



Trabajo Fin de Grado

Voluntariado de acción social en la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (Aspanoa)

Volunteer of social action in the association "Padres de Niños Oncológicos de Aragón" (Aspanoa)

Autora

Laura Capapey Gracia

Directora

María José Lacalzada De Mateo

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo
2018

Contenido

I.JUSTIFICACIÓN.....	3
II. METODOLOGÍA.....	4
2.1Técnicas e instrumentos de investigación.....	4
2.24	
III. MARCO TEÓRICO	6
IV.ASPANOA. Entramos en la institución.....	10
4.1 Voluntariado en Aspanoa.....	11
4.2 ¿Cuáles son las motivaciones de los voluntarios?.....	13
4.3 Clases de voluntariado en Aspanoa.....	14
V. TRABAJO DE CAMPO (MUESTRA Y ANÁLISIS DE LA MISMA).....	15
5.1 Análisis cuestionarios a voluntarios/as.....	16
5.2 Conclusiones cuestionarios a voluntarios/as.....	18
VI. CONCLUSIONES Y VALORACIÓN PERSONAL.....	23
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	25
VIII. ANEXOS.....	26

Agradecimientos:

En primer lugar, me gustaría agradecer en especial a Estela Gargallo su implicación en mi trabajo fin de grado, sus ganas y su disponibilidad para poder acceder a datos. Ésta ayuda ha hecho mucho más fácil realizar el trabajo.

Por supuesto, agradecer a mi tutora, M^ª José su paciencia con mis horarios de trabajo, los cuales no hacían fácil el poder quedar en las tutorías tanto como me hubiese gustado. También su implicación en el mismo, sus directrices y la guía que he necesitado para hacer este trabajo.

También agradecer a todo el voluntariado de Aspanoa y en especial a las personas que gracias a las entrevistas he podido hacer el trabajo, aun siendo una muestra más pequeña de la esperada, aun así, se ha ajustado a lo que quería conseguir.

Por último, y como voluntaria de Aspanoa, quería agradecer toda la vida y las emociones que he sentido tanto con los niño/as como con los familiares de los mismos, que me dejasen formar parte en un momento tan duro y que me enseñaran mucho más de lo que me podía imaginar. Ver que el ser humano es maravilloso cuando se trata de darnos apoyo, es una de las mejores experiencias de esta vida.

I.JUSTIFICACIÓN

Introducción: Elección del tema

Cuando tenía 20 años uno de mis amigos (de 19 años), falleció tras una breve, pero intensa lucha contra un tumor maligno en una de las peores zonas posibles, por su complejidad y difícil acceso a cualquier operación, el cerebro.

Con esta experiencia, acarree un cambio mental y psicológico en mí persona de unas dimensiones que me superaron por completo, haciéndome tomar decisiones muy importantes en mi vida, como escoger esta carrera o colaborar como voluntaria en asociaciones destinadas al cuidado de las personas, en especial de personas que estuviesen pasando por este proceso de cáncer.

Basándome principalmente en mis experiencias personales ejercidas desde el voluntariado directo en asociaciones tales como Aspanoa (Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón), AECC (Asociación Española Contra el Cáncer), quería hacer este trabajo con Aspanoa y su gran labor, pero más concretamente con las personas que dan su tiempo, sus ganas, su alegría, su esperanza, conocimientos y un trocito de su vida de una manera totalmente gratuita, los voluntarios/as de Aspanoa ya que cuenta con un importante soporte social, y distintas áreas donde éstos pueden elegir desde tareas administrativas, mantenimiento, sanitarias, sociales, apoyo, ayuda, acompañamiento, etc.

Al haber sido voluntaria dentro de ella pude sentir en primera persona y valorarla de una manera subjetiva, conocer y entender más la labor que ahí se realiza. Por ello, el principal planteamiento de este trabajo será ver qué motivaciones tienen los voluntarios, qué les llevan a elegir esta asociación con este tipo de problemática, en qué puede haber un mayor interés dentro de la asociación para ser voluntario y qué se necesitaría.

II. METODOLOGÍA

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN

- Entrevista personal semi-estructurada a Estela Gargallo, Trabajadora social encargada de la coordinación del voluntariado en la Asociación.
- Correo electrónico y por vía Whasapp con la coordinadora de voluntariado
- Contacto telefónico.
- Visitas a la sede de Aspanoa en Zaragoza.

- Entrevistas con voluntarios/as de la asociación, también con las profesionales **Estela Gargallo**, trabajadora social encargada del Voluntariado y actividades de Tiempo Libre. Y con **Gemma Sevillano Cintora**, trabajadora social de Aspanoa.
- Cuestionarios realizados a los voluntarios/as de Aspanoa, donde aparece una pequeña muestra donde se ve una tendencia observable para estudio.
- Conferencias en la sede central del Colegio Profesional de Trabajadores Sociales (Calle del Conde de Aranda, nº 43).

MÉTODO

El enfoque es de una determinada organización concreta, dentro de esta organización y al ser dentro de la Comunidad Autónoma de Aragón, su sede central y en la cual se realizará el seguimiento será la de Zaragoza (Calle Duquesa Villahermosa, nº159, 50009).

He realizado una entrevista a la responsable del voluntariado, así como a voluntarios de la misma para saber qué motivos les han llevado en participar en esta asociación en concreto, con esta labor, y estas características.

Emplearemos mayoritariamente la entrevista personal, ya que el objetivo es hacer una investigación cualitativa. Mediante los test con preguntas cerradas o semi-abiertas, se procederá a obtener unas respuestas para su posterior análisis. De ahí se obtienen unos datos reales a tiempo presente de lo que se puede valorar dentro del voluntariado de la organización. Mejorar para conseguir aún más mejoras dentro de la misma.

OBJETIVOS

Objetivo principal:

- Conocer y valorar la motivación del voluntariado dentro de Aspanoa y su acción social.

Objetivos específicos

- Conocer qué motiva a elegir Aspanoa para los/as voluntarios/as
- Investigar cómo funciona la asociación y si puede haber propuestas de mejora
- Valorar los resultados de la misma

Cronograma de la investigación

El trabajo de investigación empieza en febrero 2018, cuando me informo con algunas antiguas compañeras de Aspanoa para saber por dónde puedo empezar con el trabajo de investigación y con las acudiendo a asesoramiento con la tutora. La elección del tema es fácil pues quiero hacerlo sobre el cáncer y cómo afecta a la población, al haber sido voluntaria recientemente en esta asociación y gracias a la indispensable colaboración de la trabajadora social de la misma, puedo obtener información rápidamente.

Me pongo en contacto con ella para comentarle el caso y enseguida me da una cita para hablar y poder enderezarlo de la manera correcta, me proporciona datos recientes y vemos cómo podemos abordar el tema.

Las intervenciones sociales más características que se realizan desde la asociación apuntan en las direcciones siguientes:

- Acogida y presentación de la asociación a las familias.
- Informar, orientar y asesorar a las familias sobre las prestaciones sociales o recursos existentes de la asociación y externos a ella.
- Valoración y seguimiento familiar para la aplicación de ayudas económicas.
- Tramitación de alojamiento a familias desplazadas a provincias distintas a la de origen.
- Contención y apoyo emocional a las familias y realización de intervenciones sociales individualizadas.
- Valoración y seguimiento familiar en todas las fases de la enfermedad.
- Derivación de casos a profesionales especializados.
- Coordinación con otras entidades u organismos.

Esto quiere decir que se contempla de una manera integral las necesidades de las personas que acuden aquí. Además, se realiza un trabajo en profundidad que atañe a las diferentes fases y situaciones por las que pueden pasar los familiares incluso después de un fallecimiento por estas causas, la asociación cuenta con apoyo a las familias.

Se realizan cuestionarios y entrevistas a los voluntarios, de tal manera que sean ellos mismos los que nos den una visión particular de su labor.

III.MARCO TEÓRICO

Para entender qué significa la actividad del voluntariado y su aportación dentro de las instituciones sociales es imprescindible acudir a las publicaciones que vienen haciendo la plataforma del voluntariado de España a la que recientemente se ha unido observatorio del voluntariado.

La plataforma de Voluntariado en España publicó un estudio bastante minucioso llamado "Así Somos", en 2013. Hace un especial hincapié en la participación Española de Voluntariado, sobre preferencias, actitudes, porcentajes, edades, sexo, etc. sobre la participación del voluntariado en estos últimos años, como se nombra en éste proyecto: *"La Plataforma del Voluntariado de España (PVE) está compuesta por entidades y plataformas o redes territoriales, por lo que el enfoque colaborativo y de participación es fundamental"* (Así somos: el perfil del voluntariado social en España, 2013).

Según datos aportados en el informe *"el Tercer sector de acción social ante la crisis; 2015"*, se concluye que el Tercer Sector en España cuenta con más de 30.000 organizaciones; 8 de cada 10 de éstas disponen de voluntariado dentro de sus instituciones, todo ello hace un total de 1.300.000 personas voluntarias en nuestro país. En total el número de personas a las que atiende el sector supera los seis millones.

El tercer sector se define, según ha quedado recogido en la última ley del *Boletín Oficial del Estado* en su *Ley 43/2015, de 9 de octubre de 2015 (Sec. I. Pág. 94.844)*, del Tercer Sector de Acción Social se define como *"La actividad del tercer Sector de Acción Social, de sus organizaciones y de las personas que lo componen, nace del compromiso con los derechos humanos y descansa en los valores de solidaridad, igualdad de oportunidades, inclusión y participación. El ejercicio de estos valores conduce a un desarrollo social equilibrado, a la cohesión social y a un modelo de organización en el que la actividad económica está al servicio de la ciudadanía"* Boletín Oficial del Estado (año 2015). Todas las personas que realizan un voluntariado están obligas a unos determinados deberes, pero también deben tener unos derechos. El hecho de que uno realice un trabajo de forma no lucrativa no consiste en que no se deban y puedan tenerlos, a continuación, se explica los Derechos de los voluntarios, pues ya hemos hablado de las razones y deberes de los mismos, quizás esta parte es la menos conocida dentro del voluntariado, por ello dentro de la nueva **Ley De Aragón sobre el Voluntariado** que ha sido aprobada el 28 junio del 2018, en el Artículo 8, explica los derechos de la siguiente forma:

"Derechos. 1. Todas las personas, con especial atención a las más vulnerables, tienen derecho a beneficiarse de la acción voluntaria, sin que en la determinación de las personas destinatarias de la acción voluntaria pueda prevalecer discriminación por razón alguna. 2. En la ejecución de los programas de acción voluntaria, las personas destinatarias tienen derecho a la garantía de su dignidad e intimidad personal y familiar, la no discriminación, la protección de los datos de carácter personal, así como el respeto a sus creencias y libertades reconocidas constitucionalmente. 3. Las personas destinatarias de la acción voluntaria tienen derecho a que esta sea desarrollada de acuerdo con el principio de calidad y, en especial, a: a) Que la acción voluntaria sea desarrollada de acuerdo a programas que garanticen los objetivos y duración de las actuaciones, particularmente cuando supongan servicios o prestaciones personales. b) Recibir información y orientación suficiente, comprensible y adaptada, de acuerdo con sus condiciones personales, sobre los programas y actuaciones de los que sean destinatarias, tanto con carácter previo a su inicio como durante su ejecución. c) Solicitar la sustitución de la persona voluntaria asignada, cuando

existan causas que así lo justificaran, y obtener dicha sustitución, en caso de que la entidad pueda asumirlo. d) Rechazar la acción voluntaria, así como prescindir, en cualquier caso y momento, de las actuaciones de un determinado programa, mediante renuncia escrita o mediante cualquier otro procedimiento que deje constancia de su decisión. e) Solicitar la intervención de la entidad de acción voluntaria para la resolución de las cuestiones o conflictos surgidos con las personas voluntarias integrantes de esta, sin perjuicio de lo previsto en el artículo 22. f) Evaluar la acción voluntaria recibida. g) Que se garantice su dignidad e intimidad personal y familiar. h) Que sus datos de carácter personal sean tratados y protegidos de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal."

Por lo tanto, vuelve a hacer hincapié en que el voluntariado debe ser libre de elección de comienzo y de finalización. Que ninguna persona está obligada a realizar tareas que no quiera o sobrepasar los propios límites del voluntariado. Como menciono anteriormente, no todas las personas podemos afrontar las situaciones con la misma eficacia y empatía. Si hay una empatía por encima de lo normal con el paciente podemos caer en unos sentimientos contradictorios, como pueden ser ansiedad, angustia, depresión, temor, etc.

Estos sentimientos son naturales hasta cierto punto, la línea, (al menos para mí, como voluntaria) está en marcarla de tal manera que podamos ayudar sin que nuestras emociones se descontrolen, aunque parezca algo relativamente fácil de hacer o de sentido común, a la hora de llevarlo a cabo es mucho más complicado y lo digo por mi propia experiencia. Hay casos en los que se debe parar, observar y valorar antes de pensar que tenemos los conocimientos y las capacidades necesarias para afrontarlos. Un ejemplo sería trabajar con niños terminales. Muchas personas (me incluyo), no son capaces de trabajar con otras personas que saben que están en estado terminal, este sentimiento se engrandece cuando son niños/as. Por ello, es preferible decir "no puedo" antes que hacer mal nuestra función, de manera incorrecta o que nos afecte a nivel personal más de la cuenta y por supuesto, la entidad tiene que respetarlo.

En la institución que nos ocupa en este caso Aspanoa, La coordinadora de voluntariado de Aspanoa, Estela, tras varias entrevistas explica muy bien éste concepto en los primeros momentos, cada uno realizará las actividades que crea conveniente, es una función muy importante. Sobre todo, no pensar que somos invencibles y que éstas circunstancias podemos controlarlas, porque no es así.

¿Qué es el voluntariado?

Paralelamente, la Plataforma del Voluntariado de España (2013) ha consensuado esta definición del voluntariado entre sus entidades y plataformas que indica el sentido propiamente democrático con sensibilidad humanista que se pretende promover:

...La Acción Voluntaria organizada es aquella que se desarrolla dentro de una organización sin ánimo de lucro por personas físicas que, de manera altruista y solidaria, intervienen con las personas y la realidad social, frente a situaciones de vulneración, privación o falta de derechos u oportunidades para alcanzar una mejor calidad de vida y una mayor cohesión y justicia social como expresión de ciudadanía activa organizada..."

Esto quiere decir que cuando realizamos una acción voluntaria, lo hacemos de manera que el fin no es económico y no persigue un objetivo impuesto sino la interacción entre las personas. Es este el punto de partida para que una persona pueda ser voluntaria.

Los principios sobre los que se viene asentando la actividad del voluntariado desde sus comienzos se pueden concentrar en:

- La solidaridad, demostrando una reacción concreta ante las problemáticas que se encuentran en nuestro entorno, siempre con un buen fondo.
- La participación, para hacer un buen trabajo es necesaria una participación seria y real.
- La responsabilidad, atributo muy importante para crear un vínculo con la asociación y la causa que promueve. Cada persona se considera suficientemente responsable para saber lo que debe hacer.
- El compromiso, está vinculado a la solidaridad. Toda actividad, incluso fuera del tema que nos atañe, se realiza de mejor manera y tiene mejores resultados si se adquiere un compromiso firme con ella.
- La gratuidad, como hemos mencionado, no buscar el beneficio económico, eso no quita para obtener otro tipo de beneficios, como el estado de ánimo, cultura etc. El voluntariado puede darnos mucho, y no tener que ser necesariamente económico.
- El asociacionismo, el buscar canales de actuación con otras asociaciones, es algo muy importante. La colaboración entre las asociaciones exige unos mejores resultados, somos una Comunidad Autónoma rica en asociaciones de actividad social, tenemos que aprovecharnos de ello y realizar una compenetración entre las mismas.

Por lo tanto, la persona voluntaria debe tener una serie de características comunes y unos objetivos claros y específicos, debe tener una gran motivación junto con unos intereses personales altos y disponer de una característica solidaria exigente con el resto de personas. Es imprescindible que actúe libremente, con un carácter altruista, disponga de un buen trabajo en equipo y, por lo tanto, sea capaz de ser flexible y participativa. Aunque hay tipos de voluntariado, es importante que aquella persona que quiera disponer de un voluntariado activo pueda hacerlo de manera regular, no esporádica y por tanto aceptando así el código deontológico del mismo.

Para ser voluntario no es necesario que haya determinadas restricciones para ello, el género u orientación académica pasa a no tener importancia más allá de prestarle la ayuda social. Uno de los requisitos fundamentales del voluntariado consiste en que la persona disponga de tiempo libre para poder enfocarlo en el mismo y así conseguir una ayuda eficaz, leal y útil.

Pero la actividad voluntaria se puede desarrollar en campos muy diversos y por eso las entidades cuidan perfilar bien la formación de sus voluntarios de acuerdo con los programas, las actividades y las finalidades que tiene, será más importante tener una formación dentro del voluntariado que se vaya a realizar, bien por profesionales del sector o por voluntario son experiencia más avanzada.

También la asociación o entidad social donde se realice el voluntario debe disponer de unas normas o características en las cuales la persona voluntaria realice su labor de forma segura, higiénicamente correcta, sin discriminación o prejuicios hacia el mismo, que pueda cesar tu tarea de voluntariado cuando la persona quiera y estar asegurado en los riesgos que pueda llevar el desarrollo de su actividad voluntaria.

El voluntario debe tener una serie de deberes a seguir en relación a su actividad. Debe respetar los derechos de las personas a las que vaya a ayudar y tratar los temas de manera confidencial. Cooperar en conseguir los objetivos de la misma, es importante respetar y cumplir todas las obligaciones.

Dejando constancia de mi propia experiencia y entrando ya no tanto en la teoría sino con la práctica de lo que es ser voluntaria de Aspanoa, para mí, uno de los servicios más importantes es el de los grupos de apoyo. Estos grupos consisten en padres y madres e incluso familiares del niño enfermo que pueden explicar desde por cómo pueden estar pasando estos meses de tratamiento o su experiencia una vez que el tratamiento haya acabado. Es de vital importancia que nos padres que acaban de saber que su

hijo tiene esta enfermedad se sientas arropados, no solo saber el diagnóstico clínico es necesario. Necesitan personas que hayan pasado por la misma situación que ellos.

IV.ASPANOA. Entramos en la institución

Aspanoa es la *Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón*. Fundada en 1988 y declarada de Utilidad Pública. Aspanoa es una organización sin ánimo de lucro y que pertenece a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Su Junta Directiva está compuesta por padres afectados, que no reciben remuneración alguna.

Aspanoa atendió en 2017 a 197 niños y adolescentes oncológicos, residentes en Aragón y La Rioja. Se diagnostican entre 40 y 45 casos nuevos al año. Desde su fundación, ha habido más de 700 familias que se han beneficiado de sus diversos servicios.

En cuanto a la economía de Aspanoa, las cuentas se publican anualmente y están auditadas.

Tiene un total de 2.901 socios, entre familias afectadas y particulares colaboradores. Los cuales tienen una aportación mínima de 30 euros al año.

El resto de los recursos económicos se reciben desde fuera, especialmente mediante la celebración de actividades solidarias. También se admiten donaciones de particulares y empresas. Tal y como dicta Aspanoa es su página web:

“En España, se calcula que unos 1.600 niños y adolescentes son diagnosticados de cáncer cada año. Esta cifra está estable, ni aumenta ni disminuye. En el caso de Aspanoa, la asociación atiende a una media anual de entre 40 y 45 niños a los que se les acaba de hallar esta enfermedad, todos ellos residentes en Aragón, La Rioja y la provincia de Soria. A ellos hay que sumar a todos los que se encuentran en tratamiento o que ya han superado el cáncer pero que están recuperándose de las secuelas de la enfermedad y el tratamiento.

Los avances científicos logrados en las últimas décadas han permitido que la tasa de supervivencia del cáncer infantil esté ya cercana al 80%.”

Hay tipos de cáncer más comunes en la infancia, y algunos son más agresivos que otros, esto queda explicado en el ANEXO I (página 36). Contra los diferentes tipos de cáncer se encuentran diferentes tratamientos y fases de los mismos como son la cirugía, seguido de quimioterapia o radioterapia para reducir la zona afectada por los tumores sólidos una vez ya entripados. La quimioterapia es un tratamiento de varios medicamentos, por lo tanto, se conoce como **poliquimioterápicos**. El objetivo de la quimioterapia es destruir las zonas cancerosas, se puede administrar de manera oral, intravenosa, intramuscular, subcutánea, intratecal (canal medular). La radioterapia es un tratamiento local que se usa radiaciones ionizantes. Al ser local y necesitar el mismo número de radiación es necesario muchas veces sedar al niño.

Esto significa que tanto el paciente como las familias pasan por momentos de incertidumbre y ansiedad, más tratándose de niños/as, los cuales nos hacen sentir una situación de injusticia y preocupación extrema, en los que el acompañamiento y la desdramatización de lo que sucede favorecen el bienestar de todos.

Por último, encontramos el tratamiento dirigido al trasplante de médula ósea, cuyo objetivo es cambiar las células enfermas por otras sanas, para realizar este tipo de trasplante se necesitan estar en uno de dos condicionantes, el primero es que la médula se haya visto afectada por el cáncer, el segundo es que se requieran altas dosis de quimioterapia durante bastante tiempo. Aspanoa también realice campañas de sensibilidad y promoción para la donación de médula ósea y de sangre, colaborando no solo a mejorar

estos casos sino a llegar a más gente la "normalización" de la donación. Muchas personas piensan que donar médula es doloroso, incluso peligroso. Asociaciones contra el cáncer y en especial Aspanoa nos enseñan que esto es totalmente falso. Hay casos que hay que extraer directamente de la médula, pero en su mayoría basta con una donación de sangre, los únicos requisitos que se piden son los mismos que con la donación de sangre y se puede ayudar a cualquier persona de cualquier parte del mundo ya que el BANCO DE SANGRE Y TEJIDOS DE ARAGÓN trabaja a nivel mundial.

Los servicios con los que cuenta Aspanoa son los siguientes:

-Piso de acogida: Aspanoa cuenta con un piso propio para familias cuyo hijo tenga que estar en tratamiento en la capital aragonesa y no puedan permitirse otros medios.

-Comidas en hospital: Cuenta con voluntarios para dar de comer a los pacientes en el hospital, permitiendo un desahogo de los padres y cuidadores principales

-Psicólogos: Están especializados en la rama de oncología, es una de las arterias principales de la asociación.

-Trabajadora social: Se dedica a gestionar ayudas, voluntariado, el piso de acogida, necesidades del paciente como de la familia, orientación, información, coordinación con otras entidades, etc.

-Préstamo de silla de ruedas: Aspanoa, cuenta con un servicio de préstamo de materiales ortopédicos para los pacientes que lo necesiten

-Grupos de apoyo: a los familiares de los menores con cáncer, una de las actividades más importantes de Aspanoa

-Residencia Almudevar: Campamentos para los niños/as de verano y primavera donde se celebran actividades

-Club de tiempo libre: También orientado y guiado por voluntarios con títulos de monitor de tiempo libre, para hacer actividades, juegos, etc.

-Musicoterapia: Una gran actividad llevada a cabo dentro del hospital y fuera del mismo cuyo objetivo es el bienestar del menor y su entretenimiento a través de la música.

-Fisioterapia: El encargado de la fisioterapia es muy importante, ya que muchos menores pierden tonificación en los músculos o agarrotamiento a causa de su estancia y pasó por estos duros procesos.

También se cuenta con dos grupos de apoyo, de "veteranos supervivientes" y de "padres en duelo". Aunque el cáncer infantil en España se supera en el 77% de los casos, esto hace que en Aspanoa fallezcan alrededor de unos doce niños cada año y queden rotas sus familias, por esto este último grupo ayuda a esas familias que han perdido un niño/a por culpa de ésta enfermedad.

1. VOLUNTARIADO EN ASPANOA

Una de las actividades más importantes dentro de la asociación es acompañamiento emocional, no solo hacia el niño, el cual (y siempre según la edad del mismo) no llega a ser consciente de la enfermedad como tal, sino de los padres y familiares que son los que aguantan el peso de la enfermedad y son conocedores de la misma. Es importante compartir experiencias con la familia del paciente y de este modo poder ayudar también de una manera social a su círculo primario. Tenemos presente que el cáncer puede aparecer en

cualquier persona, sea del sexo que sea y de la edad. Independientemente de ser una de las enfermedades más destructivas a nivel personal y familiar, es imprescindible la labor del voluntario para ayudar, guiar, apoyar, etc.

El cáncer también conlleva a pasar largas estancias en hospitales e incluso a estar aislado durante un tiempo determinado por la enfermedad y sus curas. Por ello hay un papel dentro del voluntariado que se dedica a realizar sus funciones dentro del hospital Miguel Servet de Zaragoza, en la planta de oncología infantil, la tercera.

Éste voluntariado consiste en acompañamiento del niño, participar mediante juegos y actividades con el objetivo de hacerles su estancia más amena y por otro lado dar un respiro a los familiares para que puedan emplear tiempo en ellos mismos. Estas actividades son voluntarias, no es necesario que participen si no quieren. En cuanto a los casos en los que por razón de tratamiento médico tienen que estar aislados o no pueden moverse se puede acceder a la habitación, siempre con la equitación que el personal sanitario prevea. Para realizar una buena labor será necesaria:

Ser responsable y contante, en la medida de lo posible con el funcionamiento social. Es importante escuchar y ser muy discreto en cuanto a la confidencialidad de la persona teniendo una mentalidad abierta y respetuosa. Dentro del voluntariado en este campo se aprecian y se viven situaciones muy difíciles de sobrellevar para las personas, por eso es necesario tomarse su tiempo, si el voluntario entra en un proceso de angustia o depresión es fundamental conocerse a sí mismo, incluso apartarse de las labores relacionadas con esta acción ¿hasta dónde puedo llegar?

Dentro de la asociación se hace hincapié en que no todas las personas quieren colaborar de forma directa, por la complejidad de la situación, ya que se trabaja con personas con cáncer. En las asociaciones con cáncer, se valora sobre todo definir correctamente el término "cáncer". La palabra asusta y crea una situación de negatividad y rechazo inmediato, sin embargo, y según sus datos. Muchas personas, sobre todo si hablamos de edades jóvenes, tienen una correcta recuperación del mismo y las cifras señalan datos muy positivos.

En estas labores, sin embargo, hay niños y jóvenes que se encuentren en una fase terminal, en esta fase siempre se avisa al voluntario de la situación del paciente, pues este puede que no pueda o quiera participar, ya que emocionalmente es una situación complicada y puede que la persona no fuese capaz de cumplir todos los objetivos del voluntario de manera adecuada. Tendremos en cuenta la importancia de esta situación y la necesidad de tratar a la persona de la misma manera que trataríamos a cualquier otra, sin mostrar emociones contrapuestas.

También los voluntarios de tiempo libre realizan "espacios de respiro" para los padres pues el tratamiento para esta enfermedad tiene periodos muy duros.

Un caso particular que recuerdo, era el de un niño de 7 años (Al cual llamaremos Óscar), como voluntaria nunca preguntaba qué clase de cáncer tenían, tampoco en qué estado estaban los niños/as ni nada similar, los voluntarios también necesitamos ignorar datos que no nos hacen bien para realizar esa labor, pues Oscar era un chico vital, que iba a pasar unas dos semanas con un tratamiento de quimio. Óscar (nombre ficticio para preservar el anonimato del menor) es un niño que me tocó el corazón, era el pequeño de sus hermanos, tenía el pelo negro y los ojos verdes muy brillantes. Un alma realmente bonita, todo lo que le proponías le parecía bien. Como ya he comentado, no sé por qué se trataba Óscar y mi único deseo era que se fuese pronto a casa y hacerle su estancia más entretenida. Cuando le dije si quería que jugásemos él respondió con un tímido Si, y me dejó elegir. Cogimos una playstation, un juego de carreras de coches en el cual me ganó un número humillante de veces. Recuerdo que su madre se acercó, me sonrió

y con cara de alivio me pregunto "¿Cuánto te vas a quedar con él?" yo contesté que mi hora de salida del hospital eran a las 20h pero que no me importaba quedarme más, en esos momentos me dio las gracias. Me dijo que no tenía tiempo para nada y que se pegaba casi 24h al lado de Óscar y que gracias a mi se podía ir a correr.

Ella era deportista, igual que Óscar y el resto de su familia. Todos ellos hacían grandes distancias corriendo, además de senderismo y noté un peso muy grande desvanecerse solamente por eso... por darle tiempo para irse un par de horas a correr.

Con lo anterior, quiero hacer ver la enorme carga que consta para unos padres una de estas situaciones y la grandísima importancia del voluntariado para estas sesiones de respiro.

La musicoterapia es muy importante también, la responsable de esta actividad tiene también dos academias de música y en el hospital guarda varios instrumentos. Si el niño quiere, podemos componer una canción muy sencilla y tocarla entre todos con diferentes instrumentos.

1.2 ¿CUÁLES SON LAS MOTIVACIONES DE LOS VOLUNTARIOS?

Cada voluntario/a tiene una o varias razones para serlo, cada una es personal y por tanto no es cuantitativo, no es algo que podamos medir. Sin embargo, según Tania Pérez Arroba, Doctorada y miembro del Grupo de Investigación del Voluntariado. en su artículo "*Motivaciones del voluntariado, factores para la permanencia y vinculación del voluntariado*" (año 2011). Señala que: "*La perspectiva dominante en el estudio de las motivaciones de los voluntarios es la Funcional, cuyo planteamiento es que una conducta puede cumplir diversas funciones para la persona que la realiza, esto implica que personas distintas realizan la misma conducta por motivos distintos, y que una conducta como por ejemplo ser voluntario puede cumplir múltiples funciones al mismo tiempo, o que las funciones que cubre un comportamiento puedan variar a lo largo del tiempo, es decir, que una persona comience una actividad por un motivo, pero que permanezca por otro. Para evaluar las motivaciones desde la visión funcional, en 1998, Clary y Snyder(10)desarrollaron el cuestionario, Volunteer Functions Inventory (VFI), donde se valoran seis motivos*":

-**Valores:** este tipo de voluntariado se realiza por el valor humanitario de poder ayudar a otras personas en una determinada situación.

-**Conocimiento:** basándose en sus propia profesión o estudios se puede elegir un ámbito de voluntariado social por un determinado campo (salud, inclusión, extranjería...) se busca sobretodo aprender.

-**Ajuste Social:** es cuando un voluntario decirle hacerlo bien por que las personas de su entorno lo son o porque le animan a serlo.

-**Mejora del currículum:** Es una de las razones funcionales por excelencia, haciendo un voluntariado colabora con un sector de la población a la que también podría ayudar como trabajador e incluso elegir mejor su futuro profesional.

-**Defensa del Yo:** Se refiere a un voluntariado dónde la persona quiere comprobar la situación de las personas ayudadas con su voluntariado y hacer una comparativa con su vida y poder escapar de pensamientos negativos propios

-**Mejora del estado de ánimo:** muy relacionado con la autoestima. El voluntariado mejora las sensaciones positivas de los voluntarios, les hace sentirse mejor.

Dentro de ésta asociación podemos encontrar todas ellas, basándonos en conversaciones con algunos voluntarios encontramos que la respuesta más común es la mejora de ánimo y valores. Comentan

la importancia que tiene para ellos sentirse bien con lo que hacen, sentir que hacen una función muy importante. También mencionan que en algunos casos han pasado por tener familiares a cargo con cáncer y esto les lleva a realizar esta labor social. En uno de los casos, uno de sus motivos es religioso, haciendo entender que la colaboración en dicha asociación es la manera de dar las gracias por la recuperación del familiar, el cual entraría dentro del Item "valores", eligiendo el religioso como parte de ese valor.

Para ser voluntario de Aspanoa se realiza una entrevista personal, es importante que sea mayor de edad. Se realizan cursos de formación antes de empezar a ser voluntarios de Aspanoa.

1.3 CLASES DE VOLUNTARIADO EN ASPANOA

- Acompañamiento hospitalario: Este servicio es directo con los pacientes
- El servicio de apoyo educativo: Dada la cualidad de estar durante grandes estancias en hospitales o con tratamiento sin posibilidad de ir al colegio, se requieren voluntarios para dar clases particulares y así poder seguir con los estudios de manera normalizada
- Grupo de talleres: Con el objetivo de concienciar y realizar actividades lúdicas
- Involucrarse en tareas de apoyo administrativo o en la gestión de actividades solidarias: Es un voluntariado que se conoce con el nombre de "voluntariado en la sombra", pero es muy necesario para la realizar labores administrativas.
- "Aspachapuzas", aquellos que de forma altruista ayudan a hacer pequeñas reparaciones en la sede.
- Voluntarios para estar en mesas informativas: Normalmente se hacen varios llamamientos para ello pues en esta sección faltan voluntarios
- Recoger la recaudación de las huchas que hay en las farmacias: hay 130 establecimientos dedicados a la recogida de donaciones de Aspanoa. Es necesario por lo tanto hacer una posterior recogida de las mismas.

Todas estas tipologías de voluntariado pueden complementarse entre sí o por el contrario participar solo en una. También cuenta con voluntarios eventuales que se dedican a difundir y recoger huchas de donaciones anónimas instaladas bien en farmacias, etc. Estela me comentó que era un voluntariado muy poco demandado, quizás por ser más rutinario y no estar tan cercano como alguno que se ha explicado anteriormente. Sin embargo, Estela insiste en que es una actividad sumamente necesaria pues a día de hoy casi no tienen personas para ir a recoger estas huchas y se obtienen una sustancial cantidad económica de éstas con las donaciones que realizan, siempre recordando que Aspanoa es una organización sin ánimo de lucro que se sustenta principalmente con los socios.

V. TRABAJO DE CAMPO (MUESTRA Y ANÁLISIS DE LA MISMA)

Los cuestionarios se enviaron a todos los voluntarios de Aspanoa un total de 90 personas entre las que se encuentran voluntarios esporádicos, eventuales, veteranos, hijos, etc. Al final la respuesta ha sido minoritaria, no hace mucho que habían participado en unas encuestas y esto pudo ser la causa de la baja participación, aun así, conté un total de 18 personas en la misma. De diverso género y edad, las edades están comprendidas entre los 20 y los 75 años.

Para comprender mejor la gestión del voluntariado y sus implicaciones con las familias se ha entrevistado a La coordinadora de voluntariado de la asociación, Estela Gargallo y la Trabajadora social Gemma Sevillano.

Perfil

La persona que se ofrece como voluntaria en Aspanoa, dentro del voluntariado en esta organización sin ánimo de lucro, encontramos diferentes tipos de voluntariado: acompañamiento, mantenimiento, administrativo, seguimiento, asesoramiento, etc.

Según explica Estela Gargallo la coordinadora, cada voluntario puede elegir una actividad diferente dentro de la misma organización, según el tiempo que disponga, si quiere hacerlo de manera presencial, contacto con las personas, etc.

También señalan que hay según qué tipos de cáncer que son más agresivos y crean más deterioro al no encontrarse focalizados en una zona concreta, depende también la edad y el estilo de vida de la persona. Por eso es tan importante tener claro qué tipo de voluntariado se desea hacer. Dentro del voluntariado de Aspanoa encontramos personas de diversas edades y género. No importa sexo ni edad pues lo importante será encontrar el lugar más adecuado donde pueda colaborar.

Investigación

Parte de la información obtenida para este trabajo fue facilitado por la Coordinadora de Voluntariado en Zaragoza. En la que pude averiguar que Aspanoa se encontraba dentro de las asociaciones que ofrecen un voluntariado activo en Zaragoza y, además, bastante numeroso.

- **Aspanoa: "Voluntarios, la espina dorsal de Aspanoa"**
*«Aspanoa es la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón. **Fundada en 1988 y declarada de Utilidad Pública**, su objetivo es mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer, así como apoyar a sus familias. Aspanoa es una organización sin ánimo de lucro y que pertenece a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, compuesta por otras 18 asociaciones repartidas por todo el territorio nacional. Su Junta Directiva está compuesta por padres afectados, que no reciben remuneración alguna. **Aspanoa atendió en 2017 a 197 niños y adolescentes oncológicos, residentes en Aragón y La Rioja.**»²*

1.1 Analisis cuestionarios a voluntarios/as

Después de varias reuniones con Estela (responsable del voluntariado de Aspanoa), convenimos que es mejor pasar unos cuestionarios por correo electrónico ya que hay un gran número de voluntarios pero me informa que están modificando la base de datos de la Asociación y es probable que la participación sea baja. A continuación se analiza minuciosamente las respuestas obtenidas en cada pregunta:

Se envían los cuestionarios (a través de Estela) a todos los voluntarios/as y se da un plazo de dos semanas de contestación. Finalmente se obtiene una participación de 17 personas entre las que constan 7 hombres y 10 mujeres.

La edad media de todos ellos es de 29 años, aunque se ven edades muy variadas, desde el más joven (n. 1994) al más veterano (n. 1938).

Según el nivel de estudios vemos que la mayoría (11 participantes) tienen estudios universitarios de variada tipología y el resto de voluntarios terminaron sus estudios secundarios.

La duración del tiempo en Aspanoa es bastante variada, seis personas llevan unos meses realizando la labor de voluntarios, tres de ellos cuentan ya con una experiencia en la entidad de entre 1 y 3 años, otras tres personas llevan entre 3 y 7 años dentro de la organización y llama la atención que cuatro voluntarios llevan más de 7 años realizando esta labor dentro de la asociación. También hay varias personas que puntualizan que realizan más de un voluntariado en alguna otra asociación.

En cuanto a las siguientes preguntas planteadas en el cuestionario tenemos niveles de satisfacción bastantes parecidos. Las cuestiones van desde el ítem 1 que sería el más bajo para catalogar al ítem 5, en el cual marcarían su grado de satisfacción más alto.

A la pregunta "a) ¿está satisfecho con su trabajo de voluntario/a?"

13 personas han marcado el ítem 5, por lo tanto, están completamente satisfechas de su trabajo como voluntarios y cuatro de los participantes marcaron el ítem 4, catalogando en general su trabajo como muy satisfactorio.

Pregunta "b) ¿ha recibido una buena formación como voluntario/a?"

Ocho personas están totalmente satisfechas con su formación en el voluntariado, seguido de 5 participantes que han marcado el ítem 4 y tres personas habían marcado el ítem 3. Al ser voluntario de respuesta un participante se abstuvo de contestar.

Pregunta: ¿Está contento con la manera trabajar de la Asociación con sus voluntarios/as?"

Quince participantes han marcado la puntuación máxima en los ítems lo cual avala y deja en muy buena candidatura la forma de trabajar la asociación con sus voluntarios, el resto de participantes le dieron un 4 en el ítem.

Pregunta "d) ¿Recomendaría a sus allegados ser voluntario/a en ASPANOA?"

Dieciséis personas han dado un Sí rotundo a la pregunta calificándola con la máxima puntuación, solo una de ellas ha dado un 4 a esta pregunta.

Pregunta "e" (e. ¿Qué cree que sería necesario contemplar dentro del voluntariado como posible mejora?), al ser la única de ellas abierta se redacta con las respuestas obtenidas de algunos voluntarios.

“Creo que deberían de darse a conocer fuera de Zaragoza” “Llevo poco en la asociación” “necesitarían más recursos económicos y más logística” “Me gustaría que ampliasen los horarios de los talleres con el fin de compatibilizarlo con la vida laboral” “me gustaría hablar más con el responsable” “Sería muy positivo impartir charlas en las universidades” “Creo que haría falta más comunicación” “me gustaría recibir más información”

La última pregunta era abierta y no respondieron todos los voluntarios a la misma, sin embargo, la tendencia que he podido detectar es la siguiente:

Al ser preguntados si han tenido algún familiar/ amigo que haya pasado por un proceso de cáncer y si este motivo es importante para que hayan elegido Aspanoa para realizar su voluntariado llama la atención la mayoría que responde con un SÍ, dando respuesta como algo fundamental el haber pasado por estos procesos para ser voluntarios y mostrando la empatía con sus allegados. Sin embargo, siete personas de las preguntadas no han tenido relación familiar directa con el cáncer.

Cuando se les pregunta si se podría hacer más para que hubiese más voluntarios y el qué. Las respuestas son muy variadas, se ve que nueve personas creen que sí se podría hacer más, ponen como ejemplo más charlas en universidades y conferencias en medios rurales, más actividades lúdicas y más turnos en hospitales, también darse a conocer en los institutos, más encuentros, fomentar la comunicación y acercarse a los jóvenes. De las personas que han contestado que no ven posible que se pueda hacer más para fomentar el voluntariado indican que eso tiene que salir de la persona y que es decisión propia de cada uno.

La pregunta número ocho engloba el nivel de satisfacción total de las personas voluntarias. Es una pregunta cerrada y de gran valoración para la institución, en esta cuestión 13 voluntarios han contestado con la máxima puntuación a la pregunta, siendo su satisfacción total en la misma y 4 de ellos han puntuado con la segunda puntuación más alta, por lo tanto, se saca de este resultado un altísimo valor de los voluntarios a la asociación y a sus funciones principales.

En cuanto al medio para conocer la asociación más utilizado hay bastante diversidad de opiniones, un gran número de voluntarios señalan que han conocido Aspanoa y su función mediante amigos/familiares/conocidos y se hicieron voluntarios gracias a ello. Le sigue la búsqueda por iniciativa propia (atreves de internet) y la publicidad en prensa, radio, tv, etc.

En última pregunta del cuestionario se indicaba un espacio de tres líneas donde los voluntarios de Aspanoa, podían poner lo que desearan en relación a la entidad, una pregunta totalmente abierta donde no ha habido mucha participación. A continuación, se copian las respuestas obtenidas.

“Me parece una asociación que hace una labor muy necesaria, que las personas que trabajan y colaboran con Aspanoa son estupendas y que es un sitio magnífico para realizar un voluntariado.” Voluntario/a 1

“Ojalá los niños y sus familias puedan seguir disfrutando de estas ayudas y nosotros de ellos” Voluntario/a 2

“Me gustaría estar de alguna forma en alguna ocasión con los niños” Voluntario/a 3

1.2 Conclusiones cuestionarios a voluntarios/as

La participación ha sido baja por razones ajenas a mi persona o mi trabajo, Estela y yo lo achacamos a la cantidad de cuestionarios y preguntas realizadas a lo largo de los meses por estudiantes de diversas carreras universitarias y la sensación de “agotamiento” que muestran los voluntarios al realizar estas sesiones.

Aun así, las respuestas son muy positivas y podemos ver una gran diferencia de edad entre los participantes, pero objetivos muy claros entre ellos. Desde personas que llevan poco tiempo en la asociación como los más veteranos de la misma. Si se puede sacar alguna conclusión de mejora, siempre según los cuestionarios, es el tema de la difusión de la entidad. La mayoría de ellos, durante la realización de las preguntas han destacado el llevar la difusión de la entidad a otro nivel más avanzado para así conseguir una mayor participación.

También han señalado la importancia de difundir el voluntariado de Aspanoa entre familiares y amigos, pues parece que es la manera más común y funcional de conseguir voluntarios comprometidos

Algo que llama la atención es la gran cantidad de tiempo que llevan algunas personas como voluntarios en la asociación, muchos más de 7 años. Obteniendo un compromiso real con la misma y sintiéndose parte del proceso de avance de la misma.

Como he mencionado el proceso de participación ha sido menor de lo esperado, sin embargo, a nivel general, la satisfacción con la entidad es prácticamente total y su compromiso con la misma. Por lo tanto, las conclusiones son muy positivas.

Como se puede apreciar en el gráfico señalado a continuación y según los datos facilitados por nuestros voluntarios, la media de edad estaría en 29 años, con género femenino predominante en un 58.20% de los casos y el 64% de los encuestados tendrían estudios superiores universitarios. Al ser yo también voluntaria puedo opinar que si hay algo que mejoraría de la institución es (y coincido con mis compañeros), que no hay suficiente información en institutos y/o universidades y que esta sería muy importante. A continuación, adjunto gráfico actualizado de la evolución de los tumores infantiles en España.

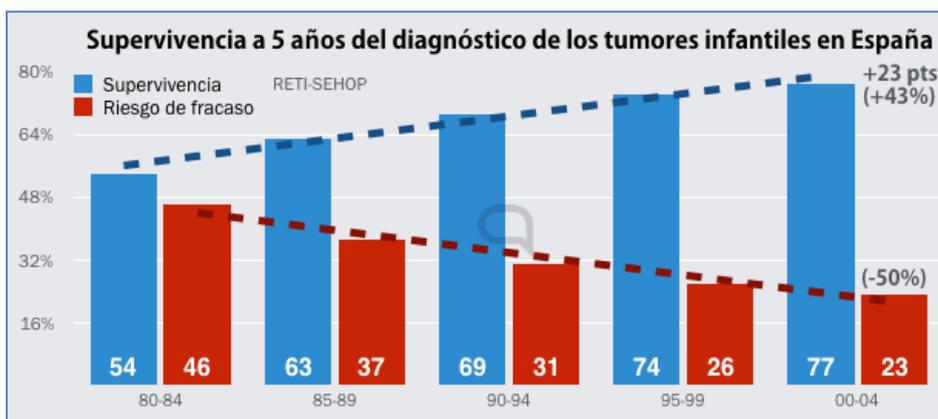


Gráfico1: Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP)

Seguidamente, muestro un gráfico comparando los datos que tenemos sobre voluntarios de Aspanoa fijos, es decir, los que están todas las semanas y se cuenta con ellos de manera continuada. Los eventuales que son los que participan en actividades variadas cada cierto tiempo y los voluntarios/as de campamentos. En todos los campamentos que se hacen, bien para verano, invierno etc. Estos voluntarios pasan tiempo con los niños/as y adolescentes, esta última opción se ve una gran diferencia dentro del voluntariado haciéndose más hincapié en los jóvenes y siendo casi nula en voluntarios de 35 a 45 años, lo más seguro se puede deber a un mayor número de responsabilidades familiares.

Por otro lado, las personas voluntarias eventuales Aumentan entre los 18 y 25 años, habiendo un descenso hasta los 45 y volviendo a aumentar nuevamente.

Los voluntarios fijos son los que llevan un seguimiento más notable. Viendo como hasta los 25 hay una bajada de este voluntariado, pero se mantiene incluso se recupera de una manera bastante evidente a partir de los 40 años. Siendo así una cifra de voluntarios fijos muy buena y constante.

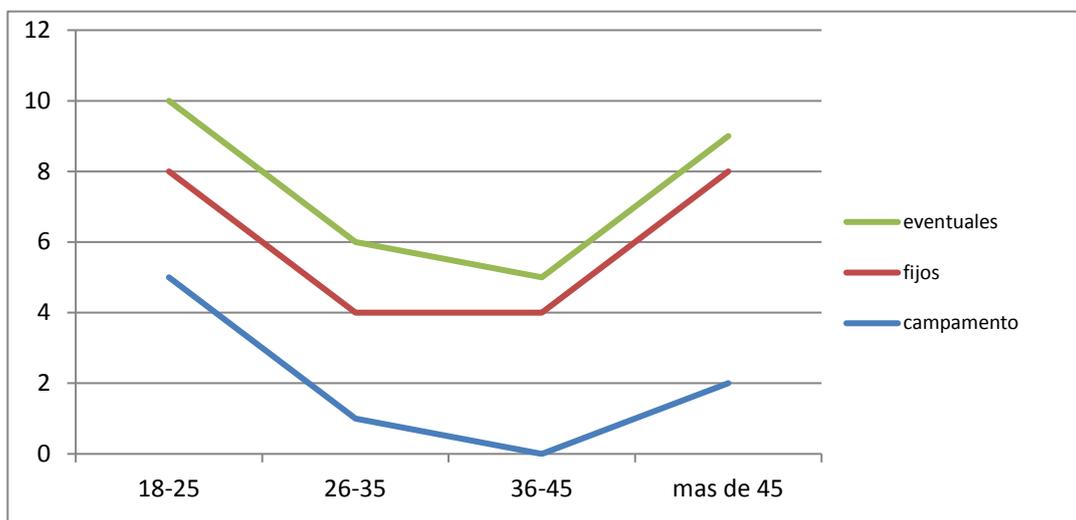


Gráfico2: Elaboración propia.

En el siguiente gráfico vemos una muestra aproximada de la cantidad de voluntarios que estos últimos años desde casi el inicio de la formación ha habido, según la base de datos de Aspanoa, revisada junto con la Coordinadora de Voluntariado de la misma, Estela. Como vemos ha ido en un aumento progresivo, manteniendo una cierta estabilidad a partir del año 2010 hasta nuestros días. Si bien, aunque los datos sean alentadores, es importante saber que Aspanoa sigue queriendo los máximos voluntarios /as posibles, pues cuanto más ayuda mucho mejor.



Gráfico 3: Elaboración propia

ENTREVISTAS SEMI - ESTRUCTURADAS

En la entrevista con **Estela Gargallo** se preguntaron varias cuestiones:

- 1) ¿Cuántos años lleva de Coordinadora del Voluntariado en Aspanoa?

Desde enero del año 2016

- 2) ¿Qué funciones realiza como la coordinadora de voluntariado?

Acogida de los voluntarios, seguimiento y cierre (lo que se conoce como el ciclo del voluntario) Coordinación de los servicios en que participan campamentos, Hospital, etc. Valoraciones y gestión de la base de datos de voluntarios.

- 3) ¿cuesta encontrar a voluntarios comprometidos con la Asociación?

No tenemos que hacer captación, pero si una selección inicial muy importante no podemos atender a todas las demandas de hospital. Que es lo que más se reclama.

- 4) ¿Qué diferencias ve dentro del voluntariado de Aspanoa con otras asociaciones (género, edad, etc.)?

Es un voluntariado en el que los programas que tienen un contacto directo con el usuario van relacionados con el ocio y el tiempo libre.

- 5) ¿Qué cree que tiene el voluntariado de Aspanoa que llama a las personas a realizarlo?

Que trabaja con niños con cáncer. La sociedad está muy sensibilizada con este colectivo.

- 6) ¿Cómo considera el nivel de voluntariado de la asociación?

Muy bueno, ya que tenemos una formación inicial obligatoria.

- 7) ¿hay compromiso por parte de los voluntarios e implicación?

Aunque hay de todo por norma general sí.

- 8) ¿Dentro del voluntariado de Aspanoa que es lo que más se demanda?

El voluntariado hospitalario

- 9) ¿qué requisitos y pruebas tiene que pasar una persona que quiera colaborar como voluntaria en la asociación?

Entrevista inicial, tener certificado penal de delitos sexuales negativo, acuerdo de voluntariado y formación específica para participar en el programa de voluntariado que van a realizar

- 10) ¿Qué le pide usted a los voluntarios? ¿Qué más le pediría?

-que disfruten de su voluntariado, que estén a gusto

-que se comprometan con la entidad en el programa que desean participar. -

-que se acuerden en todo momento que son uno más de la entidad y nos representan

11) ¿Hay mucho volumen de trabajo en la coordinación del voluntariado y tiempo libre?

Por norma general si, anquen espero que la implantación del programa de gestión facilite esta tarea y pueda dedicar más tiempo a formar y ofrecer un seguimiento más continuado de voluntarios.

12) ¿Cómo considera la labor de los voluntarios de Aspanoa?

Muy necesaria para la asociación ya que sin los voluntarios no podíamos llegar a dónde estamos y ni podríamos ofrecer nuestros servicios

13) El Voluntariado de Aspanoa resulta un pilar básico para la asociación. ¿cree que parte de lo que consiguen se debe en parte a la labor que realizan estas personas?

Estoy segura. Hemos obtenido muchos reconocimientos como el Premio al Voluntariado socio sanitario.

También el reconocimiento de D.I.N.C a más de 20 y más de 10 años. y también tenemos el día del voluntariado en Navidad, el cual El presidente agradece a los voluntarios y se dan premios, se celebra el 5 de diciembre.

En el hospital estamos en la planta de Onco-pedriatria todos los días esperando a los niños desde el momento del diagnóstico colaboramos con la Coordinadora Aragonesa de Voluntariado de manera activa.

En la entrevista, Estela Gargallo, hace mucho hincapié en el valor de la figura del voluntario/a en la asociación, no solo se le dan los premios anteriormente descritos, sino que se valora muy gratamente su opinión sobre la entidad, propuesta de mejora, argumentos, valoraciones y todo aquello que pueda servir para que Aspanoa continúe teniendo un gran número de voluntarios como es ahora, y por supuesto, intentar que los que ya están estén a gusto y se queden en la entidad de forma indefinida, participativa y motivadoramente.

V. CONCLUSIONES Y VALORACIÓN PERSONAL

El objetivo principal que me marqué fue conocer y valorar la motivación del voluntariado dentro de Aspanoa y su acción social”, creo que lo he conseguido, partí de la situación inicial de que yo misma he sido voluntaria de la asociación y también conocía a otros voluntarios, estoy satisfecha con la tendencia destacable que he obtenido. Mediante las entrevistas he podido saber qué lleva a los voluntarios/as a elegir Aspanoa y por qué se quedan en la institución. Algunos de los voluntarios me han dado propuestas de mejora las cuales he transmitido a Estela Gargallo, Coordinadora de Voluntariado de Aspanoa, con su permiso, con el objetivo de poder poner en práctica estas mejoras. La valoración de los resultados me ha mostrado una tendencia hacia unos valores positivos. Los voluntarios se muestran satisfechos con la asociación y eso se puede ver en la tendencia alcista que se ha elaborado en el gráfico de la página 33, donde se puede ver un proceso al alza del voluntariado en los últimos casi 30 años.

Estos datos son fundamentales para las asociaciones, no solo para conseguir un mejor servicio de la asociación respecto a sus funciones sino para aportar calor humano y comprensión en un momento tan absolutamente difícil como es este. La muestra ha tenido una tendencia observable muy buena, aunque por razones que no se han podido controlar, un poco más escasa de lo que se hubiese deseado. El voluntariado usado desde el apoyo y la legalidad es una herramienta fundamental en cualquier asociación de acción social. Las únicas pegadas que habría es si se puede usar el voluntariado de tal manera que intente sustituir puestos de trabajo, sobre todo en algunas ramas como el Trabajo social o psicología.

Tras haber hablado con los voluntarios de Aspanoa se ve que la valoración de ellos es muy buena y están contentos con la institución, algunos de ellos han tenido algunas opiniones de mejora las cuales se las he pasado a Estela, Trabajadora social encargada del Voluntariado.

También hemos hablado en nuestras reuniones no solo del voluntariado en sí sino de la labor de tener un voluntariado activo y leal, que se pueda contar con él de manera rápida y eficaz cuando éste sea necesario. Es importante también saber que todos los voluntarios están libremente desempeñando sus funciones y que ninguno puede considerarse o tomar labores que no le corresponden, independientemente del tiempo que lleve actuando como tal.

Se ve un elevado compromiso en alza de los jóvenes hacia el voluntariado, lo cual puede aportarnos pistas muy valiosas de que los jóvenes estamos generando un movimiento social más comunitario, sensible y comprometido.

Es muy interesante ver que también hay personas de más de 60 años colaborando en la asociación, muchos de ellos jubilados que tenían profesiones como maestros/as, enfermeros/as, médicos/as, psicólogos/as, etc. Profesionales que una vez terminada su etapa laboral ven en éste tipo de voluntariado una continuación de sus vocaciones, eso nos hace ver cuánto valor hay que dar a la vocación de las personas. Demostrando una vez más que cada uno tenemos unos valores y unos sentimientos hacia lo que hacemos que es difícil de describir, cuyo mejor valor, en este caso, se muestra siendo voluntarios y continuando con la labor.

Este trabajo comenzó con la esperanza de investigar más el voluntariado de Aspanoa, donde yo participé durante un tiempo haciendo visitas al hospital Miguel Servet de Zaragoza con los niños/as

ingresados en tratamiento oncológico. Una experiencia nutritiva para la vida, pero dura y emocionante, donde las emociones van y vienen.

Ha sido un honor realizar un trabajo de investigación en esta asociación, con grandes profesionales y la colaboración de los voluntarios.

La asociación es sin ánimo de lucro, por lo tanto, se sostiene mediante las donaciones de los socios y donaciones en momentos particulares.

He entendido más la labor de los voluntarios, he escuchado sus propuestas, sus demandas, pero también he comprobado cómo y de qué manera han valorado la asociación. Me sorprende gratamente que los voluntarios de Aspanoa valoren muy positivamente la asociación y su forma de gestión y uso. Han hecho varias propuestas para animar a las personas para ser voluntarios/as.

Me quedo con la primera frase que leí cuando abrí la página web de Aspanoa

"Voluntariado, la espina dorsal de Aspanoa".

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Plataforma tercer sector, (2018) *Ley del Tercer Sector*. Recuperado de <http://www.plataformatercersector.es/es/ley-del-tercer-sector>
- Luesma Yago, Jesús (2018) *Cáritas Autonómica de Aragón*
- Voluntariado en Aragón (2017) Recuperado de <http://www.aragonvoluntario.net/>
- Plataforma sobre el voluntariado (2016) *coordinadora del voluntariado*. Recuperado de http://www.plataformavoluntariado.org/ARCHIVO/documentos/recursos/1463586086_hechos_y_cifras_del_voluntariado.pdf
- BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO: 10922 *Ley 43/2015, de 9 de octubre: Tercer Sector de Acción Social*.
- Así somos (2013-2015). *Plataforma de voluntariado en España*
- Tercer sector de acción social ante la crisis (2015). *Instituto de Sanidad y servicios sociales*. Gobierno de España (Madrid)
- García Fajardo, José Carlos. (Catarata) (2002) *Manual del voluntariado*. Universidad compútense de Madrid. (Madrid)
- Chacón, F. y Vecina, M.L. (2017) *Análisis e intervención social*. (La Rioja)
- Chacón, F. y Vecina, M.L. (2015) *Gestión del voluntariado* (La Rioja)
- Izquieta Etulain, José Luis (GRUPO ANAYA S.A.) (2011) *voluntariado y tercer sector cultura, participación cívica y organizaciones solidarias*. EDITORIAL TECNOS. Madrid
- Medina Tornero, Manuel Enrique. (2000) Perfil del voluntariado. Recuperado de: Plataforma para Promoción del Voluntariado en la Región de Murcia
- Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. (2009). Cuidadosinformales. *Revista Española de Salud Pública*.
- Cabrera Cabrera, Pedro José, (2008) *Perspectiva sociológica de la compasión*. págs. 227-242 (Madrid).
- Ley del Voluntariado en Aragón (junio 2018) recuperado de:
file:///L:/4%20CURSO/2%20Evaluaci%C3%B3n/TFG/4%20a%C3%B1o%20TFG/ley_de_voluntariado_de_aragon_2018.pdf

VIII. ANEXOS

ANEXO I:

Los tipos de cáncer más comunes entre la población infante y juvenil, y por lo tanto, en los que más se ven en Aspanoa son los siguientes:

LEUCEMIA

Forma de cáncer más frecuente en los niños (30% de los casos). Es una enfermedad de la sangre con una disminución de glóbulos rojos y plaquetas, lo que puede provocar fuertes anemias y sangrado hemorrágico frecuente. El diagnóstico de una leucemia debe hacerse con un aspirado de médula ósea.

Puede darse de varias formas, linfoblástica aguda, leucemia mieloide aguda y leucemia mieloide crónica.

LINFOMAS

Son cánceres de los ganglios linfáticos, pueden darse en bazo, amígdalas, intestino, etc, en cualquier lugar donde haya ganglios. Pueden dividirse en linfomas de Hodgkin y no Hodgkin.

El linfoma de Hodgkin es más frecuente a partir de los 10 años.

Los linfomas no Hodgkin afectan en general a niños más pequeños y su localización más frecuente es la abdominal.

TUMOR CEREBRAL

Los tumores cerebrales son clasificados según el tipo de tejido en el que se desarrollan (astrocitomas, meduloblastomas, ependinomas, tumores germinales, etcétera). Son más frecuentes de la infancia (20-25%). Se pueden producir a cualquier edad, pero son más frecuentes entre los 5 y 10 años.

NEUROBLASTOMA

Un neuroblastoma es un tumor casi exclusivamente pediátrico, siendo raro por encima de los 5 años. Su localización más frecuente es la abdominal a nivel de la glándula suprarrenal

TUMOR DE WILMS

Es un cáncer casi exclusivamente pediátrico. Es un tumor derivado de las células renales.

SARCOMA ÓSEO

Son los tumores malignos primarios del hueso. Más frecuente en la adolescencia, se da más entre los 10 y los 25 años. Los huesos más afectados son los huesos largos de las extremidades

SARCOMA DE PARTES BLANDAS

Son tumores malignos de los tejidos muscular, grasa y de soporte del organismo. Es más frecuente en niños entre los 2 y los 6 años.

ANEXO II:

Entrevista a la coordinadora de voluntariado y tiempo libre de Aspanoa y trabajadora social: Estela Gargallo Yebra

1. ¿Cuántos años lleva de Coordinadora de Voluntariado en Aspanoa?
2. ¿Qué funciones realiza como coordinadora de voluntariado?
3. ¿Cuesta encontrar a voluntarios comprometidos con la Asociación?
4. ¿Qué diferencias ve dentro del voluntariado de Aspanoa con otras asociaciones (Género, edad, etc)?
5. ¿Qué cree que tiene el voluntariado de Aspanoa que llama a las personas a realizarlo?
6. ¿Cómo considera en nivel de voluntariado de la Asociación?
7. ¿Hay compromiso por parte de los voluntarios e implicación?
8. ¿Dentro del voluntariado de Aspanoa que es lo que más se demanda?
9. ¿Qué requisitos y pruebas tiene que pasar una persona que quiera colaborar como voluntaria en la asociación?
10. ¿Qué le pide usted a los voluntarios? ¿Qué más les pediría?
11. ¿Hay mucho volumen de trabajo en la coordinación de voluntariado y tiempo libre?
12. ¿cómo considera la labor de los voluntarios en Aspanoa?
13. El voluntariado para Aspanoa resulta un pilar básico para la asociación. ¿Cree que parte de lo que consiguen se debe en parte a la labor que realizan estas personas?

Muchas Gracias por su colaboración

ANEXO III:

Entrevista a los voluntarios/as de Aspanoa:

INSTRUCCIONES

Éste cuestionario que se expone a continuación tiene como finalidad la extracción de datos para la realización de un trabajo fin de grado de la Universidad de Zaragoza. Dichos datos serán totalmente confidenciales y dicho cuestionario es anónimo.

Por favor, a continuación, conteste a las preguntas que en él se plantean, puede dejar las anotaciones que considere oportunas en el apartado "otros" al final del mismo. Muchas gracias por su colaboración.

1. Género (rodee con un círculo):

-mujer

-hombre

-otros

2. Fecha y lugar de nacimiento:

3. Estudios (rodee que con círculo):

-primarios

-secundarios

-universitarios

- Ns/Nc

3. ¿Cuánto tiempo lleva siendo voluntario de Aspanoa? (rodee con círculo)

a) Unos meses b) entre 1 y 3 años c) entre 3 y 7 años d) más de 7 años e) Ns/Nc

¿Es voluntario en alguna otra Asociación? SI - NO

4. Explique en las siguientes líneas de una forma muy breve y concisa qué función/es realiza en su voluntariado con Aspanoa.

5. Marque su grado de satisfacción en la siguiente batería de preguntas. Siendo 5 el máximo grado de satisfacción y 1 el mínimo (Rodee la respuesta correcta).

a) ¿está satisfecho con su trabajo de voluntario/a?

1

2

3

4

5

b) ¿ha recibido una buena formación como voluntario/a?

1 2 3 4 5

c) ¿Está contento con la manera trabajar de la Asociación con sus voluntarios/as?

1 2 3 4 5

d) ¿Recomendaría a sus allegados ser voluntario/a en Aspanoa?

1 2 3 4 5

e) ¿cómo haría para poder mejorar algún aspecto de la asociación?

6. ¿Ha tenido algún familiar/amigo que haya pasado por un proceso de cáncer? SI - NO

Si la respuesta es afirmativa, ¿podría ser un motivo para realizar su labor de voluntario/a en Aspanoa?

7. ¿Cree que se podrían hacer más para que hubiese más voluntarios? SI -NO ¿El qué?

8. Su nivel de satisfacción total con su voluntariado en Aspanoa es (rodéelo):

(No estoy satisfecho) 1 2 3 4 5 (Completamente satisfecho)

9. ¿podría decirnos como conoció la Asociación?

[X] Prensa/ radio/ TV / otros medios... (Indique cuales) _____

[X] Publicidad en eventos

[X] Familiares/ amigos/ conocidos

[X] Búsqueda de la misma por su propio interés

[X] Coordinadora Aragonesa del Voluntariado

10. Otros (En estas líneas, si lo desea, puede dejarnos cualquier comentario que le gustaría añadir en relación a su voluntariado en Aspanoa).

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN