

# BOLETIN ASOCIACIÓN GIRASOL



El cuidado paliativo  
inmenso amor por la vida

## AG ENTRA EN SU 3 AÑO



!Cómo pasa el tiempo! Es difícil creer que ya AG ha entrado en su tercer año. ¿Dónde ha ido el tiempo y que hemos hecho? Bueno, nuestros objetivos a corto plazo durante 2 años fueron sensibilizar sobre los cuidados paliativos, establecer AG como una asociación seria y recaudar fondos, y hemos hecho

todas estas cosas a través de la realización de diferentes actividades.

Para aumentar la conciencia de los cuidados paliativos y AG, nuestros folletos están disponibles en los centros de salud, las farmacias y todos los ayuntamientos, así como en el Hospital de Antequera.

Nuestra página web se ha actualizado. Ahora tenemos más de 800 amigos de Facebook, éste boletín se publica dos veces al año, se nos han mencionado en cinco artículos en La Crónica, unos anuncios han aparecido en nuestras TV locales, se han ejecutado cursos, y ahora abrimos nuestro punto de información en Casa de la Cultura, Alameda, todos los lunes, para cualquier persona en cualquier etapa de su viaje con el cáncer para que venga a charlar, ser escuchado, y recibir consejos y orientación.

También hemos asistido a reuniones con entidades externas, como por ejemplo, Cudeca, los Ayuntamientos, y el Hospital de Antequera. Hemos participado en varios eventos, por ejemplo, La Feria de Asociaciones, Fuente de Piedra, Día Internacional, Alameda, eta, eta, y hemos recibido invitaciones de organizaciones tales como el Club de Leones, y la Plataforma de Voluntariado, Antequera. También hemos asistido a un par de conferencias: Conferencia Científica del 20

Edición 3, Primavera/Verano, 2013

### Contenido:

- **AG entra en su 3 año**
- **Bienvenidos**
- **Evento**
- **Fotos, Fotos, Fotos**
- **Formación**
- **Eventos comunitarios**
- **La situación actual**
- **Nos preocupamos**

Aniversario de Cudeca y la Sociedad Andaluz de la Conferencia de Cuidados Paliativos, celebrada en Antequera.

*"Vive la vida que amas, y ama la vida que vives".  
Bob Marley 1945-1981*

La recaudación de fondos es vital para cualquiera asociación, y no tenemos suficientes palabras para agradecer a aquellos de vosotros que han trabajado duro para realizar eventos (públicos / privados), a nuestros voluntarios que dirigen el Mercadillo de Saydo todos los miércoles y a las personas que donan artículos para vender. También queremos agradecer a nuestros donantes y patrocinadores privados, y en especial los Amigos de Girasol, Fuente de Piedra, que han sido una fuente constante de energía, ideas y quienes trabajan sin descanso en su comunidad para sensibilizar sobre AG y recaudar fondos.

Progresamos, y al entrar en este importantísimo tercer año, todos nuestros esfuerzos se concentran en ofrecer el servicio que nos propusimos ofrecer hace 3 años- mejorar la vida de los pacientes, familiares y cuidadores que se enfrentan al cáncer incurable y enfermedades que amenazan la vida.

## BIENVENIDOS

En nuestra Asamblea General celebrada el 23 de febrero tuvimos el placer de dar la bienvenida a los miembros de la Junta Directiva que habían sido captados durante el año para tomar posesión de sus cargos. AG está dirigido por una junta, cada miembro tiene su papel específico y su área de responsabilidad, y muchos de los cuales se darán a conocer a usted personalmente. Ellos también

vienen de, o tienen conexiones con los cuatro pueblos



Asem. Gen. Feb 2013

Damos la bienvenida a: Inmaculada Velasco Cebrián (Alameda / Molina) como nuestra Secretaria, Antonio Torres de la Piedra (Alameda), psicólogo y vocal, que trabaja con las familias y cuidadores en situaciones posteriores al duelo y que organiza cursos de formación. Augusto Aguilera López (Humilladero), vocal, enfermero y el destinatario de la beca AG para formarse en los cuidados paliativos. Augusto es responsable de las evaluaciones de la atención domiciliaria. Otros miembros de la junta siguen en sus cargos anteriores: Steve Burton (Alameda), Tesorero, controla nuestra contabilidad y cuentas, Hilary Cohen (Fuente de Piedra), vocal, recaudadora de fondos, y responsable del puesto del Saydo, Clive Smith (Fuente de Piedra), vocal, administra nuestra página web, y se preocupa de los problemas de informática, Ana Llamas (Humilladero), Vicepresidenta, se responsabiliza del seguro voluntario, presentación de solicitudes de subvenciones, y los aspectos legales de la asociación, y Cath Groome (Alameda) como presidenta, coordina y tira de todos para adelante. Todavía nos hace falta un/a coordinador/a del voluntariado...si te apetece ser parte de un buen equipo y ayudar a otros, ponte en contacto con nosotros. Estamos, por supuesto, como muchos de vosotros; todos voluntarios dando nuestro tiempo libre, y nuestro esfuerzo, experiencia y energía a una causa en la que realmente creemos.



Desde nuestro último boletín de octubre de 2012, se han realizado un montón de actividades para recaudar fondos o sensibilizar sobre nuestra labor. Un evento que está

particularmente cerca de nuestro corazón es la Fiesta Playback, celebrada en diciembre en La Posada, Alameda. Este evento fue el primero que se realizó para recaudar fondos para la AG, a finales de 2010, y tenemos que agradecer a Cathy Landon y todos los involucrados por su dedicación, la motivación y el trabajo duro que recaudó 1.000 € el año pasado. Es

maravilloso ver cómo el evento ha crecido y cómo las comunidades se han integrado.



Fiesta Playback Dic 2012

Algunos eventos no se celebran para recaudar fondos, sino que sirven para sensibilizar

Fecha	Evento	Lugar	Organizado por
30/3	Rifa	Saydo	Coro de hombres
23/4	Merienda semana cultural	FdeP	Amigos de Girasol
24/5	Merienda (privado)	FdeP	Cristina/Ma Paz
25/26/5	Feria de Asociaciones	FdeP	Ayuntamiento FdeP
8/6	Día Intercultural	Alameda	Ayuntamiento Alameda
29/6	Queso/Vino (Entradas sólo)	FdeP	Marion/Clive Smith



Manténgase al día con nuestros eventos en la página web y facebook, y si quiere organizar un evento por favor háganoslo saber y lo anunciaremos a través de nuestra página web, facebook, y nuestra lista de contactos, y después del evento, por favor, envíenos sus fotos para incluir en nuestro álbum.

## FOTOS – FOTOS – FOTOS

Ahora tenemos un gran álbum de fotos en nuestra galería de la página web, así que echa un vistazo y ve lo que hemos estado haciendo: [www.asociaciongirasol.com](http://www.asociaciongirasol.com)

## FORMACION –

### Aproximación al duelo



El 24 de noviembre, el psicólogo y nuestro vocal, Antonio Torres de la Piedra dio un curso de aproximación al duelo, a la que asistieron más de 20 personas:

profesionales, cuidadores y familiares. Ahora queremos dar el curso en inglés, así que si usted lo desea, o conoce a alguien que le gustaría asistir por favor háganoslo saber en:

info@asociaciongirasol.com

**Otros cursos** – dos voluntarios de AG hicieron un curso on-line: Gestión Calidad, Asociacionismo, y voluntariado, y están practicando lo que han aprendido.

## AG ASISTE A EVENTOS COMUNITARIOS

AG trabaja con las comunidades de: Alameda, Fuente de Piedra, Humilladero y Molina y trata de desarrollar relaciones. Por lo tanto se nos invita a una gran cantidad de eventos locales y eventos con entidades externas y siempre que sea posible los atendemos.

Apoyamos la Asociación Contra la Violencia de la Mujer, donde leemos un poema en público y recordamos a las 43 víctimas de 2012.



Asociación contra la violencia de la mujer

Voluntarios de la AG ayudaron a coordinar la recogida de alimentos para los más necesitados de Alameda, antes de Navidad, y asistió al Belén Viviente.

En Fuente de Piedra voluntarios y simpatizantes participaron en un concierto de villancicos.

AG también fue invitado a participar en la procesión de Reyes en Antequera, pero, por desgracia, no pudimos asistir.

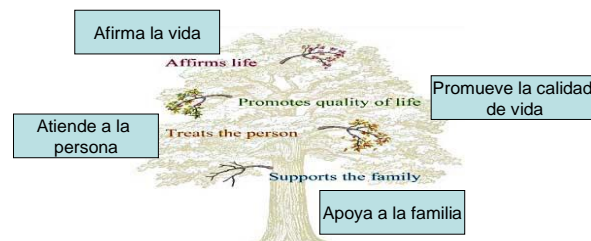
## SITUACIÓN DE ENFERMEDADES CRÓNICAS DE PRONÓSTICO GRAVE EN NUESTRA ACTUALIDAD

Antonio J. Torres de la Piedra, Psicólogo y vocal de la AG

Actualmente en nuestra sociedad abundan nuevos tipos de enfermedades, se trata de enfermedades crónicas (sin curación posible hasta la fecha), de larga duración, muchas de ellas progresan de forma lenta, pueden causar una mortalidad prematura y limitar nuestra calidad de vida. Hablamos pues de enfermedades como el cáncer y ciertas enfermedades cardiovasculares entre otras.



El cuidado paliativo  
inmenso amor por la vida



Con el paso del tiempo y la abundancia de este problema muchos estados se han concienciado del fuerte impacto económico, psicológico y social que supone esto tanto en las familias como en la sociedad en general. Es por esto que la Organización Mundial de la Salud (OMS) nos dice que el cuidado en estas enfermedades debe ser total y activo, y esto quiere decir que no hablamos solo de un cuidado médico, sino de un cuidado que debe ir mucho más allá. Habla pues del control del dolor, de los síntomas, de los problemas psicológicos, sociales y espirituales tanto de los pacientes como de sus familias. No es difícil imaginar como una persona con una enfermedad grave e incurable que además sabe o intuye que podría llegar a morir en un tiempo no demasiado largo puede sufrir problemas de carácter psicológico, pérdida del sentido de su vida (de las cuestiones trascendentales, de su espiritualidad), graves problemas económicos, como puede ser la ausencia de un sueldo importante para la familia, o sociales como puede ser una persona que en la familia realizaba muchas tareas que ahora difícilmente otros pueden abordar. Esta crisis vital en ocasiones puede ser mucho más dura para la familia que para la propia persona, pues estos deben vivir el antes, el durante y el después de la situación terminal.



Esta idea ya ha sido implantada en los servicios de cuidados paliativos de nuestros hospitales españoles, los cuales pretenden conseguir la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familiares. Por calidad de vida se entiende el



proporcionar al paciente un tiempo de vida en las mejores condiciones posibles y no prolongar su vida en malas condiciones. De este modo un mes donde se padece terrible dolor o se está totalmente sedado no se considera un mes de calidad de vida si finalmente el pronóstico probablemente sea el fallecimiento. Al tratarse de enfermedades progresivas, globales, incurables, que no responden a los tratamientos convencionales y de síntomas múltiples (como muchos tipos de cáncer) se requiere de una amplia formación médica para su tratamiento adecuado, pero no solo se requiere formación médica, pues esta no cubre las otras facetas de las que hemos hablado (económica, psicológica, social y espiritual). Es aquí donde está el problema. Los médicos se ven en la necesidad de formarse mucho más allá de la formación meramente curativa, y otros profesionales entran en las unidades de cuidados paliativos (normalmente suele haber un psicólogo en la unidad). A pesar de que nuestras propias leyes reconocen que estas necesidades deben ser cubiertas, la realidad social es que muchas veces los hospitales tienen dificultades para cubrir todo esto como se debería y a veces la ayuda no llega lo bastante a tiempo. Actualmente con la política de recortes sanitarios del gobierno la situación en los hospitales cada vez tiende a volverse más complicada.

Mucha gente se ha concienciado con esta problemática y han aparecido asociaciones solidarias que buscan ayudar en la medida de lo posible. GIRASOL es una de estas asociaciones que pretende ayudar a cubrir las otras necesidades no médicas en personas y familias que se encuentran en esta situación, pretendemos ayudar tanto en el antes, en el durante y en el después. Lo hacemos para todas las personas que lo necesiten en los pueblos de Humilladero, Molina, Fuente de Piedra y Alameda, poblaciones más pequeñas que también tienen derecho a que sus necesidades sean atendidas.

Espero que este pequeño artículo haya servido para dar una pequeña aproximación de esta situación a las personas a las que les interese el tema y que no duden en solicitar ayuda cuando les sea necesario. Además espero haber dado a conocer un poco la asociación de la que disponemos aquí para las personas que no supiesen al respecto. Más adelante publicaré más artículos profundizando más en estos temas.

A.T. de P.

## NOS PREOCUPAMOS.

Durante los dos primeros años no esperábamos ser capaces de ofrecer ayuda a cualquier persona, ya que tuvimos que darnos a conocer, recaudar fondos y construir una estructura, pero estamos encantados de haber ayudado en 10 casos hasta la fecha: material, psicológica, espiritual, en la práctica.

Pero, por supuesto, nuestra labor es un trabajo en progreso, nunca terminará y seguiremos aprendiendo. Si te gustaría formar parte de una asociación en desarrollo continuo, por favor háganoslo saber.



### Casos- 10



Esperamos que hayan disfrutado de nuestro tercer boletín y si te apetece contribuir de alguna manera, por favor, ponte en contacto con nosotros en:

687089951 o [info@asociaciongirasol.com](mailto:info@asociaciongirasol.com)

Nuestro objetivo es utilizar nuestros recursos con cuidado, por favor, háganos saber si usted NO desea recibir este boletín.

La AG simplemente no existiría si no fuera por usted, así que:

**GRACIAS DE NUEVO, a nuestros voluntarios, a nuestros socios, nuestros seguidores, nuestros patrocinadores y a nuestras comunidades que nos apoyan.**



Domicilio social: c/Castillejo 11, Alameda 29530, Málaga.

Número de registro: 9341

NIF: G93098721

Cuenta bancaria: 2100 5442 88 02000 28998

