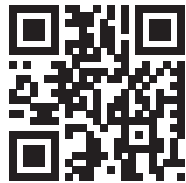




Voluntariado en Cuidados Paliativos

Cuadernos formativos



www.sanjuandedios-fjc.org



Voluntariado en Cuidados Paliativos

Voluntariado en Cuidados Paliativos



Cuadernos formativos

Comisión de trabajo del Cuaderno de Voluntariado en Cuidados Paliativos

Inés Becerra Cruces
Pilar Huarte Artigas
Rocio Hiedra Rodríguez

Edita:

© Fundación Juan Ciudad. Enero 2017

Herreros de Tejada, 3. 28016 Madrid

Dep. Legal:

ISBN: 84-88756-33-x



ÍNDICE

1. Prólogo	PÁG. 6
2. Presentación.....	PÁG. 8
3. El mundo de los cuidados paliativos	PÁG. 10
3.1. Qué son los cuidados paliativos	PÁG. 10
3.2. Hitos históricos.....	PÁG. 13
3.3. Los cuidados paliativos y la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.....	PÁG. 16
4. El Voluntariado en el ámbito de los cuidados paliativos	PÁG. 18
4.1. Perfil de la persona voluntaria	PÁG. 18
4.2. Actitudes de la persona voluntaria.....	PÁG. 20
4.3. Funciones del voluntariado	PÁG. 23
4.4. Integración del voluntariado	PÁG. 25
4.5. Buenas Prácticas del voluntariado.....	PÁG. 26
4.5.1. Indicaciones para el acompañamiento	PÁG. 26
4.5.2. La comunicación.....	PÁG. 29
4.5.3. El duelo	PÁG. 37
4.6. El necesario cuidado del voluntario.....	PÁG. 43
5. Glosario	PÁG. 45
6. Para saber más	PÁG. 49



1. PRÓLOGO

El **Voluntariado** hoy en España está ya tan consolidado que desde 1996 la palabra “voluntario” **se transforma en ley** que recoge el Boletín Oficial del Estado. Y desde el 15 de octubre de 2015, se actualiza de nuevo con la “Ley 45/2015, de 14 de octubre, de **Voluntariado**”.

Pero el Voluntariado es el fruto de una sociedad que ha “respirado” **al compás de la solidaridad** del ser humano, siempre en tensión entre hospitalidad y hostilidad. Nuestros mejores deseos nos impulsan a construir una ciudad hospitalaria y a la vez nuestra fragilidad cuestiona nuestros impulsos que nos pueden llevar a “fabricar” una ciudad hostil.

El Voluntariado San Juan de Dios tiene sus orígenes en 1539, en Granada, cuando aparece un hombre llamado Juan Ciudad que abandona su “hostilidad” y se transforma en Juan de Dios, para **construir una sociedad hospitalaria**. Desde entonces hasta este momento los voluntarios no han dejado de llevar por todo el mundo la antorcha de la hospitalidad.

Este Voluntariado San Juan de Dios permanece vivo por el empeño en formarse. El voluntario para desarrollar bien su tarea tiene necesidad de seguir un **itinerario formativo** que tiene su inicio pero que nunca termina. Con este propósito nacen, o mejor renacen, los Cuadernos Formativos.



Los **Cuadernos** Formativos son una **herramienta** en las manos del voluntario, que es necesario tenerla **cercana** y manejarla frecuentemente. Incluso hacerla personal, para ir añadiendo la propia experiencia y poder plantear preguntas que puedes ir escribiendo en los márgenes en blanco.

En el año 2015 iniciamos esta colección de Cuadernos Formativos de Voluntariado, atendiendo a los ámbitos de intervención de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios: hospitalario, social, salud mental, discapacidad y personas mayores.

Hemos publicado los Cuadernos Formativos de Voluntariado en Salud Mental, Personas Mayores, Personas con Discapacidad Intelectual y Voluntariado Internacional. En 2017 seguimos avanzando con otras publicaciones. Ahora presentamos el cuaderno formativo de Voluntariado en Cuidados Paliativos.

Este cuaderno está dedicado a la persona voluntaria que se verá rodeada de un equipo que dedica su tiempo al paciente de la unidad de paliativos y ha de estar muy atento para ser uno más. Léelo con atención y reléelo con tranquilidad, y ante cualquier duda consulta con el Coordinador de Voluntariado de tu centro. Disfruta con el aprendizaje que te ofrecemos.

Hno. Julián Sánchez Bravo

Director de la Fundación Juan Ciudad



2. PRESENTACIÓN

El Voluntariado de San Juan de Dios tiene su origen en el propio surgimiento de la Orden Hospitalaria, y siempre ha estado en todos los centros de la Institución. Esto quiere decir que este movimiento solidario y altruista tiene su propia historia, su estilo particular y su manera de actuar, teniendo como referente la práctica hospitalaria ejercida por nuestro fundador, San Juan de Dios.

Las personas voluntarias de San Juan de Dios, junto con los profesionales y Hermanos presentes en los centros, formamos parte de un proyecto asistencial en el que “NUESTRA RAZON DE SER ES LA PERSONA ATENDIDA”.

El voluntariado de San Juan de Dios puede y debe contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia en el proceso de final de la vida.

Te damos la bienvenida

Este cuaderno formativo nace con la idea de ser una práctica herramienta de trabajo para las personas voluntarias que desempeñan su labor en los diferentes recursos de cuidados paliativos, teniendo presente la importancia que la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios da a este ámbito.



El voluntariado se orienta hoy, sobre todo, a ofrecer una presencia humana y un soporte emocional a la persona enferma y a su familia. El papel del voluntariado se hace decisivo, cuando se ofrece una escucha atenta a lo que la persona acompañada quiere expresar durante el proceso de final de la vida.

Las personas voluntarias son miembros clave en los equipos de atención porque los humanizan, involucran a la sociedad y promueven la solidaridad humana.

Acercarse al sufrimiento al final de la vida y a la muerte no es sencillo, pero puede ser muy valioso y la persona voluntaria debe prepararse. Por ello, los objetivos que nos planteamos al realizar este cuaderno son:

- Que el voluntariado pueda disponer de una formación inicial básica y con contenidos claros en el ámbito de los cuidados paliativos.
- Ayudar al voluntariado de cuidados paliativos a que desempeñe su labor lo más adecuadamente posible, sabiendo “estar”, sin invadir.



3. EL MUNDO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

3.1. Qué son los cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó en 1990 la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el «cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial»

Destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de los pacientes y sus familias.

Posteriormente, en 2002, la OMS amplió la definición de cuidados paliativos:

«Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales».



Esta demanda es atendida de forma competente y con objetivos terapéuticos de mejora del bienestar y la calidad de vida (definidos estos por el propio enfermo y su familia, respetando su sistema de creencias, preferencias y valores) por distintos profesionales que, trabajando interdisciplinariamente pretenden mejorar la calidad de vida del paciente y la familia.

La definición se completa con los siguientes principios:

- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas, mejorando la calidad de vida e influyendo positivamente en el curso de la enfermedad.
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso natural, evitando acelerarla o retrasarla.
- Integrar los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecer un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte y, apoyar a la familia a adaptarse a la situación durante la enfermedad y en el duelo.
- Utilizar un enfoque interdisciplinar para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias.



Los cuidados paliativos deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, manteniendo simultáneamente otros tratamientos. Así, la transición de los tratamientos activos a los cuidados paliativos es a menudo gradual, y debe basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada.

Existe una amplia variedad de pacientes afectados por enfermedades que pueden recibir atención paliativa: todos aquellos que presenten necesidad de cuidados al final de la vida.

Los cuidados paliativos se pueden prestar en hospitales, equipos de soporte domiciliario, hospitales de día, desde atención primaria, etc. En todos los niveles, el voluntariado puede ejercer su valiosa aportación.

El éxito se consigue con el trabajo coordinado de profesionales, personas voluntarias y familia.

Existe una **amplia variedad de pacientes afectados** por enfermedades que **pueden recibir atención paliativa**



3.2. Hitos históricos

Se pueden considerar a los hospicios medievales como los precursores de los cuidados paliativos modernos. La tradición hipocrática no recomendaba el trato con personas enfermas incurables y terminales. Con el influjo de la cultura cristiana las cosas cambiaron. En latín el sentimiento cálido entre el anfitrión y el invitado y el lugar donde se experimenta esa relación fue designado con el nombre de *hospitium*.

En Europa desde el siglo IV aparecieron instituciones cristianas inspiradas en los principios de la caridad, a las que se dio el nombre de hospitales y hospicios y que tenían una finalidad más caritativa que clínica, situándose cerca de las rutas más transitadas y facilitando alojamiento, comida y cuidados a viajeros, peregrinos, huérfanos, etc.

Durante varios siglos surgen distintas órdenes religiosas que van trabajando en los hospicios y hospederías. Es en el año 1842 en los Hospicios o Calvarios de Lyon (Francia) cuando se empieza a hablar del cuidado del moribundo con Jeanne Garnier y la Asociación de Mujeres del Calvario. A finales del siglo XIX y principios del siglo XX surgieron en Irlanda (Our Lady's Hospice) y Londres (St. Joseph's Hospice y St. Luke's Home for the Dying Poor) otras iniciativas que sentaron las sólidas bases de los cuidados paliativos modernos.



Pero la verdadera iniciadora e inspiradora de los cuidados paliativos tal como los conocemos hoy día fue Cicely Saunders (1918 - 2005). No parece casualidad que fuera la propulsora del movimiento “hospice”, puesto que a lo largo de su vida y antes de licenciarse en medicina (1957), fue previamente enfermera (1944) y trabajadora social (1947).

Como trabajadora social entabló relación con David Tasma que, afectado de cáncer de páncreas inoperable, sin nadie a su lado, y fruto de sus conversaciones, le inspiró la idea de desarrollar “un lugar para los enfermos en situación terminal y sus familias, que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido y la hospitalidad de un hogar”.

Tras la muerte de David inició sus estudios en medicina y tras graduarse en 1957 con 40 años, desarrolló su profesión e ideas como voluntaria en el St. Luke’s Hospital y en el St. Joseph’s Hospice. Después de conseguir los fondos necesarios creó el grupo fundacional del St. Christopher’s Hospice y por fin en 1967 logró su sueño, inaugurando un hospital en Sydenham (Londres). Este hospital ha sido el centro de referencia mundial de cuidados paliativos, aglutinando la atención integral a pacientes y familias, la formación de personal sanitario y no sanitario, el asesoramiento para profesionales y familias, la investigación en cuidados paliativos y la coordinación asistencial.

Otra figura capital en los cuidados paliativos es Elizabeth Kübler-Ross (1926–2004). Se graduó en medicina en 1957 en Zurich y se



trasladó a Estados Unidos donde, trabajando en un hospital de Nueva York, se horrorizó al ver los tratamientos aplicados a los enfermos terminales, a quienes “se evitaba y se abusaba de ellos; nadie era sincero con ellos”. Convirtió el hecho de acompañar a estos enfermos en el centro de su trabajo, escuchándoles con atención mientras le abrían sus corazones.

En 1969 publicó “On Death and Dying” (Sobre la muerte y los moribundos), donde postuló las cinco fases psicológicas del morir (negación, ira, pacto, depresión, aceptación). Escribió multitud de libros referentes a la muerte y al proceso de morir.

En España en la década de los años 80 del siglo pasado se inició el desarrollo de los cuidados paliativos en los siguientes hospitales: hospital Marqués de Valdecilla (Santander) 1982; hospital de la Santa Creu (Vic) y hospital del Sabinal (Las Palmas) 1987. En 1990 se desarrolló en Catalunya el “Programa Vida als Anys” (Vida a los Años) con el despliegue de recursos hospitalarios y domiciliarios de cuidados paliativos.

En 1992 nació la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). En el año 2001 el Ministerio de Sanidad y Consumo presentó el Primer Plan Nacional de Cuidados Paliativos, que se consolidó con la presentación de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos en Junio de 2007, que ampara el despliegue de multitud de recursos para la atención de las necesidades de los pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal en todo el territorio español.



3.3. Los cuidados paliativos y la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

Los cuidados paliativos representan para la Orden Hospitalaria un campo de atención preferencial para desarrollar su labor de atención a la persona que sufre, como queda recogido en la Carta de identidad “del acompañamiento del enfermo, del marginado, del moribundo, del pobre cuyo único medicamento, a veces, es sólo una presencia amistosa”.

Ya en la Granada del siglo XVI, San Juan de Dios atendía en el Hospital que creó: “todo género de enfermedades, calenturas, (...) incurables, niños tiñosos, heridos, locos con especial atención de los moribundos cuidando de su cuerpo y de su alma...” (J.M. Javierre. Juan de Dios, loco en Granada. Salamanca 1996).

La Carta de identidad de la Orden Hospitalaria contempla como uno de sus principios: “el derecho a morir con dignidad y a que se respeten y atiendan los justos deseos y las necesidades espirituales de quienes están en trance de la muerte”, y establece el desarrollo de unidades de cuidados paliativos en sus instituciones que atiendan a pacientes en grado avanzado de enfermedad, con el fin de hacer más soportable el sufrimiento en la fase final de la vida y, al mismo tiempo, asegurar al paciente un acompañamiento humano adecuado.



La Orden Hospitalaria dispone de múltiples recursos de cuidados paliativos en España así como en otros países, siendo el equipamiento más reciente y novedoso el del Hospital San Juan de Dios creado en Yanji (China), primera presencia de la Orden en este país.



4. EL VOLUNTARIADO EN EL ÁMBITO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

4.1. Perfil de la persona voluntaria

Cuando una persona decide incorporarse como voluntaria en cuidados paliativos debe ser consciente de las situaciones con las que puede encontrarse y la importancia de presentar un equilibrio emocional capaz de afrontarlas.

Por ello, se debe valorar su:

- Estabilidad emocional. Es importante que el voluntario se encuentre en un momento personal equilibrado, teniendo sus propios duelos personales elaborados y que tenga gran capacidad de adaptación a las situaciones que va a vivir.
- Compartir el final de la vida es difícil y delicado. Es por ello que debemos tener herramientas personales que nos ayuden a manejar esos sentimientos y a marcar los límites transmitiendo serenidad.
- Acercamiento cordial a la realidad de la muerte y el sufrimiento. El voluntario debe acercarse a la muerte y aceptar el sufrimiento como experiencia que construye.



- Capacidad de acogida y escucha activa. La labor de acompañamiento exige tener una preparación para la escucha y el respeto a la persona enferma, no juzgando. Es importante vivir el encuentro con la persona enferma y su vulnerabilidad.
- Capacidad de trabajar en equipo. No estamos solos en la atención a las personas. Hay todo un equipo de profesionales con los que se trabaja, con quienes compartimos dudas, alegrías, dolor, etc. y a los que aportamos un punto de humanidad.
- Capacidad de aprender nuevas estrategias y enfoques en la vida. El voluntariado en nuestra entidad está abierto a la formación continua para su propio crecimiento personal y en beneficio de la labor que realiza.



4.2. Actitudes de la persona voluntaria

El voluntariado en cuidados paliativos ha de desarrollar algunas actitudes que le permitan encarnarse con sabiduría y estabilidad en el ámbito del acompañamiento al final de la vida.

- **Calor humano.** Al final de la vida toda persona experimenta una situación extrema de debilidad y deterioro, y por ello necesita aun más sentirse querida y respetada. Muchas veces no se necesitan palabras, solo alguien que transmita tranquilidad y apoyo. En algunos momentos una sonrisa puede ayudar más que cualquier conversación. Recordemos que un rasgo característico de nuestro voluntariado es la hospitalidad.

Dispones de un tiempo muy valioso para acompañar a la persona enferma o familia, que por la organización del propio sistema sociosanitario no lo tienen otros profesionales. Este tiempo te permite poder demostrar al paciente que estás ahí para acompañarlo en sus necesidades.

- **Capacidad de escucha.** Una persona al final de la vida puede plantearse interrogantes a los que no siempre hay que responder, pero sí acoger su inquietud. Teniendo en cuenta que la persona se encuentra en un momento especial, en el que se va desconectando de la vida, quizá exprese su necesidad de ser escuchada. Es importante evitar su soledad, si ella lo quiere así.



Una persona al final de la vida puede plantearse interrogantes a los que no siempre hay que responder, **pero sí acoger su inquietud**

- Respeto, discreción y confidencialidad. La intimidad de la persona enferma y su familia es muy importante. Únicamente compartirás datos con el equipo asistencial si consideras que esto puede beneficiar a la persona.

Limita tu intervención sin entrar en aquello que la persona acompañada y su familia no quieren. En ningún momento puedes olvidar la situación de fragilidad en la que se encuentran.

El trabajo del voluntario está enmarcado dentro de un ámbito estructurado y no debes olvidar nunca que lo que escuchamos y compartimos es privado y propio de cada paciente y familia. Debes tener especial cuidado de lo que hablamos en los pasillos, en la calle, con otros compañeros, etc.

- Constancia y responsabilidad. Debes tener claro que estás acompañando a un paciente o familiar en un momento de su vida difícil, debes ser responsable con el compromiso adquirido, respetando tiempos y horarios y notificando cualquier cambio o ausencia que vaya a afectar al servicio establecido. El paciente puede estar esperándote y hay que informarle de posibles cambios.



- **Paciencia y tolerancia.** Cuando acompañas, es fácil caer en el error de pedir que las personas vayan a tu ritmo. Corres el riesgo de llevarlas a tu terreno, intentar que ellas se adapten a ti. Pueden molestarte sus quejas reiteradas o su conversación repetitiva. Has de conocer bien el manejo de estas situaciones. Es su momento y las personas acompañadas han de marcar cómo quieren que sea.

En este momento el ámbito espiritual de la persona emerge. Has de escuchar lo que esta quiera expresar, porque a veces desean compartir reflexiones personales, significado de la vida, razón del sufrimiento, crisis de valores, necesidad de reconciliación, etc. Hablar y compartir estas cuestiones sirve para obtener paz interior.

- **Puede que algunas personas soliciten un asesor religioso.** Debes ser respetuoso con ello, no juzgarlo y considerar que es un derecho vital más.
- **Integración dentro de un equipo.** El servicio de voluntariado no se ofrece al margen del resto de servicios, sino que se enmarca dentro del trabajo de todo un equipo. No estamos solos. Es bueno que compartas tus dudas y emociones con el resto de compañeros, así como el trabajo que estas realizando. Todos trabajamos en equipo y debes seguir los mismos criterios de actuación que el resto de profesionales y voluntarios para no crear incertidumbre y desorientación en el paciente y la familia.



4.3. Funciones del voluntariado

Teniendo en cuenta que la acción de los voluntarios se dirige tanto hacia las personas enfermas como hacia sus familias, las funciones básicas en el ámbito de los cuidados paliativos son:

- **Acompañamiento.** Establece una escucha activa y una respuesta empática que fomente la autonomía y la dignidad de la persona acompañada.
- **Soporte emocional a la familia.** En este momento es importante ofrecer tu ayuda en las necesidades que se presenten y ser un apoyo para sus miembros, intentando acompañar su tristeza o su ansiedad y dando apoyo y descarga a sus familiares cuando sea necesario.

La expresión abierta del dolor es adecuada en este momento y saludable. Ten en cuenta que los sentimientos de pérdida afectan de manera muy diversa a los distintos miembros de la familia dependiendo de múltiples circunstancias. El problema no solo está en la pérdida, sino también en cómo afrontar la propia existencia a partir de ese momento. Es importante que le puedas ofrecer compañía, consuelo y apoyo a la familia favoreciendo espacios de descarga y descanso, así como acompañamiento en pequeñas tareas o gestiones.



- Fomento del ocio y la autonomía. Ayuda al paciente que lo desee en la realización de actividades lúdicas y de entretenimiento, eso puede mejorar su autoestima y calidad de vida.
- Detección de necesidades. El tiempo y la cercanía con el paciente y la familia te permite poder detectar determinadas necesidades que les ayuden en éste proceso de final de la vida. Es importante que lo compartas con el resto del equipo, para entre todos facilitar la cobertura de las mismas.
- Potenciar la sensibilización en la ciudadanía. Como voluntario y miembro de una comunidad tienes la oportunidad de mostrar públicamente la importancia y necesidad de contar con unidades de cuidados paliativos que mejoran la calidad de vida del paciente y sus familias. Participa activamente en mesas redondas, charlas, sesiones en el ámbito educativo, etc.
- Participación en la formación. Debes formarte adecuadamente y participar activamente en aquellas sesiones y cursos de interés para mejorar la calidad de atención al paciente y su familia.

Establece una escucha activa y una respuesta empática que **fomente la autonomía y la dignidad de la persona** acompañada.



4.4. Integración del voluntariado

El voluntariado debe participar de la vida del equipo de trabajo de cuidados paliativos, asistiendo y formando parte activa de sus reuniones, aportando todo lo que su particular visión puede ofrecer. Hay que tener en cuenta que como voluntario no estás vinculado con la entidad a nivel laboral. Por ello, tu aportación es fresca, humana, enriquecedora para el resto de equipo.

Esto conlleva cierta dificultad ya que habitualmente el personal sanitario está inmerso en su trabajo y quizá no pueden dedicarte mucho tiempo. Pero es importante que se acoja con naturalidad la presencia del voluntario en los equipos para avanzar en la oferta de una atención integral.

Es necesaria tu integración en el equipo de cuidados paliativos, compartiendo con los profesionales momentos de descanso, reuniones, experiencias, información recibida y aportando necesidades detectadas. Todo ello teniendo presente que como voluntario no sustituyes a ningún profesional sanitario, asumiendo tareas de las que sea responsable el personal remunerado.



4.5. Buenas Prácticas del Voluntariado

Es importante que tengas presente que desconoces a la persona que vas a acompañar, sus inquietudes, preocupaciones, alegrías, etc. Por ello tienes que venir con un pensamiento y una actitud de apertura. Con la serenidad y el respeto por tener la oportunidad de acercarte a una persona que se encuentra en un momento vital de su vida como es el final de la misma.

Las Buenas Prácticas son pautas que te proporcionamos para que puedas llevar a cabo tu labor de la mejor manera posible.

4.5.1. Indicaciones para el acompañamiento

Una de las situaciones que pueden darse al final de la vida es la soledad y el aislamiento de la persona enferma. El tiempo sigue su ritmo habitual, pero la persona se siente incapaz de seguirlo como lo ha hecho hasta ahora.

Por ello, en la labor de acompañar:

- Tómate el tiempo necesario. No hay prisa, sólo tiempo para dar, por lo tanto tienes que entrar con actitud tranquila, sin agobios, para no provocar inquietud ni confusión.

Tienes que adaptarte al ritmo del paciente, que es completamente diferente al tuyo. Los ritmos los marca él.



- Actúa con naturalidad y respeto, estando abierto a la comunicación en función de la situación que se nos presente cada día.
- Respeta el compromiso adquirido. Acude con puntualidad porque el retraso y la ausencia pueden repercutir de diversas formas en la persona a la que se acompaña.
- Sé discreto y recuerda que la confidencialidad es imprescindible para que se cree una relación de confianza entre el tú y la persona a la que acompañas.
- Potencia la comunicación con los miembros del equipo. Es necesaria para compartir sus impresiones sobre la persona a la que acompañas, resolver sus dudas sobre las capacidades del usuario, transmitir aquello que creas que es relevante que los profesionales conozcan, etc. La mejor manera de encauzar esta comunicación es a través de la persona que coordina el voluntariado o, en caso de no poder, a través del personal asistencial en contacto directo con la persona atendida.
- Ayuda al paciente a mantener su autoestima, evitando la sobreprotección, focalizando su atención en lo que todavía es capaz de hacer y no en las habilidades que ha perdido. Permítele expresar libremente sus emociones, haciéndole participe de las pequeñas decisiones que él pueda tomar.



- Aprende a manejar los silencios. Muchas veces son silencios con gran contenido. Necesarios en éste proceso, lleno de fases para poder aceptar el hecho de la muerte. Con el tiempo aprenderás a saber estar “presente” en esos silencios.

● Ejemplo

Crema un espacio de comunicación empático, aprendiendo a identificar la emoción que la persona enferma está afrontando y evalúa su origen. Puedes utilizar expresiones como: ¿qué te hace estar triste?, ¿a qué crees que se debe?, ¿dónde encuentras fuerzas? De forma que la persona sienta que has conectado con su vivencia.



4.5.2. La comunicación

Sabemos que pueden darse situaciones difíciles de abordar, por lo que necesitamos un apartado especial dedicado al tema de cómo comunicarnos. La comunicación con las personas al final de la vida requiere unas herramientas y una disposición personal que hay que aprender y practicar. Se darán situaciones de gran fragilidad y emoción en la que la comunicación será verbal o no verbal, por ello es importante tener presente la importancia de ambas.

En general podemos afirmar que mantener una buena comunicación favorece el control de la ansiedad y el dolor. Más importante que saber qué decir, es cómo decir.

Comunicación verbal

Tu presencia ha de ser de calidad. Para ello, debes estar a su lado y escuchar, hacer un acompañamiento respetuoso y comprensivo, dejar que la persona enferma exprese lo que siente sobre la enfermedad y la vida, lo que le preocupa y es central hoy, porque cada día es diferente. Un indicador de que aceptas lo que la persona te manifiesta es el interés que pones en ello.

En ningún momento has de minimizar sus expresiones ni comentarios, sino más bien validarlas. No debes forzar a la persona a aceptar una situación si no está preparada para ello.



Nunca has de eludir el dolor que la persona te manifiesta y desviar la conversación a otros temas más soportables. En ocasiones puede que te sea costoso iniciar incluso el acompañamiento porque quizá no sabes qué decir. Evita interrumpir la conversación de la persona enferma hablándole de tus asuntos personales, dando consejos o soluciones.

La conversación ha de centrarse en la persona acompañada, intentando empatizar con ella. Y aquí no sirve solo preguntarse cómo me gustaría que me acompañasen a mí, ya que quizá ella no sienta lo mismo y por eso no lo demande.

Cada situación es única, propia e individual, por lo que hay que ser prudentes ante las comparaciones con lo que uno mismo ha vivido o con otras experiencias que haya conocido en su entorno. El proceso de cada individuo es único y depende de múltiples circunstancias que desconocemos.

Surgirán muchas preguntas delicadas durante el acompañamiento. Estas podrán estar centradas en su enfermedad, en el futuro de su familia, en querer saber la verdad y te las harán también a ti. Vivirás situaciones en que, simplemente, no sabrás qué decir o hacer. En esos momentos, recuerda que el hecho de estar a su lado, el silencio y la paciencia son las herramientas más útiles a la hora de acompañar, siendo lo único que realmente quizás te pida el paciente.



La labor del voluntario no es dar falsas expectativas, sino escuchar lo que la persona acompañada necesita. No tienes que saber siempre las respuestas a las preguntas que te planteen o no eres la persona adecuada para darlas. Deriva si es necesario al personal sanitario que pueda darle respuesta, ya que estás trabajando en equipo.

En algunos casos se puede detectar que existe un “pacto de silencio” entre los familiares de la persona enferma. Puede que tanto ella como su familia conozcan el diagnóstico y el pronóstico, pero que actúen como si no ocurriese nada, por no provocar sufrimiento y tristeza en los demás. Es el instinto de protección de las personas a las que queremos. Si se da ésta situación respeta su decisión y ponlo en conocimiento de los profesionales que te darán las indicaciones oportunas de cómo manejar la situación, en función del trabajo que como equipo se esté llevando a cabo con el paciente y la familia.

La persona enferma, la mayor parte de las veces, se da cuenta de los cambios que experimenta su cuerpo: pérdidas sucesivas de habilidades, atractivo, autonomía, identidad. El ocultamiento mutuo de la verdad impide una adecuada comunicación del paciente con la familia, basada en falsas esperanzas y verdades a medias, lo que lleva al aislamiento emocional del paciente.

La labor del voluntario no es dar falsas expectativas, sino **escuchar lo que la persona acompañada necesita**



Aún así, cada persona elige el contenido de lo que quiere compartir o no. Es algo íntimo. Preguntar puede ser percibido como avasallar e introducirse en su intimidad. Aunque un día haya hablado de su enfermedad, cómo se siente y lo que piensa, eso no quiere decir que en la siguiente visita tuya desee compartir lo mismo.

Hay veces que lo que le ocurre a la persona enferma es que siente aburrimiento. La presencia del voluntario crea una posibilidad de buscar fuentes de entretenimiento mediante conversaciones que no giren en torno a la enfermedad, paseos, lectura del periódico, jugar a las cartas, escuchar música, etc. A veces se malinterpreta aburrimiento con tristeza y viceversa.

El hecho de compartir un espacio y un tiempo puede generar que el paciente te pregunte a ti sobre tu vida personal y familiar. Siéntete cómodo con lo que tú quieras compartir, aunque no mientas, pues las personas enfermas son muy sensibles y enseguida detectan cuando una persona está mintiendo o está incómoda a su lado. Lo mismo que la persona enferma decide lo que quiere compartir contigo, tú también eres libre para decidir qué quieres compartir con ella. Pero no olvides que tu labor en el acompañamiento es de escucha, no es tu espacio de desahogo ni de compartir tus preocupaciones o problemas.



Es posible que algunas personas expresen que “desean morir”. Lo importante es descubrir qué hay detrás de su petición. Quizá su situación emocional no está bien acompañada y vive con angustia, falta de esperanza, miedo, etc. Puede que algún síntoma no está bien controlado o simplemente es una expresión que el paciente siente en ese momento por encontrarse cansado y frágil por la propia enfermedad o la situación socio-familiar que está viviendo y que no indica ideación suicida o petición de eutanasia. Pueden ser temas a abordar desde el voluntariado si se tiene una buena formación en cuidados paliativos y se trabaja en equipo.

En situación de últimos días de vida la persona se va desconectando de su entorno, aunque puede seguir manteniendo cierta consciencia de los sonidos, respondiendo al tacto o a otros estímulos. Es importante percibir qué les beneficia y les aporta tranquilidad. En estos momentos hay que continuar acompañando con delicadeza y respeto.



También debemos respetar a las personas si su deseo es estar solas, ya que hay temas que elaborar al final de la vida.

● Ejemplo

No es oportuno utilizar frases ya hechas del tipo: “Ya verás cómo vas a mejorar”, “no te preocupes”, “hay que asumirlo”, etc. En una situación de final de la vida la persona tiene derecho a libremente expresar lo que quiera. Se sentirá mejor si se sabe aceptada tal como es, como persona singular y única.



Comunicación no verbal

A veces se transmite más con la actitud y el silencio que con las palabras. Por eso tienes que acompañar con la mirada, dar la mano cuando las palabras puedan llegar a ser incomprensibles, siéntate a su altura y ofrece una actitud de escucha tranquila. La sonrisa, el tono de voz, los gestos, etc. pueden manifestar calor e interés personal.

Es adecuado colocarse en una postura cómoda para la comunicación, que la persona no tenga que forzarse para vernos o hablarnos. Sentarnos a su lado, colocarnos a su nivel, pondrá en igualdad de condiciones a ambos.

El tacto también es una forma de comunicación, es de hecho uno de los primeros sentidos en desarrollarse y de los últimos en desaparecer. Cuando alguien padece intensamente, la necesidad de contacto es grande. Pero, ¡ojo!, hay que estar atento a aquellas señales que nos indican que el contacto físico es incómodo para la persona.

Si al entrar en su habitación el paciente está durmiendo, sigue acompañándole. No hay nada más bonito cuando se abren los ojos que ver que está a tu lado la persona con la que has establecido una relación de confianza. Es en momentos como este donde el paciente percibe que estás para él, acompañándole, incluso cuando no hay nada que decir o hacer.



Es posible que en ocasiones te dé la impresión de no ser bien recibido. Quizá no es nada contra ti, quizá sea la propia situación en la que se encuentra la persona. Puede que se fatigue con facilidad y una conversación aunque sea muy breve le resulta agotadora. En este caso, ofrécele acompañarle en silencio o pasar en otro momento.

Acompaña su vida hasta el final si el paciente así lo quiere. Las personas a las que acompañamos están pasando por una situación de enfermedad crítica, avanzada, única, pero no han perdido sus derechos como personas, por eso no podemos tratarles en ningún caso como niños. Debemos respetar en todo momento lo que deseen y comunicarnos con él como adultos.

Tienes que ser cuidadoso con las conversaciones que se mantienen en su presencia, aunque el paciente este inconsciente. No se sabe lo que se percibe en esta situación. Recuerda que tus palabras pueden ser muy beneficiosas, o muy perjudiciales. Mantén tu actitud como si la persona pudiera oírte y verte. A veces también la familia afronta el deterioro de su familiar enfermo desde el miedo y dudan en cómo reaccionar. La naturalidad no falla.

● Ejemplo

Puedes utilizar expresiones o signos de asentimiento, de validación de lo que la persona está ofreciendo, parafrasear o reformular algo ya expresado: “Si te he entendido bien has dicho que...”.



4.5.3.El duelo

Definición de duelo

Estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos, psíquicos, sociales y espirituales. La pérdida es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura, por lo cual siempre es dolorosa. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye la elaboración del duelo.

¿Qué significa estar viviendo en duelo?

Para comprender mejor a las personas a las que vas a acompañar, has de saber que el camino que atraviesan a través de las pérdidas discurre por una serie de fases, con avances y retrocesos por ellas, sin que sea necesario que el doliente las transite de manera obligada y secuencial.

En definitiva, los estudiosos del duelo y el morir definen una serie de fases que se superponen entre sí con diferentes reacciones adaptativas presentes y que se han de respetar. Además, en este proceso de adaptación, se puede tener la sensación de estar recorriendo una y otra vez las distintas fases.



- Fase de shock. Un estado de desconcierto, caracterizado por la presencia de conductas automáticas, e incapacidad para aceptar la realidad. Hay personas que actúan como si no hubiera ocurrido nada, aparentando ante los demás que aceptan plenamente la situación. Otras personas se paralizan y permanecen inmóviles e inaccesibles. Podríamos decir que este momento se vive en un estado protector que sirve para dar tiempo a asumir la información recibida. Debes apoyarle con tu compañía y tus silencios, dándole tiempo para contestar sus preguntas con un sentido realista.
- Fase de negación. Se caracteriza por la incredulidad ante lo sucedido con expresiones del tipo: “no me lo puedo creer”, “me parece que todo es un sueño”, “es imposible lo que ha pasado”, junto con reacciones de búsqueda de la persona ausente: sentir su presencia, hablarle en alto, creer escuchar su voz, la impresión de haberle visto en la calle, dirigirse a otras personas con el nombre de la persona fallecida, sentir que quien en ese momento llama al móvil es el deudo, etc.

El dolor es agudo e intenso y todo aquello que recuerda al doliente, duele aún más. Por ello, se tiende a evitar: lugares habituales, ver fotos, entrar a su habitación y hablar con personas que le recuerdan al fallecido; tendiendo al aislamiento social y a no poder disfrutar de aquello que antes le atraía. Son reacciones ante las cuáles sólo puedes acompañar, escuchar y normalizar.



- Fase de ira. Las sensaciones que se adecúan a éste momento serían el enfado, sentimientos de injusticia y desamparo. Se pueden dar autorreproches asociados a sentimiento de culpa como por ejemplo “tendría que haber estado más a su lado”, “no estuve en el momento de su muerte”, “no le obligué a ir antes al médico”. También reproches hacia otras personas del tipo, “si los médicos le hubieran atendido antes”, “sus compañeros le permitieron trabajar sin medidas de seguridad” o incluso hacia la persona fallecida “si te hubieras cuidado más”, “ahora estoy mal por ti, porque me has dejado sola”.
- Fase del pacto. En ella el paciente tiende a negociar con una instancia superior. Aquí tendrás que respetar sus motivos, aunque en ocasiones no sean muy claros.
- Fase de aceptación. En ella la realidad se impone y el paciente sabe que va a morir. Vuelven a ser fundamentales el silencio, la disponibilidad y las demostraciones de afecto. No obstante, recuerda que la mayoría de los pacientes esperan que las cosas cambien, y esa esperanza no se debe destruir.

A lo largo del proceso de duelo se van viviendo diferentes sentimientos y situaciones que son parte del mismo.



La tristeza, siempre presente a lo largo del proceso, aumenta su intensidad pasado unos meses, cuando el doliente toma mayor conciencia de la realidad de la pérdida y son cada vez más los momentos en que se da cuenta de que su nueva realidad es para siempre.

Se dan expresiones del tipo “ya sé que esto no va a cambiar”, “mi vida de antes ya no va a volver”, “esto es para siempre”, “no va a volver por mucho que lo piense”, coincidiendo además con el momento en que el entorno está menos presente en su apoyo.

Se pasa del estar constantemente preocupado por el doliente realizando llamadas de teléfono, preguntando por cómo está, acompañándole en sus gestiones; a un estar si el doliente lo pide diciéndole “llámame si lo necesitas”, “ya sabes que estamos para lo que tú quieras”; o incluso enviando mensajes de que el tiempo de haber estado en duelo es suficiente “ahora tienes que mirar hacia adelante”, “no hay vuelta atrás”, “tienes que salir más y distraerte”.

Se experimenta apatía, tristeza, desinterés, desgana, tendencia a abandonarnos, a no preocuparnos por nuestro estado de salud, a romper los esquemas de nuestro estilo de vida personal habitual. Algunas personas sienten también el impulso de llevar a cabo cambios radicales en su vida como el cambio de casa, trabajo, mobiliario, residencia o en sus relaciones.



A lo largo de todo el proceso, e incluso a lo largo de un mismo día, el doliente siente que las reacciones emocionales y sentimientos fluctúan en intensidad y presencia, así como las reacciones fisiológicas: insomnio, pesadillas o sueño no reparador, mayor distraibilidad, bloqueo mental, menor capacidad de concentración y pérdidas de memoria, afectación del apetito, etc.

Poco a poco la persona puede ir conviviendo con su nueva realidad, porque ésta se impone. La vida nunca volverá a ser la misma, porque la pérdida deja un vacío irremplazable. La nueva situación se va afrontando poco a poco y reorganizando la propia existencia. La persona ya no es la misma de antes ni lo va a ser, porque para ello tendría que estar la persona ausente.

El doliente asume roles que antes hacía el fallecido, se responsabiliza de las gestiones y trámites burocráticos y toma decisiones sobre qué hacer a partir de ahora. Construye y aprende a estar en este mundo con el dolor y la ausencia de su ser querido. El dolor no desaparece, se hace soportable surgiendo además el recuerdo nostálgico y cariñoso, pudiendo hablar de su vida con la persona fallecida. Se es capaz de mirar hacia el pasado y recordar la historia que hemos compartido, los momentos tanto agradables como dolorosos.



El voluntario puede perfectamente dar su apoyo y acompañamiento al doliente, teniendo en cuenta que cada doliente precisa su consuelo, propio e idiosincrásico ante la pérdida única y propia que le acontece. No hay regla de oro, aunque es importante facilitar sumergirse en la experiencia del dolor por la pérdida para reconocerla, poder hablar y dar un sentido tanto a la pérdida como a lo que se está viviendo. Tú compañía y disponibilidad en un proceso de duelo puede ser de gran ayuda sosteniendo y acompañando palabras y silencios, creando un espacio seguro. Para ello, hay que dedicar tiempo a crear un vínculo con el doliente, a que él te reconozca como persona con la que puede compartir su miedo, inseguridad, emociones y pensamientos.

El voluntario acompaña permitiendo al doliente expresarse como quiera y de lo que quiera, dejando que se exprese mediante lágrimas sin que ello le preocupe o le haga sentir incómodo, normalizando las diferentes reacciones anteriormente descritas. En este acompañamiento, toma cuenta de que tus propias pérdidas se acentuarán y reaparecerán a modo de recuerdos, imágenes, evocando distintas emociones y que todo ello está presente en tu relación con el doliente. Por ello es recomendable que en esta experiencia de acompañamiento, si en algún momento te sientes incómodo, inseguro, con malestar personal, etc., lo comuniques al responsable del voluntariado para tratar el tema y cuidarte.



4.6. El necesario cuidado del voluntario

Es fundamental el autocuidado de los voluntarios en cuidados paliativos. Parte de este autocuidado consiste en desarrollar habilidades, herramientas y disposición interior para manejar las diversas situaciones que se pueden presentar en el devenir de la acción voluntaria. Por eso en este ámbito se necesita formación continuada y la Orden Hospitalaria la ofrece.

La formación es clave para prevenir el síndrome de *Burnout* o síndrome del quemado, y sentirse más fuerte para hacer frente a las dificultades. De manera especial hay que trabajar los siguientes aspectos formativos:

- Formación básica y específica en cuidados paliativos.
- Comunicación asertiva que permitirá al voluntario ser capaz de decir no, de pedir ayuda y de dar y recibir cumplidos.
- Estrategias de resolución de conflictos, aprendizaje de poner límites, técnicas reductoras de ansiedad y estrategias de autocontrol emocional.
- Relación de ayuda.



- Desarrollar la empatía para percibir los sentimientos de otras personas.
- Trabajo en equipo.
- Medidas para protegerse del quemamiento.
- Facilitar el “despedirnos” de las personas que hemos acompañado, compartir con el equipo impresiones, dudas, pensamientos. Aprender a encontrar espacios o fórmulas propias que nos ayuden a hacer el cierre.

Atender a personas al final de la vida y a sus familias puede ser motivo de gran crecimiento personal. Puede que nos enseñe a valorar de forma nueva las cosas, a ser tolerante con uno mismo, a tomarse un descanso, a saber recargarse emocionalmente, a saber buscar y recibir ayuda, a dejar sitio para que otros intervengan y emplear el tiempo libre en cosas que nos hagan felices y a vivir más el presente.



5. GLOSARIO

- **Adecuación del esfuerzo terapéutico:** consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente.
- **Ansiedad:** sensación difusa de angustia o miedo, sin identificar su causa.
- **Asertividad:** habilidad para ser claros, francos y directos, diciendo lo que se quiere decir, sin herir los sentimientos de los demás, ni menospreciar la valía de los otros, sólo defendiendo sus derechos como persona.
- **Atención integral:** las dimensiones de la persona son: biológica, psíquica, social y espiritual. Solamente una atención que trate todas estas dimensiones, al menos como criterio de trabajo y como objetivo a lograr, podrá considerarse como asistencia integral. (Carta de identidad de la Orden Hospitalaria 5.1. pg. 81)
- **Autoestima:** es un conjunto de percepciones, pensamientos, evaluaciones, sentimientos y tendencias de comportamiento dirigidas hacia nosotros mismos, hacia nuestra manera de ser y de comportarnos, y hacia los rasgos de nuestro cuerpo y nuestro carácter. En resumen, es la percepción evaluativa de nosotros mismos.



- **Autonomía:** capacidad que tiene la persona de tomar decisiones por uno mismo, sin intervención ajena.
- **Bioética:** estudio de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, según valores y principios morales.
- **Claudicación:** hecho de acabar cediendo por la presión de una carga física, psicológica o ambas.
- **Conspiración de silencio:** acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos o profesionales de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultar el diagnóstico o pronóstico y la gravedad de la situación.
- **Dignidad:** es la cualidad de digno e indica, por tanto, que alguien es merecedor de algo o que una cosa posee un nivel de calidad aceptable .
- **Equipo interdisciplinar:** está constituido por diferentes profesionales que trabajan en un área común de forma interdependiente e interactúan entre ellos de manera formal e informal. Pueden valorar al paciente por separado pero intercambian la información de una forma sistémica y, comparten una metodología de trabajo y trabajan juntos para conseguir unos objetivos conjuntos, colaborando entre ellos en la planificación y puesta en marcha de un plan de tratamiento y cuidados.



- **Equipo multidisciplinar:** es un grupo de diferentes profesionales que trabajan en un área común de forma independiente, valoran al paciente por separado e interactúan entre ellos de manera informal.
- **Empatía:** es la capacidad cognitiva de percibir en un contexto común lo que otro individuo puede sentir. También es un sentimiento de participación afectiva de una persona en la realidad que afecta a otra. Consiste en ponerte en el lugar de la otra persona
- **Estrés:** tensión provocada por situaciones agobiantes que originan reacciones psicósomáticas o trastornos psicológicos graves.
- **Eutanasia:** es la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de ésta y en un contexto médico.
- **Fase de final de la vida:** se caracteriza por la existencia de enfermedad avanzada, progresiva e irreversible (incurable), y donde se dan múltiples síntomas que provocan gran malestar en el enfermo, disminuyendo su calidad de vida y la de la familia. Es un tiempo de intenso dolor, pero también de trascendental importancia, que facilita el reencuentro con uno mismo y con los seres queridos.
- **Ideación suicida:** pensamientos universales sobre el cese de la propia vida en situaciones de estrés intolerable.



- **Roles:** función o papel que cumple algo o alguien.
- **Sedación paliativa:** es la disminución deliberada de la consciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. Cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida, hablamos de sedación en la agonía.
- **Situación de últimos días:** estado que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida limitado a horas o días.
- **Tratamiento paliativo:** tratamiento que se aplica para aliviar o eliminar síntomas que produce una enfermedad, sin que tenga efecto curativo sobre la causa de la enfermedad.



6. PARA SABER MAS

- www.secpal.com
- www.paliativossinfronteras.com
- www.todocancer.com
- www.sovpal.org
- www.dsalud.com
- www.muertedigna.org
- www.sanjuandedios-fjc.org



Bibliografía

- ARANGUREN, LUIS y MUÑOZ, HORTENSIA. Voluntariado en Cuidados Paliativos. Encuentros mensuales de comunicación y seguimiento. Obra Social La Caixa. 2013.
- BERMEJO, JOSÉ CARLOS. Estoy en duelo. PPC. 2005
- GÓMEZ SANCHO, MARCO. Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. Tomo3. Madrid, Aran1998.
- GÓMEZ SANCHO, MARCO. Medicina Paliativa. El voluntariado en Cuidados Paliativos.
- KÜBLER-ROSS, ELISABETH. Sobre la muerte y los moribundos. De Bolsillo. 2005.
- PANGRAZZI, ARNALDO. La pérdida de un ser querido. San Pablo. 1993
- SANDRA, L. Ayudar sin quemarse. Madrid, San Pablo 2005.
- VV.AA. Intervención emocional en cuidados paliativos. Barcelona, Ariel 2005.
- VV.AA. Mi vida al final de su vida. Hospital San Juan de Dios de Santurce. 2ª edición 2015.

