

PYFANO

ASOCIACIÓN DE PADRES, FAMILIARES Y AMIGOS
DE NIÑOS ONCOLÓGICOS DE CASTILLA Y LEÓN

C/ VAGUADA DE LA PALMA 6-8 2º A
SALAMANCA 37007

WWW.PYFANO.ES
INFO@PYFANO.ES

923 070 023



SER VOLUNTARIO



PARTECIPA
INOCENTE 
#INOCENTE

niños con cáncer 
pyfano

 World Child Cancer
No child should suffer


We care, we share

niños con cáncer 
pyfano

Guía para voluntarios



Autor: Cynthia Castilla Marcos

Psicóloga-Coordinadora de Voluntariado en PYFANO

Ilustración: C. Vázquez (burbujaerizo)

Edita: PYFANO (Asociación de padres, familiares y amigos de niños oncológicos de Castilla y León)

Índice

Qué es Pyfano.....	1
El cáncer infantil.....	2
Conceptos básicos.....	3
La enfermedad	
Tratamientos	
Repercusiones	
Qué supone ser Voluntario.....	9
Programas de Voluntariado.....	10
Requisitos del Voluntario.....	11
Incorporación al equipo.....	12
Derechos y deberes.....	13
Pautas Básicas: Recomendaciones.....	14
Anexo I: Seguro de voluntariado.....	16
Enlaces de interés.....	18

Qué es Pyfano

Pyfano, *Asociación de Padres, Familiares y Amigos de niños oncológicos de Castilla y León*, nace en 2003 ante la necesidad de atención que demandaba el colectivo de niños oncológicos y sus familiares. Los esfuerzos de 16 familias que habían sufrido la enfermedad del cáncer, dieron como fruto la creación de esta asociación; pasando en mayo de 2006 a formar parte de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FENC) y en 2012 a ser declarada de Utilidad Pública.

Desde su nacimiento, Pyfano, marcó como objetivo principal **mejorar la calidad de vida del niño/adolescente oncológico y de su familia.**

Para ello, Pyfano cuenta con seis planes de actuación en los que se desarrollan diversos programas: Apoyo psicoterapéutico al niño oncológico y a su familia, Apoyo educativo, Ocio y Tiempo Libre, Voluntariado, Divulgación y Sensibilización y Comunicación, Marketing y Redes.

Con el fin de:

- Proporcionar atención social, orientación e información de todas aquellas ayudas, recursos y servicios con los que cuenta la Asociación.
- Ofrecer atención y apoyo psicológico a los niños/adolescentes enfermos y sus familias.
- Facilitar atención pedagógica y educativa para garantizar la continuidad en los aprendizajes.
- Consolidar y formar una red propia de voluntariado para garantizar la atención a los niños y sus familias.
- Informar, divulgar y sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad y sus consecuencias en los niños.

La consecución de estos objetivos se lleva a cabo gracias a la labor de padres, familiares, profesionales de la Asociación y un numeroso equipo de Voluntariado.



El cáncer infantil

Cuando un niño enferma de cáncer, con él enferma toda la familia. Esta enfermedad va a suponer cambios en la dinámica familiar; el periodo de tratamiento y recuperación será largo, en ocasiones este proceso comenzará mucho antes del propio diagnóstico con diversos recorridos médicos; acompañado en todo momento de gran incertidumbre.

Serán numerosos los desequilibrios y variaciones que se produzcan en todos los niveles de la estructura y organización familiar, desde el plano psicológico y emocional, haciendo frente a la nueva situación que se plantea, cómo a nivel social, económico y/o laboral, debido a la necesidad de prolongadas estancias en el hospital, desplazamientos frecuentes al mismo, necesidad de compatibilizar la vida familiar y otras consecuencias. Estos avatares propios de la enfermedad afectarán a la familia en su conjunto.



Según el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI) en España se detectan entre 1000 y 1100 casos nuevos por año en niños de 0 a 14 años. Estadísticamente, los tumores infantiles suponen entre el 0,5 % y el 1% del total de las neoplasias; siendo el cáncer infantil la primera causa de muerte por enfermedad en los más pequeños y la segunda tras los accidentes. A pesar de esto, los datos son alentadores: desde los años 80 la mortalidad ha disminuido un 50 % y actualmente el índice de supervivencia puede aproximarse al 100% en algunos tumores.

Conceptos básicos

La enfermedad

Denominamos cáncer a un grupo de enfermedades que se presentan cuando una célula o grupo de células comienza a multiplicarse y crecer de manera descontrolada produciendo más de las necesarias, dando lugar a una masa o tumor. La palabra tumor no siempre implica el diagnóstico de cáncer, algunos tumores son benignos y por tanto no cancerosos, mientras que en otros, los tumores malignos (Neoplasias) contienen estas células anormales y agresivas, que pueden dañar e invadir órganos o tejidos adyacentes. En ocasiones, estas células pueden salir del tumor primario, alcanzando el torrente sanguíneo o sistema linfático, formando nuevos tumores (metástasis). En los niños, este proceso se produce con mayor rapidez que en los adultos. Esto se debe a que las células tumorales suelen ser embrionarias e inmaduras y por lo tanto, de crecimiento más rápido.

Las neoplasias en niños y adolescentes, no serán las mismas que en la edad adulta, encontramos diagnósticos propios de la infancia y otros que, aunque la localización sea la misma, el protocolo de tratamiento tendrá sus particularidades.

En general, los tipos más frecuentes de cáncer en la infancia se pueden dividir en dos grandes grupos: las *enfermedades hematológicas* (leucemias y linfomas) y los *tumores sólidos*.

Leucemia: Enfermedad de la sangre que se origina en la médula ósea, sustancia que produce las células sanguíneas (glóbulos rojos, blancos y plaquetas). Se produce por la proliferación incontrolada de unas células denominadas "blastos" (glóbulos blancos inmaduros) que se acumulan en la médula ósea, desplazando el resto de células sanguíneas, por lo que el niño presenta síntomas de anemia (cansancio, palidez...) y riesgo de hemorragia (hematomas). Hay varios tipos:

Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA). Afecta a los linfocitos. Es la más frecuente en los niños (75-80%), a menudo entre los 2 y 8 años de edad y en varones.

Leucemia Mieloide Aguda (LMA o LANL). Afecta a las células madre de los granulocitos. Entre un 20-25 %, siendo más frecuente en los bebés menores de un año.

Leucemia Mieloide Crónica (LMC). Poco frecuente en la edad pediátrica. Evoluciona hacia una crisis blástica convirtiéndose en una LMA

Linfoma: Se desarrollan a partir del sistema linfático, el cual forma parte del sistema inmunológico. Este sistema linfático se encuentra en una serie de órganos como son el bazo, el timo, los ganglios, la médula ósea y otros órganos que contienen tejido linfoide como las amígdalas, la piel, el intestino delgado y el estomago.

Linfoma no Hodgkin, es más frecuente en los niños. Con frecuencia se desarrolla en el intestino delgado o en el mediastino (espacio entre los dos pulmones), aunque también puede aparecer en el hígado, bazo, sistema nervioso, médula ósea y ganglios linfáticos.

Linfoma de Hodgkin, generalmente afecta a los ganglios linfáticos periféricos, en personas entre 10 y 30 años.

Tumores del sistema nervioso central: Los tumores cerebrales se clasifican y denominan según el tipo de tejido en el que se desarrollan (Astrocitomas, Meduloblastomas, Ependimomas, Tumores Germinales, etc.). Constituyen el segundo tumor más frecuente en los niños. Pueden aparecer en cualquier edad en la infancia y en la adolescencia, aunque son más frecuentes entre los 5 y los 10 años. Pueden producir convulsiones, cefaleas, vómitos, irritabilidad, alteraciones de la conducta, somnolencia, etc.

Sarcomas óseos: Tumores primarios malignos de hueso.

Osteosarcoma. Cáncer óseo más frecuente entre los 10-25 años. Los huesos más afectados son los huesos largos de las extremidades (fémur, tibia, húmero).

Sarcoma de Edwing. Afecta tanto a los huesos largos como planos y/o tejidos blandos. Se disemina frecuentemente a los pulmones y a otros huesos.

Neuroblastoma: Tumor exclusivamente pediátrico, siendo poco frecuente por encima de los 5 años. Es derivado de unas células del sistema nervioso simpático, su localización más frecuente es la abdominal a nivel de la glándula suprarrenal.

Tumor de Wilms: Afecta a las células de los riñones. Ocurre generalmente en niños antes de los 10 años. Los síntomas más frecuentes son la presencia de una masa abdominal, fiebre, pérdida de apetito, presencia de sangre en la orina o dolor abdominal.

Retinoblastoma: Es un tumor maligno de la retina. Lo más frecuente es que este tumor se desarrolle en niños menores de 5 años, aunque puede aparecer a cualquier edad.

Rabdomiosarcoma: Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta fundamentalmente a las células de los músculos. Aunque puede ocurrir en cualquier área muscular, las localizaciones más frecuentes son cabeza y cuello, pelvis y extremidades. Ocurre más frecuentemente en varones y en edades comprendidas entre los 2 y 6 años.

Tratamientos

Dependiendo del tipo de cáncer se empleará una modalidad u otra, aunque en la mayoría de los casos el tratamiento será de tipo combinado.



Cirugía

Para los tumores sólidos, la cirugía es la primera opción de tratamiento. Consiste en la extirpación del tumor. En ocasiones, antes de la cirugía se administra quimioterapia para reducir el tamaño del tumor y facilitar la extirpación completa. Los efectos secundarios de este tratamiento dependen en gran medida del tipo de intervención que se realice, del estado general del niño y de la localización del tumor.

Quimioterapia

Consiste en la utilización de fármacos que destruyen las células tumorales e impiden que se reproduzcan. Se denominan antineoplásicos o quimioterapéuticos. Puede administrarse por vía oral (pastillas, jarabe...), intravenosa (inyectada a través de una vena) o intratecal (inyectada en el espacio que rodea a la médula espinal). Cuando la quimioterapia se administra por vía intravenosa, para evitar pinchar repetidamente una vena, se emplea un dispositivo especial denominado catéter. El catéter se introduce en una vena gruesa; a veces, el catéter está unido a un port-

a-cath o reservorio (disco redondo de plástico o metal que se introduce bajo la piel del tórax), por donde se administran los fármacos o extrae sangre.

Dependiendo de los fármacos que se empleen y del protocolo de quimioterapia que se utilice, el niño podrá acudir al hospital de día y una vez finalizada la infusión de los medicamentos volver a casa. Sin embargo, en algunas ocasiones necesitará quedarse ingresado durante unos días. La periodicidad de la administración es variable. La quimioterapia actúa sobre las células cancerosas, pero también afecta a algunas células sanas, sobre todo a aquellas que tienen una gran capacidad de crecimiento (células de la sangre, del aparato digestivo, de los cabellos), produciendo efectos secundarios que dependerán principalmente el tipo de fármaco, de la dosis y de la susceptibilidad individual. Los efectos secundarios más frecuentes son alteraciones digestivas (principalmente náuseas y vómitos, alteraciones en la percepción del sabor de los alimentos...), alteraciones de la piel y del cabello (caída del pelo, sequedad de la piel y mucosas) y alteraciones de la médula ósea (principalmente anemia y disminución de las defensas).

Radioterapia

Consiste en la utilización de radiaciones ionizantes capaces de eliminar las células malignas y detener su crecimiento y división en la zona en la que es aplicada.

Se emplea como terapia local (en la zona donde está el tumor). Se puede administrar como tratamiento complementario a la cirugía o a la quimioterapia. La radioterapia necesita una planificación precisa del tratamiento (simulación). Por lo general, no precisa ingreso hospitalario ni resulta dolorosa para el niño. Se administra durante unos minutos a lo largo de varios días o semanas, dependiendo del protocolo que se aplique. En general, el tratamiento de radioterapia se tolera bien, no produce dolor, aunque puede producir irritación de la piel irradiada, sensación de cansancio, dolor de cabeza...

Trasplante de médula ósea (TMO)

Consiste en la sustitución de las células de la médula ósea enferma por otras sanas. Podemos distinguir varios tipos de trasplante, según la procedencia de la médula ósea:

Trasplante Autólogo o Autotrasplante: las células proceden del propio paciente

Trasplante Alogénico: las células proceden de un donante compatible (Emparentado: Donante familiar; No emparentado: Donante anónimo, procedente del banco de donantes de médula ósea).

Estas células se obtienen directamente de la médula ósea (punción) o por sangre periférica mediante aféresis (proceso por el cual la sangre es separada, en sus distintos componentes. (En ocasiones también se realiza trasplante mediante *sangre de cordón umbilical*).

Las células madre son recogidas progresivamente en una bolsa y el resto del plasma sanguíneo se devuelve al donante por la misma vía de recolección.

La realización del Trasplante de Médula Ósea se realiza en Unidades Especializadas (Unidad de Trasplante) con condiciones de aislamiento e higiene estrictas; durante este periodo, el niño /adolescente es sometido a tratamiento con quimioterapia de altas dosis y en ocasiones radioterapia (irradiación corporal total) con el objetivo de erradicar la enfermedad. Una vez finalizado el tratamiento, se realiza el trasplante, es decir, se introduce el material de la médula ósea como si se tratara de una transfusión. Hasta que las células trasplantadas sean capaces de generar suficientes leucocitos, plaquetas y hematíes, el niño presentará un riesgo muy elevado de infecciones y hemorragias, además de anemia. Esta situación es especialmente crítica los primeros días tras el trasplante, momento en el que la nueva médula es capaz de generar suficientes células de la sangre.

Repercusiones

Cómo hemos visto, el diagnóstico del cáncer implica una serie de alteraciones para el niño/adolescente y para toda su familia. Se va a producir una ruptura en el desarrollo de sus rutinas y tareas normativas generando pérdida de control e incertidumbre. Los tratamientos van a suponer frecuentes visitas al hospital, en ocasiones de modo ambulatorio, en Hospital de Día; otras, con ingresos hospitalarios prolongados. Una vez iniciados los tratamientos, y con el descenso en las defensas inmunológicas que se produce, el niño va a estar en condiciones de aislamiento, lo que va a alterar las rutinas de su vida cotidiana. Produciéndose ausencia escolar, no podrá asistir a lugares con mucha gente, espacios cerrados, limitando el ocio y actividades lúdicas, cambios en la alimentación, en la imagen corporal, será necesario el uso de mascarillas para evitar el contagio de infecciones, así como unos hábitos de higiene muy cuidadosos en todo el entorno del niño, lo que favorece la pérdida de intimidad y sobreprotección.

Las respuestas que los niños van a presentar van a variar en función de su edad y su nivel cognitivo, desempeñando un papel fundamental sus progenitores y/o

cuidadores. Estos funcionan como un filtro, por lo que va a ser fundamental la forma en la que afronten la enfermedad para servir de modelo y apoyo a su hijo/a. Generalmente, los más pequeños necesitan que se les confirme que ellos no son los causantes de la enfermedad, que no es contagiosa y que no supone ningún castigo, no es debido a que "se hallan portando mal". En la edad escolar, van a estar más preocupados por el pelo, la enfermedad y la muerte, por las ausencias al colegio y a las actividades que realizaran en esos momentos, así como de la vuelta a la normalidad. Algunas de las conductas más frecuentes son: conductas desafiantes, negación, culpa, celos, envidia por los sanos, miedo a lo desconocido, a la muerte, cambios de humor, pérdida de interés, hipersensibilidad, frustración, aburrimiento. En el caso de los adolescentes será una etapa donde además, tendrán que adaptarse a numerosos cambios a nivel físico, emocional y psicológico, a su sexualidad, desarrollar su imagen e identidad, generar relaciones sociales y planificar su futuro desde esta compleja posición. Para los padres, recibir el diagnóstico de cáncer en uno de sus hijos supone un golpe muy duro, es un momento de choque e incredulidad. Necesitan hacer frente a su propia situación emocional, a la vez que deben proporcionar ayuda y soporte a su hijo enfermo y a sus otros hijos (si los hay). En el momento del diagnóstico la primera reacción suele ser de gran conmoción, shock, incredulidad y aturdimiento, pudiendo aparecer posteriormente negación de la realidad, ira, culpa, ansiedad al futuro incierto, angustia, depresión, duelo anticipado, etc. además de diferentes reacciones fisiológicas.

Por todo ello, es fundamental generar momentos de respiro, promover los apoyos y los *cuidados al cuidador*, manteniéndose durante todo el proceso de tratamiento y evolución de la enfermedad.



Qué supone ser Voluntario

¿En qué consiste eso de ser voluntario? ¿Qué implica?

Según la *Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado*, se entiende por voluntariado el conjunto de actividades de interés general desarrolladas por personas físicas, que tienen carácter solidario, su realización es libre, se llevan a cabo sin contraprestación económica o material y están desarrolladas a través de entidades de voluntariado.



El voluntariado constituye una figura central de nuestra entidad y es el eje de muchas de las actividades que se llevan a cabo. La asociación cuenta con el apoyo de un numeroso equipo de voluntarios/as que organizados en diferentes programas, que ofrecen su tiempo y su impulso solidario en beneficio de los objetivos de la entidad. De este modo es posible desarrollar gran cantidad de actividades y dar una atención y servicio más completo al niño/adolescente oncológico y su familia.

Pyfano cuenta con una base de más de 50 voluntarios. El perfil del voluntario en Pyfano, a pesar de ser bastante heterogéneo, podemos destacar una amplia franja de voluntariado joven, entre 20 y 30 años, con alta formación, generalmente mujeres.

Además, Pyfano desde 2005 forma parte de la RED DE VOLUNTARIADO SOCIAL DE SALAMANCA y es miembro de la Comisión de Voluntariado de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC).

Programas de Voluntariado

Voluntariado Contexto Hospitalario

- Acompañamiento al niño/adolescente enfermo y su familia (en habitaciones, Unidad de TMO, hospital de día, etc.).
- Favorecer el descanso físico y emocional del cuidador primario, generando momentos de respiro.
- Detectar situaciones o necesidades que precisen la intervención de personal especializado (trabajador social, psicólogo, pedagogo, etc.)
- Participación y colaboración en las distintas actividades propuestas por la Asociación.

Otras Actividades, inmersas dentro del Plan de Ocio y Tiempo Libre:

- Manualidades y Talleres
- Visitas o actividades programadas
- Navidad en el Hospital, Halloween, Carnaval, etc.
- Talleres de Verano en el Hospital

Voluntariado Domiciliario para niños/adolescentes

El voluntariado de Pyfano se desplaza al domicilio familiar donde acompañar al niño /adolescente en su entorno habitual desarrollando juegos y manualidades, mientras favorecemos un tiempo de respiro en los padres o cuidadores. (Este programa se desarrolla bajo demanda y tras valoración por parte de los profesionales).

Voluntariado Contexto Educativo

Se realiza refuerzo y apoyo escolar en aquellos casos que se considera necesario. (Coordinado por la Pedagoga de Pyfano)

Voluntariado en Campañas de Sensibilización y Divulgación

El equipo de voluntariado colabora en actividades propuestas dentro del Plan de Sensibilización y Divulgación de Pyfano, bajo coordinación y formación específica:

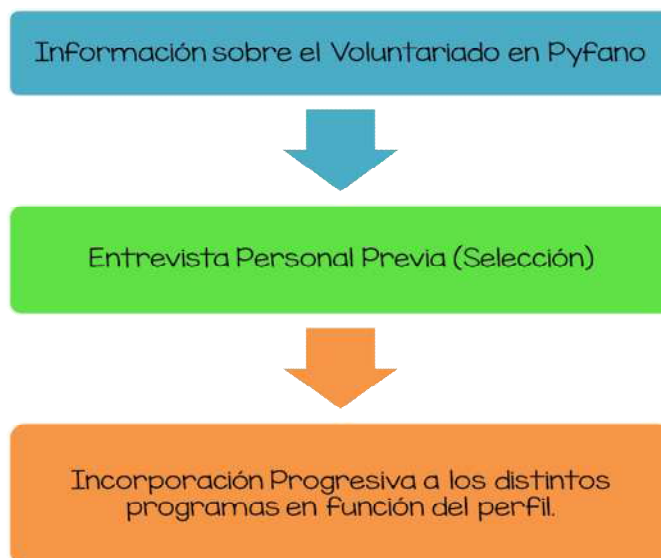
- **Campañas de Sensibilización** (Ej: *Día Internacional del Niño con Cáncer*)
- **Campañas de Donación de Médula** (Ej: *Día del Donante Universitario*)
- **Eventos** (Ej: *Mercadillo Solidario, Gala Benéfica, etc.*)

Requisitos del voluntario

- Ser mayor de 18 años.
- Madurez, equilibrio y estabilidad emocional.
- No encontrarse en situación de duelo reciente.
- Empatía y facilidad de comunicación. Actitud de apertura y escucha activa.
- Habilidades Sociales.
- Capacidad de trabajo en equipo.
- Aceptación de normas.
- Expectativas flexibles y realistas. Tolerancia a la frustración
- Constancia y puntualidad.
- Experiencia previa como voluntario y formación valorable.
- Disponibilidad para su formación.
- Ausencia de prejuicios de carácter social, religioso o político.
- Confidencialidad y discreción en el uso de datos relativos a los destinatarios de la acción voluntaria.
- Capacidad para mantener distancia emocional con respecto a la problemática de las personas atendidas.
- Capacidad de detección y diagnóstico de necesidades.
- Capacidad de iniciativa y dinamización.
- Certificado negativo del Registro de Delincuentes Sexuales (Ministerio de Justicia)



Incorporación al equipo



Todo el equipo de Voluntariado de Pyfano disfrutará de:

- Formación Continua (Asesoramiento directo)
- Formación Específica: Curso de Iniciación y otros específicos.
- Incorporación al Seguro de Voluntariado y firma de documento de confidencialidad.
- Coordinación y supervisión constante.
- Comunicación permanente y flexible.
- Encuentro periódicos en los que poder compartir dificultades e inquietudes.
- Información sobre formación y recursos que llegan a Pyfano a través de diferentes vías.
- Reconocimiento por parte de la entidad.

Derechos

- Recibir tanto con carácter inicial como permanente, la información, formación, orientación, apoyo y en su caso, medios materiales para el ejercicio de las funciones que se le asignen.
- Ser tratados sin discriminación, respetando su libertad, dignidad, intimidad y creencias.
- Participar activamente en la organización, colaborando en la elaboración, diseño, ejecución y evaluación de los programas, de acuerdo con sus estatutos o normas de aplicación.
- Ser asegurados contra los riesgos de accidente y enfermedades derivados directamente del ejercicio de la actividad voluntaria.
- Ser reembolsados por los gastos realizados en el desempeño de sus actividades.
- Disponer de una acreditación identificativa de su condición de voluntario.
- Realizar su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene en función de la naturaleza y características de aquella.
- Obtener el respeto y reconocimiento por el valor social de su contribución
- Que sus datos de carácter personal sean tratados y protegidos de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Renunciar libremente.

Deberes

- Cumplir con los compromisos adquiridos con la organización, respetando los fines y normativa de la misma.
- Guardar confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad voluntaria.
- Rechazar cualquier contraprestación material que pudiera recibir bien del destinatario o de otras personas relacionadas con su acción.
- Respetar los derechos de los destinatarios de su actividad voluntaria.
- Actuar de forma diligente y solidaria.
- Participar en las tareas formativas previstas por la organización de modo concreto para las actividades y funciones confiadas, así como las que con carácter permanente se precisen para mantener la calidad de los servicios que se presten.
- Seguir las instrucciones adecuadas a los fines que se imparten en el desarrollo de las actividades encomendadas.
- Utilizar debidamente la acreditación y distintivo de la organización.
- Respetar y cuidar los recursos materiales que pongan a su disposición las organizaciones
- Cumplir las medidas de seguridad y salud existentes en la entidad de voluntariado.
- Notificar la renuncia.
- Presentación del Certificado de Delitos de Naturaleza Sexual.

Pautas Básicas: Recomendaciones

Cómo voluntario vas a contar con toda la información y formación necesaria para desarrollar las tareas correspondientes; aun así hay algunas cuestiones que consideramos muy importantes, sea cual sea el programa o actividad en la que participes:

Pregunta todo aquello que dudes o desconozcas. No hay que dar nada por supuesto. Tu Coordinador de Voluntariado estará disponible en todo momento, así como el resto del Equipo de Pyfano: Junta Directiva, Profesionales, otros voluntarios...

Comprométete con el voluntariado. Somos un equipo, un puzle compuesto por múltiples piezas. Si por alguna razón no puedes acudir a tu voluntariado, comunícalo lo antes posible. Así facilitaremos las tareas organizativas. La puntualidad y constancia son importantes.

Respetar y respetarse

A la entidad. Los objetivos e imagen de Pyfano. Seremos cordiales y educados con familias, personal sanitario y población en general. Somos un gran equipo y es labor de todos mantenerlo unido y con un clima de apoyo y confianza.

Al equipo. Es importante seguir las normas y pautas de la entidad, no actuar de forma independiente. Los logros conseguidos son fruto del trabajo común.

A Las familias. A veces cuando no sabemos qué decir, utilizamos frases como *"Pero no estés triste, ya verás que rápido se pasa esto..."* o *"No tengas miedo, eso no es nada"*. Debemos dejar a un lado las frases hechas. Es importante respetar los sentimientos, dar la oportunidad de expresarlos y ventilarlos. En estas circunstancias es normal tener miedo, dudas, etc.

A ti mismo/a. Ej: *"No sé qué decir cuando..."*. Si uno no sabe que decir lo mejor es permanecer callado, escuchando, sirviéndonos de la comunicación no verbal, acompañando.

Escucha. Debemos estar muy atentos a los momentos y a los silencios. El silencio compartido puede ser uno de las situaciones más íntimas con las que nos podamos encontrar.

Observa. Debemos observar a nuestro alrededor. De este modo estaremos fomentando la relación, conociendo gustos, intereses, dificultades, etc. También observar a otros voluntarios, lo que nos permitirá fomentar y desarrollar nuestras habilidades.

Date tiempo. El voluntario suele impacientarse por participar con el niño, jugar con él, etc. Debemos adaptarnos al contexto, familiarizarnos con el entorno.

Sé empático/a. Ej: *“Cuando participo en el voluntariado quiero aprovechar el tiempo al máximo”*. A pesar de esto, debemos tener en cuenta que participamos en un contexto donde las emociones fluctúan y se viven situaciones muy intensas; por eso, con independencia de los horarios que tengamos en nuestro voluntariado debemos respetar y comprender las diferencias individuales. Por ejemplo, si un día no desean jugar o debemos retirarnos cuando sea preciso.

Valora lo que haces. El voluntario crea oportunidades, oportunidades para hablar, para compartir, para enseñar, etc. Las familias, niños y adolescentes, deciden cuánto y cuándo usar estas oportunidades. Lo importante es mostrarnos disponibles. Todo el tiempo que dedicas a la entidad es valioso, sea cual sea el contexto o actividad que realices.

Defiende tu Rol. Debemos mantener y cuidar nuestro rol como voluntario. Evitaremos dar nuestro móvil personal, redes sociales, comprar regalos, obsequios.

Se honesto/a. No haremos promesas. No debemos prometer nada que no podamos o no sepamos si vamos a poder cumplir.

Tú también debes cuidarte. Reflexiona. Es importante poner límites. Definir cuál es mi papel como voluntario, qué es lo que puedo hacer y qué no, respetar los horarios y pautas establecidas. Las expectativas de ayuda estarán claras y esto evitará malentendidos.

Mantén una distancia emocional que te permita moverte libremente. No es fácil conseguir esta distancia óptima, es una cuestión personal que implica conocer los límites a partir de los cuales ya no podemos cumplir nuestra función. El criterio podría ser sentirse cómodo con lo que se hace. Si esto varía a lo largo del tiempo, no dudes en comentarlo con tu Coordinadora.

Comparte tus experiencias con tus compañeros o profesionales de la Asociación. A veces nos encontramos con situaciones difíciles, es importante que haya un trabajo en equipo y eso implica estar dispuestos a escuchar las experiencias de mis compañeros y a compartir las mías cuando lo necesite. Las reuniones de equipo son una buena ocasión para plantear posibles dificultades.

Solicita ayuda siempre y cada vez que lo necesites. Ante cualquier dificultad con la que te encuentres coméntalo con la Coordinadora de Voluntariado (Psicóloga), juntos buscareis las alternativas más adecuadas.

Se auténtico, porque:

No hay un Voluntario ideal, tú eres ideal para nosotros

Anexo I: Seguro del voluntario

El artículo 10, apartado e) de la Ley 45/2015, de 14 de Octubre, de Voluntariado, reconoce el derecho del voluntariado a estar cubiertos, a cargo de la entidad, de los riesgos de accidente y enfermedad derivados directamente del ejercicio de la acción voluntaria y de responsabilidad civil. Así pues, la legislación vigente obliga a la entidad a suscribir una póliza de seguro u otra garantía financiera, adecuada a las características y circunstancias de la actividad desarrollada por los voluntarios, que les cubra los riesgos de accidente y enfermedad derivados directamente de la actividad voluntaria.

El periodo de vigencia de la póliza: Las adhesiones tienen vigencia a partir de la fecha de contratación hasta el final de la anualidad.

¿Qué ofrece este seguro? La adhesión, por medio de un impreso sencillo, a un seguro integrado por dos pólizas contratadas por la Fundación Pere Tarrés: una de accidentes y otra de responsabilidad civil. Esta entidad hace más de veinte años que facilita seguros anualmente a casi 12.000 niños, niñas y jóvenes en actividades de tiempo libre y desde hace nueve años a casi 54.000 voluntarios.

¿Qué se ha de hacer en caso de accidente o siniestro?

- Prestar asistencia inmediata a los accidentados.
- Presentar una fotocopia de la cartilla de la Seguridad Social o Mutua al centro médico donde sea atendido el accidentado. También se puede facilitar con posterioridad y por teléfono el número de afiliación a la Seguridad Social al centro sanitario.

NOTA IMPORTANTE: Si habéis presentado la tarjeta de la Seguridad Social o facilitado el número, no debéis entregar la declaración de accidente al centro sanitario aunque éste lo solicite. Cuando, por cualquier circunstancia excepcional, se deba utilizar la póliza del seguro, deberéis:

- Complimentar la declaración de accidente.
- El médico deberá rellenar la parte que tiene reservada y firmarla.
- Enviar a AON Risk Services, correduría de seguros, una copia de la declaración de accidente. Se deberá tener presente que cada vez que se utilice una declaración de accidente tendréis que pagar una franquicia de 30,05 € en el supuesto de que la compañía deba abonar cualquier indemnización.

Consideraciones a tener en cuenta:

El seguro de accidentes es un complemento a la afiliación a la Seguridad Social o Mutua que pueda tener cualquier voluntario. En caso de accidente debe utilizarse en primer lugar la Seguridad Social por las siguientes razones:

- El trámite es mucho más sencillo. Sólo es necesario mostrar el original o una fotocopia del documento, o comunicar el número de afiliación a la Seguridad Social por teléfono al hospital.
- No deberéis pagar nada en el momento de la atención médica, ni después la franquicia de 30,05 € a la compañía de seguros.
- Por solidaridad, utilizando la afiliación a la Seguridad Social, el coste de nuestro seguro colectivo no aumentará, con lo que todos los grupos asegurados saldrán beneficiados. Si se utilizase mucho la póliza al año siguiente podría aumentar el precio de las primas.

Todas las coberturas tienen una franquicia de 30,05€ y se especifican en las condiciones generales de las pólizas que están a vuestra disposición, para consultar en la Fundación Pere Tarrés.

Extracto de coberturas, seguro de accidentes y responsabilidad civil para voluntarios

1 Accidentes

11. Objeto del seguro

- La póliza cubre a los voluntarios y voluntarias miembros de entidades que aparecen en la lista que se entrega en el momento de formalizar la adhesión a la póliza colectiva contratada por la Fundación Pere Tarrés.

- La póliza cubre a los voluntarios hasta los 75 años de edad. A partir de dicha edad y hasta los 79 años la cobertura será únicamente la de muerte por accidente.

- La póliza cubre los accidentes que puedan producirse mientras los asegurados realicen actividades organizadas por la entidad adherida, incluido el riesgo «in itinere», siempre y cuando la entidad organizadora de la actividad esté al corriente de pago de la prima. El ámbito territorial de cobertura de la póliza de accidentes es todo el mundo. La póliza tiene las exclusiones habituales: guerras, terremotos, enfermedades, embriaguez, suicidio o tentativa, peleas, apuestas, la exposición voluntaria a peligros inútiles; el uso de aeronaves y los deportes considerados de alto riesgo.

12. Garantías y capitales asegurados:

Muerte por accidente	7.500 €
Invalidez permanente por accidente	15.000 €
Asistencia sanitaria por accidente	900 €

Enlaces de interés

Asociación de padres, familiares
y amigos de niños oncológicos de
Castilla y León. (PYFANO)

www.pyfano.es



Federación Española de padres
de niños con cáncer. (FEPNC)

www.cancerinfantil.org



Red de Voluntariado Social de Salamanca

www.redvoluntariadosocial.org



FUNDACION JOSEP CARRERAS CONTRA
LA LEUCEMIA

www.fcarreras.org



Organización Nacional de Trasplantes (ONT)

www.ont.es



Coordinación de Voluntariado PYFANO



Teléfono: 647759735

Email: psicovolpyfano@hotmail.com



C/Vaguada de la Palma, 6-8, 2º A

37005 Salamanca

info@pyfano.es

923070023