



## ASPANOVAS, 30 años acompañando a las familias con hijos e hijas con cáncer



“Su hija tiene cáncer”. Todo empieza aquí para nuestras familias; en esta frase que nunca hubieran querido escuchar. Son palabras que jamás olvidarán, porque todo se para, y se siente un fuerte golpe que sacude de arriba abajo y recorre todo el cuerpo. Luego viene la negación, el ¿por qué a nosotros?, el llanto y la tristeza acompañadas de miedo y de incertidumbre, “¿qué pasará?”. Esto solo acaba de empezar. Después, llegan los ingresos, las quimios, y un largo periplo que les hace acudir con frecuencia al hospital.

Ahí, en ese primer golpe, agarrándoles fuerte de la mano, se encuentra **ASPANOVAS**, la **asociación de padres y madres de niños, niñas y adolescentes con cáncer de Bizkaia**. Desde que son diagnosticados, la asociación acoge, sosteniendo y arrojando a esas personas que ven la vida de sus hijos e hijas pender de un hilo, para ofrecer su apoyo y experiencia, informarles, asesorarles y acompañarles en el largo camino que tendrán que emprender. Sin duda, y en la mayoría de los casos, una carrera de largo fondo.

Según la mayoría de las familias, **el momento del diagnóstico es uno de los más duros**, mas aun, que las hospitalizaciones. Así opina, también, Ainhoa Fernández, coordinadora de la asociación, creada ya hace mas de 30 años, y compuesta por personas afectadas y que se vieron en la misma situación que en la que se encuentran, ahora, las familias ingresadas en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario de Cruces en Barakaldo. **“No es fácil pero ahí estamos, para compartir con las familias todo el proceso y apoyarles en lo que necesiten, nos tienen a su lado”**, asegura.

**ASPANOVAS**, es una asociación asamblearia, representada por su Junta Directiva, compuesta, en su integridad, por padres y madres que pasaron también por el proceso oncológico de sus hijos e hijas, y que ahora ejercen de manera voluntaria una gran responsabilidad: mantener viva ASPANOVAS y devolver todo ese cariño y apoyo que un día recibieron por parte de otras familias: **“Realmente estamos muy contentos de poder ayudar a otras familias, nosotros tuvimos el apoyo de otros padres y madres y fue vital, es ahora nuestro turno”**, asegura María José Martínez, presidenta de ASPANOVAS.

El equipo técnico es el grupo encargado de materializar todas esas acciones que la Junta Directiva propone llevar a cabo con un único objetivo: **el bienestar y la mejora del estado físico y emocional de nuestros pequeños y el entorno que les rodea**. Por ello, el mayor de los retos para la asociación es el de garantizar una **Atención Integral** que dé cobertura a las demandas de todas las personas afectadas.

La atención que **ASPANOVAS** facilita ha ido evolucionando a lo largo de los años; si bien es cierto que, en los inicios, los primeros padres y madres, dieron prioridad a que las familias pudieran acceder a una atención psicológica y social específica y gratuita, **hoy el proyecto de la organización comprende una acción mas amplia, innovadora y transformadora**.

Asimismo, cobra especial relevancia la **pedagogía y la sensibilización para la humanización** de la enfermedad, en todos los ámbitos de socialización en que los y las pequeñas enfermas desarrollan su actividad diaria una vez son dados de alta. Es por ello por lo que, en los últimos años, ASPANOVAS ha llevado a cabo diversas campañas y acciones con la finalidad de **“crear una sociedad inclusiva y generadora de cambio**, acercando a la población la realidad que esconde el cáncer infantil e impulsando, así, **la participación de cada una de las personas como agente social activo en la eliminación de los estigmas** que rodean nuestra problemática, y que afecta tan directamente a los menores y sus familias”, puntualizan.

Los padres y madres que hoy son parte de **ASPANOVAS**, se muestran contentos, ya que, en las últimas décadas, a nivel médico,



se ha dado un gran avance: **“hoy por hoy el 80% de menores superan la enfermedad y lo hacen con muy pocas secuelas**. Esto es motivo de alegría”, pero confiesan orgullosos, además, que la asociación también va por el buen camino: **“Hemos escuchado algunas familias que han recibido nuestro apoyo, decir, sobre ASPANOVAS que es un soplo de aire fresco o un salvavidas que te mantiene a flote; incluso nos han comparado con una botella de agua en el medio del desierto. Palabras hechas metáfora que, sin duda, nos reconfortan, nos hacen sentir que remamos en la dirección correcta, y por supuesto, nos dan fuerzas para seguir luchando a fin de poder integrar todos los recursos que las familias precisen en su largo camino”**. Aunque la meta se presume incierta, saben que gracias a ASPANOVAS, el recorrido no lo harán solos.

## La Atención Integral es el pilar en el que se asienta toda la labor de ASPANOVAS



Es habitual que los menores con cáncer y sus familias pasen largos periodos en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital de Cruces. Con el fin de humanizar sus hospitalizaciones, ASPANOVAS lleva a cabo el **Pro-**

**grama de Apoyo Hospitalario** que comprende talleres terapéuticos y juegos para los menores ingresados y, el cuidado de las personas que los cuidan. La asociación pone a disposición de los familiares su piso de acogida, como espacio de descanso, y facilita dietas a las personas acompañantes con el objetivo de que se encuentren la mejor de las condiciones.

El acompañamiento hospitalario es realizado por el servicio de **Atención Social** de ASPANOVAS, el cual, además, da cobertura de manera individualizada a las necesidades sociales, económicas y técnicas de las familias de manera extrahospitalaria. Siempre en coordinación con otras áreas, servicios y asociaciones homónimas.

El **Apoyo Psicológico** es un esencial en ASPANOVAS. A través del mismo se refuerzan y cuidan los aspectos emocionales y cognitivos de nuestras familias. La terapia psicológica está orientada a apoyar a las familias en todos los procesos y fases de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento, seguimiento, posibles recaídas, duelo, y “vuelta a la normalidad”.