



PROGRAMA DE ACTIVIDADES (Enero 2019)

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 comarca de Antequera.

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

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
- Asesor 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 y del equipo
- 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

Aunque la Asociación Girasol no tiene una plantilla de cuidadores propia ha creado una base de empleo de cuidadores a domicilio. Cuando existe necesidad de cuidado complementario al de la familia desde la asociación se ofrecen los cuidadores de nuestra bolsa de empleo. Nuestra bolsa de empleo tiene algunas ventajas importantes para el paciente y la familia:

- Se selecciona el cuidador cuyo perfil se ajuste mejor al paciente y su familia.
- El cuidador/es está/n en continua supervisión y comunicación con un profesional de Girasol.
- Todos los cuidadores enviados obligatoriamente tienen formación oficial como cuidadores (son cuidadores formales y auxiliares)
- Todos los cuidadores han pasado por una entrevista a modo de filtro realizada por profesionales en Girasol
- Los cuidadores tienen acceso a cursos en cuidados paliativos y otros cursos de interés (escucha activa, duelo, etc).
- El cuidador enviado conocerá de antemano la información relevante sobre la situación actual del paciente.
- Si la familia presenta dificultades económicas para costear al cuidador la asociación se compromete a valorar esta situación y en ese caso necesario costear parte de los honorarios del cuidador o cuidadores.
- El cuidador tiene contacto directo con el profesional encargado del caso pudiendo avisar de nuevas necesidades encontradas que requieran ser suplidas con los recursos correspondientes.

- En caso de que algún cuidador presentará problemas a la familia o si su comportamiento incumpliera normas y valores básicos, se solicitará su retirada del caso.
- 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 una 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, en la parte baja de la Casa de la Cultura de 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 enfermera con la colaboración una trabajadora social, una cuidadora 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 tendrá que 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.

Antonio J. de la Piedra Torres

Presidente de Asociación Girasol