niños y niñas con cáncer
aspanovas

GUIA DE ACOMPAÑAMIENTO

Para familias con niños, niñas y adolescentes con cáncer

LAGUNTZA GIDA

Minbizia duten haur eta nerabeen familientzako

QUERIDA FAMILIA

Nos ponemos en contacto con vosotros porque sabemos que estáis viviendo un momento que no es fácil de afrontar. Queremos que sepáis que no estáis solos y que, **ASPANOVAS, la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Bizkaia**, estará a vuestro lado para acompañaros en todo momento.

ASPANOVAS está formada por padres y madres voluntarias que han pasado por una situación similar a la que estáis pasando en estos momentos. Es por ello, que nuestra labor nos permite ayudar de forma muy cercana a las familias que reciben la dolorosa noticia de que su hijo o hija tiene cáncer.

La palabra cáncer es aterradora, pero, aunque el camino no sea fácil, es posible vencer esta batalla. Tenedlo siempre presente.

Estamos a vuestra disposición. Queremos apoyaros. Si queréis, nos tendréis a vuestro lado siempre que lo necesitéis. Haremos todo lo que esté en nuestra mano.

Esta es una carrera de fondo, y necesitaréis toda vuestra energía y dedicación para llegar a la meta. Vuestra prioridad es atender lo mejor posible al hijo o a la hija que ha enfermado, pero no nos podemos olvidar del resto de la familia, y nosotros estamos aquí para facilitaros las cosas.

Sed fuertes. Confiad en el equipo médico, estáis en buenas manos. Y no dudéis en pedirnos ayuda a cualquiera de las personas que formamos parte de ASPANOVAS.

En este documento os presentamos de manera resumida los servicios que ASPANOVAS pone a vuestra a disposición y los contactos de cada una de las personas del equipo profesional de la asociación.

Un fuerte abrazo.

APOYO HOSPITALARIO Y ATENCIÓN SOCIAL

El servicio de **Atención Social de ASPANOVAS** da cobertura a las necesidades sociales, económicas y técnicas de las familias. Os acompañamos facilitando los recursos materiales y económicos necesarios, así como, asesoramiento y seguimiento de prestaciones y ayudas para la mejora de la calidad de vida de vuestros hijos e hijas.

Realizamos, además, intervenciones sociales individualizadas para dar solución a las problemáticas sociales, canalizando vuestras demandas y trabajando en coordinación con otras áreas o servicios tanto de vuestro entorno como del hospital.

En el hospital, fomentamos una vida hospitalaria de calidad durante los ingresos.

TRABAJADORA SOCIAL

Naiara Arrieta

TELÉFONOS
94 411 05 56 y 688 62 34 44

E-MAIL
trabajosocial@aspanovas.org

ATENCIÓN SOCIAL

- **Información y orientación** sobre recursos hospitalarios y las ayudas de ASPANOVAS.
- **Asesoramiento** sobre recursos públicos, sociales y del ámbito laboral, y acceso a prestaciones.
- **Préstamo de material técnico** (sillas de ruedas, etc.)
- **Gestión de alojamiento** de familias derivadas fuera de la CAV.

APOYO HOSPITALARIO

- **Visita semanal** a la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital de Cruces: acogida a las nuevas familias y seguimiento de las familias ingresadas.
- **Un vale de comida y uno de cena** al día para el o la acompañante del o la menor ingresada. Con estos vales podéis ir a la cafetería del hospital y canjearlos por un menú. Los vales

de ASPANOVAS se deben solicitar en el control de enfermería de la unidad. *(Las familias de Araba deberán solicitar los vales de ASPANAFOA).*

• **Puffs.** Hay varios pufs verdes convertibles en cama distribuidos por las diferentes habitaciones para que podáis descansar un poco más cómodamente durante los ingresos.

• **Piso de acogida** para las familias que necesiten alojamiento o hacer uso de las zonas comunes (cocina, salón y baño) durante los ingresos. Las llaves del piso están a vuestra disposición en el control de enfermería de la unidad. Para poder hacer uso del piso en necesario ponerse en contacto con ASPANOVAS:

De lunes a viernes de 09:30 a 17:00.

Naiara Arrieta (Trabajadora social)

Contacto: 94 411 05 56 o 688 623 444

· **Parking**

Disponemos de dos plazas en el Parking de Cruces para familias de menores oncológicos en tratamiento

• **Programa semanal de actividades lúdico-terapeúticas** para los y las menores ingresadas: musicoterapia, talleres creativos, talleres de realidad virtual, payasas hospitalarias, magos, etc. Estas sesiones están dirigidas por profesionales y son una herramienta muy válida para facilitar a vuestros hijos e hijas la desconexión durante la enfermedad a través de técnicas que trabajan aspectos emocionales y favorecen una vida hospitalaria de calidad.

Estas actividades habitualmente se desarrollan en las habitaciones y, en ocasiones, se llevan a cabo en la sala de juegos en grupo.(*)

• **Voluntariado hospitalario**

-Voluntariado lúdico: De lunes a viernes por la tarse y los fines de semana mañana y tarde, personas volunatrias de ASPANOVAS acuden a la unidad diespuestas a compartir juegos, diversión y muchas risas con vuestros hijos e hijas.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

ASPANOVAS cuenta con un servicio de **Atención Psicológica** que cuida los aspectos emocionales y cognitivos de vuestra familia (padres, madres y hermanos y hermanas, etc.).

La terapia psicológica está orientada a facilitar y acompañaros en los procesos de asimilación y adaptación que presentan en cada una de las etapas de la enfermedad.

PSICÓLOGA CLÍNICA
Mª Jesús Nicuesa

TELÉFONO
94 411 05 56 o 688 62 52 48

E-MAIL
psicologia@aspanovas.org

APOYO HOSPITALARIO

- **Taller de respiro semanal** que proporciona un espacio para la descarga y el autocuidado durante los ingresos.(*)

APOYO EXTRAHOSPITALARIO

- **Terapias individuales o familiares** orientadas a la asimilación y adaptación a la nueva realidad que se presentan en cada una de las etapas de la enfermedad.

- **Sesiones orientadas a facilitar la "vuelta a la normalidad"** de cada familia una vez superado el tratamiento.

ATENCIÓN PEDAGÓGICA

CONTACTAR CON
Mª Jesus Nicuesa

TELÉFONO
94 411 05 56 o 688 62 52 48

E-MAIL
psiciologia@aspanovas.org

El objetivo de la **Atención Pedagógica** es mejorar el rendimiento escolar y las calificaciones de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, conseguir una integración plena con el grupo de iguales y alcanzar un nivel de madurez correspondiente a su edad. En definitiva, paliar una problemática real no tenida en cuenta, como es el aislamiento que sufren los menores como consecuencia de la enfermedad, y trabajarlo desde una perspectiva pedagógica facilitando su vuelta al día a día y a su entorno habitual.

APOYO HOSPITALARIO

- **Taller de recursos personales y habilidades sociales** semanal en la unidad con los niños, niñas y adolescentes hospitalizados.(*)

APOYO EXTRAHOSPITALARIO

- **Sesiones de acompañamiento** que faciliten el proceso de adaptación de **los niños, niñas y adolescentes** a la rutina escolar y familiar.

- **Sesiones de asesoramiento a los padres y madres** para adquirir herramientas que favorezcan la readaptación a la vida diaria.

- **Reuniones con los profesionales de los centros escolares** a fin de asesorar sobre la adaptación curricular y la reincorporación al propio centro de los niños, niñas o adolescentes.

ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE EXTRAHOSPITALARIAS

A través de las **actividades de ocio y tiempo libre fuera del hospital** que organizamos para niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias pretendemos fomentar espacios convivenciales que fomenten la **actividad recreativa, deportiva, cultural, relacional e integradora** necesaria para la asimilación de la enfermedad, siendo un gran medio para que os conozcáis, intercambiéis experiencias y recibáis apoyo por parte de otras familias que se encuentran en diferentes fases del proceso.

A lo largo del año se organizan diferentes actividades como campamentos de verano, una salida familiar, fiesta de Navidad, etc.

Toda esta información se publicará en el panel de la entrada de la Unidad.

MATERIALES Y RECURSOS SOBRE CÁNCER INFANTIL

En **ASPANOVAS** contamos con una amplia colección de **recursos bibliográficos, audiovisuales, infografías para compartir**. Todos ellos se encuentran colgados en nuestra web y redes sociales pero si queréis algún ejemplar o documento concreto, contacta con nosotros y te lo haremos llegar.

(*)La información sobre la programación semanal en el hospital podréis encontrarla en el panel de **ASPANOVAS** situado en la entrada a la unidad.

Nota: Existe un dossier de acogida de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario de Cruces en el que encontrareis toda la información respecto al centro sanitario y los profesionales que atenderán y cuidarán de vuestros hijos e hijas.

FAMILIA MAITEA

Zuekin harremanetan jartzen gara, aurre egiteko erraza ez den une bat bizitzen ari zaretelako. Jakin ezazue bakarrik ez zaudetela, **ASPANOVAS, Bizkaiko Minbizidun Haurren Gurasoen Elkartea**, denbora guztian zuen ondoan izango dela.

Une honetan igarotzen ari zareten antzeko egoera bat bizi izan duten guraso boluntarioek osatzen dute ASPANOVAS. Gainera, jardueraren bitartez, gertuko laguntza eskaini ahal diegu beraien seme-alabaren batek minbizia duelaren berri izaten duten familiei.

Minbizia hitza izugarria da, baina, bidea erraza ez den arren, posiblea da borroka irabaztea. Gogoan izan ezazue beti.

Zuen eskura gaituzue. Lagundu nahi zaituztegu. Nahi izanez gero, zuen ondoan edukiko gaituzue behar duzuenean. Gure esku dagoen dena egingo dugu.

Honako hau, iraupen-lasterketa bat da, eta zuen energia eta ardura guztia beharko duzue helmugara heltzeko. Gaixotu den zuen seme-alaba ahalik eta hobeen zaintzea da zuen lehentasuna, baina ezin gara ahaztu gainerako familiaz, eta zuei gauzak errazteko gaude gu hemen.

Sendoak izan zaitezte. Medikoengan uste osoa izan ezazue, esku onetan zaudete. Eta zalantzarik ez izan ASPANOVAS osatzen dugun edozein pertsonari laguntza eskatzeko unean.

Dokumentu honetan, ASPANOVASek zuen esku jartzen dituen zerbitzuen laburpen bat aurkezten dizuegu, eta baita elkarteko talde profesionala osatzen duten pertsonen kontaktuak ere.

Besarkada handi bat.

OSPITALEKO LAGUNTZA ETA GIZARTE ARRETA

ASPANOVASen Gizarte Arreta zerbitzuak familien beharrizan ekonomiko, sozial eta teknikoei erantzuna ematen die. Beharrezkoak diren baliabide material eta ekonomikoak eskainiz lagunduko dizuegu, eta baita zuen seme-alaben bizi-kalitatea hobetzeko prestazio eta laguntzen inguruko aholkularitza emanaz eta jarraipena eginaz.

Gainera, banakako esku-hartze sozialak ere egiten ditugu, gizarte arazoei irtenbideak bilatzeko, zuen eskariak bideratuz eta zuen inguruko zein ospitaleko zerbitzu eta esparru desberdinekin koordinatuta lan eginaz.

Ospitalean, kalitatezko egonaldia sustatzen dugu ospitaleratzeak irauten duen bitartean.

GIZARTE-LANGILEA

Naiara Arrieta

TELEFONOAK
94 411 05 56 y 688 62 34 44

E-MAIL
trabajosocial@aspanovas.org

GIZARTE ARRETA

- **Informazioa eta orientazioa ASPANOVASek** eskaintzen dituen laguntzen eta ospitaleko baliabideen inguruan.
- **Aholkularitza** erakunde publikoen gizarte eta lan arloko baliabideak eta prestakuntzak nola eskuratu jakiteko.
- **Material teknikoaren mailegua** (gurpil-aulkiak etab.)
- EAEtik kanpora bideratutako **familientzako ostatuaren kudeaketa.**

OSPITALEKO LAGUNTZA

- **Asteroko bisita** Gurutzetako Ospitaleko Onkologia Pediatrikoko unitatera: familia berriei harrera eta ingresatuta daudenen jarraipena.
- **Bazkaltzeko bale bat eta afaltzeko beste bat** egunero, ingresaturik dagoen haur edo nerabearen zaintzailearentzat. **ASPANOVASen** ba-

leak unitateko erizaintza kontrolean eskatu behar dira.
(Arabako familiek ASPANAFOAko baleak eskatu behar dituzte)

• **Puf-ak.** Ohe bihurtu daitezkeen hiru puff berde daude 681, 682 eta 683 geletan, ospitaleratzeak irauten duen bitartean erosoago egon zaitezten.

• **Harrera pisu bat** eta bere eremu komunak (sukaldea, egongela eta bainugela) premia duten familien eskura, ospitaleratzeak irauten duen bitartean. Pisuko giltzak unitateko erizaintza kontrolean egongo dira eskuragarri. Pisua erabiltzeko ezinbestekoa da **ASPONOVASekin** kontaktuan jartzea:

Astelehenetik ostiralera 09:30etatik 17:00etara

Naiara Arrieta (Gizarte-langilea)

Telefonoa: 94 411 05 56 edo 688 623 444

· Parking-a

Gurutzetako parking-ean bi aparkaleku ditugu minbizidun adingabeen familientzako

• **Asteroko jarduera jolas-terapeutikoen programa** ospitalean dauden haur eta nerabeentzako: musikoterapia, sormen-tailerrak, errealitate birtual tailerrak, ospitaleko pailasoak, magoak, etab. Saio hauek profesionalek burutzen dituzte eta tresna oso baliagarriak dira zuen seme-alabengan gaixotasun-aldiaren deskonexioa bermatzeko alde emozionala lantzen duten tekniken bidez, kalitatezko ospitaleratzea bultzatuz.

Jarduera hauek, gehienetan, geletan burutzen dira, eta batzuetan, taldeka ere burutu daitezke jolas gelan.(*)

• Ospitaleko boluntariotza:

Jolas- boluntariotza: Astelehenetik ostiralera arratsaldez eta aste buruetan goizez eta arratsaldez, ASPANOVASeko boluntarioak ospitalera joaten dira zuen seme-alabekin jolasteko, dibertitzeko

ARRETA PSIKOLOGIKOA

PSIKOLOGOA
Mª Jesús Nicuesa

TELEFONOA
94 411 05 56 o 688 62 52 48

E-MAIL
psicologia@aspanovas.org

ASPANOVASek Arreta Psikologikoa zerbitzua eskaintzen du, zuen familiaren (guraso, anai-neba eta arreba-ahizpen, etab) alderdi emozional eta kognitiboak zaintzen dituena.

Terapia psikologikoaren helburua, gaixotasunaren etapa guztietako asimilazio eta egokitze prozesuak erraztea eta laguntza eskaintzea da.

OSPITALEKO LAGUNTZA

- **Arnasketa tailerra** astero burutzen da eta ospitaleko egonaldietan deskargarako eta autozainketarako tarte bat eskaintzen du.(*)

OSPITALETIK KANPOKO LAGUNTZA

- **Banakako zein familia-terapiak,** gaixotasunaren etapa desberdinetako errealitate berrien asimilazio eta egokitzapena gauzatzeko.

- **Tratamendua gainditu ondoren, "normaltasunera itzultzera"** errazten laguntzen duten saioak.

ARRETA PEDAGOGIKOA

HARREMANETARAKO
Mª Jesús Nicuesa

TELEFONOA
94 411 05 56 o 688 62 52 48

E-MAIL
psicologia@aspanovas.org

Arreta Pedagogikoaren helburuak, minbizia duten haur eta nerabeen eskolako errendimendua hobetzea, kidekoen artean integrazio osoa lortzea eta beraien adinari dagokion heldutasuna eskuratzea dira. Laburbilduz, kontuan ez izandako benetako arazo bat leuntzea, hau da, gaixotasuna dela eta adi txikikoengan sortutako isolamendua arintzea eta ikuspegi pedagogiko batetik lantzea, haien eguneko bizitza eta birgizarteratzea erraztuz.

OSPITALEKO LAGUNTZA

- **Baliabide pertsonalen eta trebetasun sozialen tailerra,** astero, ospitalean dauden haur eta nerabeekin. (*)

OSPITALETIK KANPOKO LAGUNTZA

- **Akonpainamendu saioak,** haur eta nerabeak eskola eta familia errutinetara egokitzeko prozesuetan laguntzeko.

- **Gurasoentzako aholkularitza saioak** eguneroko bizitza berrira nola berregokitu ikasteko.

- **Ikastetxeetako profesionalekin bilerak,** haur eta nerabeen egokitzapen kurrikularrean eta bireskolaratzean laguntzeko helburuarekin.

OSPITALETIK KANPOKO DENBORA LIBRE ETA AISIALDIKO EKINTZAK

Ospitaletik kanpo eskaintzen ditugun denbora libre eta aisialdiko ekintzen bidez, minbizia duten haur eta nerabeen familien elkarbizitza hobetzea lortu nahi dugu. Kirol, jolas, kultura, harreman, eta integratzaileak diren jarduerak burutuz, gaixotasunaren asimilazioan lagundu nahi dizuegu, zuen arteko ezagutza gauzatzeko, eta honela, esperientziak elkar trukatu eta zuen egoera berdinean dauden beste familia batzuen babesa jaso dezazuen.

Urtean zehar, hainbat ekintza antolatzen ditugu: udalekuak, familia txangoa, Gabonetako festa etab.

Informazio guztia ospitaleko panelean izango duzu eskuragarri.

MINBIZIARI BURUZKO BALIABIDE ETA MATERIALA

ASPANOVASen baliabide ugari ditugu partekatzeko, bibliografikoak, ikus-entzunezkoak, infografiak... Guztiak gure web orrialdean aurki ditzakezue eskegita, eta baita gure sare sozialetan ere, baina ale edo dokumentu zehatz bat behar izanez gero, jar zaitez kontaktuan gurekin eta helaraziko dizugu.

(*)Ospitaleko asteroko egitarauaren informazioa, ASPANOVASEK bertan duen panelean aurki dezakezue.

Oharra: Abegi-dosier bat duzue Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleko Onkologia Pediatrikoko unitatean. Bertan, ospitaleari buruzko informazioa aurki dezakezue, eta baita zuen seme-alabak zainduko dituzten profesionalei buruzkoa ere.

minbizidun haurrak

aspanovas

ASPANOVAS

C/ La Inmaculada 23

48903, Cruces-Barakaldo.

Tel.: 94 411 05 56

E-mail: aspanovas@aspanovas.org

www.aspanovas.org

Síguenos en / *Jarraitu gure*