms, que supona otro mes.

En algunos puertos a los que iba, no haba ni un pueblo, slo un cargadero en un descampado. Una vez, en un puerto en Estados Unidos invetiqu sobre ellos. Los haba, pero para conseguirlos haba que ir a un mdico, y yo no se lo poda decir a nadie. Entonces opt por otra va que result ser ms fcil.

Nosotros los marinos no vamos todos al barco al mismo tiempo. Ahora van dos, al de uno o dos meses van otros tres o cuatro, en otra temporada van otros ocho o diez, as cada uno va haciendo el relevo a los que ya han cumplido su tiempo. Entonces, cada vez que vea que me podra faltar material, le deca por telfono a mi mujer lo que me tena que conseguir.

As, mi mujer me preparaba un sobre grande que con cartas y alguna foto y las bolsas y los discos. Llamaba a la oficina cuando haba relevos y llevaba el sobre a la oficina. Al poco tiempo, algn tripulante nuevo me lo entregaba en mano. El problema, las ms de las veces, eran los discos, ya que las bolsas las poda limpiar (cuando la necesidad apretaba). Y eso

que cuando embarcaba me llevaba media maleta de discos y bolsas. Casi ms que ropa.

Tambin decid hacer un diario de lo que coma y qu era lo que me produca los gases. Y as, poco a poco, fui estudiando mi cuerpo. A todo esto, despu de mi primera campa de seis meses, con todas las dudas y mi propia experiencia, y con todo escrito, de vuelta a **la Asociacin**, y despu de la visita, otra vez tranquilo, como un pajarito a casa...

4ª parte. FIN DE LA HISTORIA.

Y as fue trascurriendo el tiempo y fui aprendiendo el funcionamiento de mi cuerpo, las comidas, las bebidas, todo lo controlaba y anotaba, y as saba qu me haca dao y qu no.

Tambin cambi el sistema de bolsas. Tres o cuatro clases de dos casas diferentes, hasta que localic el que mejor me iba: unas de verano para ir a la playa o a la piscina o al balneario con el traje de bao normal y otras para invierno, tambin con menos volumen.

Ahora estoy bien, aunque alguna vez tambin se me enciende la lmpara roja de la ansiedad, cuando algo no va normal o como yo creo que deba ir.

Una de las cosas que he aprendido es que el disco es casi ms importante que la bolsa y la higiene de la piel. La piel hay que mantenerla siempre limpia y seca. Los discos tienen que tener un orificio justo a la medida del estoma. Este orificio lo hago con un sacabocados mecnico y queda perfecto.

Y as, con mis limitaciones, voy tirando. Ahora que llevo unos aos jubilado, controlo ms la cantidad y la clase de comidas. Apenas ceno nada ms que una pieza de fruta y algn yogur, pero desayuno fuerte y a medioda como normal. Como ahora no trabajo tampoco hay mucha necesidad

de energa.

No quiero extenderme ms pues podra contarle todo con ms detalles, irrigaciones, etc.

Vuelvo a resear que no entiendo cmo una enfermedad como la nuestra no tiene en los hospitales, clnicas, etc. un departamento post-operatorio de atencin para esta clase de enfermos como es la **Asociacin ARGIA**.

En nuestra enfermedad creo que es tan o ms importante el despus que el antes. Y a todos los enfermos les recomiendo que no tengan nada en el coco y que se lo cuenten todo al Dr. Daz, que saldrn con la mente despejada y con mucha tranquilidad.

Gracias a Dios tenemos un ngel protector en nuestra **ASOCIACIN ARGIA**.

Vuelvo a reiterar mi agradecimiento a todos.

Fdo. Un ex marino.

Carmen Henales Requena

En fecha 23 del pasado noviembre se reunió un nutrido grupo, unas 70 personas, miembros de la Asociación de Ostomizados "ARGIA", en un restaurante de Bilbao para compartir el almuerzo con Carmen Henales y su marido Ángel Marcos con el que rendir un pequeño Homenaje de gratitud y agradecimiento a una mujer, ostomizada hace ya 30 años, que ha dedicado mas de 20 a la causa de consolidar la Asociación desde los comienzos de su andadura como tal, siempre en la primera línea de Servicio y sorteando con estoicismo y también con sufrimientos y dolor, infinitas dificultades.



Carmen Henales
con su marido.

La acompañó, como decimos, su marido Ángel, a quien le corresponde una buena parte del honor por su participación en la inmensa labor de Solidaridad que ha desplegado Carmen, a lo largo y ancho de tantos años, en un modo callado y con mucho sacrificio a veces, en beneficio y apoyo a tantos y tantos ostomizados.

Son muy pocos los que conocen realmente esa inmensa labor de solidaridad frente a dificultades de todo tipo.

Con el esfuerzo añadido de superar sus propios problemas, Carmen ha sabido llevar, con toda sencillez, dedicación, mimo y delicadeza, el consuelo, el ánimo, la fortaleza y la recuperación psicológica a no menos de 1.500 ostomizados y sus respectivas familias.

Carmen ha sido durante tantos años, el rostro amable, desinteresado, de entrega y cariño de la Asociación hacia cuantos se han acercado a "ARGIA" en busca de información, comprensión y ayuda.

Esa es la labor que Carmen ha desarrollado, de un modo sencillo, natural y casi imperceptible como suele suceder con las cosas grandes. Grande, en este caso, precisamente por su profundidad inmaterial y entrelazada con las fibras profundas de la psicología básica humana. Esa labor, digo, es de unas dimensiones gigantescas. Ella misma no es consciente de la parte tan determinante que ha tenido en la recuperación psicológica de miles de personas: pacientes y familiares.

Este nutrido grupo de personas le ha hecho sentir una parte del calor del agradecimiento que todos los Ostomizados le debemos.

**Carmen, estaremos siempre cerca.
Te queremos. ¡GRACIAS!**

Vuelta a empezar



Alfredo Ibisate,
Presidente de AROS.

por Alfredo Ibisate

Lo que voy a escribir a continuación no está basado en nada científico, ni es resultado de estudios médicos. Simplemente quiero compartir mi experiencia personal. Me sentiré satisfecho simplemente si alguno se siente reflejado en ella o si sirve de ayuda para alguien en mis mismas circunstancias.

Dicen los expertos que el niño tiene sus primeros orgasmos al sentir el roce con la madre. Me parece muy bien y no lo voy a discutir, pero la verdad es que hace

tanto de eso que ya no me acuerdo. Es más adelante cuando, ya menos niño, comienza a descubrir su cuerpo. Es también entonces cuando empieza a recibir esa nefasta educación basada en tabúes, que nos ha tocado recibir a los de nuestra generación. Menos mal que en la intimidad, ese ya menos niño, aprende a olvidarse de la amenaza de quedarse ciego.

A toro pasado ya empiezo a observar un primer error en su educación. Comienza a desarrollar su sexualidad, pero basada casi exclusivamente en dos conceptos: erección

y eyaculación. Posteriormente completará el ciclo con la penetración. Ya es un hombre completo. Ya no necesita pedirle más a su cuerpo.

Pero se olvida de algo muy importante; su vida sexual se mantendrá al completo siempre que consiga mantener las tres premisas indispensables para las que ha sido preparado.

Normalmente suele ser la edad la que hace disminuir la potencia sexual y cuando esta situación se va produciendo, solo le queda a ese gran hombre repetir aquella frase que dice: "Antes yo ya, pero ahora ya yo..." "o aquello de que": "Haz el amor y no la guerra" y el otro que contesta: "Pues conmigo que no cuenten". Sólo le queda resignarse y que le quiten lo bailao.

Decía el filósofo: "Yo soy yo y mis circunstancias". Qué pasa cuando estas circunstancias rompen el ciclo más o menos normal de la vida de esta persona. Qué pasa cuando no es la edad sino la salud la que actúa como circunstancia anómala. Qué pasa cuando el médico te dice: "tienes un tumor en tal o cual parte y hay que cortar"; "Ya sabes que esto va a afectar a tu vida sexual"; "Ya no tendrás erección y tampoco tendrás eyaculación", (lo que lisa y llanamente quiere decir que no podrás practicar el acto sexual). Siempre hay un buen amigo que te anima: "Tu tranquilo, lo importante es tener salud". A mí se me ocurre decirle: "Ya ¿y tú?"

Lo cierto es que uno piensa: ¿Por qué tengo yo que prescindir de algo que es innato en mi cuerpo? Y, ¿por qué mi pareja, sin comerlo ni beberlo como se suele decir, tiene que prescindir de algo que es super importante en una relación? Te queda eso de: "No te preocupes cariño, lo importante es que nos seguimos queriendo... y además ya vamos para mayores y el cuerpo no está ya para mucha marcha.

Ese es el quid de la cuestión, el cuerpo. Eso es lo que me ha enseñado la vida que me ha tocado vivir: Mientras funciona el cuerpo, eres un hombre y cuando el cuerpo dice que no, a aquel gran hombre de antaño se le rompen todas las estructuras. Además en el caso que nos ocupa no importa la edad, porque en cualquier momento de nuestra vida puede aparecer un tumor o un imprevisto accidente, que nos deje en una situación que pensábamos que solo ocurría en casa del vecino.

Este ha sido nuestro gran error; nadie nos ha enseñado que además de nuestra hombría corporal contamos con una parte sensitiva, sensual o como quiera que la llamemos, pero que es tan importante o incluso más que la propia sensación meramente física.

Hace apenas dos años el equipo de Urología de mi ciudad me hizo lo que se dice un vaciado interno; vamos, un trabajo de fontanería en toda regla; el grupo de desagüe

colector externo. Es una broma, pero lo cierto es que estas cosas tomándolas con un punto de buen humor, siempre se hacen más llevaderas. Si ¡Me dejaron sin tocar la parte externa de mi cuerpo; como le dije al médico "¿esto para qué me lo dejas, para la foto? Él me contestó": déjate, no sabemos lo que puede crear la ciencia." Yo me dije: "Con cincuenta y cuatro años ya no estoy como para esperar a la ciencia".

Tuve que acudir a una masajista por una pequeña secuela que me quedó por efecto de la anestesia. Hablando con ella de estos temas, me dijo; "La naturaleza es muy sabia y ofrece muchas posibilidades; trabaja tu cuerpo y tu mente y verás hasta dónde puedes llegar".

Así lo hice y hoy en día le estoy muy agradecido que me abriera los ojos. Ahora es cuando te darás cuenta del significado del título de este trabajito: "Volver a empezar". Tú me dirás: ¿Como? ; Sencilla y llanamente, haciendo lo mismo que hiciste cuando eras poco más que un niño. En principio no pienses en una respuesta de tu cuerpo. Pronto te darás cuenta de que no hace falta. Cuando menos lo esperes comenzarás a sentir sensaciones que es posible que no las hayas sentido nunca o no les hayas dado la importancia que debías. Sentirás una inmensa alegría al sentir que has conseguido tener un orgasmo que tú creías prohibitivo para ti. Y no te digo nada lo que sentirás cuando compartas tu experiencia con tu pareja. Seguro que te servirá para mantener viva esa llama que un día prometiste para toda la vida. Si esto lo unes con un poco de afectividad o cariño o como quieras llamarlo, al final puedes cambiar el refrán: "antes yo ya... pero ahora ya yo... ahora yo también".

Esta es mi experiencia y gracias a ella hoy por hoy, puedo decir que mi vida sexual y la de mi pareja, sin poder llegar a ser total, es plenamente satisfactoria.

Si has pasado por una situación igual o parecida a la mía, me alegraría enormemente que mi propia experiencia te sirva para hacer tu vida y la de los que te rodean un poquito más agradable.

Piensa que "HOY ES EL PRIMER DÍA DEL RESTO DE TU VIDA".

Y ¿por qué no? "VUELVE A EMPEZAR".

¿Por qué tengo que prescindir de algo que es innato en mi cuerpo?

Asamblea General de □ARGIA□

En el mes de junio del presente año 2006, en el lugar de costumbre estos últimos años o sea, el Polideportivo y Centro Cultural del barrio de Otxarkoaga de Bilbao, se celebró la Asamblea General de "ARGIA".

Como de costumbre y en base al Orden del Día oportunamente remitido a todos los Socios se comentaron y discutieron todos sus puntos con la sugerencias y aprobaciones correspondientes.

En la fase Extraordinaria de la misma Asamblea, se renovaron los cargos que correspondían accediendo, por aprobación de unanimidad, a los cargos de Presidente y Secretaria, respectivamente, Teófilo ROBLES y Yolanda DE LA HOZ.

Se comisionó igualmente a los representantes que lo serían en la reunión de Zaragoza en los trabajos de estructuración de la Federación Española de Asociaciones de Ostomizados y el nombramiento de la Junta Directiva que sustituya a la Junta Provisional.



Teófilo Robles, Presidente de "ARGIA".

Como presidente de la Asociación Argia y continuando con la labor de nuestro predecesor Fernando Fernández, me pongo en contacto con todos vosotros a través de la revista, para adelantaros aquellos proyectos, que en la última Asamblea me adelanté a exponer y no me gustaría que cayeran en saco roto.

Sería de gran importancia sacarle el máximo provecho a la Asociación. No conformarnos con la primera o siguientes consultas con el Dr. Díaz, eje indiscutible de la asociación. Podemos obtener más. Os invito a participar de las reuniones que continuaremos teniendo con frecuencia. Participar en estas reuniones y discusiones de temas de actualidad y de Proyectos, no significa necesariamente la obligación de tener que involucrarse en trabajos, tareas o quehaceres si uno no tiene tiempo o no se siente con capacidad para un cometido determinado. Con ello, entre otras cosas y muy importante, nos damos a conocer y nos estimulamos a superar las dificultades y problemas que no suelen faltar. Podéis llamar a la asociación y contactar para tener información de cuándo hay alguna de estas reuniones.

En estas reuniones, tan importante como hablar es escuchar. Siempre se aprende. Al principio se empieza sólo escuchando, pero esta situación suele durar muy poco. Los temas suelen tratarse a ras de la realidad y todos "saben dónde aprieta el zapato". En temas determinados se pasa rápidamente, y sin complejos, de alumno oyente a Profesor.

Enseguida se adquiere confianza y aquello que al principio parecía algo tan trágico o insoportable se ve que otros lo han superado sin darle mayor importancia.

Esto es lo que se pretende obtener. Hablar, escuchar, dialogar, mantener una comunicación y beneficiarnos todos.

Os sorprendería la buena ayuda que llega a ser según qué caso el saber que uno u otro lo ha superado de esta u otra manera, y que no eres el único, al que le ha ocurrido algo parecido. Todos tenemos nuestro problema que nos parece único, pero rápidamente se capta que además de ser único es muy parecido al de los otros. Y muchos tienen ya la solución.



Yolanda de La Hoz
Secretaria

¿Es esto una terapia de grupo? -No lo sé ni me importa; pero de verdad es que resulta de una gran utilidad para todos. Ayudarse ¡AYUDANDO!.

Después, se puede quedar para tomar un café o una caña.

Me gustaría poder comunicar que disponemos de local para adelantar ya un calendario fijo de reuniones, pero esto de momento no es posible. Se están dando pasos, de momento, seguiremos esperanzados.

Esta circunstancia nos permitirá regularizar las clásicas charlas del Dr. DIAZ como Ponente y cuyos contenidos responden al siguiente temario.

TEMARIO:

- 1- CONOCIMIENTOS INICIALES. NUEVA SITUACIÓN. DEFINICIONES. AFRONTAMIENTO DE UNA NUEVA SITUACIÓN. IMAGEN CORPORAL.
- 2- CONOCIMIENTOS BÁSICOS DE ANATOMÍA Y FISIOLÓGÍA DEL APARATO DIGESTIVO.
- 3- CONOCIMIENTOS SOBRE NUTRICIÓN. MECANISMOS BIOLÓGICOS DE LA NUTRICIÓN. DIETAS PARA OSTOMIZADOS.
- 4- TOPOGRAFÍAS ANATÓMICAS. DATOS DE LABORATORIO. EL PORQUÉ DE ALGUNAS EXPLORACIONES CLÍNICAS.
- 5- DIVERSAS ENFERMEDADES DEL APARATO DIGESTIVO.
- 6- TÉCNICAS DE LA OSTOMÍA. CUIDADOS. EFLUENTES Y MATERIALES.
- 7- PROBLEMAS PSICOLÓGICOS DEL OSTOMIZADO. TÉCNICAS Y MODOS DE AFRONTAMIENTO DEL PROBLEMAS.
- 8- TRATAMIENTOS COADYUVANTES: RADIOTERAPIA Y QUIMIOTERAPIA.
- 9- INFORMACIÓN. CUANTÍA. DEFICIENCIAS. COMPENSABILIDAD.
- 10- UROSTOMIZADOS. ANATOMÍA Y FISIOLÓGIA DEL SISTEMA URINARIO.
- 11- PATOLOGÍAS DEL SISTEMA URINARIO.
- 12- LA INCONTINENCIA EN GENERAL. PROBLEMA SOCIAL. ENVERGADURA. SOLUCIONES. MATERIALES.
- 13- UROSTOMÍAS. TÉCNICAS, PROBLEMAS Y CUIDADOS.
- 14- EL OSTOMIZADO Y SU FAMILIA. ENTORNO PSICOLÓGICO Y SOCIAL DE LA OSTOMÍA. PROBLEMAS.
- 15- LA PIEL. CABALLO DE BATALLA DE LA CALIDAD DE VIDA DEL OSTOMIZADO.
- 16- LA OSTOMÍA Y LA SEXUALIDAD. CONOCIMIENTOS BIOLÓGICOS. PROBLEMAS. EL EMBARAZO EN LA OSTOMIZADA.
- 17- MISCELÁNEA: MATERIALES DE OSTOMÍA. TRATAMIENTOS DEL DOLOR. MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS DE OSTOMIZADOS. "ARGIA".
- 18- PUNTUALMENTE: CUALQUIERA DE LOS TEMAS SOBRE COMPLICACIONES TARDÍAS QUE DIFICULTAN EL BUEN MANTENIMIENTO DE LA OSTOMÍA CON COMODIDAD, TALES COMO EVENTRACIONES, HERNIAS PARAOSTOMIALES, PROLAPSOS OSTOMIALES, IRRITACIONES Y ULCERACIONES DE LA PIEL, ETC.



Grupo de asambleístas.



Teresa Olazabal,
Encargada administrativa
del despacho

Igualmente estamos pensando en otro tipo de actividades tales como la siguiente propuesta para la primavera de 2007:

Visita al Museo del Vino "Dinastía Vivanco" en el pueblo de la Rioja de Briones cerca de Haro, con comida en el mismo pueblo al finalizar la visita.

Tarde: Paseo por Haro.

Todo el que esté interesado se pondrá en contacto por teléfono con la Asociación. Tenemos que saber con que número contamos para disponer de autobús.

El costo será de 30 € por persona correspondiendo a la Asociación el resto del costo.



Fernando y Carmen.
Cargos salientes: Presidente y Secretaria.



Un momento de la Asamblea.



por Vicente Alonso

1. Definición

El movimiento asociativo, se puede definir como la tendencia que tenemos la mayoría de personas con un problema común a juntarnos, para poder actuar con mayor eficacia, y poder así acercarnos a su solución.

Para entender mejor este movimiento, podemos centrarnos en palabras como unión, compañía o ayuda; que son palabras clave que definen a las asociaciones, o llamadas técnicamente Organizaciones No Lucrativas De Ciudadanos (ONL).

Por tanto y según este preámbulo, asociación sería el convenio o pacto entre dos o más personas, por voluntad propia, que se agrupan y se organizan con el fin de lograr un objetivo común a todas las personas que componen la asociación; y es que podríamos decir, sin temor a equivocarnos, que varias personas, si tiran en el mismo sentido y a la vez, tirarán más fuerte que uno sólo.

Siendo ésta sin afán de lucro, constituye una figura jurídica colectiva con personalidad propia en la que sus miembros, con el fin de conseguir el objetivo común, aportan sus ideas, conocimientos, actividades y cualquier ayuda necesaria, incluso económica, para el buen logro de sus fines asociativos.

2. La libertad asociativa en España

La asociación es un derecho inherente al hombre y así es reconocido en la Declaración de los Derechos Humanos, aunque a lo largo de la historia reciente no ha sido pocas veces las que este derecho ha sido conculcado y vulnerado o al menos de alguna manera entorpecido sobre todo por los poderes estatales.

En el caso de nuestro país, el movimiento asociativo tiene una rica y larga historia no exenta de períodos de vicisitudes y represión: el derecho a asociarse fue reconocido en España en la constitución de 1876 y perduró hasta 1941; posteriormente y aunque el fuero de los españoles de 1945 proclamaba en su artículo 16 que todos los españoles podían asociarse libremente para fines lícitos, desde 1939 el derecho asociativo en España quedó más que mitigado. Después, en la constitución española de 1978, su artículo diez reconoce los mismos derechos fundamentales en total conformidad con la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

3. Una asamblea general de la asociación

¿Por qué debemos asociarnos?

Las asociaciones, todas en general, y más concretamente las asociaciones de enfermos, traen consigo innegables beneficios para las personas afectadas del problema que se trata de resolver y participan activamente en el desarrollo de su evolución:

- Te predispone a romper con la rutina diaria y a veces con el aislamiento que te ocasiona tu problema de salud.
- Al participar en una asociación te hace sentir más útil porque se hacen cosas que para la asociación y para ti son importantes.
- Conoces gente nueva, muchas veces interesante, y sobre todo conoces a gente que tiene tu mismo problema, lo que conlleva aportaciones y apoyo mutuo.
- Se aprenden cosas nuevas que te harán sentirte más y mejor persona.

En definitiva, los retos del movimiento asociativo son apasionantes y muy alentadores. Desde aquí te invito a la colaboración.

4. Un ámbito superior

Subiendo un peldaño más en el escalafón y una vez que se crea una asociación y funciona correctamente, es bueno crear un ámbito superior que aglutine a todas las asociaciones que tienen un mismo fin para, de esta forma unir esfuerzos, ampliar el espacio geográfico, conseguir más ayudas y subvenciones, además de conocerse y mantener una comunicación fluida entre las asociaciones afines. De esta forma surge el federacionismo.

Una federación de asociaciones se puede decir que es una entidad que se compone de diferentes miembros (asociaciones), coordina éstas y dirige la gestión de las diferentes ayudas a un nivel superior (estatal, etc...).

En nuestro caso, en la asociación de ostomizados ARGIA, somos conscientes de la necesidad de federarse a nivel nacional y en ese sentido, y en unión con otras asociaciones de ostomizados del estado se ha creado recientemente la Federación Española De Asociaciones De Ostomizados (en la foto superior algunos miembros de la nueva federación) con el interés exclusivo de mejorar la calidad de vida de todos los ostomizados hasta unos niveles de comodidad personal, en su entorno familiar y social, etc.

De esta forma, la incipiente federación llamada FEDAO (Federación Española De Asociaciones De Ostomizados) coordinará la labor de las asociaciones federadas y realizará cualquier actuación que garantice la atención integral y la consideración que su situación precisa, según reza en el artículo dos de sus estatutos actuales.

El sol centrado no es otra cosa que el orificio o calibre de una bolsa.
Sobre el sol (la luz), dos manos que se estrechan
amigablemente y suavemente a su calor,
en gesto de ayuda y signo de SOLIRARIDAD.
Un ave (el espíritu) que se independiza surcando el cielo
en libertad desde las manos entrelazadas.
Rematando inferiormente la palabra

□ARGIA□= LUZ

(la LUZ de la INFORMACIÓN).

NUESTROS SIGNOS TIENEN LA PALABRA



Asociación de ostomizados "ARGIA"
C/ Caserío de Landáburu Nº 9, 2º Dpto 6. 48004 BILBAO. Tfno. y fax: 944 12 99 21.
E-mail: avoargia@euskalnet.net

Colabora

