



PROGRAMA DE ACTIVIDADES (2025)

Introducción. Definición de Asociación Girasol (AG)

Se trata de una asociación sin ánimo de lucro establecida con el fin principal de prestar apoyo y mejorar la vida de aquellos pacientes que tienen enfermedades avanzadas e incurables, sus familiares y sus cuidadores mediante todo tipo de actividades relacionadas con la ayuda sanitaria, social, práctica, emocional, material, espiritual y psicológica, que reviertan en el paciente, su familia y cuidadores.

Para lo anterior es primordial e implícito en ello el desarrollo de una cartera de servicios de cuidados paliativos, la atención a domicilio, los vínculos con otras autoridades, comunidades y asociaciones, y un programa de profesionales y voluntariado.

Por el momento este programa de Cuidados Paliativos (CP de aquí en adelante) se aplica en la Zona Sanitaria Norte de Málaga y La Roda de Andalucía (Sevilla).

Objetivos generales

- Apoyo y asesoramiento holístico al paciente, la familia y cuidadores
- Ofrecer una cartera de servicios paliativos de cuidados paliativos que complemente a los medios que existan
- Desarrollar la atención a domicilio
- Establecer vínculos y acuerdos de colaboración con distintas entidades públicas y privadas
- Colaborar y participar con el tejido social de nuestras comunidades
- Formar a profesionales y voluntarios
- Concienciar e informar a la población en general
- Promover la igualdad de género en la población general

Beneficiarios

Directos: Personas con enfermedades avanzadas e incurables, sus familiares y cuidadores de la zona mencionada.

Indirectos: Población al completo de la zona mencionada, así como entidades o personas que trabajen o colaboren con la zona (aunque no pertenezcan a esta).

Programas/Actuaciones

Programa de asistencia a domicilio

Dado que en CP es prioridad respetar los deseos y autonomía del paciente nos parece fundamental que se pueda atender a los pacientes y sus familiares en su domicilio, de modo que no tengan necesidad de desplazarse.

Una de las prioridades de AG es la recepción del mayor número posible de personas a las que atender y ayudar. El paciente, su familia y cuidadores es el objetivo principal de intervención de la asociación. De este modo se atenderá a las personas de igual modo independientemente de la forma en que llegan a nosotros:

- Derivados por los centros de salud u hospitales
- Derivados por trabajadores sociales u otros agentes sociales
- Derivados por representantes espirituales de sus creencias
- Por iniciativa propia acercándose a algún miembro de la asociación
- Acudiendo a la sede, nuestro centro de trabajo
- Contactando con nosotros por vía telefónica o telemática
- Tras ofrecernos nosotros para ofrecerles nuestros servicios
- Otros medios

Cualquier persona que pida nuestra ayuda será recibida y será valorada para determinar si pertenece a nuestra población diana o no.

Los requisitos para entrar dentro de nuestro programa asistencial son:

- El paciente debe tener una enfermedad (o conjunto de enfermedades o síntomas) incurable/s avanzada/s de pronóstico limitado.
- Incurable: Se refiere a que los tratamientos médicos actuales no pueden eliminarla de forma definitiva
- Avanzada de pronóstico limitado: Se trata de una enfermedad que se encuentra en la fase avanzada (por ejemplo, en caso de Alzheimer será en la fase 3 de la misma cuando ya la enfermedad está avanzada y limita el tiempo de vida o amenaza contra la vida).

Se trata pues de enfermedades degenerativas cardíacas, pulmonares, autoinmunes, musculares, cáncer, demencias o cualquier otra que se ajuste a las características descritas. La enfermedad que mayoritariamente tienen las personas que atendemos es el cáncer.

La asistencia a domicilio incluye:

- Atención psicosocial

Para desempeñar esta labor de forma completa AG envía a una trabajadora social y un psicólogo (solo si esa ayuda es requerida). Estas son las labores que puede desempeñar el trabajador social con los pacientes y su entorno:

- Detección del contexto familiar del caso, de sus relaciones y funcionamiento como familia (diagnóstico de la realidad socioeconómica familiar)
- Detección de factores de riesgo
- Evaluación y recogida de necesidades socioeconómicas
- Ser un apoyo emocional más para la familia con sensibilidad y comprensión ante su problemática
- Definir aspecto que necesitan intervención, ya sea propia o por otros profesionales
- Atender a problemas psicosociales de la familia proponiendo y potenciando los recursos familiares, personales y de redes sociales detectados. Ayuda y asesoramiento en la gestión de estos recursos
- Reforzar y potenciar a los cuidadores
- Mediar prioridades familiares buscando el buen cuidado del paciente y los familiares
- Asesorar sobre recursos disponibles y ayudar/orientar en su gestión (recursos tanto públicos como privados)
- Colaborar con la familia en la gestión y preparación de documentación
- Seguimiento en duelo (se mantienen las mismas funciones anteriores)
- Detectar problemáticas de no competencia y derivar a profesionales indicado o pedir colaboraciones conjuntas con ellos
- Participación en la toma de decisiones de los casos (interdisciplinar)

Estas son las labores que puede desempeñar el psicólogo:

- Valoración y evaluación psicoemocional del paciente, sus cuidadores y familiares. Así como la evaluación y recogida de necesidades psicoemocionales.
- Detección de factores de riesgo
- Psicoeducación de los procesos vitales críticos que están viviendo actualmente el paciente y su entorno
- Tratamiento terapéutico del paciente, familia y/o cuidadores de aquellos problemas o trastornos que así lo requieran.
- Colaboración en la resolución de conflictos familiares y de cuidado de los usuarios
- Detección de los recursos psicoemocionales del paciente y su entorno, y fomentarlos.
- Fomentar la normalización del duelo
- Promover y asegurar el autocuidado de los cuidadores
- Vigilar el buen estado de salud psicoemocional del equipo y voluntarios implicados en los casos
- Identificar las reacciones (emocionales) y acciones que presenta el paciente, la familia y el equipo en el proceso de adaptación a la enfermedad, y en el proceso de muerte y duelo.

- Enseñar al resto del equipo a identificar aquellas reacciones emocionales y acciones que entran dentro del marco de la normalidad y cuáles no.
- Asegurar el conocimiento y enseñar al resto del equipo a trabajar con las emociones y reacciones normales que presentan paciente, familiares y cuidadores.
- Enseñar al equipo la relación entre síntomas físicos y psicológicos
- Educar al equipo sobre el duelo
- Resolución de dudas sobre aspectos psicológicos tanto al equipo como al enfermo y su entorno
- Detectar problemáticas de no competencia y derivar a profesionales indicados o pedir colaboraciones conjuntas con ellos
- Entrenar en habilidades de comunicación a familiares, cuidadores, voluntarios y profesionales
- Asegurar que se brinda apoyo emocional al paciente y su entorno no solo desde el propio psicólogo sino también desde el equipo.
- Participación en la toma de decisiones de los casos (interdisciplinar)

- Cuidadores

AG provee de cuidador directos en domicilio por parte de una auxiliar de enfermería, cualificada y formada por nuestra entidad en cuidados paliativos.

- Aseo al usuario.
- Cambios posturales.
- Recomendaciones a la familia en cuidados.
- Transporte de usuarios a citas médicas.
- Atención de usuarios en Espacio de Encuentro.
- Acompañamiento a paseos de usuarios.
- Entrega y recogida de préstamos de material sanitario (camas articuladas, grúas, sillas de necesidades, colchones antiescaras, cojines antiescaras, sillas de ducha, etc.).
- Cuidados de la piel (por ejemplo, escaras de distintos grados).

- Atención al duelo

Tras el fallecimiento de la persona enferma se realiza un seguimiento a los familiares cercanos implicados para comprobar que están elaborando un duelo sano. Cualquier profesional con formación en duelo puede hacerlo. Si se detecta que se puede estar produciendo un duelo complicado o patológico el psicólogo es derivado para intervenir, consiguiendo que ese duelo avance de forma más natural.

- Acompañamiento

El acompañamiento lo realizan los voluntarios a domicilio. El voluntario a domicilio es un miembro más del equipo asistencial con lo cual su figura es muy relevante. El acompañamiento nunca sustituye una labor profesional como puede ser la del cuidador o enfermero, si no que va destinado a fines prácticos.

Por ejemplo, acompañar a dar un paseo, escucha activa, jugar a algún juego, leer, etc. La actividad en concreto dependerá de los deseos concretos del paciente.

El voluntario a domicilio tiene una formación específica previa a poder estar en contacto con los pacientes. El voluntario es elegido por el coordinador de voluntarios, que siempre buscará que sea la persona que mejor se ajuste al paciente. El profesional responsable del caso velará por el autocuidado del voluntario, así como de su buen uso, siendo posible su retirada si incumple las labores para las cuales está destinado, si rompe con los principios de AG o si el paciente o la familia desean que sea retirado. La primera visita del voluntario siempre se hace en compañía de un profesional y se le informa previamente de la situación que va a asistir.

El acompañamiento no solo va dirigido al paciente, también es un servicio que se ofrece a los familiares que así lo necesiten tanto durante el proceso de enfermedad como en el proceso de duelo.

- Transporte

En ocasiones los pacientes o sus familiares presentan dificultades para desplazarse debido a las propias dificultades de la enfermedad o a que no disponen de medios para ello. AG ofrece a sus voluntarios para que puedan desplazarlos a aquellos sitios que necesiten o que formen parte de sus deseos (hospital, sede de AG, consultorio médico, citas concretas, actividades programadas, etc.) Asimismo, el transporte no es solo de personas, también transportamos materiales que puedan necesitar en sus labores de cuidado (pañales, andador, silla de ruedas, cama articulada, cojín antiescaras y un largo etc.).

Además, también se usan voluntarios transportistas para desplazar materiales o artículos de segunda mano al mercadillo benéfico.

- Soporte en tareas cotidianas

A veces la familia o los familiares no necesitan directamente un acompañamiento, pero sí que presentan serias dificultades para realizar tareas corrientes que antes podían hacer sin problemas. Como por ejemplo ir a comprar el pan, sacar a pasear a la mascota, recoger medicinas de la farmacia, etc. Aunque el contacto con el paciente sea mínimo puede suponer una gran ayuda la atención a esos pequeños detalles en esta etapa final de la vida.

- Asesoramiento

Siempre que se atiende a alguien se ofrece un asesoramiento en base a todos los conocimientos de que disponemos (legales, sanitarios, sociales, etc). Buscamos que tanto el paciente como sus allegados tengan toda la información disponible para poder tomar decisiones de la mejor forma posible. Si nos consultan algo que desconocemos procuramos buscar el modo de resolver sus dudas o derivarlas a organismos competentes.

- Seguimiento

El profesional responsable visitará asiduamente al usuario/s de su atención. Así como mantendrá contacto telefónico con los mismos.

- Prestación de equipo

Tenemos a disposición de los usuarios un almacén con material sanitario y de ortopedia. Cuando detectamos una necesidad de algún material concreto este se presta desinteresadamente con el objetivo de mejorar la funcionalidad del paciente, así como el confort del paciente y su familia. Entre estos materiales hay andadores, sillas de ruedas, camas articuladas, pañales, asientos de baño, trapecio y un largo etc. Si vemos necesario algún material del que no disponemos valoramos la posibilidad de comprarlo para uso de nuestros usuarios.

Espacio de encuentro

Las instalaciones se encuentran, por el momento, nuestra sede, sita en Plaza de la Constitución s/n (Edif. Lucas Maireles), en Alameda. Estamos registrados como centro sanitario a través del registro de centros sanitarios del Ministerio de Sanidad habiendo superado ya las fases de instalación y funcionamiento, de modo que operamos legalmente.

Las funciones del espacio de encuentro pueden variar según el usuario que se nutra de ellas y sus características particulares, pero será alguna o varias de las siguientes:

1. Rehabilitación social.
2. Ofrecer un respiro familiar.
3. Rehabilitación psicoemocional.
4. Entretenimiento, ocio o tiempo libre.
5. Rehabilitación física.

Este espacio está dirigido por una trabajadora social, una auxiliar de enfermería y voluntarios formados en cuidados paliativos según día y necesidades.

En principio el espacio es amplio y está habilitado para la realización de diferentes actividades. Contamos con nevera, cafetera, tostadora, microondas, calentador de agua y utensilios varios para proporcionar desayuno o tomar algo antes de iniciar las actividades o terapias.

- Los criterios de inclusión son tres:
 1. Aprovechamiento terapéutico, esto quiere decir que el usuario deberá tener un nivel de salud suficiente como para poder aprovechar o disfrutar de alguna de las terapias o actividades. No se admiten usuarios encamados por tanto.
 2. Poder acceder al centro sin ninguna limitación de salud ya sea física o mental que lo impida por ser imposible su inclusión o alterar de forma importante el funcionamiento del espacio.

3. Información. Esta debe ser como mínimo de conocimiento de su diagnóstico, no pudiendo incorporarse aquellas personas que aún se encuentren en una situación de conspiración de silencio, negación excesiva o petición voluntaria de no ser informados sobre su enfermedad.

En el espacio en todo momento puede disfrutarse de actividades generales abiertas que estarán disponibles para aprovechar en cualquier momento posible a lo largo de la mañana, pero también se cuenta con terapias o actividades específicas que serán guiadas para un pequeño grupo y tienen un horario concreto.

Algunos ejemplos de estas actividades son: Fisioterapia, Relajación y Manualidades.

Isaru de la Piedra Torres

Presidente de Asociación Girasol