

Cuidando activamente
mi salud



Kontakizunak Relatos

Programa Paziente Bizia - Paciente Activo



Argitaratzailea/ Osakidetza. Araba, 45 - 01006 Vitoria-Gasteiz

Edita:

© Euskal Autonomia Erkidegoko Administrazioa
Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco
Osakidetza 2019

Internet: www.osakidetza.euskadi.eus

e-mail: coordinacion@osakidetza.eus

Aurkezpena

Azken urteotan, herritarren eta sistema sanitarioaren arteko harremana aldatuz doa; orain, kolaboratibo eta parte-hartzaileagoa da sistema sanitarioa. Besteak beste, kalitatezko zerbitzu eraginkorra ematea du Osakidetzak helburu. Horretarako, ezinbestekoa da herritarren esperientzia zein den ezagutzea, helburu hori lortzeko lagungarria izango zaigulako.

2010ean, Paziente Bizia-Paciente Activo programa abiarazi zen gaixotasun kronikoren bat duten pertsonentzat edo haien zaintzaile nagusientzat; autozainketarako hezkuntza-programa da, berdinaren artean ematen dena. Gaixotasun kroniko batekin bizi diren pertsonen beren gaixotasuna maneiatzeko gaitasun gehiago edukitzea da asmoa, zainketan eurek ere erantzukizuna hartzea.

Programa abiarazi zenetik tailerrak eskaini zaizkie herritarrei, eta parte-hartzaileen iritzia jaso ditugu hainbat bide erabilita, zerbitzuaren kalitatea aztertu eta hobetu ahal izateko. Jasotako iritziei esker, beste pertsona batzuk ere parte hartzera animatu dira, pertsonal sanitarioak tailer horiek gomendatu ahal izan dizkie beste pertsona batzuei, eta kudeatzaileek beharrezko baliabideak bideratu dituzte hori guztia gauza dadin.

Osakidetzako Osasun Eskolak martxan jarritako Paziente Bizia-Paciente Activo programak Kontakizun laburren I. lehiaketa antolatu zuen 2017an; eta, aurren, bigarreneg ingo da. “Nire ikasketen esperientziak” izenburupean, paperean jaso nahi dira monitore eta parte-hartzaileek tailerretan izandako esperientzia zein bizipenak. I. eta II. lehiaketetako kontakizun guztiak biltzen dira dokumentu horretan.



Lekukotasun guztiek mezu sakona dute. Eta, sistema sanitarioaren barruan gauza asko hobetzeke daudela jakin badakigun arren, nire ustez, ekarpen horiek lagungarriak egingo zaizkigu hobetzen jarraitzeko.

Kontakizun batetik hartutako esaldi hau aipatu nahi nuke: **“Horregatik bakarrik merezi du bidean aurrera egiten jarraitzeak”**.

Azkenik, bihotz bihotzez, eskerrak eman nahi dizkiet programako parte-hartzaile, paziente, zaintzaile eta profesional guztiei.

Andoni Arcelay Salazar

Asistentzia Sanitarioko Zuzendaria



Presentación

Durante estos últimos años la relación entre la ciudadanía y el sistema sanitario está cambiando hacia un sistema sanitario más colaborativo y participativo. Uno de los objetivos de Osakidetza es prestar un servicio eficiente y de calidad. Para ello conocer cuál es la experiencia de la ciudadanía es de vital importancia ya que esto nos ayudará a conseguirlo.

En el año 2010 se puso en marcha el programa Paziente Bizia-Paciente Activo, un programa de educación en autocuidados impartido por iguales y dirigido a personas con alguna enfermedad crónica y/o a sus cuidadores principales. Este programa pretende que las personas que viven con una enfermedad crónica sean más capaces de manejar su enfermedad y se co-responsabilicen en su cuidado.

Durante los años que se lleva ofreciendo los talleres de este programa a la ciudadanía, se han ido recogiendo a través de diferentes vías las opiniones de los participantes en los mismos para así poder analizar y mejorar la calidad de este servicio. Poder conocer las opiniones de los participantes ayuda a otras personas a animarse a participar, al personal sanitario a recomendar estos talleres a otras personas y a los gestores a facilitar los recursos necesarios para que esto se pueda realizar.

En el año 2017 el programa Paziente Bizia-Paciente Activo perteneciente a Osasun Eskola de Osakidetza convocó el I concurso de relatos cortos, siendo este año la II edición. Bajo el título “Mis experiencias de aprendizaje” se pretende plasmar en papel aquellas experiencias y vivencias que los monitores y participantes en los talleres han relatado como consecuencia de su participación en el mismo. En este



documento quedan recogidos todos los relatos de la I y II edición.

Todos ellos son testimonios con mucho mensaje. Y aunque somos conscientes de que aún hay muchas cosas que mejorar dentro del sistema sanitario, creo que con aportaciones como estas podremos seguir mejorando.

De todos ellos extraigo una frase: **“Solo por esto merece la pena seguir caminando”**.

Quisiera finalmente trasladar mi más sincero agradecimiento a todas y todos los participantes, pacientes, personas cuidadoras y profesionales, que toman parte en este Programa.

Andoni Arcelay Salazar

Director de Asistencia Sanitaria



Kontakizunak

Relatos

Programa Paziente Bizia - Paciente Activo

Aurkibidea / Índice

Tu decisión, tu camino. Trinidad Moreno Tello.....	9
2º PREMIO / 2017	
Mis experiencias de aprendizaje. Nagore Taboada Barandalla.....	11
1º PREMIO / 2017	
Una luz en el camino. Isabel García Peña.....	13
Cuando no viajas sola. Delfina Riveira Fernández.....	15
El día que olvidé mi propósito. José Mª Ávila Rodríguez.....	17
Mis experiencias de aprendizaje en el Programa	
P. Activo. Jasone Vicente.....	21
Ponle sabor a la vida.... ¡pero sin pasarse!. Vanesa Fernández Montilla.....	23
3º PREMIO / 2017	
Mis experiencias de aprendizaje. Avelino Masa Marijuán.....	25
Pasando a mejor vida y propósitos. Ciriaco Sandoval Pérez.....	27
Haur baten begiez. Lierni Azkargorta Ruiz de Eguino.....	31
Superando obstáculos. Rosario Gabarriz Barrull.....	34
Desterrando mitos e implantando hábitos saludables.	
Eugenio Jiménez Barrull.....	36
Abrir mis ojos y mi mente al cambio de salud. Isabel Jiménez Jiménez.....	37



El último silencio. Ángel M ^a González Mateos.....	39
3^{er} PREMIO / 2018	
En el lado oscuro. José Enrique Gutiérrez Calvo.....	43
1^{er} PREMIO / 2018	
El mar y la melancolía. Miguel M ^a Ubillos Salaverría.....	46
Disfrutemos cada día como si fuera el último.	
Nagore Taboada Barandalla.....	48
Parques, playas y montes activ@s. Iñigo Varona Gojeaskoetxea.....	50
Reflexiones sobre mis vicencias en Paciente Activo.	
Honorio Delgado Martínez.....	52
La vida no es cuento: hoy dieta, mañana... Al menos lo intento.	
Nieves Lajo Álvarez.....	54
Esperanza y luz. M ^a Ángeles Esteban García.....	57
Fui a empujones. Carlos De Lis Casas.....	59
Aliento Vital. Lourdes Rodrigo Aguirrebeña.....	61
De mala a buena vida. Ciriaco Sandoval Pérez.....	63
2^o PREMIO / 2018	
El eslabón perdido. Jesús M ^a Alejos San Vicente.....	66



2º PREMIO / 2017

Tu decisión, tu camino

Trinidad Moreno Tello



Tuve una vez un sueño, caminaba por una senda ancha, recta y sin pendiente, con bosques frondosos a ambos lados.

Aún viendo personas, algunas conocidas, otras no, nadie decía nada, mis pasos eran fuertes y decididos, la arena que había bajo mis pies, en algún momento se volvió graba, y de repente piedras, miraba hacia el suelo, y vi mis pies descalzos, sin saber cómo ni por qué mi caminar se hizo lento, prácticamente agónico, todo se tornó oscuro, los árboles perdieron sus hojas y el aire denso no me permitía respirar.

La fatiga me llevó al final del camino, donde en una extraña puerta una luz asomaba, fuerte, intensa y acogedora. Animada por esa sensación, con el siguiente paso entré en una sala, donde desconocidos me observan curiosos, en silencio, pero hay algo en su mirada, que se vuelve la mía.

De la mirada pasamos a presentarnos, dimos nombre a nuestros rostros y sin quererlo le comenzamos a dar voz a todos esos miedos que arrastramos, a todo eso que sin querer se volvió mochila a nuestras espaldas y no nos deja avanzar como quisiéramos, y como por arte de magia te das cuenta que no estas solo, que llorar no es malo, que enriquece, que el camino no es fácil, pero es compartido.

Dado el paso y aprendidas las herramientas, siento que puedo tomar decisiones para cuidar mi cuerpo y mente, ahora me reconozco en mi momento, ahora estoy de nuevo en la puerta de salida, donde la realidad se hace visible, y ya no hay miedo en lo desconocido, porque me han enseñado a continuar hacia adelante.

Quiero compartir mi aprendizaje, y por eso abandono la sala llena de



luz, de agradecimiento, mi camino vuelve a tener vida, aire fresco y árboles verdes.

Sé que todo esto no hubiera sido posible, sin que esas personas de miradas ya no extrañas, hubieran alzado sus manos y con delicada fuerza, después de un abrazo, empujaron mi espalda para continuar el camino.



1^{er} PREMIO / 2017

Mis experiencias de aprendizaje

Nagore Taboada Barandalla



Qué curiosa es la vida. Desde que nacemos lo primero que hacemos es respirar y llorar. Respirar para llenar de vida y fuerza tu frágil y pequeño cuerpo. Llorar para reivindicar tu derecho a seguir dentro de tu madre, gritando tu disconformidad pidiendo su protector abrazo.

Con los años dejamos de saber respirar y llorar. Es curioso. Al final algo tan vital e importante dejamos de saber hacerlo.

Soy enferma crónica desde hace 22 años y a lo largo de este último mes, he vuelto a aprender a llorar y respirar de nuevo. La vida no ha sido fácil para mí, pero reconozco que he tenido y tengo motivos más que suficientes para seguir viviendo.

Ahora tengo un cáncer de mama con un ganglio afectado y metástasis por todo el hígado. Mi cáncer no se opera. No tiene cura. Pero soy afortunada porque puedo seguir viviendo, porque la vida me ha dado una tregua para poder contraatacar y ganar tiempo, al pulso que me ha echado. Aprendes a vivir con tu enemigo sin tenerle miedo, pero sin perderle respeto. Mi cáncer se ha hecho crónico.

Qué curiosa es la vida, que aún en tus peores momentos te da oportunidades de poder crecer, aprender, te da oportunidades de poder vivir, de sentir, de poder formar parte de algo, de encontrar un sitio. Te hace ver que el dolor puede unir, que todo lo malo puede servir para ayudar a otros.

Para mí eso ha sido Paciente Activo Oncológico. Me ha enseñado a mirar la vida de una forma algo diferente. Es como estar perdido y al escuchar y sentir las experiencias de los demás, incluso las tuyas propias, vas poco a poco encontrando el camino de vuelta a casa.



Pasas de la incertidumbre, desconocimiento y nervios iniciales por no saber qué te vas a encontrar, a sorprenderte de que no sólo te enganchas, sino que además encuentras personas maravillosas e increíbles, muy luchadoras que te enamoran. Nos une el dolor, el miedo, la rabia, pero también las ganas de vivir, de luchar, de no rendirnos nunca.

Durante el proceso del cáncer, ha habido momentos en los que creía que me iba a volver loca. No entendía que no se pudiese hacer más, mi luchadora interior pedía salir a gritos. La rabia empezó a formar parte de mi vida. Pero mi marido y mis hijos me han ayudado a poder con toda esta locura.

No pienso en mi tiempo de supervivencia. Pienso que esto tiene que servir para algo. Y es por eso que agradezco a Paciente Activo que me haya dado la oportunidad durante este mes, de poder haber vuelto a aprender a llorar y respirar de nuevo.



Una luz en el camino

Isabel García Peña



Y llegó el día, ese día tan esperado en el que comenzábamos a impartir el Taller de Paciente Activo “Cuidando activamente mi salud”.

Mi compañera y yo allí estábamos esperando con mucha ilusión al grupo de participantes. Cuando llegaron, mi cuerpo y mi mente se pusieron en alerta, pensé ¡Preparadas que el taller comienza ya!

Era consciente de que algo iba a cambiar tanto en el grupo como en nosotras. El comienzo fue bien, me sentía a gusto siguiendo el manual, sin embargo me mostraba un poco distante ya que me costaba interactuar con el grupo. Gracias al apoyo de mi compañera cada vez me sentía más cómoda, fui soltándome.

Entonces, llegó un día en el que nos avisaron que iba a venir una observadora a supervisar cómo transcurría la sesión.

El día que íbamos a hacer un menú bajo en grasa utilizando la “Fórmula de la Alimentación saludable y la Guía de alimentos” llegó esta persona, me acuerdo que se sentó al fondo observándonos amablemente. Cuando el grupo comenzó a hacer los cálculos sobre los gramos de proteínas, carbohidratos, grasas y sodio mientras mi compañera ya estaba interactuando con el grupo, yo me quedé quieta, de pie, estática, miraba hacia la supervisora y me sentía impotente, no pude interactuar con el grupo a ayudarles a hacer los cálculos, les dejé hacer.

Finalizamos la sesión y nos fuimos a tomar algo con la observadora y entonces mientras comentábamos cómo había ido la sesión, me preguntó qué me había pasado quitando importancia a lo sucedido me dijo algo que jamás olvidaré, me habló del elefante Dumbo de cómo fue descubriendo su capacidad para volar y de la capacidad que tenemos



ahí, solo nos falta confiar en nosotros mismos para descubrirla.

Y fue así, en las sesiones sucesivas fui soltándome visualizando cada taller como algo agradable e interactuando cada vez más.

No llegué a mordisquear ese limón del que hablamos en los talleres sin embargo, sí visualicé el disfrutar del bienestar que te produce el ver al grupo de participantes contento compartiendo experiencias y emociones en un espacio único donde aprender a cuidar mejor de nuestra salud es nuestro principal objetivo.

Después de meditar mientras hago ejercicio caminando, en cada taller inspiro y espiro con el grupo para recobrar el equilibrio y manejar las emociones. En las etiquetas de alimentos podemos ver la energía, la misma que necesitamos para seguir hacia adelante.

Ya he comprobado que quiero, puedo y soy capaz, por eso como no quiero detenerme me siento muy ilusionada en seguir impartiendo los talleres. Después de valorar las ventajas y los inconvenientes mientras me tomo una menta poleo, agradezco y celebro lo vivido siendo consciente del bienestar y de los progresos conseguidos. La satisfacción de estar participando en un programa como este en el que se comparte tantas vivencias e inquietudes me refuerza para seguir adelante y superar las dificultades que puedan surgir aprendiendo de ellas, siempre pensando en mejorar.

Planeo mi futuro. Tengo muchos planes, mi nuevo propósito es seguir dando más talleres de Paciente Activo, confío en que haya pronto otro grupo de participantes.

Eskerrik asko



Cuando no viajas sola

Delfina Riveira Fernández



Se acercan las Navidades. Esas fechas que para algunos son motivo de alegría mientras que para otros significan el deseo de que los días pasen rápido. Las mías, seguro que serán mejores que las últimas cuando, dos días antes de Nochebuena, sí, el día de la lotería, me dijeron que tendría que vivir contigo toda la vida. “¿Para siempre, todos los días, cada día?”- pregunté. La respuesta fue afirmativa. “¡Vaya lotería la mía!”- pensé.

Solo habían pasado seis meses desde que mi compañero de viaje, con el que sí que hubiera querido pasar el resto de mi vida, había partido de mi lado. Antes de irse me hizo prometerle que seguiría adelante optimista, alegre y disfrutando de la vida, de nuestros hijos y de nuestro recién estrenado nieto. Lo intentaba día a día. Cada mañana me levantaba con el firme propósito de cumplir mi promesa, mas los recuerdos brotaban de mi corazón en forma de lágrimas que enseguida me ocupaba de intentar disimular. Me sentía muy sola, pero no eras tú la compañía que necesitaba.

Pasaron esas Navidades, los días comenzaron a ser más largos, el invierno pronto dejaría paso a la primavera cuando mi mejor amiga se enteró de unos talleres llamados Paciente Activo. Enseguida pensó en mí. Sabía que el diagnóstico de diabetes había caído en mí como una gran losa que se había sumado al duelo por el fallecimiento de mi marido. Me animó a apuntarme, insistió hasta casi hacerme enfadar por su insistencia pero al final accedí. Sabía que lo hacía por mi bien. “No pierdes nada- me dijo- son gratis y seguro que hay gente maja”.

El primer día la cosa no acabó de convencerme. Que si paciente activo y pasivo, que si responsabilidad, que si autocuidado... Puff... Tuve tentaciones de no seguir, muchas, y si no abandoné fue porque pensé



que quizás por ir yo había alguien que se había quedado sin poder hacerlo y decidí darle otra oportunidad a los talleres. A medida que las semanas pasaban comencé a verte de otra forma. Mis sentimientos hacia ti fueron cambiando. Comencé a aceptar que sí, que vas a estar conmigo toda la vida, vas a ser una compañera en mi viaje y que en este viaje nadie más que yo decidirá el destino. No voy a luchar contra ti. No te tengo miedo, no vas a poder conmigo. Cada semana hablábamos de hidratos de carbono, de proteínas y de grasas. Hablábamos de sentimientos hacia la enfermedad, de cómo nos influía en el día a día, pero no solo en la alimentación o el ejercicio. Entendí la importancia de hacer saber a los demás cómo me sentía y cómo todas esas emociones influían en mi enfermedad. Por primera vez fui capaz de decir “Tengo diabetes” sin que ello me hundiera en un pozo. Entendí esa frase que dice que los únicos derrotados en el mundo son los que dejan de luchar. Comprendí que mi actitud era fundamental, marca una gran diferencia. Aprendí a hacer cambios en mi vida, llegando poco a poco a pequeñas metas que hasta entonces me parecían infranqueables.

Lo mejor de todo fue conocer a más gente que viaja contigo, saber que no estoy sola. Aunque no me llevo muy bien con la tecnología, hicimos un grupo de whatsapp en el que compartimos recetas, hemoglobinas glicosiladas, malos humores cuando las cosas no parecen salir como esperábamos... Han pasado seis meses y seguimos juntándonos cuando no es todas las semanas, cada dos como mucho. Primero una caminata todos juntos, a paso ligero para ir siempre por delante de las excusas, que no queremos que nos alcancen. Luego un rato de compartir, como en el whatsapp pero cara a cara. Que si yo tengo un truco para cocinar esta verdura, que si a mí me han cambiado la medicación porque la anterior me sentaba mal... ¡Cuánto le tengo que agradecer a mi amiga su insistencia! Ya no me siento tan sola. Tú nos has unido, juntos somos más fuertes. Gracias Paciente Activo.

El día que olvidé mi propósito

José M^a Ávila Rodríguez



Excepto los de los monitores, los nombres que aparecen en esta narración no son auténticos, todo lo demás, es real, no es fruto de la imaginación del autor.

¿Cómo expresar emociones teniendo que contar las palabras para que quepan en un relato? Hay ocasiones que es fácil contar lo que ves y muy difícil decir lo que sientes, ésta es una de ellas.

Ayer, terminé el taller de paciente activo que hemos llevado entre Arantxa y yo, ha sido increíble, un viaje a otro mundo, en el que existe una realidad diferente a la nuestra. En algunos momentos coincidimos, pero en otros, estamos muy alejados.

En un primer momento pensé que aquello no iba a funcionar, porque no se parecía en nada a los modelos de talleres habituales, los asistentes eran diferentes. Se trataba de diez personas de diferentes nacionalidades, algunos acudían sin ganas, otros lesionados, algo empujados a acudir, con otro tipo de problemas, en situación de desarraigo social, algunos de ellos habían estado en prisión por diferentes causas, todos están internos en una fundación social que les acoge y proporciona un lugar en el que vivir.

Todos están solos, sin familia o alejados de ella por problemas de relación, con órdenes de alejamiento de cónyuges o hijos, la mayoría son o han sido, ex adictos a alguna sustancia. En algunos casos tienen antecedentes de violencia de género, de intentos de agresión o de suicidio.



En la primera sesión el modelaje de presentación no sirvió para nada, ninguno es diabético ni tiene alguna de las patologías habituales de los talleres. Tampoco son cuidadores de nadie.

No mostraban demasiado interés por las proteínas, los hidratos o los menús. En los propósitos vimos que no les importaba beber más agua o comer menos pan, tampoco podían intervenir en los menús, ya que su dieta es cerrada y preparada por la fundación y hacer ejercicio no les parecía un propósito importante.

Para ellos recuperar su vida, su dignidad y su libertad es lo que les anima a resistir.

La situación para nosotros los monitores, era compleja.

¿Seríamos capaces de llevar un grupo así?

¿Sería correcta nuestra actuación?

Todas las dudas nos hicieron plantearnos si seguir o abandonar. Lo comentamos entre nosotros y con los responsables del programa, que dejaron la decisión en nuestras manos.

Decidimos tirar para adelante cruzando los dedos para que aquello no se nos fuera de las manos. Y no se nos fue, sobre todo gracias a ellos. Pasó, que poco a poco fuimos conectando.

Algunos capítulos del manual como, “la comunicación, el testamento vital o el pensamiento positivo, las creencias” y sobretudo “compartir experiencias” fueron dando lugar a debates intensos.

Cuando acabó el taller, el agradecimiento de todos ellos, hizo que la despedida se hiciera difícil, por primera vez en todos estos años sentí un nudo en la garganta y lamenté que no quedasen mas sesiones.

Me siento profundamente agradecido a estas personas que durante unas semanas nos permitieron entrar en su mundo, y compartieron con nosotros sus vidas.



Gracias:

- *A Mohamed*, el chaval marroquí de 38 años que lleva más de 25 huyendo y cuyo propósito es seguir buscando a una familia que no sabe dónde está. El relato de tu infancia nos dejó en estado de shock. No cabe tanto sufrimiento en este relato.
- *A Dimitri*, que casi no hablaba, pero que con la mirada lo decía todo, y que sobre todas las cosas, desea mantenerse limpio de consumos, excepto del pastel de despedida, que casi se comió él solo.
- *A Josu*, que se nos dormía en las sesiones, por la cantidad de medicación que tomaba, un hombre que lo perdió todo y sólo quería estar tranquilo, su propósito, simple para nosotros y muy difícil para él, consistía en poder salir de su habitación para acudir a la sesión.
- *A Ana*, que se siente incapaz de cuidarse y cuyo propósito de futuro consiste en salir algún día del centro y vivir con su novio.
- *A Shamir*, al que deseamos que un día pueda mirar a los ojos a su hija. No se podría encontrar un propósito mejor.

Y también a todos los que fueron dejando de acudir, pero que también aportaron sus vivencias

A todos una vez más, gracias.

No sé si logré aportaros algo, vosotros a mí sí.

No recuerdo cuáles fueron mis propósitos. Los vuestros no los olvidaré en mucho tiempo.



Terminé con la sensación que vosotros fuisteis los monitores y yo un paciente que aprendía en cada día de los que pasamos juntos.

Igual no hemos alcanzado al horizonte al que hubiéramos querido llegar, pero hemos andado juntos por el mismo camino.

Sólo por esto merece la pena seguir caminando.



Mis experiencias de aprendizaje

en el Programa Paziente Bizia-Paciente Activo

Jasone Vicente



Recibí una invitación para participar en el Programa Paziente Bizia-Paciente Activo, para mí era algo nuevo, pero enseguida dije que sí; había algo en él, que me atraía. Sentía que, como poseedora de una enfermedad renal crónica, era una candidata idónea para formarme en el programa. Añadiendo las ganas de compartir con otras personas experiencias y dificultades.

Comencé formándome en el “curso para monitores del programa”, que aunque intenso, me permitió conocer a personas encantadoras, alegres y con ganas de aprender. La metodología del curso nos permitió trabajar en grupo, de manera que nos fuimos conociendo. Eso hizo que al comenzar a impartir los talleres a la ciudadanía, me sintiera más tranquila y así resultara más fácil.

Los contenidos de los talleres tienen que ver con la salud, con la falta de ella, con los autocuidados, con el compromiso y con la responsabilidad. Un reto que merece la pena afrontar. Cada vez hay un mayor interés, en la población general, por ser protagonista de su estado de salud o enfermedad.

Muchas personas están interesadas en el programa, sin embargo, organizar los grupos, era una ardua tarea. En parte, porque la gente está muy implicada en otros muchos proyectos, lo cual suponía una dificultad.

Las monitoras del programa trabajamos en pareja. Tengo suerte, porque hay mucha complicidad en la nuestra. Comenzamos con los talleres. Al principio costó, casi todos los comienzos son duros, pero pusimos mucho empeño en crear buen ambiente. En alguna ocasión,



la inexperiencia y los nervios, nos hicieron pasar un mal rato. Estar al “mismo nivel” que los participantes, hace que sean capaces de entendernos y de ponerse en nuestro lugar.

Una de las cosas que me ha sorprendido en los talleres, es el gran interés que ponen los participantes. Son muchas las mujeres que participan y lo hacen con mucho entusiasmo. Animando a su vez a amigas, familiares para que se sumen a participar en el programa... La mayoría acostumbradas a cuidar a los demás, y queriendo aprender a autocuidarse.

Los participantes llegan a establecer una relación de confianza y de amistad que va más allá de los talleres. Hay quienes forman grupos de WhatsApp, otros quedan para realizar diferentes actividades.

El resultado general es muy positivo, aunque siempre haya excepciones. Por un lado los participantes de los talleres y por otro los monitores, todos alaban los talleres. Esto es un aliciente para seguir adelante.

Eskerrik asko.



3^{er} PREMIO / 2017

Ponle sabor a la vida... ¡pero sin pasarse!

Vanesa Fernández Montilla



Toda la vida escuchando aquello de “Ponle sabor a la vida...” En casa, en la tele, en las canciones... y de tanto sabor que le he querido dar, me he pasado con la sal, las pastillas de caldo, el ketchup... u otro tipo de “alimentos” de cuyos nombres no me quiero acordar.

En el reparto de tareas de mi casa, yo asumí la responsabilidad de alimentar a mi familia, de que mis hijos estuvieran bien alimentados para que crecieran sanos y fuertes... y después de 17 años (la edad de mi hijo mayor), tras la formación recibida gracias al programa de Paciente Activo, me doy cuenta de que no lo estaba haciendo bien. ¡Qué disgusto el mío!

Entendí que el comer no siempre nutría; que la nutrición, estaba más relacionada con el tipo de alimentos que incluíamos en nuestra dieta, que con el comer cuando teníamos hambre.

Nuestros desayunos, almuerzos o cenas... nada tenían que ver con el modelo de alimentación saludable que se nos propuso en los talleres.

Pechugas de pollo, jamón, patatas fritas, hamburguesas o macarrones eran mis platos fuertes. Reconozco que lo intenté con la verdura o con las legumbres, pero mi cara en cada una de sus cucharadas, no convencía al resto de mi familia, con lo que tras varios intentos fallidos con trucos como el del avioncito o castigos del tipo de “si no lo comes ahora, te lo pongo para merendar”, me rendí. Me decanté por ver emocionados a mis hijos ante una hamburguesa con patatas fritas o una pechuga de pollo bañada en ketchup... por lo menos así sabía que hambre no pasaban.

Además, de tanto que quise darle sabor a mis comidas... me pasé con la sal y con las, para mí hasta entonces, mágicas pastillas de caldo. Nada tenían que ver mis platos con la pastillita o sin ella. Esa pastillita



marrón, hacían que mis platos nos supieran a gloria... con lo que se las ponía al arroz, a las sopas o incluso a alguna salsa cuando me daba por ponerme creativa. Ahora sé, que ese sabor estaba aumentando mis posibilidades y las de mi familia, de sufrir hipertensión, insuficiencia cardíaca o retención de líquidos. ¡Almaaaaa, y yo sin saberlo!.

Ahora soy consciente además, de que mis platos eran muy muy aburridos y que mi cocina podía ser mucho más creativa, divertida o colorida, a la vez que saludable. Tras la formación aprendí, que el naranja de la zanahoria, el verde de la lechuga o el amarillo del maíz, pegaban muy bien por ejemplo con mis hamburguesas; o que el pescado con unas patatas asadas y un poquito de ajo... quedaba riquísimo. Y la pechuga, ¿por qué no sustituir el ketchup, por el tomate frito hecho por mí?

Y sí... ahora también sé, que las legumbres no tienen que ir mezcladas con los macarrones... que ese tipo de creaciones, sólo encajan en la sección de Guarrindongadas del programa de Robin Food.

He enseñado a mis hijos, que no se puede generalizar, y que el que no les guste el melocotón, no tiene que suponer que no les guste el plátano, el melón, la naranja o las uvas.

Ya no nos quita la sed la Coca Cola... con lo que ya no está presente en nuestra mesa o en nuestra nevera, y lo hemos sustituido por el agua. Ha sido difícil... pero de momento nos mantenemos en esas. Tanto azúcar no nos estaba haciendo nada bien.

Y para finalizar... la verdad es que además de abrirme a mí los ojos, y no sólo en cuestiones alimenticias, este programa me ha servido para poder crear conciencia en otras mujeres gitanas que como yo, creíamos que estábamos criando a nuestras hijas e hijos de manera saludable, y que como yo, también, nunca habíamos podido recibir formación en cuestiones de salud de manera tan cercana y adaptada a nuestra realidad concreta.

¡Ojalá pudiera haber más programas como éste que nos llenen de sabor y color la vida!

Mis experiencias de aprendizaje

Avelino Masa Marijuan



Quiero hacerles partícipes de mi buena experiencia en PACIENTE ACTIVO.

Comencé a participar en PACIENTE ACTIVO a comienzos de 2012, con 69 años con diabetes tipo 2. Llevaba 32 años poniéndome hasta 60 unidades de insulinas, y en aquellos momentos mi situación no era nada buena; me sentía negativo, tanto física como psicológicamente.

Había sufrido 3 ictus, arrastraba alguna secuela, y eso aumentaba mi inseguridad; era un manojo de nervios, me encontraba estresado, asustado y sin motivaciones.

En PACIENTE ACTIVO me enseñaron a hacer bien los autocontroles, modificando de esta forma las unidades de insulinas que me debía de poner, a conocer mi medicación, a cuidar la alimentación y a valorar la importancia del ejercicio físico.

Así, puedo decir que gracias a PACIENTE ACTIVO llevo casi dos años sin ponerme insulinas; he reducido la cantidad de medicinas que tomaba, y desde hace aproximadamente 3 meses he disminuido también la dosis de Jentaduetto, ya que si mis niveles de glucosa en ayunas y antes de las comidas no están por encima de 130 no lo tomo.

Actualmente, lo normal es que mis niveles de glucosa en ayunas están entre 90 y 115, consiguiendo dormir entre 6 y 7 horas de un tirón..... ¡todo un logro!

Todo esto, lo he conseguido siendo constante y estricto, sin prisas pero sin pausas, y con muchas ganas y esfuerzo, nunca hubiese sido posible sin la ayuda de los profesionales de la Salud, médicos enfermeras y los



cursos de PACIENTE ACTIVO de Osakidetza.

Mi estado actual hace que cada día esté más implicado en explicar mi experiencia a todas las personas que acuden a los cursos de PACIENTE ACTIVO les doy ánimos para implicarse en este proyecto para controlar lo mejor posible esta compañera de viaje la Diabetes y mejorar la calidad de vida.

El comienzo es complicado, pero si nos proponemos pequeños objetivos alcanzables, la consecución de ellos nos irán animando a continuar, y la satisfacción será tan grande que querremos seguir cuidándonos para mejorar más y más, porque estaremos en el buen camino para controlar nuestra Diabetes.

Doy las gracias por mi evolución tan favorable a todos los profesionales de la salud, médicos, enfermeros, y especialmente a los monitores y compañeros del programa PACIENTE ACTIVO de OSAKIDETZA porque sin ellos no hubiese sido posible, a todos estaré profundamente agradecido siempre por su interés.

Os animo a estar siempre ACTIVOS, por el bien nuestro y de las personas que nos quieren debemos ser. Hablar y pensar siempre en POSITIVO.

Porque: PODER es QUERER.



Pasando a mejor vida y propósitos

Ciriaco Sandoval Pérez



Ir mejorando nuestra vida, es ir pasando a vivir mejor, es decir, a mejor vida. Esto es lo que siento que estoy haciendo desde que me he convertido en un “paciente activo”

Cuando mi enfermera me planteó hacer el Curso de Paciente Activo me resistí. Pensaba que con autoformación me pondría al día con menor dedicación de tiempo. Menos mal que me convenció y convencido decidí hacerlo.

He sacado alguna que otra conclusión a partir del curso, que paso a relatar.

La primera es que es curioso la necesidad de formación que se requiere para cualquier labor o profesión y la falta de formación en nuestro propio cuidado desde el punto de vista de la salud. Cuesta ir desmontando las creencias que hemos ido adquiriendo a lo largo de la vida, muchas de ellas erróneas. La formación en salud incidiendo en la prevención, pienso que es lo adecuado para evitar sufrimientos y mejorar nuestra vida. El curso está en el buen camino.

El curso me ha dado pie para indagar en temas que difícilmente hubiera pensado tocar.

¡Cuanto comía de aquello que no me convenía!

Vaya lata hacer el cálculo de los menús, pero con una pequeña aplicación informática para los cálculos, lo he resuelto. Las tallas de la ropa. Me había acostumbrado a ir pasando a mayores tallas con el paso del tiempo. Pero empecé con el equilibrio en las comidas y... no me valen las camisas, no me vale la chaqueta, se me caen los pantalones y



se me caen hasta los calzoncillos. Total renovación de ropa. Menos mal que ahorro al comer mucha menos cantidad.

¿Ejercicio? ¡Qué horror! Se suda y ¡se cansa! Pero tiene sus ventajas. He descubierto que puedo subir y bajar las escaleras de casa (¡eh! Piso 3º) sin morir en el intento. Me he acostumbrado a la elíptica y ahora ya paso ampliamente de los dos minutos que conseguí hacer el primer día. Y encima tuve agüjetas al día siguiente. Me atrevo, qué osadía, hasta ir de punta a punta de la calle donde vivo. Ojo, hay una cuesta impresionante en uno de los extremos. Total media hora andando. Lo último ha sido empezar a hacer pesas. ¡Cómo me pesan las pesas, para el poco peso que tienen!

Una de mis reflexiones desde que me he jubilado, ha sido la de que los jubilados no estamos aprovechados. El ayudar a los demás a mejorar su salud es una gran satisfacción. Satisfacción que aumenta a medida que el curso avanza y aumenta la confianza, el interés y la curiosidad de los participantes. Les estoy agradecido; son un buen recuerdo ellos y mi compañera monitora.

Otra de las satisfacciones que he tenido últimamente ha sido la de bajar la dosis de medicación. Me he enterado que puedo eliminarla por completo si hago algo muy difícil de hacer. Ya he comenzado con ello; si es posible hacerlo está hecho y si es imposible se hará, aunque cueste un poco más, que decía alguno.

Recuerdo los temas de la mente y de las relaciones sociales. El ir tocando estos temas hace que uno revise como los lleva y vaya descubriendo cosas a mejorar. Constató que he mejorado la vida de los demás y la propia teniendo más cuidado en la comunicación. Poco a poco, voy consiguiendo que los pensamientos positivos sean los habituales y no los otros. Algún que otro éxito ha ayudado mucho a conseguirlo.

Nada es fácil, pero lo difícil añade valor a lo conseguido. Consecución lograda por los propósitos que paso a tratar a continuación.



A PROPÓSITO DE LOS PROPÓSITOS

Cuando oí por primera vez el termino propósito en el curso “Cuidando activamente mi salud”

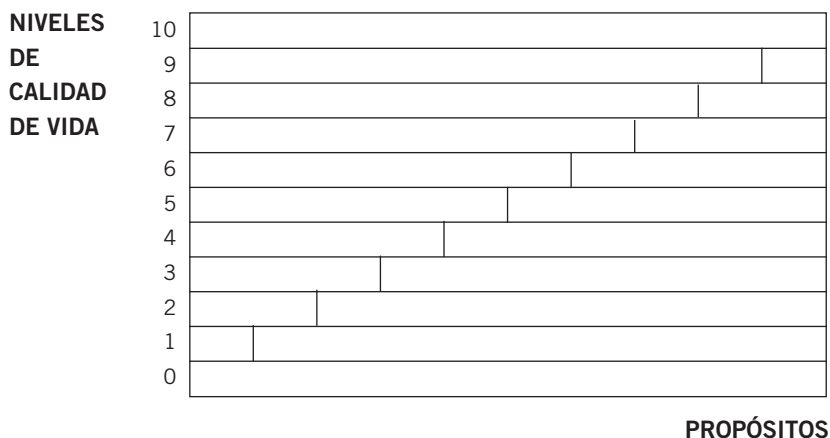
Me vino a la mente de inmediato, lo del propósito de la enmienda. Y la verdad es que tengo mucho que enmendar. Todos tenemos de una forma más o menos clara cuál es el propósito de nuestra vida.

En cualquier caso ese GRAN PROPÓSITO de la vida necesita apoyarse en otros propósitos tan necesarios como él. Sea cual sea el GRAN PROPÓSITO no podremos tratar de conseguirlo a menos que nuestra Salud en su sentido más amplio sea aceptable. Los propósitos son acciones y nada hay más inmovilizador que una mala salud física y/o mental.

A lo largo de la vida la calidad de la misma se ve disminuida por factores tales como:

- | | |
|----------------|--------------------------|
| - Edad | - Pérdidas humanas |
| - Enfermedad | - Alcohol |
| - Accidentes | - Tabaco |
| - Caídas | - Soledad |
| - Sedentarismo | - Pensamientos negativos |
| - Obesidad | - etc. |





Si partimos de un nivel de calidad óptimo de 10, los factores citados nos van a ir bajando escalones hacia valores menores de nivel de calidad de vida. Pero esta bajada de escalones la podemos compensar en parte subiendo escalones con los **propósitos** de factores como:

- Alimentación saludable
- Ejercicio físico
- Actividad mental
- Pensamientos positivos
- Relaciones humanas
- etc.

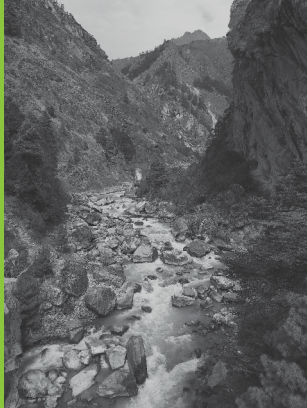
Vemos pues la importancia de los propósitos para mantener el mejor nivel de calidad de vida posible. Recordar las actividades de “Paciente activo” y leer y releer el libro. Así no os faltarán ideas para nuevos propósitos. Recordar también que:

Una vida sin propósitos es un despropósito de vida
El propósito de cada semana que no me falte hoy y mañana
Qué gran tesoro los propósitos cumplidos que atesoro
Si propósitos voy haciendo mejor vida iré viviendo
Los propósitos nos llevan a éxitos
Para pasar a mejor vida los propósitos son la vía
Mi mejor propósito:

Mientras tenga aliento propósitos cumpliré sin desaliento

Haur baten begiez

Lierni Azkargorta Ruiz de Eguino



- Lasai, ama. Hemen betirako lokartu da eta zeruan esnatuko da - esan zidan negarrez ikusi nindueanean, emeki eskua estutuz.

Zein era arruntera ikus dezaken heriotza zazpi urteko haur batek. Arrunta bezain ederra. Normaltasunez bustitako Ikuspegi polit horretatik ikusi beharko genuke helduek ere heriotza. Begirada berdinez. Haur baten begiez.

Ez nintzen ohartu momentu hartan. Ez. Handik hilabete gutxira, trebatzaile moduan Paziente Aktiboa programaren barnean, Nire osasuna biziki zainduz ikastarorako, ordura arte erabili nuen aurkezpenean aldaketa txiki bat egin beharko nuela ohartu nintzen. Une hartara arte, 96 urteko izebaren zaintzaile bezala aurkezten nuen neure burua, izan ere, hark zituen gaixotasun kronikoak era aktibo batera eta eraginkortasunez zainduak izateko asmoarekin hasi bainintzen programan (suertez, izebak oso gaixotasun gutxi zituen bere adinerako; zehazki, eskuko lehen bi edo hiru hatzamarrekin kontatzeko moduan).

Nire osasuna biziki zainduz ikastaroetan trebatzaile lanetan jarduten dut eta nire izebaren zaintzaile bezala, haren osasuna aktiboki zaintzeko asmo horrekin hasi banintzen ere, segituan ohartu nintzen, nire osasunaren alde, hau da, auto-zainketan, asko nuela ikasteko. Eta nola ez, trebatzaile bezala, izebaren zaintzarako bakarrik ez, neure buruari ere aplikatu ahal izan dizkiot bertan sakontzen diren ideia eta esperientzia guztiak. Bizitza osasuntsuago baten bidean egin behar izan ditudan aldaketa txiki horiek, aldaketa handiago batzuk eragin dizkit egunerokotasun horretan; guztiak mesedegarri, noski; guztiak, bizimodu osasuntsuago baten alderantz zuzenduak. Beti egin daiteke



zerbait. Beti ikus daiteke gaixotasun bat beste begirada batekin. Haur baten begiez.

Honela, Paziente Aktiboa programa honetan nire jarduera arrazoitzeko garaian, izebaren heriotzak, ezinbestean, gainontzeko partaideen aurrean egin beharreko aurkezpenari bira txiki bat eman zion; honela, gaur egun, izebarena ez baina nirea dudan osasuna aktiboki zaintzeko asmoa dudalako jarduten dut Paziente Aktiboa programan. Nire osasuna. Nik, nirea. Zuk, zurea. Norberak, berea. Bakarra. Beste osasun bategatik aldatu ezin daitekeena. Bizitza era batera edo bestera baldintzatuko diguna. Ez da dirurik, urrerik, harri bitxirik osasunak duen balio horretara hurbildu ere egingo denik. Osasuna ez dago erosterik. Osasuna ez dago saltzerik. Eta programan barneratu ahala, hasierako jarduera batean egiten den leiho zaharkitu eta hondatu baten alderaketa eder horretara joaz, garbi azaltzen da, leihoa beste berriago bategatik alda daitekeen bezala, osasuna ez dela inondik inora ere aldagarria. Osasuna hondatu ezkerro, ezin daiteke ordezkatu.

Saio guztien amaieran egin ohi diren “asmo on” edo “proposituek” ere xarma berezi bat gaineratzen diote jarduerari; nolabaiteko bizitasun edo txinparta bat. Aldaketa txikietatik, aldaketa handietarako jauzia egiteko pertikako makilak dira “proposituak”. Ekintza txikiak batuz eta josiz, lorpen handiari eutsiko dion armiarma sarea. Zentzu honetan, bertso baten eredia etortzen zait burura. Bertsolariak bertsoa bota aurretik, lehenik pentsatu ohi duena, bertsoaren amaiera omen da; hala diote bederen adituek. Amaiera, bertsoaren zati garrantzitsua omen da; borobila eta barnerakora izan behar omen du, nolabait, bertsoari bere berezitasuna, distira eta balioa emango diona. Amaiera berezia, handia, kolosala lortzeko, bertsoari bere osotasunean zentzua emango dioten puntuak elkarrekin josi behar omen dira, eta puntu hauek, xumeak izanik, ez dute garrantzia galtzen, hain zuzen ere, elkarrekin katean, bertsoaren azken lerro distiratsuari zentzua emango baitiote. Borobiltasun beraz funtzionatzen dute Paziente Aktiboa programako “proposituek”. “Proposituak”, aldaketa txikiak dira;



aldaketa xumeak. “Propositu” edo “asmo on” txiki horietatik abiatuta, helmugako ohitura osasuntsu berezi, handi, kolosalera iritsiko gara. Aldaketa txikiak elkarrekin josiz, ohitura osasungarri handien izarra jaio eta zabaltzen da.

Gertutasun handia sortzen du Paziente Aktiboa programak. Izan ere, gizakiak, ez gara hain desberdinak. Guztiok nahi dugu osasun ona izan. Guztiok nahi dugu ongi bizi. Guztiok nahi dugu zoriontsu izan. Guztiok diogu beldurra gaixotasunari, bai eta ere, heriotzari ere. Baina zerbaitek desberdintzen gaitu; hain zuzen ere, osasun hori lortzeko norberak duen jarrerak bereizten gaitu: zer egin? bere horretan geldigeldi mantendu edo OSASUNA MAIUSKULAZ lortzeko egin beharreko urratsak luzatzera ausartu? Izan ere, beste zerbaitek ere desberdintzen gaitu; gaixotasun baten aurrean dugun erantzunak bereizten gaitu; zer egin? beldurrez edo penaz izotz bloke baten erdian gelditu, edo gaixotasuna bide beretik jarraika datorkigun itzal dugula, bizimodu hobeago baten alde aurrera egin? Nik, oso argi daukat.

-Cuando me toque ir ahí arriba, os cuidaré desde una esquinita; allí estaré, mirándoosesaten zigun izebak egongelako leiho ondoan zuen eserlekutik, begiak sabaira zuzenduaz.

Badakit bai, ongi zainduko gaituela. Ez dut inolako zalantzarik. Baina, zaindu gaitzala, geuk ere geure burua aktiboki zaintzen dugun aldi berean.





Superando obstáculos

Rosario Gabarriz Barrull

Cuando me comentaron de hacer una formación de monitora de salud desde la asociación gitana donde estoy vinculada, la idea me pareció muy buena poder ayudar a mi pueblo en un tema tan importante como la salud.

Tanto enseñarles cosas nuevas como recuperar costumbres.

Luego comenzaron a surgir dudas y temores de si sería capaz de transmitir todo lo que necesitaba explicar y la gente lo entendiera y comprendiera.

Tenía miedo de que mi timidez, el temor a conocer personas que no fueran de mi entorno y sobre todo a hablar en público me impidiera conseguir el objetivo.

Según pasaban los días y me iba formando, temores y dudas se hacían más pequeños, y empezó a crecer en mí la ilusión de poder formar a otras personas. En el camino mis hijos y mi marido me ayudaron y apoyaron en el aprendizaje.

Cada día aprendía algo nuevo sobre salud, y lo iba incorporando en mi vida diaria como por ejemplo beber agua, que no era habitual en mí y así conseguía pequeños propósitos que ayudaban y motivaban a seguir.

Según iba cogiendo este conocimiento de los temas de salud, me parecían tan importantes que cuando veía a las hermanas del culto, les comentaba lo que ganarían en salud y bienestar formándose como yo. No sólo por sus hijos y familia, sino porque para ellas sería muy gratificante. Además de que cuando te relacionas con otras personas a través de compartir experiencias te enriqueces y aprendes.



Esta formación me ha servido para crecer tanto emocionalmente como personalmente, comencé ayudando a mi pueblo y familiares y me ha servido para ganar autoestima seguridad y creer en mí misma.

Sabiendo que con esfuerzo y constancia puedes superar cualquier meta. Es interesante dedicar un poquito de tiempo a cosas que tenemos olvidadas como por ejemplo leer o simplemente pasear.

Me alegro y me siento feliz de haber formado parte de este proyecto siendo consciente de que este programa son los cimientos del futuro.





Desterrando mitos e implantando hábitos saludables

Eugenio Jiménez Barrull

Mi experiencia en el programa de paciente activo de Osakidetza; lo que me impulsó a hacer este programa fue ver que estadísticamente y con fibras, la gran desigualdad de esperanza de vida, de la población gitana, con respecto a la demás población, ¿y qué podía yo hacer al respecto?. Era consciente, que el reto era muy difícil, dado que había muy malos hábitos, enraizados, en conceptos y actitudes, como por ejemplo, un niño gordito, era más saludable que un niño delgado, no acudir al médico hasta que la situación es insostenible, etc, etc.

Tenía serias dudas, de que este programa pudiera tener algún logro, aunque fuera pequeño.

Me preguntaba a mí mismo, ¿si tendría algún impacto?. O de lo contrario era uno de tantos programas, que no se ajustan a las necesidades y peculiaridades de nuestra población.

Según iba me iba informado en los talleres, me iba formando, y mi conocimiento iba creciendo, llegando a conclusiones sorprendentes, es decir, me inicié en estos talleres, con dudas, temores, y lo terminé con convicciones, y resultados, visibles, tangibles, sobre todo prácticos.

Inicié estos talleres con la idea de contribuir, para el bienestar de mi pueblo, pero a su vez, yo fui el primer beneficiario, mi familia, y mi entorno, tiene un efecto multiplicador.

Todo largo camino, empieza con un paso, al igual que toda meta se logra y, se alcanza, pasito a pasito, está claro que si no hubiera dado este paso, en estos talleres, nunca se hubiera producido, ningún cambio, ni mejora alguna, en la salud y el bienestar.

Abrir mis ojos y mi mente al cambio de salud

Isabel Jiménez Jiménez



Hola, quería contaros mi experiencia y relato:

Primeramente creía que hacía una vida saludable hasta que me incorporé a los talleres de paciente activo, donde allí puede comprobar que estaba muy confundida, entonces se abrieron mis ojos y mi mente. Me enteré de la importancia que tiene la alimentación y también comprendí los hábitos que debía cambiar, por ejemplo: en la alimentación y el deporte.

En la alimentación pude entender que comía demasiadas grasas y mucho alimento procesado, nunca miraba en las etiquetas y allí me enseñaron los componentes que tenían.

En la alimentación como más verduras y fruta, que antes no me gustaba nada, he dejado los dulces, refrescos y grasas saturadas.

Resumiendo entre otros hábitos nada saludables.

Estoy muy satisfecha con mis nuevos hábitos, en la alimentación he perdido peso y me encuentro mucho mejor de ánimo y de salud.

Entrando en materia de deporte antes no hacía nada, ahí también he mejorado mucho, hemos creado un grupo de chicas, 4 días a la semana vamos a caminar una hora y media.

Eso ha favorecido crear un hábito que no tenía y unos resultados muy positivos. Para no alargarme y resumiendo la experiencia de los talleres ser paciente activo ha tenido un antes y un después, afirmo que es una experiencia positiva y necesaria para nuestro pueblo.



Me gustaría poder ser Monitora de salud para abrir los ojos y la mente a otras personas con la misma necesidad que yo tenía.

Salud y Libertad

Osasun eta Askatasuna



3^{er} PREMIO / 2018

El último silencio

Ángel M^a González Mateos



No sé qué me pasa. Últimamente se me olvidan las palabras. Y los lugares. Y los... Casi no me acuerdo del nombre del pequeñajo de mi nieto... Ahora que lo pienso, no me sale su nombre. Mikeli ya lo ha notado, creo, porque a veces me mira rara cuando nota que titubeo.

– Kiko, ¿dónde has puesto el azúcar? No lo encuentro.

El azúcar..., el azúcar... Dónde puñetas estará esa cosa. El caso es que no tengo ni la menor idea de dónde lo puse. ¿Cuál era el lugar de esa cosa...?

– Estooo... Mujer, dónde va a ser, en su sitio...

– Ya. Eso pensaba yo, pero no está en su sitio.

– ¡Pues yo lo puse ahí mismo!

– ¿Y dónde es ahí mismo? Kiko, tenemos que ir al médico a que vea por qué olvidas las cosas.

– ¡Bah! Qué cosas tienes, esposa. A mí no se me olvida nada de eso.

– ¿Quieres que hagamos una prueba, *marido*? Me han dicho en el programa Paciente Activo que hay una sencilla forma de comprobar si olvidas cosas. A ver, dime qué día es hoy.

– Vaya cosa, hoy es... Dices hoy, ¿no?

– Sí, hoy.

– ¡Y por qué tengo que decirte qué día es hoy!

– Está bien, no te enfades. A ver, dime dónde está ahora Mertxe.

– ¿Mertxe? ¿Qué Mertxe? ¿Aquella tía tuya del pueblo?



– No, esa es Mirentxu. *¿Cómo es posible que no me conteste? Si se entera Mertxe de que su padre no se acuerda de ella... Esto no puede seguir así. Tengo que aprender a comunicarme con él, a calmarlo.*

– Decías Mertxe... *Vaya preguntas que me está haciendo. ¿Cómo voy a saber quién es esa tal Mertxe! ¿Como si nos conociéramos de toda la vida! Espera... Mertxe..., Mertxe... El caso es que me quiero acordar... Mertxe, la... No, esa es otra. ¡Ay, Mikeli, que no me acuerdo de quién es esa Mertxe! ¿Y qué le digo yo ahora?*

– Bueno, bueno, no te preocupes. Tengo que salir a llevarle la comida a Mertxe. ¿Puedes dejarme algo suelto para ir a buscar el pan? Sólo tengo ahora veinte euros y no voy a ir a pagar con ese billete. *¡Vaya, ahí está esa Mertxe! ¿Y por qué tiene que llevarle la comida? ¡Pues ni que esto fuera un restaurante a domicilio! ¿Y por qué me pide ahora dinero? ¿Para ir a por...? ¿Qué iba a comprar? Espera, dinero. ¿Y dónde tengo el moredeno?*

– Mikeli, coge de mi moredeno lo que necesites.

– ¿Moredeno, Kiko? ¿Qué es eso?

– ¿Qué va ser? Hoy estás un tanto ida, Mikeli. ¿Has dormido bien? *¿El moredeno? Será monedero, ¿no? Esto no puede seguir así. Lleva así un par de meses, creo, y va de mal en peor. Hablaré con Mertxe y Lolo. Habrá que hacer algo y estoy segura que desde el programa Paciente Activo nos orientarán. Es evidente que se ha agravado su Alzheimer.*

La tarde envejecía lentamente. El oro viejo de los árboles alfombraba la calle por las que avanzaba el viandante. Las farolas se iluminaron repentinamente como si alguien hubiese encendido la luz de toda la ciudad y esparcieron caminitos luminosos por los vericuetos.



El hombre avanzaba y saludaba educadamente a cualquiera que se cruzaba con él. Quienes se cruzaban en su camino lo miraban sorprendidos y continuaban, volviendo de vez en cuando la cabeza interrogándose dubitativos. El solitario caminante continuó hasta que llegó a un banco entre un par de magnolios. Se sentó y se puso a leer un periódico arrugado que llevaba en un bolsillo del gabán.

– Oiga, señor -le preguntó el municipal-, ¿Qué hace aquí?

– Estoy leyendo el periódico. ¿No se puede estar aquí?

– Por supuesto. Pero usted lleva bastante más de dos horas aquí leyendo un periódico que está del revés. ¿Vive usted por aquí?

– Sí, ahí en... -el hombre miró a los dos lados de la calle-. *¡Anda, ¿dónde estoy?*

– Vamos a ver, ¿cómo se llama usted?

– Me llamo... me llamo... *¿Estamos de acertijos? Pues yo no le preguntaré cómo se llama.*

– ¿Tiene usted alguna identificación? -el municipal empezó a sospechar-.

– ¿La qué?

– Algún documento... Deje, ya miro yo

– Tengo muchas osas en este moredeno.

– Kiko, usted se llama Kiko. ¿Tiene usted móvil?

– Perdone, ¿Qué es eso?

– Vaya, me está usted tomando el pelo. Es usted muy bromista. Bueno, venga conmigo, le acompañaré a casa.

– Es usted muy able, señor agente, pero no hace falta, ya sé ir a mi asa.

– Bueno, lo acompañaré sólo hasta la puerta. Es mi deber.



Los dos hombres se pararon frente a la puerta del tercer piso. El municipal llamó al timbre. La puerta se abrió de golpe y tres personas se arremolinaron en el descansillo.

– ¡Aita! ¡Kiko! -los gritos se sumaron-. ¿De dónde vienes? Has estado todo el día fuera de casa. ¿Has visto qué hora es? Nos has tenido angustiados todo el día sin saber dónde estabas.

¿Y estos quiénes son? ¡Pues vaya recimiento! ¡Ni que haya estado todo el día por ahí sin hacer nada! Las caras me suenan, pero no tengo claro quiénes son. Es una grave contrariedad no saber quiénes son.

– Escuchad lo que dice la grabación del programa Paciente Activo: “Las personas que cuidan enfermos de Alzheimer deben aprender con ellos y de ellos, porque cambian de humor y estado de ánimo fácilmente, y les cuesta mucho hacer cualquier tarea. Son descuidados en su aseo y es complicado ayudarle. Es bueno establecer rutinas...”

– Consejos, sí, Lolo, pero una cosa es dar consejos y otra vivir a su lado. Ve a dar una vuelta con él, que se airee un poco.

– Sí, le distraerá. Aita, ¿vamos a dar una vuelta?

Pero, ¿quién es este? ¿Qué hace en mi habitación? No, no es habitación, ¿cómo es? ¡Esto es una pedilla! ¡Ahora ni me salll...las pala...! ¡Pues me calll... y ya no diré más!

Y Lolo se encontró de bruces con el puro e inexorable silencio.



1^{er} PREMIO / 2018

En el lado oscuro

José Enrique Gutiérrez Calvo



Mientras veo la televisión y espero que se acuesten todos, voy pensando en qué puedo coger hoy del “armario de las cosas ricas”.

La lucha dentro de mi comienza...sé que si voy a coger algo para comer, pasaré muy mala noche... me importa? No mucho, la verdad. Voy o no voy, debo hacerlo o no debo, seré capaz de aguantar sin ir?... crece una vez más en mi interior el bicho de la culpabilidad por hacer lo que no debo hacer, el de la decepción conmigo mismo, mi miedo a no cumplir las expectativas de nadie, ni siquiera las mías.

Una vez más pierdo el combate, necesito consolarme comiendo un buen trozo de chocolate, tal vez un sándwich de Nocilla bien untadito... no sé qué pillaré.

Y mientras saboreo los restos de chocolate en mi boca, todos los pensamientos que me atormentaban “antes de”, me torturan el doble “después de...”, lamentable, triste, patético... otra mala noche se avecina. Me siento un inútil incapaz de controlar mi enfermedad, “diabetes tipo 2”.

Me ha llamado mi médico, mañana comienzo un curso de aprendizaje, aprender a ser diabético... No me veo con fuerza, no sé qué esperar, no creo que pueda llevarlo bien... llevo demasiado tiempo en “modo autodestrucción”, en el “lado oscuro”...

Va pasando el día y se aproxima la hora, estoy nervioso, pero increíblemente tocado por la curiosidad de ver a que me voy a enfrentar. Una parte de mí, ha pasado de la negatividad más absoluta a la creencia de que esto me va a ayudar... ilusión creo que se llama esa palabra.



Mi sorpresa cuando llego, es mayúscula por diversas razones... hay gente que conozco bien, “me va a condicionar” pienso. Hay un montón de gente mayor, “la tercera edad” que llaman, y yo con mis 44 años, aquí... no sé qué pinto, tengo ganas de irme, de salir corriendo y de abandonarme a mis demonios.

Al sentarnos en círculo, no soy el único que adopta la posición de autodefensa (piernas y brazos cruzados), me he vuelto muy observador en ese aspecto, no consigo tranquilizarme, sin embargo, algo ocurre, que hace que algo cambie dentro de mí... no sé si creerlo, qué me estáis contando!. Comienzo a relajarme y presto atención...

Veo que estoy tan equivocado!... Veo por qué soy tan negativo, veo por qué siempre tengo hambre, el porqué de mi sobrepeso, de mis problemas en los pies, en la piel... veo tantas cosas que no veía!

Al principio nos cuesta hablar, a todos, sin excepción, pero yo lo quiero hacer y dejo atrás mis miedos. Estoy pidiendo a gritos ayuda y sé que si me abro, la voy a tener. Hablar de mi enfermedad, de mi incapacidad para llevarla como debo, de mi inconstancia en la medicación y en la alimentación, de cómo no tengo ni idea de identificar los típicos síntomas... siento que me está ayudando, que está creciendo en mí una ilusión por comenzar de cero y salir “del lado oscuro”.

Salimos con compromisos individuales cada día, me esfuerzo por conseguirlos, me siento animado, mi cuerpo reacciona muy bien, mi mente mejor, soy más positivo, sonrío mas, pierdo peso, espero con ganas el próximo día de curso y estar de nuevo con mis “compis”, a los que considero mis iguales, sin importarme para nada sus edades, ni quien y como son cada uno, a todos nos une la misma cosa, el mismo problema... la diabetes...

Cuando llega el último día y repasamos todo lo que hemos aprendido y conseguido, veo que estaba dentro de un peligroso círculo vicioso y me siento muy agradecido de haber podido contar con la ayuda



de PACIENTE ACTIVO para poder mejorar mi calidad de vida, saber controlar mi enfermedad, mis emociones, mi alimentación, mi medicación, saber escuchar a mi cuerpo, comenzar a hacer deporte con asiduidad e intensidad... haber cambiado tantas cosas en unas pocas semanas parece increíble, pero es real.

Consciente al 100% de los estragos que puede ocasionar la diabetes en mi cuerpo y mi mente, no me queda otra que estar agradecido, muy agradecido, por lo tanto:

Gracias a la implicación de tantas personas anónimas, a todos los profesionales de la medicina, a los monitores que hacen un trabajo desinteresado para ayudar a tanta gente como yo, que necesitábamos esa ayuda con urgencia. Gracias mil a PACIENTE ACTIVO, espero que continúen con su encomiable labor.

Gracias a todos ellos puedo decir a gritos que salí “DEL LADO OSCURO”.



El mar y la melancolía

Miguel Mª Ubillos Salaverria

Llueve copiosamente, las gotas golpean el cristal de la ventana del salón de mi casa. Es una tarde gris, una de esas en que la melancolía envuelve al alma. Miro por la ventana y veo como las olas del mar chocan contra la arena de la playa, y las nubes, medio grises medio negras, junto al monte Igueldo tapan el sol, cuyos rayos reaparecen escondidos en el horizonte marino. Es un día de mareas vivas, y se ve el mar más cerca que nunca. El color de la arena contrasta con el color azul-verdoso del mar. Pensativo, todavía no he decidido qué hacer con mi suerte. Vuelvo a mirar el mar, sintiendo cómo el movimiento y el ruido acompasado de las olas sosiega mi espíritu. Estoy triste. Tener que estar siempre ordenando mi vida, rompe con mis ansias de libertad.

Mientras pienso en lo interesante que ha sido la experiencia de hablar sobre la enfermedad, sigo contemplando las olas del mar y las gotas de lluvia sobre mi ventana. Puedo observar como varios caseros de la zona han bajado con sus carros de bueyes a la playa a recoger la arena que posteriormente esparcirán en sus campos a modo de abono. Al fondo un barco de gran tamaño entra en el puerto cargado de mercancías. La melancolía de esta tarde gris me envuelve.

Han pasado varias horas. De repente, suena el timbre. Es un gran amigo mío, el conocido historiador José Muñoa, al que he hecho llamar. Todavía el color de la arena continúa contrastando en mi cabeza con el color azulverdoso del mar. Mi hermana ha ido a abrir la puerta de la casa.

El ruido de la puerta al abrirse llama mi atención. Tras darme la vuelta contemplo la sonrisa amable de mi buen amigo junto a la entrada del salón. Nos sentamos junto a la chimenea, Antes de empezar a hablar miro con atención el espectacular escudo de armas de mi familia con



sus innumerables flores de lis sobre la piedra de arenisca. Se encuentra sobre la chimenea encendida que genera un ambiente aún más cálido del que podía haber en tal entrañable encuentro.

José Muñoa es un joven maduro, como yo, de 35 años. Tiene una recortada barba negra conjuntada con un gran bigote que desde hace años le ha dado un aire distinguido, aristocrático e intelectual. Éramos muy amigos desde la niñez, cuando jugábamos en el monte Urgull, fantaseando que éramos guerreros que queríamos expulsar a los ingleses de la ciudad con nuestros escudos y espadas de madera.

Tras sentarse en el sillón más cercano a la chimenea para recibir el calor, ha sacado su pipa, la ha rellenado de tabaco, y siguiendo una ceremonia casi preestablecida, la ha encendido.

En este ambiente cálido y amistoso le he contado todo lo que me ha sucedido, y le he explicado mi decisión sobre el cambio de vida. Hemos estado hablando varias horas, sin concretar nada, recordando vivencias de niñez y juventud, cuyo recuerdo lo hemos vivido con intensidad.

Hemos recordado también cómo yo a partir de los 22 años embarcaba en el velero de mi padre hacia tierras del norte todos los comienzos de verano y regresaba ya comenzado el invierno, después de haber realizado importantes transacciones económicas. Esta vida errante me había hecho un joven muy independiente, pero también un hombre muy juerguista y mujeriego. Me había convertido en un vividor sin ataduras, en un bebedor y comedor insaciable. Nunca me he arrepentido de esta vida, aunque las actuales circunstancias me llevan a pensar que debo asentar la cabeza. Quizás deba dar algún paso más en la relación con mi novia, y casarme con ella. De todas maneras, he decidido abandonar esta vida tan insana, pero a la vez divertida y que me colma de felicidad. Todavía estoy triste, aunque busco la felicidad.



Disfrutemos de cada día como si fuese el último

Nagore Taboada Barandalla

Cada día nos levantamos sin ser conscientes de que algo puede hacer que nuestra vida cambie totalmente en cuestión de segundos. Vivimos sin darnos cuenta de que nada es seguro. Si alguien nos dijese lo mucho que iba a cambiar nuestra vida en un año, probablemente no le creeríamos. Si además ese alguien nos dijese que nuestra vida nos limitaría hasta el punto de tener que cambiar nuestra forma de vivir, de pensar y de sentir no sólo no le creeríamos sino que además nos sentiríamos mal.

Cambiar no es malo y más si ese cambio es para bien. A pesar de que venga forzado por algo malo, radical e impactante. A pesar de que sea algo difícil, duro y cueste creer que hay salida. La necesidad de vivir, de tener calidad de vida, de sentirnos bien y de ser felices hace que queramos dar el paso para hacer el cambio.

Soy formadora de Paciente Activo Oncológico del programa “Cuidando mi salud después del cáncer”. Quién diría al verme que tengo un cáncer de mama con metástasis en hígado y pulmón, que tengo un estadio IV y que no me voy a curar. Quién diría que mi supervivencia es de cada día, que tengo un cuerpo castigado por años de tratamientos y que convivo con la muerte sintiendo su aliento en mi espalda esperándome.

No es justo que la vida permita que tu reloj vaya hacia atrás y no dispongas del tiempo suficiente para seguir, para envejecer, para poder vivir. Necesito respirar, formar parte de algo, sentirme viva. Mis hijos me impulsan a querer seguir. Me dan fuerza y hacen que la saque de donde casi no hay. Con su cariño, apoyo y amor me animan a que quiera ayudar a los demás, a personas supervivientes de un cáncer



que sí se han curado y desde hace tiempo no viven con la enfermedad, aunque su sombra les acompañará durante años. Doy clases para que se conozcan mejor, adquieran un compromiso con ellos mismos y superen ciertos miedos, sensaciones y sentimientos los cuales, hay veces en las que los reviven cuando creían que estaban superados.

Para mí, Paciente Activo ha significado, significa y significará mucho. Gracias a los grupos, a los cursos, al blog he encontrado el modo de poder dar forma a lo que en un principio no tenía sentido. Ser formadora me ha enseñado a darme cuenta de muchas cosas. Me ayuda en mi propio proceso de superación y aceptación.

Paciente activo es eso. Es ayudar, es aprender, es empoderar, es poder hacer que cada uno seamos capaces de llevar las riendas de nuestra enfermedad, de nuestra vida con responsabilidad, siendo conscientes y parte activa de lo que tenemos pudiendo hacer realidad propósitos, sueños y proyectos que nos nos vemos capaces de realizar sin la ayuda y el ánimo de otras personas.

Paciente Activo es, entre otras muchas cosas, hacer ver que los pacientes ante todo somos personas.



Parques, playas y montes “activ@s”

Iñigo Varona Gojeaskoetxea

Diabetes, hipertensión, colesterol, obesidad o sedentarismo son palabras que escuchamos a menudo a través de los medios de comunicación y a las que de tanto oírlas no les damos la importancia que realmente tienen. Y no debe ser así, porque son enfermedades crónicas que acarrear unos riesgos que un alto porcentaje de la población desconoce.

Tengo que admitir que hasta hace muy poco yo he sido uno de ellos. Hasta que un buen día, recibí un correo electrónico en el que se me invitaba a participar en un curso on-line de “Paziente Bizia-Paciente Activo” y me pregunté “¿qué será esto?”. Así que ni corto ni perezoso me inscribí y empecé a conocer cosas que hasta ese momento desconocía.

Ante mí se abrió un mundo en el que se remarcaba la importancia que tiene realizar ejercicio físico, llevar a cabo una alimentación sana, desarrollar planes de acción concretos, dormir bien... En definitiva, tener hábitos de vida saludables. Aun así, lo que a mí más me ha marcado de este programa ha sido la posibilidad de interactuar con otras personas, ya que poder intercambiar experiencias con más gente nos enriquece y favorece tanto física como mentalmente. Una ventana abierta en la que poder comunicarse permite compartir nuestras penas, alegrías, dificultades o problemas diarios en la gestión de nuestra enfermedad crónica o de la de un familiar.

Si todos reflexionáramos un poco y pensáramos en lo que hacemos en nuestro día a día, podríamos ver que con un poco de esfuerzo podemos conseguir mucho. Un simple paseo de una hora por esos parques, montes, playas y espacios naturales que tenemos en nuestras ciudades



y pueblos serviría para mejorar nuestros niveles de diabetes, colesterol, hipertensión y demás enfermedades asociadas al sedentarismo. De esta forma, no sólo mejoraríamos nuestra salud física sino también mental.

Pasear nos sirve para oxigenar la mente, conocer gente, hacernos más sociables y disfrutar de todos esos paisajes espectaculares que tenemos en los pueblos y ciudades de Euskadi.

Empezaba esta reflexión con conceptos como diabetes, hipertensión, colesterol, obesidad o sedentarismo. Frente a todas estas enfermedades crónicas propongo como antídoto una serie de espacios naturales potencialmente saludables que tenemos al lado de nuestras casas: el paseo de Abandoibarra y el parque de Doña Casilda en Bilbao, toda la zona del Urdaibai, el Puente Colgante de Portugalete, Punta Galea en Getxo, el humedal de Salburua y el parque de la Florida en Gasteiz, los pantanos de Araba, el parque natural del Gorbea, los viñedos de la Rioja Alavesa, los montes de Durangaldea, la playa de la Concha en Donostia o toda la bahía del Txingudi. En resumen, lugares y paisajes espectaculares que nos ayudan a mejorar nuestro bienestar tanto interno como externo, es decir, una pastilla en forma de paseo por nuestro entorno más cercano.

Así que, ¿a qué estamos esperando para ponernos unas playeras y ACTIVAR nuestros parques, playas y montes? ¿qué mejor medicina que disfrutar de forma saludable de nuestro entorno natural?





Reflexiones sobre mis vivencias en Paciente Activo

Honorio Delgado Martínez

Permítanme que comparta algunas reflexiones sobre mis vivencias en Paciente Activo.

En primer lugar quiero agradecer a Osakidetza, que me haya invitado a participar en el mismo y en segundo lugar (no por eso menos importante) a mi familia (especialmente a mi esposa) que me ha ayudado a llevar a cabo mis propósitos y con ello mejorar mi calidad de vida, que habitualmente se ocupa de la alimentación en familia.

El estar con un grupo que compartimos nuestra enfermedad “crónica” y por ello condicionando nuestra vida, es en sí mismo un alivio, así como las prácticas saludables, tanto de alimentación, como de ejercicio.

Al compartir nuestras vivencias (en el grupo) me ha ayudado a reafirmarme en algunos hábitos adquiridos durante mi larga trayectoria con “diabetes tipo 2”.

También en otros que tenía alguna dificultad aún sabiendo que eran aconsejables al oír y escuchar a compañeros cómo las iban superando, escuchando a cada uno con relatos diferentes, hasta encontrar uno que reuniera los requisitos y circunstancias que uno quería y podía aplicar.

La apertura y sinceridad en nuestras vivencias con el único deseo, en primer lugar de liberarme de esa presión, que hay momentos que uno siente y a su vez la seguridad que con nuestras vivencias estamos ayudando a algún compañero/a.

Con frecuencia he escuchado en los grupos que cuesta asumir la enfermedad crónica, “que es nuestra” (yo he pasado por ello) y en consecuencia tenemos que afrontar las consecuencias, pues de nosotros



depende la evolución de la misma y por ello nuestra calidad de vida.

Podemos y debemos pedir información en algunos casos o ayuda en otros, bien a profesionales de la salud, Asociación de diabéticos, familiares, internet, etc. pero la responsabilidad de aplicarla es exclusivamente nuestra.

Hasta aquí reflexión personal de lo que puedo y debo hacer. Ahora para terminar voy a reflexionar sobre lo que espero o me gustaría de profesionales y administraciones que harían en beneficio de las enfermedades crónicas.

Dar a conocer a los medios de comunicación de manera más constante los problemas que tenemos todos los enfermos crónicos (no solo un día al año) pidiendo a las administraciones la máxima atención y ayuda.

A los profesionales; que en trato con el paciente, además de tratarnos con profesionalidad (que lo hacen) **nos harían ver**, que ellos nos ayudan en el diagnóstico y tratamiento, pero la aplicación del mismo, es **“exclusivamente nuestra”**. Y en función de cómo lo hagamos será el resultado.

A Osakidetza; hemos oído a distintas autoridades sanitarias, que debido a la cronicidad de las enfermedades, es necesario cambiar y educar al paciente en su cuidado y se señala como un camino importante PACIENTE ACTIVO, sin embargo desde los pacientes observamos con preocupación si se destinan recursos para ello y considerar como prioritario preparar grupos para que participen y se formen; el beneficio sería mutuo tanto para el paciente como para la institución al optimizar los recursos que esto exige.

Muchas gracias por darme la oportunidad de expresarme y el tiempo que dedicarán para estudiarlo.

Saludos cordiales.



La vida no es cuento: hoy dieta, mañana... Al menos lo intento

Nieves Lajo Álvarez

Era el mes de mayo del 2018 cuando me llegó la convocatoria para iniciar el curso del Programa Paciente Activo.

A pesar de ser un mes perfecto, florido y hermoso. Siendo mayo loco, fiestas muchas y tiempo poco, no me llegó la convocatoria como agua de mayo. Pero como algunas cosas en la vida, no era el momento adecuado, había miles de planes más prioritarios, más apresurados,.. Tenía una boda en un fin de semana de ese mismo mes fuera de mi ciudad y para colmo quería estudiar para un examen hacia el cuarenta del mencionado mes de mayo en el que no me quité el sayo. ¡Con las ganas que tenía de hacer el curso! Sin embargo quienes se encargaban de organizarlo me lo pusieron muy fácil, no hay problema: “Habrá en septiembre una convocatoria nueva”. ¡Ay, mi septiembre!, frutero, festero, alegre y si sereno ni malo, ni bueno. Respiré. Estaba salvada, aliviada. Dejé que transcurrieran los meses siguientes porque fuertes razones hacen fuertes acciones.

No voy a decir que fue en un abrir y cerrar de ojos, ni tampoco en menos que canta un gallo. Tuvo que pasar Junio soleado y brillante que te pone de buen talante como pasó también julio sano, lo mejor del verano, aunque tan caliente que quema al más valiente. Agosto se fue, seco y caluroso por eso dicen que julio y agosto cada uno como el otro. Tal que así, llegamos a septiembre, ¿otra convocatoria?. Siendo la vida breve, el arte es largo, la oportunidad fugaz, la experiencia engañosa y el juicio difícil, a pesar de que en septiembre a las seis anochece y a las seis amanece, no hubo manera tampoco. Como la vida no para, no espera, no avisa y no suelo dejar para mañana lo que puedo hacer hoy, por eso en septiembre disfruté de mis días de asueto, no tuve otro



mejor, ni perfecto, ni más sincero pretexto.

Dando tiempo al tiempo, no hay plazo tan largo que no llegue al cabo, siendo el tiempo más que oro y lo que todo lo cura, menos vejez y locura, aunque no pase en balde y con él todo se acabe, en octubre tuvo que suceder. No se hace sin tiempo lo que en todo tiempo se puede hacer. Así que por fin en octubre el curso de entrenamiento saludable sin más dilación empecé.

Caminante no hay camino, se hace camino al andar, si bien lo mismo da a pie que andando y el interés mueve los pies. Ha dado comienzo el programa y participante con un alias encuéntrame en buena hora presentado. Entre acompañantes desconocidos recorrimos el camino. Primero el inicio, después sesión tras sesión, llegamos a nuestro destino. Todo eran objetivos, planes de acción distintos, todos aportaban ánimos y consejos sabios, nadie quedaba excluido y nada se decía en el vacío, ni mucho menos se daba por perdido lo que allí leímos, vivimos.

Para empezar algo breve e interesante tuve de mí que pensar. Poco acertada siento confesar que fui. Al menos eso creí y sin embargo nada por ello padecí, ni sufrí. Todo lo contrario nuevas técnicas y vida saludable cómo conseguir también aprendí. Logros, herramientas, foro, mensajes, ejercicios, lectura, diario, relajación..., ayuda sin fin. ¡Cómo sucumbir!, ¡nunca fallar así!. A pesar de que la sabiduría popular nos dice que nunca hay que decir nunca jamás, también se dice sin dudar que nunca es tarde si la dicha es buena.

Unos éramos cuidadores, otros profesionales, otros con enfermedades. No importaba quienes éramos sino nuestras aportaciones, nuestros planes. Y qué me decís del facilitador. El facilitador que todo lo facilita buen facilitador será. No, no es un trabalenguas, es un amigo más al que hay que saber escuchar.

Para todo se requiere paciencia y algo de experiencia siendo el alma de toda ciencia y quien vive en este planeta la necesita de forma cierta.



No hacía falta correr, sólo tener perseverancia y mucha constancia. No es bueno pasarse de listo o pensar que todo está visto, hay que ir pasito a pasito, muy despacito, ser precavido y conciso para no molestar con los escritos. Por lo demás, el contenido es sencillo y pude ver que hasta divertido. Allí cada maestrillo tenía su librito pero como el buen alimento hace el buen entendimiento, todos parecíamos contentos. Con el corazón alegre que de salud es fuente y de buena gente, muy rico eres.

Mucho más podría escribir sobre lo que yo delante de un ordenador pude descubrir y todos los conocimientos que adquirí, sin que yo pudiera ni resumir. Tampoco quisiera ser ruin y con mi relato aburrir.

A buen entendedor pocas palabras bastan y en boca callada no entran moscas. Aunque lo bien dicho bien parece y su autor honra merece. El pez por la boca muere; oír, ver y callar para con nadie tropezar, todo esto en uno no sólo es difícil de reunir, sino imposible conseguir.

A pesar de todo, casi todos creemos que mal que no tiene cura, quererlo curar es locura y cuando estamos buenos damos consejos a los enfermos, más si malos estamos, no los tomamos. No se puede pedir la luna, fácil es recetar pero difícil curar. Ya lo decía Hipócrates: la mejor medicina de todas es enseñarle a la gente cómo no necesitarla. ¡Cuánta razón pura y cultura!

Para concluir, no sé si éste será un buen relato, ni mucho menos si será de su agrado, tan sólo sé que es verdad lo que narro. Además proclamo y no engaño que ahora sé cómo vivir un poco más feliz y eso no es baladí. Van a Uds. que asientir si soy con esto un poco cursi de por sí y permítanme eso sí admitir, que es de bien nacidos ser agradecidos por lo que gracias mil para aquí poner fin.

Esperanza y luz

M^a Angeles Esteban García



Sentimientos, sentimientos, sentimientos. Buenos y malos, tristes y alegres, es lo que más he vivido yo cuando realicé el cursillo de Paciente Activo. Me apunté al cursillo con la curiosidad de ver que me podía enseñar y aportar un curso de 2 meses más o menos, después de haber pasado un año brutal con el cáncer.

Y para mi grata sorpresa, después de los primeros días, fui viendo que ese curso iba a ser muy especial para mí. El curso gira alrededor de un libro con numerosos temas y curiosamente, muchas veces cuando tratábamos un tema, no sé cómo, pero los “pacientes activos” nos pasábamos al siguiente tema del libro directamente sin que los monitor@s nos dijeran nada. El libro trata temas muy importantes para esta enfermedad, ayudándome a cómo tengo que cumplir mis objetivos de mejora a nivel de descanso, forma física y de alimentación. También me ha ayudado a intentar manejar mejor mis emociones, con las limitaciones de mi cuerpo, las molestias, la medicación, las pruebas, las consultas, “todas esas cositas” que tenemos en nuestro día a día y que muchas veces nos hacen sentir como que estamos solos, en un pozo oscuro en el cual no podemos respirar libremente.

Para mi, lo más importante de este curso es que me he sentido siempre escuchada, siempre entendida sin ser juzgada y siempre acompañada en todo momento por ese calorcito, ese ambiente tan especial..... (no sé cómo explicarlo bien con palabras, creo que se explicaría mejor con un gran abrazo) que se formaba en esa salita donde hacíamos el curso. Y eso que todos los días doy gracias por todas las personas tan maravillosas que tengo a mi alrededor y que son las que dan sentido a mi vida, pero donde me he sentido más comprendida, ha sido en el cursillo, de verdad.



Con este curso, me he dado cuenta de la importancia de llevar una vida sana en todos los aspectos, con una alimentación más saludable que hoy en día cada vez es más difícil con todos los aditivos que les echan a los alimentos, aunque parece que ya empieza a haber un pequeño cambio respecto a ese tema, darle mucha importancia al buen descanso y no llevar una vida sedentaria. Con todo esto, mi cuerpo y mi mente, se sienten tranquilos y fuertes para disfrutar de cada detalle de mi día a día.

Recuerdo con alegría y algo de nostalgia, la ilusión con la que iba todos los días al curso, para ver qué cosas nuevas íbamos a aprender con nuestr@s querid@s monitor@s y poder compartir y escuchar con mis compañer@s, las resoluciones de problemas, los nuevos propósitos, y los antiguos propósitos conseguidos o a veces no conseguidos. Es un curso que yo se lo recomiendo y así lo he hecho alguna vez, a todo el mundo que ha pasado o está pasando por la experiencia del cáncer, tanto a pacientes como a familiares. Para mi ha sido un curso, muy importante, necesario y de gran ayuda.

Vamos, que para mi fue maravilloso y que me encantó TODO ***

Muchas por hacer posible que haya podido escribir estas palabras.

Fui a empujones

Carlos De Lis Casas



Siempre he sido persona de ayudar a los demás. Pero cuando te dicen que tienes una cierta caducidad y sin fecha, las cosas cambian.

Tú eres el centro, y crees que te toca recibir. Piensas que los demás te lo deben y ellos organizan tu vida a un nivel, pero tú te sitúas en otro a priori superior.

Compartes muchas salas con pacientes, en interminables visitas a la “Central de Soluciones” y sigues pensando “lo tuyo es lo peor” pero no te cambiarías por nadie. Tú eres solo tú, lo más de tí y tanto mal no mereces, debe de haber algún error, pero por más que piensas y piensas, no lo encuentras.

No somos pacientes fáciles, principalmente porque no somos pacientes.

Nuestra vida es en muchos casos limitada, llena de incertidumbre. Estamos siempre esperando ese medicamento “milagro” y las palabras de ánimo las sentimos vacías. Nuestra realidad es siempre algo que va a empeorar y vemos el futuro con tristeza, la alegría está en los demás.

Los amigos van desapareciendo y quedan sólo muy pocos, los pocos que siempre van a estar a tu lado.

Hubo tanta insistencia día tras día, que me obligó a ir, ¡vete! y yo fui.

Fui a empujones a los talleres de Paciente Activo, ¡si yo era un experto en sufrimiento! ¿Quién me podría enseñar algo? ¿Quién me podría aportar algo sobre mi mal, tan pensado y triturado?

Mi primera sorpresa fue encontrar a personas alegres, dispuestas a compartir los mismos males y a ayudar.



Pensé que algo fallaba o que no eran de esta galaxia.

Mis compañeros entendieron antes que yo lo que estaba ocurriendo y en poco tiempo ya colaboraban en la misma dinámica. A mí me costó un poco más.

No entendía nada, no había medicamentos, sólo palabras y afecto, y así fui un día tras otro ...

Seguí hasta el final y pude comprobar que aquellas personas que estaban en un nivel superior, el mal no había podido con ellas. Habían despreciado sus desdichas y todavía tenían espacio y tiempo para los demás, disfrutaban y creo ahora que también curaban.

Los talleres de “Paciente Activo” son un complemento a los tratamientos y no tienen contraindicaciones, ni fecha de caducidad.

Sólo es necesario creer, participar activamente en ellos y dejarse llevar olvidándose un poco de uno mismo.

No fallaba nada, eran de esta galaxia.

¡Gracias por vuestra generosidad!



Aliento vital

Lourdes Rodrigo Aguirrebeña



Miro a derecha e izquierda sin conocer a nadie y sin mostrar demasiado interés, qué hago aquí? me pregunto, mientras los monitores Esti y Juan Carlos están haciendo la presentación del taller. Me imagino que el resto estará pensando lo mismo que yo, así de poco originales somos... aunque nos creamos lo contrario.

No hace ni un mes que casi vi morir a mi marido de una grave enfermedad, y como todo quedó en un enorme susto, decidimos que teníamos que hacer algo, que teníamos que hacer cambios. No podíamos seguir igual. Nuestra forma de vida nos estaba minando... limitando de tal manera que, sin apenas ser conscientes de ello, nos estábamos adentrando en el peligroso terreno de la apatía, la abulia y la depresión.

Han pasado ya varios días desde que comenzamos el taller las personas que lo componen ya no son unos desconocidos, tienen su nombre, su sonrisa y una historia detrás, igual o más fuerte que la nuestra. Están ahí, con ganas de luchar, de cambiar, de hacer cosas distintas que les ayude a mejorar, a conseguir sus objetivos. Y mientras tanto, nos escuchamos, nos atendemos y procuramos hacer caso de lo que Esti y Juan Carlos nos van enseñando con su inmensa capacidad y su enorme intuición.

Todos y cada uno ellos ha abierto su corazón, nos ha contado sus duras vivencias, lo que les duele o temen... incluso alguno ha expuesto su franca soledad y el bien que le produce acudir cada miércoles a nuestra particular cita, y sólo por eso, le deseo que esto haya sido un comienzo y le vengan muchas más, a ser posible... mejores.



Otros, la mayoría, luchamos por defender nuestra salud, aprendiendo a cambiar las cosas que hacemos mal, dándonos cuenta de lo mal que lo hacemos en el día a día. Eso sí, reconociendo que en la toma de decisiones cotidianas, acudir a este taller ha sido una idea magnífica, que nos ha hecho ver que podemos decidir, que podemos hacer algo para cambiar, no sólo intentarlo.... hacerlo!!!

Ojalá que todos podamos conseguir nuestros objetivos, pero lo que más me gustaría es saber que hemos sido parte importante de ese proceso, que junto al cariño de los monitores, también les hemos podido aportar a todos un poco de nuestro aliento vital... algo tan único e irrepetible como es el compartir nuestro propio corazón.

2º PREMIO / 2018

De mala a buena vida

Ciriaco Sandoval Pérez



MALA VIDA

A diabético he llegado
porque no me había ocupado
de en salud estar formado
Mi ignorancia era total
y así me ha ido fatal
Por una mala vida
diabético soy de por vida
Diabético soy declarado
el análisis lo ha dado
Lo que me pudiera ocurrir
vaya preocupación
por no verlas venir
De etiquetas no sabía
las letras ni las leía
y no entendía
lo poco que veía
Cuánto comía
de lo que no me convenía
Alimentos especiales
y también los esenciales
en cantidades industriales
Si tenía mucha ansiedad

BUENA VIDA

El curso Paciente Activo
ya claro me lo ha dejado
y ahora ya sé lo que hago
Ya no soy un ignorante
me irá bien en adelante
Llevando mejor vida
controlado estoy de por vida
Diabético sigo siendo
análisis sigo haciendo
y buenos resultados viendo
He cambiado la preocupación
por activa ocupación
De etiquetas ya sé un rato
y hasta sé comprar barato
No me paso en los hidratos
ni tampoco en otros datos
Me tiene muy contento
saber comprar alimento
y hacerlo con fundamento
Como justa cantidad
de lo que tengo necesidad
Calculo cada alimento



comía mas cantidad
Daba igual el alimento
con tal de quedar contento
Si se terciaba
de dulce me atiborraba
El peso iba en aumento
la hemoglobina ni te cuento
Mi cintura aumentaba
la ropa no me llegaba
Como no me molaba
de ejercicio ni hablaba
Ejercicio aeróbico ¡horror!
alergia tengo al sudor

MALA VIDA

Ejercicio de esfuerzo
ni hablar que me tuerzo
Ejercicios de flexibilidad
los obviaba con facilidad
Del testamento vital pasaba
y no me preocupaba
El descanso no era bueno
me costaba el acostarme
pero más el levantarme
Pensamientos negativos
en todo momento
vaya tormento

y hasta el gramo cuento
Comiendo saludablemente
mejoro sensiblemente
Sin ansiedad en la mente
mi peso va descendente
Mi ánimo asciende
mi hemoglobina desciende
Mi cintura ya ha bajado
mi ropa he renovado
Me ejercito tenazmente
el cuerpo y también la mente
El ejercicio aeróbico
me pone eufórico

MEJOR VIDA

El ejercicio de esfuerzo
lo hago ya sin esfuerzo
Ejercicios de flexibilidad
¡qué felicidad!
Tengo hecho el testamento
me puedo morir contento
Descanso mejor ahora
acostándome a la hora
Pensamiento positivo
válido para todo vivo:
cuanto más amor
se vive y duerme mejor



Todo me estresaba
todo me preocupaba
nunca tranquilo estaba
la hemoglobina
muy alta daba
Era la relajación
darme un atracón
de alimentación
Propósitos no tenía
la rutina me vencía
rutina de la mala
porque buena no tenía
No compartía
porque no sabía
Mi comunicación
no daba satisfacción
Decisiones sí tomaba
pero no las que necesitaba
¿qué futuro tenía
si por cambiar nada hacía?

Contra todo estresamiento
ahora tengo un mandamiento
si no te agobias por nada
hemoglobina controlada
Qué bien la respiración
también la imaginación
para hacer relajación
Ya no hago lo de siempre
propósitos tengo siempre
Logros voy consiguiendo
costumbre los voy haciendo
Experiencia he compartido
y bien que me ha venido
Sé buscar información
aumento mi formación
y mejoro mi comunicación
Ya tomo decisiones
sin indecisiones
Declaro
que el futuro tengo claro

**Estoy muy agradecido
a aquellos con los que he coincidido
en los cursos que he tenido
y de especial manera
a quien me ha acompañado
en la tarea**



Mis experiencias de aprendizaje: El eslabón perdido

Jesús Mª Alejos San Vicente

*“No montes ese caballo, va a pasar de la verdad
mira que su nombre es muerte y que te enganchará.
Es imposible domarlo, desconoce la amistad
es un caballo en la sangre, que te reventará”*

Empezar un relato que lleva por título “Mis experiencias de aprendizaje” con una canción de hace un montón de años del incombustible Miguel Ríos, a más de uno le va a parecer, como mínimo sorprendente.

Echemos la vista unos años atrás, y veamos.

Fue allá por el sexto año de éste 2º milenio, tras una espantosa Neumonía de esas que llevan acompañada un ingreso de más de quince días en el Hospital, cuando ya en mi Centro de Salud, la Enfermera me comunicó que era diabético.

En un principio, lo único que asimilé, fueron las imposiciones que ello suponía, no puedes comer esto, ni... lo otro, **no puedes** beber... **tienes que** medicarte, tienes que ...

En resumen, **no puedes** (prohibiciones) y **tienes que** (obligaciones) todo ello, **sí o sí**: La diabetes me había pillado.

Un tiempo después, recibí una llamada desde mi centro de salud, en la que se me invitaba a participar en unas “charlas” (talleres) que se iban a celebrar, para tratar el tema de la diabetes, y fui a informarme.

Al principio, me sorprendí bastante, pues aunque ya habían pasado unos años, aún me costaba asimilar mi condición de diabético, y eso



de reconocer públicamente que “soy diabético” tal cual, se me hacía difícil de pronunciar.

Me parecía una sesión de esos grupos de las películas, en los que cada uno “cuenta su vida”, y lo mío era “una enfermedad”, que no es lo mismo.

Pero bueno, siguió el taller, y uno de los monitores, un señor mayor al que ya no podré agradecer sus palabras, nos vino a decir, para remate, que los máximos culpables de ser diabéticos, éramos nosotros mismos, y nadie más.

En aquellos momentos, sentí unas irresistibles ganas de abandonar la sala, y largarme, afortunadamente no lo hice.

No entendía como podíamos ser nosotros mismos los responsables de nuestra situación, máxime cuando, como era mi caso, era cuestión de herencia.

Pues bien, a la semana siguiente estaba allí de nuevo, y así hasta finalizar el taller. Y no sólo eso, un tiempo después se me ofreció la posibilidad de formarme como monitor, sin dudarlo la acepté.

Desde entonces, no he hecho otra cosa que aprender, y en la medida de mis posibilidades transmitir lo que voy “asimilando”, en cada taller.

Es a esto, a lo que hace referencia el encabezamiento: **El eslabón perdido**, porque siento que todavía hay pacientes, para l@s que es más fácil abrirse a un **igual** (monitor@) que ante todo un **Sr. Doctor** en medicina.

El día a día del diabético, es un continuo coste de oportunidad, en el que hemos de estar tomando decisiones, dejarnos llevar, o bajarnos del caballo. Y la **decisión es nuestra**, cada una con sus consecuencias.

He de reconocer, que he tenido mucha suerte con l@s compañer@s a los que he acompañado en cada taller, sin ell@s nada habría sido igual.



Sin duda alguna, mi primera experiencia de aprendizaje, viene por aquí, asimilar lo que uno es, el continuo aprendizaje, y el abandono de mi victimismo en lo referente a la diabetes simplemente soy uno más, y por desgracia somos muchos, y **hay que hacer ver** a estos “compañeros de fatigas” diabéticamente hablando, que como en la canción de Miguel Ríos, **no debemos dejarnos dominar** por “ese caballo”, que para nosotros puede significar la diabetes.

Que debemos revelarnos, para que no nos reviente, ya que si nos cuidamos, fundamentalmente con la medicación, la alimentación, comiendo prácticamente de todo (controlando las cantidades) como decimos en los talleres, con una **-alimentación saludable-** si procuramos mantener a raya “los dulces y familia” y a eso le añadimos una ración diaria de ejercicio físico, seguro, seguro, que podremos convivir muchos años con la diabetes.

Que es aquí dónde debe radicar nuestra **responsabilidad**, nuestra **proactividad**, nuestra **capacidad** para ser **dueños** de nuestros actos, de darnos a nosotros mismos la oportunidad de cambiar nuestros hábitos haciéndonos **propósitos de cambio** que podemos y que hemos de cumplir, seguro que haremos de la diabetes, un **compañero de viaje** del que hemos de estar pendientes, para que no se desmadre, pero con el que podemos seguir adelante, porque la diabetes, nos puede **complicar la vida**, si no la controlamos, si nos dejamos llevar, pero sabemos que podemos bajarnos, y caminar junto a éste “Caballo” con el que se puede convivir, porque además **la diabetes, no duele**.

Para finalizar, agradecer a todos los miembros de **Paciente Activo** y en especial **a l@s no diabétic@s**, su desinteresada entrega, por su paciencia ya que son ell@s las verdaderas almas de todo esto, y sin l@s cuales nada sería posible. Gracias.

