



Guía de voluntariado en cuidados paliativos

Programa para la atención integral a personas
con enfermedades avanzadas



Obra Social "la Caixa"

OBRA SOCIAL. EL ALMA DE "LA CAIXA".

EDICIÓN

Obra Social “la Caixa”

AUTORÍA Y COORDINACIÓN

Luis Aranguren Gonzalo

AUTORÍA

Ana Almansa Sáez

Pablo Braña López

Alejandro García Gea

Marta López i Elias

Begoña Majado Márquez

Amparo Mínguez Corbacho

Hortensia Muñoz Castellanos

Juan Manuel Sánchez Fuentes

COORDINACIÓN EDITORIAL

Edicions 62, S.A.

DISEÑO GRÁFICO

S. Ferrando

MAQUETACIÓN

S. Ferrando / O. Toutain

TRADUCCIÓN

María Llopis i Freixas

IMPRESIÓN

SYL

© de la edición, Obra Social “la Caixa”, 2012

Av. Diagonal, 621 - 08028 Barcelona

D.L.B.: 7491-2012

Guía de voluntariado en cuidados paliativos

Programa para la atención integral a personas
con enfermedades avanzadas

PRESENTACIÓN

En el año 2008, la Obra Social “la Caixa” puso en marcha el programa para la ***Atención integral a personas con enfermedades avanzadas*** con el objetivo de contribuir a la mejora de la calidad de vida de estas personas, que experimentan una situación especialmente vulnerable, así como apoyar a sus familiares y a los profesionales que las atienden.

La necesidad de tener una visión integral del tratamiento de la persona con enfermedad avanzada plantea una mejora cualitativa al abordar la asistencia óptima para las necesidades terapéuticas de estas personas. Esta visión global del tratamiento debe contemplar la atención de los aspectos psicosociales consustanciales a todo ser humano.

La atención emocional, espiritual y social a pacientes y familias, la atención al duelo, el apoyo a profesionales y el desarrollo del voluntariado son los ejes principales del programa, que se lleva a cabo mediante equipos multidisciplinares (psicólogos, trabajadores sociales, etc.), complementando las líneas de atención marcadas por las diferentes Comunidades Autónomas en este campo.

El desarrollo del voluntariado aparece como un elemento principal para poder ofrecer a los pacientes y a sus familias un apoyo integral que ayude a mejorar su calidad de vida.

En cuidados paliativos, la actividad voluntaria tiene sus propias características, pautas, límites y beneficios que inciden sobre el paciente y su familia. Todos estos aspectos se abordan en la presente guía que pretende proporcionar un marco conceptual del voluntariado en este ámbito, así como facilitar instrumentos para su desarrollo.

Éste es el primero de una serie de materiales específicos que quieren abordar los diferentes aspectos relacionados con la actividad voluntaria en cuidados paliativos, como son la formación, seguimiento y evaluación.

Desde la Obra Social “la Caixa” queremos expresar nuestra ilusión por esta publicación y desear que contribuya al desarrollo del voluntariado, un ámbito tan necesario, sensible y significativo.

PRÓLOGO

La misión de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud es mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada/terminal y a sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y sus valores. La línea estratégica Organización y Coordinación incluye, entre las acciones de apoyo recomendadas para el paciente y sus familiares, el desarrollo de programas de voluntariado.

La incorporación de voluntarios en la dinámica del acompañamiento es una importante asignatura pendiente de numerosos equipos de cuidados paliativos en España. Por otra parte, disponemos de experiencias de excelencia cuyos resultados hacen imprescindible la generalización de los programas de voluntariado. La entrega constante, la generosidad y la solidaridad de los voluntarios, además de aportar una valiosa ayuda a los pacientes y sus familias, son un necesario ejemplo de humanización del sistema sanitario. He tenido la suerte de encontrar desarrollando labores de voluntariado en cuidados paliativos a personas de gran talla humana.

Los cuidados paliativos intentan aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de los enfermos y familiares, respondiendo a sus múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales. A pesar de los avances realizados, tan noble tarea no es en nuestros tiempos una prioridad destacada de los dispositivos asistenciales. Se ha señalado que factores como una utilización desproporcionada de la tecnología, la despersonalización, la aplicación rígida de criterios de productividad o la burocratización de la atención pueden marginar a las personas que están atravesando la etapa final de su vida, bloqueando la expresión de sus sentimientos, emociones, creencias y esperanzas. Según la definición de la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos afirman el valor de la vida y ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta los últimos días.

El sistema sanitario, particularmente durante la etapa terminal, debe estar al servicio de las necesidades, valores y aspiraciones de los pacientes. Para ello es necesario superar ciertos tabúes originados en mecanismos de negación y rechazo de la muerte, y poder interiorizar serenamente

algo tan evidente como que los enfermos en fase terminal, por muy deteriorados que estén, siguen formando parte de nosotros y nosotros somos parte de su mundo. La presencia de los voluntarios nos acerca a esta realidad y, de alguna forma, introduce a la sociedad en el proceso asistencial. Con altas dosis de altruismo, los voluntarios ofrecen un regalo tan precioso y escaso en el ambiente sanitario como el tiempo. Tiempo para dedicar enteramente a personas en situación de gran fragilidad y a sus familiares.

Los días, en el domicilio y sobre todo en el hospital, se hacen muy largos. En ocasiones se vive una intensa soledad existencial. Las personas voluntarias intentan y consiguen que el tiempo se haga más corto. En función de las necesidades de cada paciente y con un profundo respeto a su intimidad, pueden aportar conversación, compañía, escucha, lectura. En algunas ocasiones recibirán mensajes trascendentes y en otras proporcionarán ayuda en pequeños detalles prácticos. Todo es muy importante. Como señalan con frecuencia los pacientes, el bienestar está hecho de pequeños buenos momentos, y los voluntarios pueden contribuir a muchos de ellos. Lo mismo sucede con las familias. Les resulta reconfortante encontrar a alguien con quien hablar tranquilamente o a quien confiar el cuidado de su ser querido durante unos minutos para dar un paseo o tomar un café. Estos momentos de respiro renuevan las energías para volver a cuidar a los seres queridos.

Una de las prioridades de los enfermos en la fase final es estrechar lazos con los seres queridos y a veces los voluntarios pueden ser incluidos en este cercano núcleo afectivo.

Resulta evidente que los voluntarios de cuidados paliativos se dedican a los pacientes y sus familias, y, por tanto, no deben realizar las tareas propias del personal sanitario o de la institución. Por otra parte, podría decirse que las labores de los voluntarios difícilmente pueden ser suplidas por el personal sanitario. La interacción cotidiana entre el equipo y los voluntarios, debidamente articulada por la figura de un coordinador de voluntariado, puede potenciar el común objetivo de confort de los pacientes.

Tal como señala la Estrategia de Cuidados Paliativos «son necesarios programas que coordinen la adecuada selección, formación, entrenamiento, supervisión, reconocimiento y evaluación del voluntariado». Las buenas intenciones son claramente insuficientes para llevar a buen puerto un programa tan importante. La selección debe tener en cuenta las características especiales de fragilidad y vulnerabilidad de la situación paliativa, primando la sensibilidad, el respeto y la capacidad de escucha.

El voluntariado ofrece la posibilidad de un crecimiento personal enriquecedor aunque la motivación fundamental debe ser la ayuda al principal protagonista, el paciente. Es también imprescindible un periodo adecuado de formación, siendo recomendable la participación del equipo de cuidados paliativos en la misma.

La supervisión, entendida como un sistema de análisis de situaciones vinculadas a la relación con los pacientes y familias y con el propio equipo asistencial, es necesaria para todos los miembros del equipo, pero particularmente para los voluntarios. La reflexión orientada por un experto sobre las reacciones ante la exposición a situaciones de alta intensidad emocional garantiza que la ayuda proporcionada a los pacientes sea la adecuada, y además favorece la prevención y, en su caso, la gestión del posible estrés en el voluntario. Por último, deberían establecerse mecanismos de evaluación periódica de los programas, incluyendo la satisfacción de pacientes, familias y profesionales, que orienten hacia acciones de mejora continuada de los mismos.

La Obra Social “la Caixa” ha contribuido significativamente a impulsar el avance de los cuidados paliativos en España con el Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas. La *Guía práctica de gestión del voluntariado*, elaborada por expertos en voluntariado y cuidados paliativos, será un referente para la puesta en marcha de programas de voluntariado y para contribuir a la consolidación y mejora de los ya existentes. Una vez más, acciones relativamente sencillas y bien organizadas supondrán importantes progresos en el reconocimiento del derecho universal al alivio del sufrimiento.

Dr. Antonio Pascual

Director de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Sant Pau.
Universidad Autónoma de Barcelona

Coordinador científico de la Estrategia en Cuidados Paliativos
del Sistema Nacional de Salud (2006-2011)

Índice

PARTE I.

FUNDAMENTACIÓN: RAÍCES DEL VOLUNTARIADO 15

Introducción 15

1. Dimensión antropológica del voluntariado social 17

1.1 La persona como realidad dinámica 18

1.2 Carácter abierto de la persona 19

1.3 Modos de apertura: la apertura a los otros 19

1.4 La persona en las situaciones límite 23

1.5 Personas vulnerables 26

1.6 El encuentro con la muerte 27

2. Pasos del voluntariado social 28

2.1 Provocación 28

2.2 Convocatoria 29

2.3 Alineamiento 30

3. Valores del voluntariado	33
3.1 Crecimiento personal	34
3.2 Gratuidad	35
3.3 Centralidad de la persona	36
3.4 Acción colectiva	36
3.5 Solidaridad	37
3.6 Participación	38
3.7 Ciudadanía	39
4. El voluntariado organizado	41
4.1 Pasar de la disyuntiva a la conjunción	41
4.2 Búsqueda de lugares comunes	42
4.3 Desde organizaciones inteligentes	44
5. La formación del voluntariado	45
6. Razones para apostar por el voluntariado	46
PARTE II.	
ITINERARIO DE LA ACCIÓN VOLUNTARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS	49
1. Cuidados paliativos	49
1.1 Modelo de atención	51
1.2 Modelo de organización	55
1.3 El voluntariado en cuidados paliativos	56
1.4 Colaboración entre entidades	58
1.5 Profesionales y voluntarios	60

2. Programa de voluntariado	61
2.1 Análisis de objetivos y necesidades	66
2.2 Convocatoria y captación	72
2.3 Acogida y selección	75
2.4 Firma del compromiso voluntario e iniciación	80
2.5 Formación	84
2.6 Acompañamiento y seguimiento	85
2.7 Despedida de la persona voluntaria	87
2.8 Evaluación	88
3. Coordinación y acompañamiento del voluntariado	92
3.1 Ámbito socioeducativo	93
3.2 Funciones	96
3.3 Perfil	97
EPÍLOGO.	
TESTIMONIO DE UN VOLUNTARIO	99
BIBLIOGRAFÍA GENERAL	101
ANEXOS	103

PARTE I

Fundamentación: raíces del voluntariado

Introducción

Si un día todas las personas voluntarias del mundo que colaboran en las más variadas organizaciones de solidaridad se pusieran de acuerdo para detener su actividad, el mundo quebraría, dejaría de funcionar. Ese dato está analizado pormenorizadamente desde la esfera económica. Pero esto no es lo más importante. Lo que aporta realmente el voluntariado es una propuesta de humanización, una propuesta de sentido para explorar modos de vida más plenos.

La importancia del voluntariado con frecuencia se valora según el número de horas que la persona voluntaria dedica a acompañar al enfermo en el hospital, a conversar con la persona sin hogar en la calle, a dar clases al migrante recién llegado o a colaborar en la casa de acogida de mujeres maltratadas. Esa es la llamada tarea voluntaria, cuyo valor a primera vista se traduce en tiempo empleado y en trabajo desarrollado. Pero si vamos un poco más allá de esa apreciación inicial, comprobamos que el valor de la acción voluntaria se expresa en una fuerza de amor compasivo capaz de hacer que el enfermo se sienta vivo y sereno en su dolor, que la persona sin hogar se sienta dignificada y reconocida por su nombre, que el migrante extranjero se sienta acogido, que la mujer maltratada se sienta persona y capaz de salir adelante. Esa es la fuerza de la humanización, de la compasión hecha camino de acompañamiento a quien sufre, para tratar de que esas personas sigan caminando con autonomía hasta donde les sea posible.

Pero la *propuesta de humanización* que expresa la acción voluntaria no puede quedarse en el dato del tú a tú, que, con ser importante, no lo es todo. Su horizonte es cambiar el corazón de piedra de nuestra sociedad por corazones de carne, transformar cuanto sea posible las condiciones de pobreza y de sufrimiento que vivimos cotidianamente en nuestros lugares más cercanos o allá en los países del Sur.

Por esta razón, la humanización requiere la acción colectiva que persigue el cambio social para vivir en un mundo más justo, humano y pacífico. Eso es tomarse en serio el mundo que sufre y el voluntariado solidario.

Un caso particular de voluntariado es el que tiene lugar en el mundo del sufrimiento, en las unidades de cuidados paliativos y entre un tipo de enfermos que merecen especial atención, aquellos que se encuentran transitando por la fase avanzada de su enfermedad y de su vida; este hecho propicia que nos encontremos ante un voluntariado muy especial y capaz, pero que precisa orientación, formación y acompañamiento para que su acción se adecúe al servicio bien hecho y sirva para nutrir, y a su vez acompañar, a personas que lo necesitan.

En esta guía abordaremos con detalle las características del voluntariado que ejerce su labor en los cuidados paliativos a través de las distintas estructuras que ofrece el sistema de salud. Pero no podemos olvidar que nos encontramos ante un tipo de voluntariado que encuentra en el rostro del otro su punto de partida. Por esta razón, debemos ahondar con detenimiento en las experiencias nucleares que dan sentido profundo y sustentan la acción voluntaria entre quienes sufren y habitan en el mundo del dolor.

Esta guía se divide en dos partes diferenciadas: en la primera, profundizaremos en la fundamentación teórica del voluntariado social poniendo especial atención en las claves antropológicas y éticas que lo sustentan y constatando cómo esas claves inciden en el voluntariado cuya acción tiene lugar en las unidades de cuidados paliativos. En la segunda, abordaremos la parte más práctica de la guía, aquella que desarrolla el modelo de atención del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y su concreción en los equipos de atención psicosocial (EAPS). Partiremos del Programa de Gestión del Voluntariado basado en el modelo de ciclo de vida del voluntariado propuesto por el Observatorio del Tercer Sector y asumido por la Fundación «La

Caixa» en las últimas publicaciones sobre buenas prácticas (*Buenas prácticas en la gestión del voluntariado*, 2007) y gestión del voluntariado (*Manual de gestión del voluntariado*, 2009).

1. Dimensión antropológica del voluntariado social

El apellido «social» aplicado al voluntariado está de más. El voluntariado o es social o no es voluntariado; si el voluntariado es una forma cultural de actualizar el compromiso humano por los demás, debemos convenir que voluntariado y compromiso provienen de la misma matriz antropológica del ser humano en su condición de ser vertido hacia los demás.

Como personas estamos constitutivamente abiertos a los demás; los otros nos van comprometiendo en un determinado camino. Nuestra trayectoria vital, la de cada cual, está sujeta a los muchos encuentros que los otros han tenido y tienen con nosotros y nos van configurando de una determinada manera. Como ya advertiera Mounier, «todos estamos comprometidos» y la abstención, pasar de largo, encogerse de hombros, mirar hacia otro lado o mostrarse indiferente es una forma de comprometerse manteniendo el desorden establecido. La apertura constitutiva de la persona al mundo nos hace vivir comprometidos en su conservación o en su transformación. La persona se construye mediante la realización del compromiso vital primario —concretado en un proyecto de vida— y los sucesivos compromisos parciales que actualizan ese proyecto vital.

De este modo, el compromiso puede entenderse como *alianza* de la persona con el mundo en el que vive, cuyo eje articulador es la vinculación entre vida buena y sociedad justa. El compromiso social, entonces, no debe entenderse de forma unidireccional, de la persona hacia el mundo —mediante la categoría de la acción—, sino también como crecimiento y realización personal. Desde el compromiso, la vida personal se va construyendo según unos valores interiorizados y asumidos como tales. Esa vida que se va edificando es la sucesión de una suerte de responsabilidades cotidianas asumidas, de manera que la persona, más que establecer compromisos, tiene propiamente un compromiso-alianza en primer lugar con su vida y también con la historia que va viviendo.

Por tanto puede hablarse de una cierta entraña solidaria que pertenece por derecho propio a la misma condición humana. Y hablar de la solidaridad como un dato antropológico supone que

nos adentremos en la descripción de la realidad humana¹. Vamos a mostrar una descripción que descienda hasta aquellos umbrales donde habita el voluntariado que desarrolla su acción entre enfermos en cuidados paliativos.

1.1 La persona como realidad dinámica

La persona es haciéndose. Las notas psicoorgánicas que la describen nos señalan pistas que ayudan a conocerla, pero no nos muestran su realidad profunda. La definición de persona en la filosofía occidental, desde Aristóteles (384 aC) y Boecio (480 dC), descansa en el término *sustancia*, que arrastra determinadas interpretaciones que tienden a fijarla de manera estática. Sin embargo, más que algo acabado, la persona se entiende a sí misma como tarea y praxis permanente para la construcción de su propia personalidad y de la ciudad de personas en la que habita. No existe, por tanto, la persona más que en la constante tensión dinámica que la constituye.

Será el filósofo Xavier Zubiri quien elabore un nuevo concepto, el de *sustantividad*², que viene a constituirse en un modo superior de sustancialidad. Al modo fijista de la sustancia aristotélica le sucede un modelo que se ajusta más certeramente a la realidad personal: la sustantividad que describe la estructura básica de la persona, que es esencialmente dinámica. Este dinamismo no es optativo; pertenece a las notas constitutivas de esa estructura novedosa que es la persona, y que difiere del resto de la escala animal. Si algo caracteriza a la sustantividad humana es su carácter abierto; se trata de una sustantividad abierta. Es decir, el núcleo duro de la persona, lejos de ser una especie de caja negra estática y acabada, es una realidad dinámica, que está *dando de sí* continuamente.

Pero, ¿qué significa realidad abierta? Significa que la persona hace su vida en permanente diálogo con lo que la rodea, de manera tal que la decisión, la elección entre distintas posibilidades, va marcando el surco del vericuetto humano. Las personas *nos personalizamos* apropiándonos de aquellas posibilidades que más humanizan nuestra existencia, que más nos conducen a la felicidad entendida como vida plena.

1. Adaptamos lo ya formulado en L. A. ARANGUREN GONZALO, *Reinventar la solidaridad*, PPC, Madrid, 1998, 67 y ss.

2. Cf. X. ZUBIRI, *Sobre el hombre*, Alianza, Madrid, 1986, 47-87.

1.2 Carácter abierto de la persona

La persona, en virtud de su inteligencia, abre una brecha cualitativa en la escala animal. Se encuentra abocada no solo a realizar tareas, sino a la tarea primera y fundamental de construirse como ser humano. Mientras que lo propio del animal es resolver situaciones (gracias a su hiperespecialización biológica), lo propio de la persona es proyectar su vida haciendo frente a la realidad de cada momento, sin quedarse atada a ese momento.

La persona es un ser carencial porque no posee los órganos superespecializados, adaptados específicamente a un medio ambiente concreto. De alguna forma, a la persona la define su no adaptación, su no especialización. En otras palabras, existe una especie de no terminación y no acabamiento del ser humano. Por ello su vida, su adaptación al mundo en el que vive (que no solo es biológico, sino también cultural y social) se desliza en forma de experiencia sobre la que va construyendo su vida. La experiencia es probación, ensayo, tentativa. La ineludible necesidad de probar actuando inscribe a la realidad humana en el ámbito de la apertura constitutiva.

1.3 Modos de apertura: la apertura a los otros

La apertura es una de las notas constitutivas de la persona. Expresa la condición de proceso que entraña la persona en su necesaria implantación en el mundo. Y la misma apertura se vierte de manera plural en sus significados y experiencias. La persona es finita pero su capacidad de apertura es infinita. Es el misterio de lo humano. La persona nunca se encuentra acabada y por eso mismo se abre a sí misma como reflexión, a los otros como relación, al mundo como estar en situación, e incluso puede abrirse a la trascendencia como misterio que dota de sentido. Cuando nos fijamos en la condición solidaria del ser humano, podemos poner especial atención en esa apertura singular según la cual la persona permanece abierta a los demás.

La apertura como relación con los otros

Buber escribe que «el hecho fundamental de la existencia humana es el hombre con el hombre»³. Y

3. M. BUBER, *Qué es el hombre?*, FCE, Madrid, 1986, 146.

este hecho lo podemos constatar en dos direcciones diferentes. La persona es encuentro, relación, diálogo. Pero esta dimensión le viene regalada de fuera. El momento del nacimiento del ser humano se transforma en menesterosidad afectiva que urge respuesta inmediata. Al momento del trauma del nacimiento en forma de llanto y desolación solo lo puede suceder el momento de acogida, encuentro y ternura de la madre. El niño, pues, se encuentra primeramente vertido a la madre, fuente de nutrición, cariño y amparo. En el tú de la madre comienza a esculpirse el yo del niño. Este momento pasivo de la relación humana no se circunscribe exclusivamente a los primeros meses de la vida de cada persona.

De alguna manera, antes de que se tenga la vivencia de los otros, los otros han intervenido en mi vida y continúan interviniendo en ella; así, en primer término, «el encuentro no viene de uno mismo, viene de los demás»⁴. A tal punto llega esta realidad que en buena parte son los demás, aquellos con los que me encuentro a lo largo de mi vida, los que me van puliendo y, de algún modo, configurando como persona. No es inusual que, si echamos la vista atrás, tengamos que dar gracias a la vida por alguna persona que ha resultado significativa en momentos muy concretos: familiares, maestros, personas que, fundamentalmente, nos ayudaron a despertar del sueño de un mundo feliz para presentarnos la realidad de un mundo inhóspito, pero mejorable.

La apertura como posibilidad

La persona, por el hecho de vivir instalada en la realidad, permanece abierta al amplio campo de posibilidades que esa realidad le proporciona. Si la realidad en que vive la persona la insta a responder de múltiples formas, tantas como posibilidades existan, cabe afirmar que el campo de la posibilidad es abierto e inconcluso. Posibilidad y realidad se articulan como elementos nucleares de una antropología de la solidaridad, en tanto que esta se presenta a la persona como una posibilidad que define y moldea de una determinada manera la vida humana de quien opta por ella.

Al vivir en el ámbito de la posibilidad, la persona construye su vida hacia adelante transformando aquellas partes de la forma de realidad recibida que desea cambiar, bien porque sean formas culturalmente caducas, bien porque desde el ejercicio de la libertad personal y la configuración del propio

4. X. ZUBIRI, *Sobre el hombre*, op. cit., 235.

proyecto de vida considera que hay situaciones que deben transformarse. Así, por ejemplo, nos indigna el hambre que padecen injustamente millones de personas; no nos gusta cómo en ocasiones se trata a los inmigrantes en nuestras ciudades; no nos satisface la situación de los enfermos que padecen tanto sufrimiento y soledad. Y nos planteamos que en algo podemos modificar esas situaciones con las que no estamos de acuerdo y con las que no nos conformamos.

Así, las cosas, el cambio, la transformación son, por tanto, algo constitutivo de la dimensión histórica de la realidad humana, ya que resulta imposible la repetición exacta de valores dominantes, visiones del mundo, costumbres, formas culturales, formas de realidad en definitiva, de una generación a otra. Esta transformación se traduce en el acto de apropiación de posibilidades nuevas montadas sobre la forma de estar en la realidad que cada persona recibe. Cada cual protagoniza su historia en tanto en cuanto la lleva hacia adelante, transformándola y dotándola de sentido. Conviene reflexionar sobre este ejercicio de apropiación de posibilidades como configuración de sentido.

Posibilidad y sentido

La persona vive en la realidad en continuo diálogo con su entorno cercano. La realidad no está ni fuera ni dentro de cada uno; la realidad apela y pide respuestas; la persona percibe que las cosas y situaciones con las que se encuentra la instan a responder mediante la acción y la apropiación de posibilidades con las que hacer frente a esa situación. Para realizar esa acción cada persona cuenta, en primer lugar, con esas cosas con las que se encuentra (personas, situaciones, circunstancias) y consigo misma en forma de *recursos* con los que responder adecuadamente. Cada persona en su situación concreta se toma a sí misma y a las cosas con las que se enfrenta como recursos para convertirlos, mediante la acción, en posibilidades que, en tanto que apropiadas, contribuyen a formar su figura de realidad, su desarrollo personal.

Este es el sentido último de la *apropiación*. La apropiación supone algo más que la mera acción; por ejemplo, cuando leo, no solo leo, sino que al mismo tiempo me apropio de esa posibilidad, me apropio de lo leído, y aumento así el caudal de mi conocimiento; mediante la apropiación incorporo a mi vida personal la posibilidad por la que he optado. En la acción solidaria integro a mi existencia lo que antes era un valor que me atraía. Cuando la persona voluntaria se acerca a una persona enferma,

pone en marcha posibilidades de cercanía, cariño, atención, etc. que, en el encuentro con esa persona, se mezclan con una suerte de experiencias que dan como resultado la apropiación de unos valores antes soñados y ahora vividos. Poco a poco la compasión, la cercanía o la paz se convierten en caudal apropiado e incorporado a la propia existencia de la persona voluntaria.

De esta manera, comprobamos cómo la persona protagoniza su historia personal mediante un movimiento doble y simultáneo: en primer lugar, un movimiento de *conversión*, según el cual convierte los recursos con los que cuenta, empezando por sí misma, en posibilidades susceptibles de ser apropiadas por ella misma. Al mismo tiempo, la persona realiza un movimiento de *capacitación* según el cual se convierte en el precipitado de las sucesivas apropiaciones de posibilidades que efectúa: este ser humano va siendo «así», con «esta» forma de estar en la realidad, con estos valores.

La realidad humana se amplía en el ámbito de la posibilidad y del sentido. La vida humana es la resultante de las apropiaciones de posibilidades que uno ha elegido y que en último término constituyen el etos o personalidad moral de cada cual. El «yo quiero ser» que cada persona pronuncia de múltiples modos se conjuga en el tiempo con lo que «voy siendo» cada día. Desde esta perspectiva la realidad humana se abre y adopta figuras nuevas, susceptibles de apoyarse en nuevos sentidos. Y esta situación no se puede provocar sino que se vive desde la propia experiencia. Mediante la apropiación de posibilidades, cada persona *conduce* el carro de su propia vida.

También la *salud* se puede entender desde estas categorías. Para Diego Gracia, «la salud es la capacidad de posesión y apropiación del propio cuerpo; cuanta mayor sea la capacidad de apropiación y posesión del cuerpo, mayor salud se tendrá y cuanta menor sea tal capacidad, es decir, cuanto más desposeído se sienta uno de su propio cuerpo, mayor será su enfermedad. El culmen de la desposesión y expropiación del cuerpo lo constituye la muerte»⁵. La enfermedad nos descubre el propio cuerpo y este, la salud; de tal modo que la salud no es solo bienestar o ausencia de dolor, sino posesión y apropiación de las posibilidades que me otorga mi cuerpo. Por tanto, apropiarse del propio cuerpo es ponerlo al servicio de la vida y de la libertad de la persona. Apoyados en esta idea, comprendemos que hay que incidir en entender la salud en términos biográficos; es decir, la conciencia de la salud

5. D. GRACIA, *Introducción a la bioética*, El Búho, Bogotá, 1991, 16-17.

remite a una experiencia biográfica más que a presentar o no determinadas disfunciones en algún órgano biológico.

En el ámbito de la solidaridad, la apertura de la persona a los demás y a las distintas posibilidades se transforma en una posible fuente de personalización y de realización del proyecto vital personal. Las realizaciones humanas no son neutras; la necesidad de apropiación de posibilidades define a la persona como una realidad constitutivamente moral. Lo moral no es algo añadido ni algo opcional. Somos realidades estructuralmente morales; en virtud de esta situación la persona se apropia de distintas posibilidades buscando la plenitud vital, por lo cual no le basta con actuar, con elegir, sino que es preciso actuar bien, elegir aquellas posibilidades que más le acerquen a una vida plena y dichosa.

La persona se define a sí misma en cada situación, en cada decisión. Igualmente, la persona voluntaria se define y se constituye como tal en su acción voluntaria, en el acto de vincularse a otra persona a través del puente de la solidaridad hecha escucha, atención, cercanía y acompañamiento. En su elección por el voluntariado la persona escoge un camino de crecimiento personal con el que de algún modo siente que da plenitud a su vida y en ello encuentra dosis de felicidad antes desconocidas. Paradójicamente, el voluntariado que habita en el mundo del sufrimiento y de los cuidados paliativos, además, descubre la condición humana en su máxima expresión, aquella que la contempla en las situaciones límite.

1.4 La persona en las situaciones límite

Ciertamente, no todo en la persona es posibilidad y dinamismo. Somos limitados, somos seres finitos. En el desarrollo del ser humano aparece la limitación como una exigencia necesaria del propio ser; Lévinas entiende la limitación humana como «la insuficiencia ante la propia tarea, cuando el hombre se siente incapaz de responder a lo que se espera de él»⁶; y la persona se enfrenta cotidianamente a este tipo de situaciones. Es el *tener-que-ser*, somos tarea de ser: «el *hombre es* equivale al *hombre tiene que ser*»⁷. La acción no se basta a sí misma para completar esa tarea

6. E. LÉVINAS, «Limitación sin inquietudes», *Concilium*, 113 (1976), 382.

7. *Ibíd.* 384.

de ser. La inadecuación entre lo que conocemos, lo que hacemos y lo que somos no es un hecho solo accidental y provisional, sino la ley esencial de nuestro ser personal. Somos seres finitos y, además, nunca hay coincidencia total entre nuestras intenciones y nuestros actos, entre nuestros sueños y nuestras realidades.

Y entre las limitaciones que vivimos existen unas que son especialmente importantes. En efecto, las personas estamos abocadas a eso que algunos pensadores han denominado *situaciones límite*. Y toda situación límite remite a una limitación primordial, cual es la propia finitud de la realidad personal. ¿Y qué son esas situaciones límite? Como su nombre indica, se trata de aquellas situaciones reales y concretas que resultan decisivas para cada persona y que se hallan inexorablemente vinculadas a su existencia finita: son las situaciones que sentimos, experimentamos y pensamos siempre en los límites de nuestra existencia. Ellas ponen de manifiesto la permanente situación de contradicción en la que vive cada persona: la muerte como contradicción de la vida, el fracaso como contradicción del sentido, la enfermedad como contradicción de la salud, etc.

En suma, toda la teoría de la situación límite sería incomprensible si estas situaciones no estuviesen afectadas por el hecho de que el hombre es libre. A pesar de constituir serias dentelladas a la propia existencia, a la libertad humana no le queda más salida que tomar partido ante estas situaciones. Las situaciones límite representan, así, una suerte de realidad singular que cada cual debe asumir, incorporar a su existencia, y frente a la cual debe tomar decisiones. Es decir, que aunque pareciera que la situación límite niega la posibilidad, tomada como oportunidad, abre sin embargo un espacio de dinamismo personalizador y humanizador.

La toma de conciencia de nuestra condición de inacabamiento existencial, de nuestro proyecto truncado, de nuestro ser expuesto en cada situación, hace que la condición de las situaciones límite se describa con las siguientes características:

- Se presenta en primera instancia como una realidad eminentemente negativa, de forma tal que se convierten en algo insoportable para continuar viviendo, y provocan en la persona verdadera angustia y desesperación.
- Representa para la persona una ocasión privilegiada para hacerse a sí misma. En las situaciones donde fallan todos los procedimientos usuales y corrientes con los que la persona suele

modificar una circunstancia dada, choca con los límites básicos de su ser, adquiere conciencia de la incertidumbre y de la limitación de su existencia y convierte la situación límite en posibilidad de recrear su existencia personal.

- A través de la experiencia de las situaciones límite la persona se ve abocada a enfrentarse con el núcleo estructurador de su personalidad, su interioridad más profunda, desde donde poder resistir —en un primer momento—, encarar —más adelante— y apoyarse para desarrollar nuevas actitudes y sentimientos con los que continuar viviendo con sentido. Ese núcleo interior personalizado se convierte en factor de apoyo y fuerza vital, de modo que se hace verdad la afirmación de Jaspers: «Nos hacemos a nosotros mismos al entrar en las situaciones límite con los ojos abiertos».
- «La grandeza del hombre depende de aquello que llega a ser en la experiencia de las situaciones límite»⁸, asegura K. Jaspers. En el enfrentamiento con este tipo de situación el hombre puede convertir el sufrimiento en logro; «aun en una situación sin salida —afirma V. Frankl— a la que el hombre se enfrenta inerme, este puede, bajo ciertas circunstancias, encontrar un sentido; lo que importa es la actitud y la firmeza con la cual se enfrenta al destino inevitable y fatal»⁹. Esto indica al menos que la vida jamás deja de tener sentido, ni este se adquiere de una vez y para siempre; la vida es susceptible de nuevos sentidos hasta el último momento. En definitiva, vivir no significa otra cosa que abrir horizontes de sentido a través de las situaciones que nos resultan incomprensibles. De lo contrario, la carencia de sentido pone en peligro la propia existencia humana ya que el impulso antropológico que la asiste es la voluntad de sentido.

El límite nos conduce a la imagen de frontera. Somos seres fronterizos, dice Eugenio Trías, lo cual le

8. K. JASPERS, *La fe filosófica ante la revelación*, Gredos, Madrid, 1968, 338.

9. V. FRANKL, *La voluntad de sentido*, Herder, Barcelona, 1991, 35. En otro lugar añade esta afirmación: «Allí donde nos enfrentamos a un destino que parece irrevocable, digamos con una enfermedad incurable, donde hallamos una víctima indefensa en medio de una situación desesperada, justamente allí se puede dar un sentido a la vida, pues entonces podemos realizar lo más humano dentro del hombre y eso lo constituye su facultad de transformar aun una tragedia —a nivel humano— en un triunfo». *Ibíd.* 229.

lleva a la siguiente propuesta ética: «Obra de tal manera que la máxima de tu acción se adecúe a tu propia condición de habitante de la frontera»¹⁰. La situación límite es una llamada a vivir conscientemente nuestra condición finita de seres fronterizos, no como imposibilidad, sino como habitantes de una matriz creadora de un término medio entre extremos que no nos pertenecen y que nos conducen a la desproporción o al exceso.

1.5 Personas vulnerables

La persona enferma que se encuentra en la fase final de su vida en una unidad de cuidados paliativos se enfrenta, sin duda, a la situación límite más importante, definitiva e irrevocable de su existencia. Nuestra reflexión se centra en la persona voluntaria que se acerca a ese ser en ese momento crucial de su vida. Ciertamente, la persona voluntaria se enfrenta a la situación límite de otro ser, y también en parte, a una situación límite propia, en la que se ponen en juego y se tambalean no pocas certezas, creencias y seguridades entre las que transcurre la vida cotidiana.

Sin embargo, ante quien se encuentra en la fase final de su vida, la persona voluntaria se topa con la vulnerabilidad de la condición humana, experimenta muy de cerca esa vulnerabilidad, o lo que es lo mismo, toca la fragilidad y la precariedad del ser humano. Un ser humano que se encuentra expuesto permanentemente a flaquezas, debilidades y peligros, unos que son propios y otros ajenos. Podría decirse que todo en el ser humano es vulnerable. Como afirma Francesc Torralba, «es vulnerable físicamente, porque está expuesto a la enfermedad, al dolor y a la decepción y, precisamente por ello, necesita cuidarse; es vulnerable psicológicamente porque es sumamente frágil y necesita cuidado y atención»¹¹; y también es vulnerable desde el punto de vista social, amenazado por la fábrica de la exclusión social, y necesita habitar en ámbitos de integración y de promoción.

Evidentemente, la enfermedad es una de las expresiones más plásticas de la vulnerabilidad humana y supone una grave alteración del proyecto existencial de una persona; cuando la enfermedad es la última, cuando la persona se asoma al final de sus días, se topa de frente con el misterio pleno y

10. E. TRÍAS, *Ética y condición humana*, Península, Barcelona, 2000, 49.

11. F. TORRALBA, *Antropología del cuidar*, Fundación Mapfre Medicina, Barcelona, 1998, 243.

total, y también con el final de su proyecto vital. Más que futuro hay balance de lo vivido. Hay una vida vivida y una muerte que llama a la puerta. Ciertamente, la enfermedad en ese estadio permite a quien la experimenta una relectura de la propia vida vivida, de ese proyecto siempre inacabado, desde una perspectiva más transparente, nítida y cruda. Una crudeza no exenta de rabia, impotencia y rebeldía, incluso; pero igualmente abierta a la sabiduría en la contemplación, de amor a uno mismo y a los demás, de gratitud ante esa vida que posiblemente le ha dado tanto.

En este contexto, el voluntariado que se enfrenta a la condición de vulnerabilidad de los seres humanos intentará establecer pautas de aceptación, interiorización y acompañamiento de estos procesos, tanto entre las personas enfermas como entre sus familiares. El voluntariado ha de contribuir a la humanización del mundo de la salud en momentos en los que debe dignificarse el final de la vida en términos biográficos y no solo biológicos.

1.6 El encuentro con la muerte

En el extremo de la condición vulnerable del ser humano, el voluntario de cuidados paliativos se enfrenta con la realidad cotidiana de la muerte, que se convierte para este voluntariado en una compañera de camino, precisamente en un momento cultural en que se la oculta.

Hay que ayudar a saber enfrentarse con esta realidad. Gabriel Marcel distinguía entre problema y misterio. Si considero la muerte como un simple problema o un obstáculo que está fuera de mí, entonces la actitud que emerge con fuerza es la de la lucha técnica contra ella o su negación. La muerte está ahí, fuera de mí, y trato de objetivarla, de buscar soluciones que sé que nunca serán satisfactorias. Si la consideramos como misterio, en cambio, como algo que no nos es extraño, que nos pertenece, que a todos nos va a llegar y que, por tanto, nos envuelve, entonces, como dice José Carlos Bermejo, «la actitud adecuada es la de la integración de esta realidad y la búsqueda de las mejores estrategias y cuidados para quien la está viviendo»¹².

Entonces, la proximidad de la muerte es una invitación a vivir la propia muerte, en el caso de la persona en situación de enfermedad terminal. ¿Y cómo vivir esta situación verdaderamente límite? Desde

12. J. C. BERMEJO, *Humanizar el sufrimiento y el morir*, PPC, Madrid, 2010, 71.

su larga experiencia laboral con enfermos terminales, Elisabeth Kübler-Ross asegura: «Aunque alguien esté gravemente enfermo, aunque sufra y no tenga a nadie a quien confiarse, aunque la muerte venga a buscarlo a mitad de la vida y no haya comenzado todavía a vivir de veras, aun así es preciso que mire el lado opuesto de la situación»¹³. No es una invitación al escapismo y a la negación de la realidad; antes bien, es una invitación a pronunciar conscientemente el último adiós, en tanto que la muerte es la experiencia de ese último adiós. Y esa despedida que nos impone la muerte puede ser experimentada de múltiples formas: como un desgarrón doloroso, un descanso, una aniquilación o un tránsito hacia algo en lo que uno espera y confía.

De este modo, los cuidados paliativos en los que se inserta el voluntariado tienen la tarea de «asistir, cuidar a quien vive la muerte más allá de toda forma de encarnamiento terapéutico y más allá de negar lo inevitable. Se reivindica entonces el ideal de muerte lúcida, apropiada, consciente»¹⁴.

2. Pasos del voluntariado social

Desde un punto de vista descriptivo, habría que considerar que el voluntariado, como asunción de un cierto tipo de compromiso social, tiene su graduación y sus pasos. Nos detenemos brevemente en cada uno de los tres pasos que proponemos.

2.1 Provocación

El compromiso social nace del exterior de la persona. Emerge a través de la irrupción del otro en mi campo de juego personal. No es tanto una decisión personal como la disposición primera de dejarse afectar por el dolor, la injusticia y el sufrimiento que lleva escrito en su rostro el otro, herido o mancillado en su dignidad de persona.

La acción voluntaria emerge como decisión responsable de quien quiere dar el paso de colaboración en una organización; pero realmente se verifica cuando el otro aparece en nuestra vida, además

13. E. KÜBLER ROSS, *La muerte no existe*, Círculo de Lectores, Barcelona, 2004, 55.

14. J. C. BERMEJO, *Humanizar el sufrimiento y el morir*, op. cit., 71.

de hacerlo de una manera singular, como un extraño; el otro es alguien que viene de fuera y nos inunda con su queja, su silencio, sus derechos vulnerados o su sufrimiento. En ese sentido, el otro es alguien que invade nuestro espacio y lo trastoca contando a partir de ahora con un espacio nuevo que no nos es propio, y también impone su tiempo a un tiempo que no es el nuestro. De este modo, el compromiso que adquiere la persona voluntaria se ve envuelto en una aureola de seducción provocadora que pone en cuestión nuestros esquemas y cuadros de valores cotidianos. Así pues, el compromiso voluntario, a pesar de la decisión libre de «comenzar a hacer con otros», no nace tanto de la iniciativa personal como del acontecimiento histórico del otro que sufre contemplado en su radicalidad.

El otro, la persona que se encuentra sumida en el sufrimiento, el dolor y la enfermedad, es el principio de acción para el voluntariado. Es el otro como categoría básica, fundamental y reconocido como alguien que apela a la acción como encuentro cordial y humanizador.

Entenderemos mejor esta idea expresada así: el rostro del otro nos habla, nos convoca, nos llama por nuestro nombre. No hablamos de discursos, de razones, de argumentos; el voluntariado comienza y se expresa en el rostro del otro. Así lo detecta Lévinas: el rostro es una presencia viva, es expresión. La manifestación del rostro es ya discurso¹⁵. Y el voluntariado que se encauza por el camino de la solidaridad entiende así que solo habrá solidaridad efectiva cuando el otro sea reconocido en su dignidad herida, maltratada o disminuida. El comienzo del voluntariado, pues, no radica en la tarea que hay que hacer ni en el hueco que debe ser llenado, sino en el rostro del otro que nos provoca y solicita una respuesta.

2.2 Convocatoria

El «ven» de la provocación primera que ejerce el otro sobre nuestra persona solicita la respuesta aquí y ahora: «heme aquí», no desde la omnipotencia sino desde la fragilidad del que sabe que se encuentra ante una convocatoria que excede las posibilidades personales. Porque convoca no a una persona, el rostro del excluido, sino a todos los excluidos, a todos los rostros, a todos los ausentes. La convocatoria del otro se traduce en un «heme aquí a favor de ti, a favor de los otros», lo cual im-

15. E. LÉVINAS, *Totalidad e infinito*, Sígueme, Salamanca, 1987, 89.

plica un movimiento de responsabilidad ética. Al decir de Lévinas, «el lazo con el otro no se anuda más que como responsabilidad», sin buscar la recíproca. Por otra parte, la realidad del voluntariado nos habla de que el amor recibido, la experiencia de crecimiento personal y las lecciones aprendidas son regalos que las personas voluntarias reciben sin querer, sin buscarlos, y que se convierten en un tipo de ganancia inigualable.

2.3 Alineamiento

La responsabilidad asumida con el otro se traduce igualmente en un ajuste estructural de valores, pesos y medidas referidos al orden de lo personal. El compromiso social como ejercicio supremo del darse debe tener en cuenta que todas las dimensiones de la persona han de corresponderse adecuadamente con los valores que humanizan y hacen justicia. Ahora bien, si el darse se traduce en un desgastarse perenne y tiende a un cansancio vital, el ajuste no es correcto. Este no se traduce en la exaltación de la parcialidad del compromiso social que uno realiza en un proyecto concreto, en un voluntariado determinado, sino en la convivencia del compromiso en proyectos concretos: en el entorno laboral, en la familia y la educación de los hijos, en el ámbito vecinal, en el trabajo intelectual, etc. Por otra parte, el alineamiento del compromiso social implica forzar un ajuste colectivo en tanto que quien se compromete no persigue heroísmos individuales sino que apuesta por una ciudadanía defensora de la convivencia pacífica. Frente a las aventuras individuales, alinear el compromiso social a la ciudadanía significa presentarlo desde la posibilidad que toda persona tiene de vivir con coherencia los valores que dignifican a todos.

Por otra parte, existe un tipo de ajuste que tiene que ver con el entrenamiento de los sentidos. Ciertamente, la mayor parte de la acción voluntaria se vive en el cara a cara con personas concretas, en este caso enfermos en cuidados paliativos. Este acontecimiento central se beneficia de las distancias cortas, allí donde se puede y se debe afinar y pulir cada uno de nuestros sentidos. En esta dirección, quisiera presentar una breve reflexión sobre las posibilidades de agudización máxima de nuestros sentidos:

- El *olfato*. Para detectar por dónde vienen y dónde se encuentran las verdaderas situaciones de dolor y de sufrimiento. A veces magnificamos nuestros problemas laborales o familiares y es

preciso detectar y olfatear problemas realmente importantes, que nos llaman en una determinada habitación de hospital. Hay que desarrollar el olfato para averiguar a qué nuevos lugares del olvido hay que acudir, dónde se generan nuevos focos de soledad, de rechazo o de desánimo vital. *El olfato es el sentido de la anticipación.*

- La *vista*. Para ver la verdad de la realidad, y no nuestras ilusiones o la realidad que nos muestra la televisión. Vista para apropiarnos de una mirada de cineastas y no de fotógrafos. Debemos ver la realidad en tensión dinámica, en su innata condición de estar cambiando continuamente. Es preciso saber ver al enfermo en su globalidad, en su situación familiar. *La vista es el sentido del asombro*; es la condición de posibilidad de quedar afectado y de que acontezca la chispa ética que destartala, desnuda y compromete. Por la vista nos encontramos cara a cara con la persona enferma en su radical indigencia y fragilidad; y en los contextos de cuidados paliativos, la vista nos ayuda a comprender el dinamismo de una atención al enfermo que cada día pretende ser un acto de humanización y de dignificación del enfermo hasta el final.
- El *oído*. Para escuchar los quejidos de quien sufre; para saber distinguir las voces de los ecos; para escuchar los sonidos del silencio, del silencio reverencial que emerge del dolor y del sufrimiento, de aquello que no llegamos a entender. Necesitamos escuchar sencillamente para no hacernos los sordos. *El oído es el sentido de la contemplación* y de la inmersión en la realidad de cada día. Por el oído el voluntario adquiere la condición no solo de oyente, sino la capacidad de escuchar, y escuchar ya es dialogar desde el respeto y la contemplación de aquello que se escucha.
- El *tacto*. Para asegurar la solidaridad cálida del encuentro humano, que es el gran superávit del voluntariado; en la atención a las personas enfermas el tacto desarrolla un caudal de amor especial, concreto y vital; lo necesitamos para sabernos juntos y en camino, para reconocernos frágiles y necesitados unos de otros, para apoyarnos, para empujarnos, para abrazarnos. «Cada vez que nos perdemos un encuentro humano algo quedó atrofiado en nosotros», escribe Ernesto Sábato. *El tacto es el sentido de la ternura y de la ética del cuidado.*
- El *gusto*. Para no perder el sentido de que esta tierra o sabe a fraternidad o no habremos encontrado el ritmo de nuestro quehacer. Gustar la realidad que habitamos significa hacernos cargo,

cargar y encargarnos de esa realidad sin amargura, sin abatimiento, con la esperanza de que podemos dar otro «sabor» a este mundo. Este ejercicio nos permite un tipo particular de comprensión, aquella que nos hace caer en la cuenta de que es el otro el que siempre nos salva. *El gusto es el sentido de la sensibilización*, entendida no como campaña sino como capacidad de abrirnos a la realidad social y quedarnos prendados de sus posibilidades de cambio.

- El *espacio*. No debemos olvidar que una de las novedades del voluntariado actual es la facilidad de ciertos voluntarios para hacer compatible la pluralidad de pertenencias en este ámbito. El voluntariado se abre a muchos como un lugar antropológico donde ser reconocido como persona, ser tomado en cuenta, ser alguien. Este hecho no puede ser olvidado ni rechazado por las organizaciones. El voluntariado no conlleva un voto de pertenencia perpetua. Ello nos debe hacer pensar que una de las tareas prioritarias de las organizaciones de voluntariado que trabajamos por la justicia es esbozar y crear espacios de verdadera humanización, y que en cierto modo la justicia y el cambio social comienzan por llamar a cada uno por su nombre y saludarlo. Estamos con Ricardo Petrella cuando afirma que, hoy en día, el bien común se traduce en términos de hacer posible que el otro exista: «Si nadie te saluda, no existes». Esto lo podemos traducir a nuestros equipos de acción de voluntarios y contratados, a nuestros proyectos y servicios... en todos estos ámbitos, ¿en qué medida el encuentro humano y la creación de un ámbito de creatividad tiene fuerza y credibilidad? *El espacio es el sentido de la existencia en común*.
- El *tiempo*. En el voluntariado conviene dar tiempo al tiempo. Esto quiere decir que hay que superar la tentación de las *prisas* propias de las gentes agitadas que desean hacer mucho hoy, aquí y ahora; las prisas y la búsqueda de resultados a corto plazo terminan por malgastar posibilidades de crecimiento de personas y de proyectos con enorme futuro. También hay que superar la tentación de la *fijación* en un momento histórico, ya sea personal o institucional. Las fijaciones comportan regresiones históricas que invalidan cualquier novedad; con ello se busca más la perpetuación que la dinamización. Pero igualmente hay que huir de la apreciación del tiempo como *proceso eterno*, que apunta a un movimiento sin sentido en el que todo vale. El tiempo tiene sus exigencias, y nos revela que la paciencia también se

ve envuelta en la atmósfera de la sana impaciencia, de aquello que no permite esperar más. El tiempo del voluntariado, elaborado en el fuego lento de la paciencia impaciente, es el que sabe decir *hola* y *adiós* en cada momento histórico concreto. El juego del *hola* y del *adiós* es una de las pruebas básicas de la adultez y madurez del crecimiento personal y organizativo. Sabio consejo el de Baltasar Gracián cuando afirma que «máxima es de cuerdos dejar las cosas antes que nos dejen. Sepa uno hacer triunfo del mismo fenecer». Y esto afecta en el terreno personal (cambio de actividad, cambio de colectivo de atención, pasar de una acción directa a una indirecta o viceversa, cambiar de organización, dejar la acción voluntaria, pero no abandonar el valor de la solidaridad, etc.), y también afecta en el campo de la organización (saber finiquitar proyectos y no perpetuarlos, saludar nuevas iniciativas, abrirse a nuevos campos de acción, saber decir «hasta aquí hemos llegado»; y celebrarlo).

El tiempo del voluntariado bebe del acontecimiento, es decir, de la historia cotidiana leída en clave de sentido: del sentido que encontramos en el mundo de los márgenes y del dolor, y del sentido que damos a nuestras respuestas. Vivir en el acontecimiento es aceptarlo como nuestro maestro interior —según la expresión de Mounier—, lo cual nos exige ser siempre contemporáneos de nuestro tiempo, y pioneros de estilos de vida novedosos, donde la solidaridad sea un valor dominante, incluso por encima del voluntariado. *El tiempo es el sentido de la medida.*

3. Valores del voluntariado

Hablar de voluntariado es hablar de encuentro entre personas en clave ética. ¿Qué entendemos por clave ética? Básicamente es la habilitación desde la acción voluntaria de un espacio de humanización para uno mismo y para las personas que sufren, y de un proceso de mejora y transformación de nuestro mundo injusto. El voluntariado no sabe de indiferencias ni se alinea con el fatalismo histórico que proclama que «nada se puede hacer». Las dos grandes aspiraciones éticas que anidan en el corazón de todo ser humano son la felicidad entendida como plenitud y vida buena, y la realización de la justicia como reparto equitativo de los bienes y defensa de los más desfavorecidos. De ambas

participa el voluntariado. No se trata de aspiraciones contrapuestas sino complementarias. En cierto modo, ambas aspiraciones pueden ser vividas en diálogo la una con la otra.

Ahora bien, el voluntariado pone el foco en una serie de valores que lo hacen ser de un modo singular. Se trata de una serie de coordenadas, implicadas y entrecruzadas entre sí, que conforman una cierta geografía de la ética del voluntariado. Apuntamos, pues, los principales valores que orientan la acción voluntaria.

3.1 Crecimiento personal

La praxis del voluntariado conduce a una constatación axiológica inicial de primer orden: el voluntariado constituye una *escuela de vida adulta*. En una sociedad que se empeña a veces en empequeñecer e infantilizar al ser humano, el voluntariado vincula su compromiso social con aprendizajes vitales. En primer lugar, y de modo destacado, constatamos que se apunta al voluntariado como una clave de crecimiento personal incuestionable. Este dato es sustancial. En ocasiones se ha malentendido que el compromiso iba acompañado tan solo de desgaste personal, y no es así. El voluntariado ha descubierto que el compromiso con los demás y el crecimiento personal no están reñidos, sino que más bien se vinculan de forma cordial. Este crecimiento encuentra en el voluntariado el campo de juego donde cada persona descubre recursos personales desconocidos, capacidades ignoradas, energías escondidas, valores antes inalcanzables. Todo ello conforma la creencia de haber alcanzado una madurez personal y una mejora en su calidad como personas, como seres humanos. Lo cual significa que el voluntariado puede ser un elemento que ayuda a ser mejores personas en medio de un mundo inhóspito.

Igualmente se apunta al aprendizaje de una *nueva espiritualidad*, no explicitada ni desarrollada, pero en la que sin duda se mezclan elementos que tienen que ver con una renovación en la fe de los creyentes, y también con una forma de enriquecimiento interior y de fe en el ser humano, en otras personas que se encuentran en situaciones más fronterizas respecto a la fe religiosa. Toda esta diversidad de situaciones converge en un mismo horizonte de mayor comprensión hacia el ser humano. Sin duda, los usuarios víctimas del dolor, la soledad o la exclusión social, en contacto con las personas voluntarias, muestran lo que son en toda su extensión, y ello remite no al rechazo sino a la comprensión y la

acogida. El rostro del otro, el prójimo caído, da que pensar sobre la condición humana y devuelve al voluntariado una comprensión más cabal acerca del ser humano.

Otros aspectos que debemos destacar en relación con los diferentes aprendizajes son aquellos donde el voluntariado constituye la posibilidad de conocer más a fondo la realidad social, aceptar los límites que ella nos impone y descubrir nuevas pautas y motivaciones para desenvolverse en la vida cotidiana. Importa reconocer esta vinculación progresiva entre voluntariado y vida cotidiana o proyecto vital de cada cual. No se trata de encumbrar el voluntariado como un absoluto que engulle a la persona, sino al contrario, son los valores y aprendizajes que en él se desarrollan los que se constituyen en fuentes de sentido para otras dimensiones que viven las personas voluntarias en sus familias, sus trabajos, sus amistades, etc.

3.2 Gratuidad

Hay una primera acepción de gratuidad que ha calado en el mundo del voluntariado, pero que se queda en su dimensión meramente jurídica. Es la gratuidad entendida como ni enriquecerse ni perder; se define en términos patrimoniales. Es voluntario quien tiene sus necesidades cubiertas. Es una gratuidad sujeta a la institucionalización del voluntariado, que se fija solo en la actividad voluntaria cayendo en una cierta laboralización de esta ligada a la tarea que hay que hacer, apéndice del hacer de los contratados.

En cambio, aquí hablamos de la gratuidad como valor ético, que nace del desinterés y de la experiencia de amar; esta experiencia se asienta en la dinámica del don: en primer lugar *dar*, desde lo que uno tiene en tanto que horas disponibles y en el marco de una acción concreta. En segundo lugar, *darse*, cuando ya no son las horas sino la persona entera que va dándose en ese compromiso gratuito. Y en tercer lugar, *devolver* —es decir, agradecer—, porque la acción voluntaria se convierte en una miscelánea de rostros concretos, de historias de vida que dan sentido a la nuestra. Por eso, finalmente la gratuidad se traduce en una suerte de mística que conduce a la sabiduría de quien saborea mucho.

El voluntariado, por tanto, acontece como un lugar y experiencia donde no solo se da sino que se recibe, y mucho. Se da y se recibe; se ayuda y se es ayudado. Hay una suerte de retroalimentación donde los usuarios encarnan valores y actitudes que la persona voluntaria capta y acepta con admira-

ción. Ciertamente nos encontramos en estas cuestiones al borde del peligro de reducir el voluntariado a una especie de voluntariado terapéutico que nadie desea. Habrá que tomar medidas educativas y de acompañamiento para que ese peligro no inunde la acción voluntaria.

3.3 Centralidad de la persona

La persona se constituye en valor absoluto que merece todo nuestro cuidado, sin apropiaciones indebidas. Se configura como el factor humano que ayuda a resituar el hacer del voluntariado desde una clave de personalización. Cuando hacemos de la tarea concreta —«lo que hay que hacer», el hueco que hay que llenar, etc.— el valor absoluto del voluntariado, entonces lo estamos instrumentalizando y en el fondo cosificando. El remedio frente a esta desvirtualización es *volver a la persona*, tanto a la persona voluntaria como a cada una de las personas que este atiende, cuida, trata. La aportación del voluntariado en términos de lenguaje económico se fija en el caudal de bienes relacionales que pone en marcha y saca a la luz. Estos bienes son intangibles, no se traducen en dinero; tienen valor pero no precio. La centralidad de la persona es fundamental para que el voluntariado no quede relegado a una prestación de servicios por horas.

Este valor pone en jaque, una vez más, el tradicional valor que coloca la tarea como el punto central de la acción voluntaria y, en la práctica, el eje casi único sobre el que gravita buena parte de la posterior y complementaria gestión y organización del voluntariado.

3.4 Acción colectiva

La propaganda mediática realza el voluntariado vivido y experimentado como una suerte de aventura individual: voluntariado de uno en uno. Y así, la legislación al respecto traza una gestión del voluntariado desde una óptica individualista, esto es, sin poner en valor la trama comunitaria que ha de asistir a la acción voluntaria. La acción colectiva hace referencia, en primer término, al valor de formar parte de una *acción organizada*; el voluntariado no es para jugadores solitarios sino para equipos de personas vinculadas con un horizonte compartido de humanización y de transformación de nuestra sociedad. La acción colectiva, pues, pone de relieve un sujeto —nosotros— que es más fuerte y poderoso que cada uno de los *yoes* que lo componen. Si bien es cierto que el voluntariado nace de la

respuesta individual que cada persona da, la verificación de esa respuesta se construye mediante la acción colectiva, de manera que esta nace de una convicción ética que se desarrolla posteriormente mediante una estrategia organizativa.

La acción voluntaria la debemos vincular a una forma de estar más que a una forma de hacer. La acción que se basa en la calidad del encuentro entre personas propicia que ese encuentro y la relación que se establece constituyan los pilares básicos del voluntariado organizado. Desde la convivencia hasta el valor del amor nos referimos, a través de diferentes registros, a un nivel de relación entre personas que marca para bien. Posiblemente para muchas personas voluntarias este encuentro motiva, y mucho, su perseverancia y estabilidad en las organizaciones y centros. En medio de la cultura del aislamiento el voluntariado vive en los centros un oasis de encuentro; habitante de la sociedad de la conexión propiciada por las nuevas tecnologías de la comunicación, el voluntariado se reafirma en el valor de la relación personal, rostro a rostro, que es capaz de suscitar sentimientos de amor y de acogida en el otro.

La acción colectiva se encuentra ligada a la necesidad de transformación social. En este sentido, el voluntariado de cuidados paliativos no puede entenderse como un hecho marginal en el ámbito del voluntariado sociosanitario. Ni siquiera, por sus especiales características, podemos caer en el error de comprenderlo como una especie de voluntariado-burbuja que habita en unos contextos muy determinados y autoclausurados en sí mismos. Al contrario, la fuerza de humanización y de calor humano que desprende este tipo de voluntariado lo acredita, en esa misma dimensión, como portador de transformación de nuestra sociedad. Humanizar el sufrimiento y la muerte en una sociedad que huye de su afrontamiento es un modo ejemplar de transformar nuestro mundo.

3.5 Solidaridad

De los muchos modos de entender y describir la solidaridad —muchos de ellos más vinculados a la cosmética social que a la ética—, aquí la presentamos y proponemos como un valor moral que se describe en términos de convergencia de tres momentos complementarios que desembocan en una cuarta dimensión¹⁶:

16. Cf. L. A. ARANGUREN GONZALO, *Reinventar la solidaridad*, op. cit., 93.

- Es una *reacción* ante la injusticia y el dolor que sufren las personas.; por un fuerte sentido de justicia social, vinculada a la defensa de lo débil, y de una sana emotividad y capacidad para dejar fluir los sentimientos.
- Es una *determinación* de participar en los procesos que tratan de erradicar las causas que generan situaciones en que la persona vive como no sujeto, y al mismo tiempo de acompañar en la cercanía o en la distancia y de forma organizada a esas mismas personas. La determinación es personal, pero busca alianzas y complicidades en un nosotros mínimamente consolidado.
- Es un *estilo de vida* por cuanto no solicita acciones esporádicas sino testigos de ese valor. El testimonio requiere poner encima de la mesa criterios económicos, pautas de consumo, opciones políticas, que tienen en la solidaridad todo un patrón de comportamiento.
- Y, finalmente, la solidaridad es una *obligación moral* que nace de la conciencia de pertenecer a una condición humana deficitaria, vulnerable, y de la convicción de que la cooperación entre los seres humanos no es ni debe ser una dejación que deba depositarse en exclusiva en los poderes públicos. ¿Por qué tengo que ser solidario? En último término, porque la experiencia de solidaridad me acerca a una vida más feliz, en tanto que más plena y humanizadora, y me adentra en la consecución de una sociedad más justa, en tanto que más atenta a satisfacer las necesidades básicas de toda la humanidad, especialmente de la que más padece el dolor y la injusticia. Aquí se ubica una nueva forma de entender la obligación moral.

3.6 Participación

La participación social es uno de los cauces que permiten a la persona desarrollar su dimensión social, en forma de cooperación solidaria; sin dicha participación no viviría una vida plenamente humana. Por lo tanto, entendemos que la participación encuentra su arraigo en el ser humano; solo así es creíble la construcción de la *civitas* colectiva, capaz de ajustar la convivencia de todos con todos. Desde este punto de vista la participación social tiene tres acepciones¹⁷:

17. Las dos primeras las tomamos de J. GARCÍA ROCA, *Políticas y programas de participación social*, Síntesis, Madrid, 2004, 65-67.

- *Ser parte*. Es la toma de conciencia de las pertenencias múltiples por las que cada cual se halla vinculado a una historia personal y colectiva que da cuenta de una biografía determinada en el tiempo y en el espacio. Es el sustrato que nos sumerge en la tradición y en la cultura de la que formamos parte y que nos configura como pertenecientes a una determinada comunidad de barrio, de país, de habla, de costumbres. En este sentido, «la participación es el acto que muestra la pertenencia; el lugar donde el ser se convierte en arraigo y pertenencia»¹⁸. Es una pertenencia que viene dada, una participación recibida y a la vez incorporada al quehacer y al desarrollo de cada persona.
- *Tomar parte*. Pero la participación se modela igualmente en la ejecución de decisiones libremente elegidas. Entonces la participación es intervención en asuntos que nos afectan como seres humanos, como trabajadores, como padres y madres, como estudiantes, como consumidores, como personas que vivimos en una situación y en unos contextos concretos. Es la participación guiada por el principio de voluntad, según el cual tomar parte es incorporarse activamente a algo que se siente como propio.
- *Partir con*. La participación social contiene además un momento de ensanche de los ámbitos de cooperación propios; no se trata de embarcarme *en*, sino de embarcarme *con* y abrir el espacio de la participación libremente elegida a otras personas y grupos. La participación no es mejor cuanto más fragmentada esté, sino cuantas más voluntades y hospitalidades sea capaz de acoger. La participación, de ese modo, abre un espacio de reparto del campo de juego de la cooperación solidaria para que no quede en manos exclusivas de quienes, a veces, se sienten los elegidos de la participación en estado puro; asimismo, hace habitable la pluralidad y la diversidad y, finalmente, pone en marcha caminos de partida con otros, en definitiva de inclusión y desarrollo social.

3.7 Ciudadanía

El voluntariado constituye uno de los cauces privilegiados de vivir y ejercer nuestra condición de ciudadanos de un país. Cuando, más allá de ejercer el derecho a votar cada cuatro años, determi-

18. *Ibíd.* 67.

nadas personas se vinculan en una acción solidaria a través del voluntariado desde el ejercicio de su derecho a participar en los asuntos que les afectan como ciudadanos, estas personas construyen una ciudadanía activa de calidad, sumamente necesaria y urgente hoy en una sociedad desmoralizada y que vive horas de democracia de baja intensidad. La ciudadanía como valor, en el mundo del voluntariado, se vincula además con el *cosmopolitismo arraigado*, que es la proclamación del fin de las identidades puras y la integración de lo mejor de cada tradición que asiste al movimiento voluntario: personas que acentúan el compromiso social y otras que entienden el voluntariado más cercano a la realización personal. Es la vivencia de quien pertenece a un lugar y a una gente sin exclusivismos, abierto a los nuevos paisajes de rostros y procedencias que pueblan estos lugares. Arraigo y cosmopolitismo, entendido este como no fijación de fronteras, deben ir de la mano en esta nueva sociedad que estamos construyendo. La ciudadanía vivida como cosmopolitismo arraigado es el factor que podría denominarse *signo de los tiempos* y que ayuda a resituar nuestra identidad particular arraigada en la experiencia nuclear que nos hizo nacer y crecer, pero que se vincula a un contexto cultural dominado por la pluralidad, la diversidad y el fin de los monopolios culturales, políticos o religiosos.

Desde estos valores asumidos y compartidos, el voluntariado debe instaurar una serie de *aprendizajes básicos*, entendidos como procesos favorecedores de la identificación experiencial de la misión y los valores de la organización y de armonización del voluntariado en su quehacer, para que sea, realmente, fuente de crecimiento personal y de cambio social. El acento no se pone en el «saber de» sino en el «hacer experiencia de». El objetivo es convertir el conocimiento en vivencia. De manera sintética apuntamos tres aprendizajes básicos:

- *Saber estar en la realidad*. Requiere autoconocimiento, tanto de las potencialidades y capacidades personales explícitas, y a veces escondidas, como de aquellas zonas de sombra que constituyen la fragilidad no querida pero igualmente real. De modo complementario, saber estar en la realidad social implica aprender a abrirse a ella con honradez, llamando a cada cosa por su nombre, y esto supone activar al máximo la capacidad de prestar atención desarrollando especialmente la mirada atenta y la escucha activa de los gritos y silencios de nuestro mundo.

- *Desarrollar la lucidez.* Puesto que no queremos un voluntariado domesticado sino autónomo, mayor de edad y que actúe como revulsivo para la evolución y fidelidad en el conjunto de la organización, es necesario formar la lucidez como factor de crítica y autocrítica propositiva y esclarecedora. Este aprendizaje se alimenta de la capacidad de diálogo de cada persona consigo misma, con todos los demás miembros de la organización y con los usuarios de la acción voluntaria.
- *Dar sentido a la experiencia.* El voluntariado no es sinónimo de tarea, es acción reflexionada. Solo desde ahí puede nacer la experiencia que dota de sentido, que hace crecer, que propicia modificar aquellas motivaciones iniciales, incluso encontrar nuevos alicientes para seguir caminando. Es indispensable, por tanto, vincular pensamiento y acción para no crear activistas estériles ni teóricos sin experiencia de lo social.

4. El voluntariado organizado

El voluntariado colabora en organizaciones que normalmente cuentan con personal contratado. Tradicionalmente hemos asistido al conflicto entre *voluntarios* y *contratados*. Sin duda, los conflictos a veces son síntomas de problemas o de situaciones necrosadas: organizaciones excesivamente volcadas en la tarea, en los proyectos, que relegan a un segundo lugar los procesos educativos, tanto con los destinatarios como con las personas de la organización que están involucradas; organizaciones excesivamente autorreferentes para todo, que olvidan el entorno en todos los aspectos; organizaciones a las que les puede la burocracia, el papeleo, la gestión mecánica y no dinámica.

Pero no siempre estos conflictos son síntomas de problemas, y mucho menos de problemas irresolubles, sino de oportunidades para integrar en las organizaciones cívicas mecanismos de análisis, discernimiento y decisión eficaces ante las emergencias, es decir, ante todo lo que emerge y ante lo cual hay que tomar partido.

4.1 Pasar de la disyuntiva a la conjunción

En estos momentos ya no podemos vivir en la disyuntiva «o esto o lo otro»: o voluntarios o trabajadores contratados, o prestación de servicios o movilización. En una sociedad compleja hay que

asumir la integración, la conjunción, la convergencia y la búsqueda de vinculaciones y del espacio integrador del «entre»: entre tú y yo.

El *entre* como ámbito de convivencia: entre voluntarios y contratados, ¿cuál es el espacio de mutuo enriquecimiento? Debemos buscarlo. Entre la prestación de servicios y la movilización, ¿qué es lo irrenunciable por ambas partes?, ¿cómo habitar en un espacio donde aparentemente las dos exigencias (servicios y movilización) parecen dos campos enfrentados? Educados en la disyunción, debemos transitar hacia modelos de convivencia y de diálogo que busquen el encuentro entre lo diferente aceptando la conjunción como compañera de camino.

4.2 Búsqueda de lugares comunes

Es necesaria la búsqueda de lugares comunes, que son espacios no puros, no definitivos, sujetos a cambios, transversales, fluidos, propios de una sociedad líquida como la que vivimos, donde hay pocas cosas consistentes, lo cual no quiere decir que haya que abdicar de convicciones, sino situarlas y ponerlas bajo la crítica fundamentalista y purista en la que han crecido algunas personas y grupos de generaciones precedentes.

Los lugares comunes son los espacios donde se domicilian las nuevas identidades de las organizaciones cívicas que ni se quedan anquilosadas en formas férreas de asociacionismo ni se pliegan a los gustos del mercado. Hablamos, entonces, de lugares comunes que debemos habitar y que hacen referencia a valores compartidos y a estrategias emprendidas.

Planteamos cuatro valores compartidos básicos que buscan significarse como alianza real entre las distintas personas que forman parte de las organizaciones cívicas.

- La *centralidad de la persona*, ya sea contratada, voluntaria o directiva. Ya lo hemos analizado anteriormente. Pero hay que seguir insistiendo. Eso significa que la organización debe velar para cuidar, acompañar, promocionar y ofrecer caminos de desarrollo personal y profesional dentro de sí misma en la medida de las posibilidades. Y esto afecta tanto a contratados como a voluntarios. Resulta necesario decidir sobre la orientación en la política de recursos humanos de una organización. El problema no es que exista un departamento de recursos humanos como tal en una

organización cívica, sino qué orientación le damos, cuál es el perfil de quien lo dirige, cuáles son sus prioridades, cómo entiende los recursos humanos en una organización que no es una empresa privada al uso.

- *Relaciones de humanidad.* Si uno de los ejes de la acción solidaria es la plusvalía del encuentro que arranca de la lógica de que nada humano me es ajeno, esa ha de ser la norma de conducta de cualquier organización con su gente. Tanto entre contratados como entre personas voluntarias se encuentran durante estos años numerosos testimonios de falta de cuidado, de ejercicio de un poder que ha rayado en la coacción, de trabajos que han explotado a personas bajo la capa de que «hay que hacer algo voluntario por la organización». El factor humano hay que cuidarlo y más en un ámbito organizativo que se mueve por el impulso solidario, no de lucro, o de búsqueda de beneficio o de configuración de un producto.
- La *mentalidad atenta al cambio.* En todos los ámbitos: cambio social, esto es, un horizonte de transformación puesto que este mundo no nos gusta. Es un cambio que se construye poco a poco, en dinámicas difíciles y que no pueden colocarse fácilmente en la agenda. También cambio de mentalidad, en lo que significa modificar las formas de organización, las estructuras que nos damos. Eso significa ensayar nuevas formas de presencia, entrar en una dinámica de ensayo y error, sin escándalos.

El cambio nos constituye como seres humanos. Recordemos que somos seres inacabados; del mismo modo, las formas que cultural y socialmente adoptamos en nuestras organizaciones tienen fecha de caducidad, y hay que estar atentos para anticiparnos y adaptarnos a esos nuevos cambios.

- Respeto y cumplimiento de *los códigos éticos interorganizativos.* El código de buena conducta de la CONGDE (Coordinadora de ONG para el Desarrollo) y el código ético de organizaciones de voluntariado de la PVE (Plataforma del Voluntariado en España) son dos ejemplos de marcos éticos de convivencia de organizaciones cívicas en un espacio común. Esos códigos constituyen parte de la identidad común que les hace ser y hacer de una determinada manera a partir de los diferentes impulsos éticos que han puesto en marcha entidades que, sin embargo, son distintas. En el caso del código ético de organizaciones de voluntariado, se puso en marcha

una ética mínima en la que la dignidad de toda persona como criterio de acción, la responsabilidad como servicio y como anticipación, y la justicia social como defensa de los últimos son las señas de identidad común y un patrimonio que debemos respetar y defender mutuamente.

4.3 Desde organizaciones inteligentes¹⁹

No todas las organizaciones de voluntariado son iguales. Las estructuras donde colabora el voluntariado deben contar con características que hagan de su gestión un proceso coherente y significativo tanto para el voluntariado como para el resto de la organización y para los usuarios con quienes trabaja.

En este sentido, la organización que apuesta por el voluntariado ha de ser una organización inteligente, que define José A. Marina como «aquella que consigue que un grupo de personas, tal vez no extraordinarias, pueda hacer cosas extraordinarias por el modo como se relacionan entre sí. Ese plus es la inteligencia emergente. La inteligencia compartida»²⁰. Lo extraordinario se esconde tras la vulgaridad de lo ordinario, que al fin y al cabo es el material de trabajo cotidiano: lo próximo, lo cercano, lo de cada día. Esto permite que la organización esté presidida por una dinámica de cooperación que facilite que cada cual y en común estemos mejor y más ajustados a la realidad que somos y a la que nos enfrentamos, y a las posibilidades con las que contamos para encararla con garantías.

Ya sean pequeñas o grandes, veteranas o recién creadas, las organizaciones inteligentes —además— tienen impresa en su ADN la dimensión educativa en todo su quehacer, que no consiste solamente en hacer, sino construir de manera colectiva inteligente, reflexionado y en estado de proceso de aprendizaje permanente y, por lo tanto, sometido a la prueba de la verificación continua y de la correspondiente capacidad de mejora. Por organización educativa entendemos aquella que trabaje en lo que trabaje cuenta con una dimensión educativa en el proceso de selección, acogida y acompañamiento del voluntariado, en su trabajo formativo, en los cauces de participación, en su entraña más honda y querida como tal organización solidaria.

19. Cf. L. A. ARANGUREN GONZALO, *Buenas prácticas y voluntariado*, Consejería de Voluntariado y Promoción Social de la Comunidad de Madrid, Consejería de Familia y Asuntos Sociales, Madrid, 2009, 104-106.

20. J. A. MARINA, *Aprender a convivir*, Ariel, 2006, 64.

Las organizaciones inteligentes, que educan y que aprenden, aportan estas características, entre otras:

<p>ESTRATEGIA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo continuo • Atenta al corto y medio plazo • Combina racionalidad e intuición • Activa y proactiva, con capacidad de anticipación • Capaz de diversificar enfoques
<p>ESTRUCTURA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Equipos de trabajo combinados flexiblemente • Descentralizados • Voluntad de aunar pensamiento y acción • Política de recursos que da importancia a la dimensión educativa de sus miembros
<p>SISTEMAS</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo para el conjunto de la organización. Información que ayude a conocer y reflexionar • Información para actuar • Comunicación permanente para saber lidiar con lo complejo • Procesos y dinámica de aprendizaje colectivo

5. La formación del voluntariado

En los últimos años se viene realizando un gran esfuerzo por poner en marcha procesos y planes formativos desde y para el voluntariado que realmente respondan a las necesidades reales de las personas voluntarias. Ciertamente, las necesidades formativas de las personas voluntarias evolucionan con el paso del tiempo, y ante el trabajo en las unidades de cuidados paliativos los procesos formativos emergen con una enorme importancia. En ellos, la innovación y la apuesta por nuevos modelos formativos se hacen imprescindibles cuando se quiere llegar a responder a necesidades técnicas, a destrezas que deben adquirirse, pero también a necesidades de sentido que muestran las personas voluntarias.

La formación del voluntariado es primordial para el correcto desarrollo de la acción solidaria en cualquier ámbito, pero de un modo especial en el de los cuidados paliativos. Por este motivo, es un aspecto que merece especial atención y que será tratado en profundidad en un material específico.

6. Razones para apostar por el voluntariado

Si tuviéramos que resumir las razones por las que el voluntariado se ha convertido en una pieza insustituible en la creación de una sociedad más justa y humanitaria, habría que apuntar hacia el siguiente decálogo, a modo de síntesis final de esta fundamentación del voluntariado que se ha asomado a las raíces que le dan sentido y vida.

¿Por qué el voluntariado?²¹

1. Porque el voluntariado asume la triple dimensión de *la acción solidaria*: la compasión, como el encuentro efectivo y afectivo con el otro desconocido; el desarrollo local, como dinamización del tejido social de un territorio concreto; el cambio estructural, como pretensión explícita de incidir políticamente en la transformación de nuestra sociedad.
2. Porque solo existe voluntariado comprometido cuando se realiza de manera organizada y colectiva. El voluntariado como aventura individual constituye un intento a medias de dar valor a la solidaridad. El voluntariado tiene sentido como *acción colectiva* en favor de otros. El acento individual conduce a que se catalogue al voluntariado como «buena gente» sin más; el acento comunitario invita a la posibilidad de construir otras relaciones, otras tramas colectivas, otro tipo de sociedad.
3. Porque el voluntariado responde a una manera concreta de construir la *ciudadanía activa*. Ser ciudadanos exige ocuparse de los asuntos que conforman la buena marcha de la polis; una polis que en la sociedad globalizada rebasa los límites de mi pequeño mundo para referirse a la dinámica de un planeta que necesita ser habitado por la hospitalidad y la humanización.

21. En este momento hablamos del voluntariado social de un modo genérico, no del voluntariado en cuidados paliativos concretamente.

4. Porque el voluntariado constituye una aportación significativa como arma pacificadora de la *convivencia intercultural* en una sociedad diversa y plural. La acción voluntaria se teje en la realización de encuentros humanos que fortalecen la convivencia que convierte al extraño en invitado.
5. Porque el voluntariado expresa *una de las formas*, no la mejor ni la única, de vivir hoy la solidaridad en nuestro mundo. Por ello, el voluntariado bebe y aprende de otras formas antiguas y actuales de ejercicio organizado de la solidaridad.
6. Porque el voluntariado *aporta* frescura, flexibilidad y dinamismo a las organizaciones a las que pertenece. Necesitamos preguntas indiscretas, toques de atención, cuestionamientos de aspectos que nos parecen intocables.
7. Porque el voluntariado promueve la construcción de *identidades mestizas* en el ámbito de la acción solidaria. Personas que simultanean su voluntariado en dos organizaciones diferentes, por ejemplo, benefician a ambas entidades y las dos salen reforzadas en la construcción de una identidad compartida, que a la larga beneficia y refuerza cada una de las identidades particulares.
8. Porque el voluntariado ayudará a *aligerar y flexibilizar* las organizaciones para evitar que se conviertan en meras empresas prestadoras de servicios. La calidad de las organizaciones de solidaridad no requiere necesariamente la adopción de un voluntariado «ayudante» y funcional junto al cuerpo técnico de la entidad. El voluntariado no es el brazo ejecutor de las tareas a las que no llega el técnico contratado; tiene su papel en coordinación con las personas contratadas, pero su campo de juego propio.
9. Porque trabajar desde el voluntariado significa optar por los *procesos lentos y duros*. Una empresa prestadora de servicios haría trabajo social o cooperación a ritmo de profesionales-técnicos, pero eso sería otra cosa. El horizonte de transformación personal y social y la trama de los encuentros humanos cara a cara tienen el precio de los ritmos lentos y de la renuncia a las prisas como método de trabajo.
10. Porque el voluntariado *anticipa sueños* de otra realidad y nos invita a todos a habitar en el espacio de la posibilidad como construcción de microutopías con nombre y apellido en cada uno de los proyectos en los que se actúa.

PARTE II

Itinerario de acción voluntaria en cuidados paliativos

1. Cuidados paliativos

Cada año mueren en España más de 300.000 personas a causa de una enfermedad crónica evolutiva de pronóstico de vida limitado, con una evolución progresiva y alta necesidad y demanda de atención. Los objetivos fundamentales de la atención paliativa consisten en el alivio del sufrimiento, la promoción de la autonomía, la calidad de vida y la adaptación de pacientes y familias a la evolución, mejorando su experiencia en fases avanzadas de la enfermedad y del final de la vida. Los cuidados paliativos pueden definirse como la atención al final de la vida que se ofrece en longitud, anchura y profundidad:

- En *longitud*, porque deben abarcar desde el momento del diagnóstico de una enfermedad no curable hasta más allá del fallecimiento del paciente, con el seguimiento del duelo de sus cuidadores.
- En *anchura*, porque deben procurar cuidados tanto al enfermo como a sus cuidadores y a los miembros de los equipos terapéuticos que lo atienden.
- En *profundidad*, porque deben responder a la globalidad del individuo, quien presenta necesidades físicas, psicológicas, sociales, funcionales y espirituales.

Los cuidados paliativos se organizan alrededor de las necesidades del enfermo y su familia. Para ello se cuenta con los conocimientos, experiencias y habilidades de una amplia diversidad de

profesionales y con la aportación del voluntariado, trabajando todos de manera interdisciplinaria, coordinada y complementaria. El voluntariado no forma parte del entramado de profesionales aunque sí participa en el equipo de atención y soporte multidisciplinario.

Los cuidados paliativos se pueden prestar en multitud de escenarios, en las unidades de cuidados paliativos de los hospitales o con sus equipos de soporte, en el domicilio del paciente con los equipos domiciliarios y en hospitales de día. En todos ellos el voluntario podrá ejercer su valiosa aportación.

Existe una amplia variedad de pacientes afectados de multitud de enfermedades que pueden recibir atención paliativa. En la mayoría de los casos, son enfermos afectados de procesos oncológicos, pero hay una creciente demanda para patologías no oncológicas en fases avanzadas: infección por VIH/sida; enfermedades de un órgano vital (insuficiencia cardíaca, renal, hepática, respiratoria, etc.); patologías degenerativas; demencias; pacientes geriátricos (cuidados al final de la vida).

En el marco de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, el *Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas* nace con los objetivos de mejorar la calidad de la atención y de aportar experiencia y evidencia en los aspectos referentes a la atención emocional, social y espiritual de las personas enfermas y de sus familiares, así como para proporcionar apoyo a los profesionales de cuidados paliativos.

Este Programa fue diseñado por el Observatorio Qualy del Final de la Vida de Cataluña²², a petición expresa de la Obra Social de «La Caixa», como uno de los elementos de la misión de la Obra Social: atender las necesidades menos cubiertas de personas en situación de vulnerabilidad, especialmente con enfermedades avanzadas y de mal pronóstico.

La *misión* del Programa es la de promover la atención integral de todas las dimensiones que afectan a las necesidades de las personas con enfermedad avanzada.

22. El Observatorio Qualy forma parte del Instituto Catalán de Oncología y es Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud (CCOMS) para el desarrollo de políticas y programas, de utilización pública, en la atención al final de la vida.

Los *objetivos* del Programa son:

- Atender a personas con enfermedades avanzadas y a sus familias, muy especialmente en los aspectos emocionales, espirituales y sociales.
- Generar evidencia y experiencia de modelos efectivos y eficientes de atención, intervención y evaluación.
- Impulsar nuevos conocimientos en estas áreas a través de actividades formativas.

La consecución de estos objetivos hará del Programa un marco de referencia que permitirá que tanto instituciones privadas como públicas adopten modelos similares de atención y organización.

El Programa se viene desarrollando a partir de una evaluación cualitativa de la actual cobertura de la atención paliativa, que, realizada previamente, ha mostrado las áreas de mejora en las que era más conveniente actuar. El análisis de la información ha orientado el diseño del modelo de atención y organización de los EAPS.

1.1 Modelo de atención

En España, la mortalidad global en 2009 era del 9 por 1.000²³ y se estima que el 60-75% de las personas fallece a causa de enfermedades crónicas evolutivas²⁴, tras una evolución progresiva, con frecuentes crisis de necesidades. Las causas más frecuentes de muerte por enfermedad avanzada-terminal son el cáncer (25%), las enfermedades neurológicas progresivas de alta o baja prevalencia (25%) y las denominadas insuficiencias orgánicas (cardíaca, respiratoria, renal, hepática u otras); además de la combinación de comorbilidad o pluripatología asociada al envejecimiento. En términos de mortalidad, la proporción de personas que fallece a causa del cáncer frente a no cáncer es de 1:2 o 2:5, y en términos de prevalencia, la proporción podría ser de 1:10.

23. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ENCP)*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 2007. Disponible en www.estrategiaencuidadospaliativos.es. (Consultado el 17 de noviembre de 2009.)

24. B. McNAMARA, L. K. ROSENWAX y C. D. HOLMAN, «A method for defining and estimating the palliative care population», *J Pain Symptom Manage* 32, 1 (2006), 5-12.

Definimos como *situación de enfermedad avanzada y terminal* (SEAT) aquella en la que existe una o varias enfermedades crónicas evolutivas, con escasa respuesta al tratamiento específico; síntomas múltiples, intensos, multifactoriales y cambiantes; alto impacto emocional, social y espiritual sobre enfermo y familia; deterioro progresivo; evolución con frecuentes crisis de necesidades y demandas, y pronóstico de vida limitado (semanas, meses, o pocos años)²⁵, que generan una situación con alta demanda y necesidad de apoyo, alta frecuentación de recursos sanitarios y frecuente necesidad de decisiones ético-clínicas.

Las consecuencias fundamentales de las SEAT son el impacto emocional negativo y el sufrimiento provocados en el enfermo y su familia al atravesar un momento muy difícil en la vida. A esto se suman las dificultades de adaptación a la situación y a la evolución progresiva de la enfermedad, así como las crecientes necesidades y demandas de recursos.

Ante esta realidad, EAPS actúan complementando la labor que realizan los profesionales de los equipos de cuidados paliativos (ECP), aportando valores añadidos de atención a aspectos nucleares de las necesidades de personas vulnerables. Esta concepción de atención integral está explícitamente presente en la definición que la Organización Mundial de la Salud (OMS) hacía de los cuidados paliativos en 1990: «La atención individualizada, activa e integral de los pacientes y sus familias por parte de un equipo multiprofesional cuando la enfermedad del paciente se halla en situación avanzada o terminal y ya no responde a tratamientos curativos y su pronóstico de vida es relativamente corto. Responde a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales y se extiende, si es necesario, hasta el acompañamiento en el proceso de duelo».

En esta definición, la OMS plantea la necesidad del control del dolor, así como de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. Y expone como objetivo de los cuidados paliativos el proporcionar la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familiares²⁶.

25. Palliative Care Australia, *A guide to palliative care Service development: a population-based approach 2003*. Disponible en: www.pallcare.org.

26. World Health Organization, *Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a WHO expert committee*, Ginebra, OMS, 1990.

La situación de terminalidad se caracteriza por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención.

Esta demanda es atendida de forma competente y con objetivos terapéuticos de mejora del confort 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.

Es importante destacar que las personas que participan en los cuidados paliativos:

- Facilitan el control del dolor y de otros síntomas.
- Afirman la vida y contemplan la muerte como un proceso normal.
- Su intención no es ni acelerar ni posponer la muerte.
- Promueven la calidad de vida y pueden, con ello, influir positivamente en el proceso de la enfermedad.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales en los cuidados del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta el momento de su muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para que la familia encuentre apoyo ante la enfermedad de su familiar y su proceso de duelo.
- Utilizan un enfoque interdisciplinario para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluso en el proceso de duelo si está indicado.

Desde la concepción de atención integral, las necesidades de pacientes y familias son multidimensionales²⁷ e incluyen las relativas al cuidado de la enfermedad —físicas (síntomas, autonomía), emocionales (adaptación, síntomas neuropsicológicos y otros), sociales-familiares, espirituales

27. F. D. FERRIS *et al.*, «A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice», *J Pain Symptom Manage*, 24, 2 (agosto 2006), 106-123.

(o trascendentes) y prácticas— y las relativas al final de la vida y a los últimos días, así como las derivadas de los procesos de duelo.

Dentro del modelo de atención, no podemos perder una doble perspectiva: la necesidad de no huir de la experiencia radical de sufrimiento que supone la proximidad de la muerte y, por otra parte, la dimensión preventiva del acompañamiento. Ambas posiciones nos las recuerda la propia OMS²⁸ cuando define los cuidados paliativos como «el 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 el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales», etc.

La atención integral en los cuidados paliativos adopta un modelo globalizador, practicado por un equipo interdisciplinario competente, que considera la ética deliberativa como procedimiento de toma de decisiones, y la gestión de caso y atención planificada avanzada como metodologías de organización de la atención²⁹.

En la base del sistema de los cuidados paliativos se encuentra un descubrimiento cargado de humanización. Allí donde la técnica es muy útil para controlar el dolor y procurar cierto confort en la fase final de la vida, se constata que, en la fragilidad y vulnerabilidad extremas surgidas en la vivencia de tal situación límite, el alivio del sufrimiento que no se puede mitigar con la técnica proviene del calor humano, del consuelo, del apoyo, de la mano amiga y de la palabra adecuada. Entonces, lo paliativo significa cubrir con el *pallium* o manto de la relación interpersonal que alivia.

La consideración de la experiencia de sufrimiento es central en el modelo de atención. Desde los EAPS trabajamos con una definición operativa que entendemos como generalizable. En ella

28. World Health Organization, *WHO definition of palliative care*. Disponible en: www.who.int/cancer/palliative/definition/en. (Consultado en marzo de 2007.)

29. X. GÓMEZ-BATISTE *et al.*, *Basic definitions, principles, and concepts on the organization of public health palliative care programmes and services*. Disponible en: www.iconcologia.net/catala/qualy/centre_descripcio.htm. (Consultado el 30 de noviembre de 2009.)

afirmamos que una persona sufre³⁰ cuando acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia, personal u orgánica, y al mismo tiempo cree que carece de recursos para hacerle frente. Como vemos, se trata de un balance en el que no solo cuenta la existencia de una amenaza (en este caso la aparición de una enfermedad avanzada e incurable, pero puede ser algo no tan definitivo como es la separación de la pareja) o la percepción que se tiene de ella, sino también la capacidad de afrontamiento, es decir, su controlabilidad, que, en el extremo opuesto, puede ser definida como indefensión o impotencia. El voluntario, por tanto, no intervendrá solo desde las heridas (amenazas), sino también desde las capacidades, lo que supone expresar la dignidad y la riqueza que hay en cada ser humano, por muy enfermo o deteriorado que esté.

1.2 Modelo de organización

Los EAPS se implementaron a principios de 2009. Se constituyeron 30 EAPS, con un total de 120 profesionales (psicólogos, trabajadores sociales y enfermeros) en todas las comunidades autónomas. En un inicio, proporcionaban apoyo a 61 ECP. Hoy, la cifra de equipos de profesionales sanitarios que reciben apoyo de los EAPS es de 71.

Los miembros de los EAPS siguieron un programa de formación común³¹, específicamente diseñado para el Programa. Esta formación general se sigue ampliando actualmente, profundizando en aspectos más específicos, en función de los nuevos retos y necesidades que se plantean.

La organización funcional de los EAPS también contempló el diseño, el desarrollo y la utilización de la documentación del registro asistencial, así como el seguimiento sistematizado de la gestión estratégica y asistencial³².

30. P. ARRANZ *et al.*, *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona, Ariel, 2003.

31. Posgrado de Atención Psicosocial al Final de la Vida (Obra Social «La Caixa»).

32. La dirección del Área de Integración Social de «La Caixa» y la dirección y coordinación científicas del CCOMS constituyeron un equipo de dirección, compuesto por tres técnicos de la Obra Social de «La Caixa» y tres del CCOMS, que realizan un seguimiento exhaustivo, a través de visitas presenciales, revisan la actividad y dan respuesta a incidencias, además de las reuniones de directores de proyectos.

Los resultados obtenidos hasta el momento³³ permiten suponer la pertinencia del programa y orientan hacia la gestión de mejoras para su consolidación, así como hacia el diseño de nuevas actuaciones que amplíen y complementen el servicio actual.

En este sentido, uno de los principales objetivos del Programa ha sido el diseño y desarrollo de la actividad de voluntariado ligada a la actividad de los EAPS³⁴.

1.3 El voluntariado en cuidados paliativos

La investigación en esta área es limitada, pero los últimos estudios reflejan un crecimiento del voluntariado paliativo en los últimos años, sobre todo en unidades de atención hospitalaria, aunque también hay un ligero incremento en asistencia domiciliaria. Estos estudios muestran que el 35% de las unidades hospitalarias y el 19% de las domiciliarias cuentan con voluntarios dentro de la asistencia a pacientes de paliativos y a sus familias, y que existe mucha variabilidad entre las distintas comunidades. En el 60% de los casos, el voluntario comparte su voluntariado con otras asociaciones. El voluntariado es, en su mayoría, externo al equipo (el 70% de los voluntarios pertenece a asociaciones independientes de los equipos paliativos). En cuanto a la formación específica, el 31% afirma tener una formación estructurada y específica³⁵.

De estos datos puede deducirse la conveniencia de desarrollar el voluntariado en el ámbito de los cuidados paliativos, en los que puede realizar una diversidad de acciones, tal y como presentaremos más adelante. Se trata de acciones que tienen que ver con el cuidado interpersonal, con la contribución a mejorar la calidad de vida de las personas en situación de enfermedad avanzada y

33. A día 31 de diciembre de 2011 se ha atendido a 25.545 pacientes en los que se ha apreciado una mejora estadísticamente significativa en los parámetros: estado de ánimo, ansiedad, malestar, sentido de la vida y sensación de paz/perdón después de la intervención de los EAPS.

También se ha atendido a 40.634 familiares.

La evaluación externa (realizada por AENOR) mostró alta satisfacción por parte de los equipos receptores.

34. En relación con la documentación que es imprescindible elaborar en cada EAPS puede verse el Anexo 1.

35. Cf. C. SENDRA y F. VARA, «El voluntariado en las unidades de cuidados paliativos: descripción de la situación actual en España», *Medicina Paliativa*, 17, 3 (mayo-junio 2010), 140-145.

de sus familias. Acciones, en definitiva, que parten de la creación y el desarrollo de bienes relacionales que encuentran en la lógica del encuentro interpersonal su razón de ser.

En este sentido, el diseño del Modelo de Voluntariado de la Fundación «La Caixa» quiere contribuir al desarrollo del voluntariado en el ámbito de los cuidados paliativos en España. Así, desde esta guía se describe al voluntario en cuidados paliativos en los siguientes términos:

Persona que, sensibilizada ante el mundo de la enfermedad y el sufrimiento, decide compartir parte de su tiempo con los enfermos que se encuentran en la fase final de su vida y sus familiares, realizando su acción en colaboración con el resto de profesionales implicados en este ámbito de atención sociosanitaria y en el marco de una entidad social. La acción voluntaria en el campo de los cuidados paliativos quiere contribuir a la humanización de todas aquellas personas y situaciones que se viven en estos contextos, aportando una presencia significativa cargada de calor humano, respeto y atención plena.

Esta definición contiene una serie de convicciones básicas:

1. La importancia de la incorporación de los voluntarios en la atención a las personas con una enfermedad avanzada, y a sus familiares, que precisen de su presencia e intervención.
2. La creencia de que el voluntario en cuidados paliativos forma parte del equipo de atención, ya que realiza actividades distintas y complementarias a las de los profesionales, orientadas en su conjunto a lograr el objetivo común de mayor bienestar y calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas y sus familias.
3. La convicción de que la persona voluntaria añade valor a la evolución y calidad de la atención de los equipos. Supone la optimización del potencial humano con que todos contamos en la esfera personal, trabajando junto a los profesionales del ámbito sociosanitario con unos objetivos comunes.
4. La constatación de que el voluntario puede ser un nexo de unión con el entorno social.

Al integrarse en un EAPS la persona voluntaria ha de tener en cuenta que se introduce en el seno

de un grupo regido por un conjunto de valores comunes que todos los miembros comparten y que guían la actuación voluntaria paliativa. Por eso importa informar bien acerca de cuáles son la misión, la visión y los valores que han de servir de horizonte de trabajo para el grupo de voluntariado. Objetivos de la presencia del voluntariado en los EAPS:

- Colaborar en la misión del programa.
- Promover la atención efectiva y eficiente de todas las dimensiones de las necesidades de las personas con enfermedad avanzada, dedicando una especial atención a los aspectos emocionales, espirituales y sociales.
- Adoptar una metodología de trabajo sensible a las aportaciones que las diferentes disciplinas y perfiles profesionales puedan desarrollar.
- Acoger y acompañar a las personas voluntarias que se incorporan a la acción voluntaria.
- Integrar a los voluntarios en los equipos de atención desde la clave de colaboración y cooperación con los profesionales que forman parte de los mismos.

El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas considera la participación de los voluntarios y su integración en los equipos como un principio básico del modelo de atención en cuidados paliativos.

Se entiende que el voluntariado forma parte de los equipos profesionales, contribuyendo a dar respuesta a las necesidades personales y sociales del enfermo y su familia. Por ello es necesario que se lleve a cabo un proceso de reflexión que permita definir el programa de voluntariado en cada servicio y/o ámbito de actuación del EAPS.

1.4 Colaboración entre entidades

¿Con qué entidades puedo coordinarme para integrar a personas voluntarias en mis equipos? ¿Cómo hacerlo?

Las organizaciones que legalmente no puedan acoger y gestionar directamente a personas voluntarias deberán suscribir convenios de colaboración con otras entidades de su comunidad autónoma que dispongan de este recurso social, con la finalidad de garantizar la participación de los voluntarios en los EAPS y ECP. En estos casos es importante tener en cuenta, para el desarrollo del programa de voluntariado, los siguientes factores:

- Los voluntarios forman parte de la entidad prestadora del recurso y podrán desarrollar su acción en los servicios donde el EAPS ejerce su actividad.
- El EAPS participará en la coordinación del voluntariado y será el responsable de hacer el seguimiento directo de la integración y participación de la persona voluntaria en la entidad.
- El EAPS podrá ofrecer actividades formativas abiertas a todos los voluntarios de la entidad o formación específica en el ámbito psicosocial.
- Con el objetivo de facilitar la colaboración entre las entidades implicadas, es conveniente que los convenios regulen, como mínimo, los objetivos de la colaboración, las obligaciones de las partes, el personal implicado, los horarios de cobertura del voluntariado, el seguimiento y la evaluación de la actividad llevada a cabo y la duración de la colaboración. En los anexos a esta guía se incluye un modelo de convenio.

Por lo tanto, encontramos entidades que disponen en su propia organización de voluntarios y otras que precisan de voluntarios externos, que pueden pertenecer a otras entidades: hospitales, atención en el domicilio, etc.³⁶.

En todos los casos es indispensable que los voluntarios estén coordinados en tres niveles diferentes:

1. Entre los profesionales del EAPS.
2. Con los equipos receptores de la labor voluntaria (unidades de cuidados paliativos y equipos de atención domiciliaria).
3. Con las redes de voluntariado locales, provinciales y nacionales.

36. En el Anexo 9 presentamos un modelo de ejemplo de acuerdos entre EAPS y otras entidades.

1.5 Profesionales y voluntarios

Conviene aclarar el papel del voluntariado en el seno de un equipo interdisciplinario y formado por profesionales contratados. Históricamente el voluntariado ha vivido un doble proceso que ha generado no pocos problemas y confusiones. Por un lado, ha habido un fuerte proceso de institucionalización del voluntariado, por parte de las diferentes administraciones públicas, que ha devenido en una especie de *laboralización* del voluntariado, es decir, el voluntariado entendido desde la práctica de un trabajo, eso sí, en el que no percibe retribución económica alguna³⁷. Por otra parte, al voluntariado le ha costado encontrar su rol en el seno de equipos donde trabajan otras personas de modo profesional y retribuido.

Existe una doble suspicacia que es necesario superar:

- El voluntariado desconfía de los profesionales porque cree que lo eclipsan, no cuentan con él, o tan solo lo consideran como una especie de relleno o comodín para utilizar cuando y donde ellos no llegan.
- Los profesionales retribuidos desconfían de las personas voluntarias porque creen que se deberían limitar a lo que ordenan ellos y en el fondo ven en el voluntariado una especie de intromisión en un ámbito que debería limitarse al profesional.

En ambos casos el voluntariado sale mal parado. Ciertamente, también existe una valoración positiva de los profesionales hacia los voluntarios, cuando consideran que tiene su papel y que realizan una labor personal y social alternativa y enriquecedora; y de los voluntarios hacia los profesionales, cuando reconocen que estos son los que están profesionalmente preparados y son expertos en su campo y desde ahí encuentran una colaboración clara.

La relación entre profesionales y voluntarios debe ser de complementariedad y de disposición para el trabajo en equipo. Esto será posible cuando se den las siguientes premisas:

37. Cf. A. MADRID, *La institución del voluntariado*, Trotta, Madrid, 2001.

- Hay que desmarcar el voluntariado de categorías laborales. No es bueno hablar de «trabajo voluntario». El voluntariado colabora en el ámbito de los cuidados paliativos a través de una acción voluntaria prolongada en el tiempo previamente determinada entre voluntario y centro.
- El voluntariado no entra, pues, en la categoría de los profesionales. Estos actúan con su propia lógica de trabajo y tienen una responsabilidad legal añadida, fruto de su cualificación y del cargo que desempeñan en el centro.
- Los profesionales han de aceptar que en el ámbito de los cuidados paliativos se ha abierto la puerta a la colaboración de la comunidad a través del voluntariado.
- Profesionales y voluntarios colaboran de modo interdisciplinario en el mismo ámbito de intervención, teniendo en cuenta que la acción voluntaria debe ser supervisada por el coordinador del voluntariado de cada centro.

2. Programa de voluntariado

El programa de voluntariado que se presenta está basado, entre otros, en el modelo propuesto por la Fundación «La Caixa», que ha sido pionera en impulsar uno basado en el denominado *ciclo de gestión del voluntariado*³⁸.

En la presente *Guía de voluntariado en cuidados paliativos* nos basamos en este modelo y lo hemos adaptado a las peculiaridades de este tipo de acción. De modo sintético presentamos a continuación un esquema donde se recogen todos los pasos del ciclo que proponemos y que da lugar al programa de voluntariado en cuidados paliativos.

38. Nos basamos en las dos obras de referencia publicadas por la Fundación «La Caixa» y elaboradas por el Observatorio del Tercer Sector: *Buenas prácticas en la gestión del voluntariado* (2007) y *Manual de gestión del voluntariado* (2009). Ambas obras constituyen un verdadero faro y guía para no pocas entidades del voluntariado de España y de Latinoamérica.

FASES	ACCIONES PARA DESARROLLAR	HERRAMIENTAS
ANÁLISIS DE OBJETIVOS Y NECESIDADES	<ul style="list-style-type: none"> • Analizar los objetivos y las necesidades de cada equipo. • Valorar la incorporación de voluntarios en los equipos. • Definir el perfil y las actitudes del voluntariado en cuidados paliativos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Estudio de la realidad. • Fichas de puestos. • Documentación: ficha del voluntario, seguimiento, compromiso, etc.
CONVOCATORIA / CAPTACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Definir los objetivos. • Preparar las acciones pertinentes. • Seleccionar los medios. • Realizar las acciones propuestas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboración del documento base de convocatoria.
ACOGIDA Y SELECCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista inicial. • Entrevista de selección. 	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboración de modelos de entrevistas. • Elaboración de perfil y criterios de selección.
INICIACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Presentar el voluntario al equipo. • Primer acercamiento y conocimiento contemplativo de los cuidados paliativos. • Incorporar el voluntario a la actividad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboración del itinerario de acercamiento y conocimiento durante el primer mes de acción voluntaria.

FASES	ACCIONES PARA DESARROLLAR	HERRAMIENTAS
FIRMA DE COMPROMISO	<ul style="list-style-type: none"> • Firma y formalización del compromiso. 	<ul style="list-style-type: none"> • Documento sobre inicio de actividad y autorización. • Modelo de compromiso voluntario (véase Anexo). • Seguro de voluntarios. • Documentos identificativos. • Registro de los datos del voluntario en la base de datos.
FORMACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Curso de formación básica (filosofía de la entidad y del programa, y formación sobre voluntariado en cuidados paliativos). • Formación sobre módulos específicos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Diseño y elaboración de los distintos materiales de cada uno de los momentos formativos.
ACOMPañAMIENTO Y SEGUIMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Encuentros mensuales entre voluntarios y coordinador. • Encuentros de escucha. • Formación continuada. 	<ul style="list-style-type: none"> • Diseño y elaboración de los distintos materiales formativos y documentos de trabajo.

Continúa

FASES	ACCIONES PARA DESARROLLAR	HERRAMIENTAS
DESPEDIDA	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista con el coordinador. • Valoración del proceso de despedida por parte del coordinador y del equipo. • Propuesta del proceso de despedida consensuada entre la persona voluntaria, el coordinador y el equipo. • Relación posterior a la desvinculación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Diseño y elaboración de los distintos protocolos de actuación. • Acreditación de las acciones desarrolladas.
EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluar el programa de voluntariado y el proceso de los voluntarios. • Sistematizar el proceso realizado. • Identificar las áreas de mejora. 	<ul style="list-style-type: none"> • Diseño y elaboración de materiales y documentos de evaluación. • Identificación de un equipo evaluador. • Registro y documentación de la evaluación. • Reuniones con los voluntarios.

Planteamos el programa de voluntariado a través de una sucesión de fases que completan el ciclo de vida del voluntariado. Ahora bien, no podemos entender este programa como una sucesión de actividades. Más bien, el programa que planteamos se inscribe en una atmósfera que tiene que ver con dos criterios básicos: el de gestión de calidad y el de creación de un marco formativo amplio.

Criterio de gestión de calidad

De una manera sencilla podemos afirmar que la idea de calidad nos remite a *hacer bien las cosas*, que en nuestro caso es procurar el bienestar de las personas con las que el voluntariado trabaja.

Este *hacer bien* no se improvisa ni surge de manera espontánea, sino que se implementa en el voluntariado de una organización en la medida en que esta asume cuatro premisas de actuación básicas, que son los principios que rigen la gestión de la calidad³⁹:

- *Visión estratégica*, que relaciona el corto plazo con el largo plazo, flexibiliza los procedimientos y tiene como referencia básica la misión de la organización y los objetivos estratégicos para este tiempo y este lugar. La calidad no es fruto de una ocurrencia coyuntural, sino que afecta a la identidad misma de la organización solidaria.
- *Basarse en hechos*, con el apoyo de indicadores asociados a los objetivos de la organización y a sistemas de evaluación que permitan determinar el grado de adecuación de la organización a esos objetivos. La calidad no es fruto de un pensamiento abstracto, sino que acontece en la experiencia cotidiana de las organizaciones cívicas.
- *Cultura de la participación*, trabajando en equipo en una organización que funciona como un todo. Para ello es imprescindible participar, delegar y crear foros adecuados para la valoración de los proyectos de trabajo. La calidad no es fruto de la genialidad de un líder o de una persona experta, sino más bien la creación mancomunada de realidades valiosas.
- *La mejora continua*, que apunta al éxito a largo plazo y pretende satisfacer las necesidades identificadas tanto de las personas que actúan en la organización, sean voluntarias o contratadas, como de las personas destinatarias de la acción voluntaria. La calidad no es fruto de un golpe de fortuna sino que la encontramos en una determinada trayectoria de trabajo.

Criterio de creación de un marco formativo amplio

La formación del voluntariado plantea actualmente grandes interrogantes y vive una situación de tránsito hacia modelos formativos más amplios, donde conviven los espacios formales y los no formales con idéntica fuerza.

39. Adaptamos los principios expuestos en *¿Qué se entiende por calidad? Una definición útil para las ONL*, en www.agorasocial.com.

En este contexto no solo debemos cuidar lo que tradicionalmente denominamos formación, y que en la presente guía aparece como la fase quinta del programa de gestión, sino que todo el programa refleja su dinamismo en el terreno de la calidad en la medida en que el mismo programa se desarrolla en una atmósfera de recreación formativa en todas las acciones, estructuras y flujos relacionales que se plantean.

El programa de voluntariado que planteamos se puede realizar desde dos posiciones antagónicas. La primera es la del *seguidismo burocrático*, que se encadena a los procedimientos y herramientas y termina convirtiendo el eje tarea-voluntariado en el núcleo vertebrador del programa de voluntariado. En este contexto gana en seguridad y en tareas ejecutadas y se pierden las noticias que provienen de las nuevas necesidades formativas, de los nuevos problemas que hay que afrontar, de los nuevos procedimientos que deben sustituir a los que ya no sirven, etc.

La segunda manera de afrontar un programa de gestión de voluntariado es la del *marco formativo*, que informa y da cobertura adecuada a las distintas fases del programa. Así, la acogida al voluntario será un espacio de encuentro y de primer acompañamiento, la inserción en el compromiso será una posibilidad para bucear en la experiencia en la acción, incluso la despedida del voluntario puede llegar a ser un «hasta luego» nada traumático. Es decir, todas las fases del programa deben realizarse en una atmósfera educativa.

Desde estas premisas, desarrollamos a continuación cada una de las fases referidas.

2.1 Análisis de objetivos y necesidades

El primer planteamiento que debemos hacernos a la hora de formar un grupo de voluntariado es preguntarnos *por qué y para qué* queremos contar con voluntarios. En segundo lugar, debemos comprobar si existen una estructura mínima de programa de voluntariado y los medios humanos y materiales necesarios para acogerlos.

¿Por qué queremos voluntarios? ¿Para qué?
¿Contamos con los recursos necesarios para acogerlos?

El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas considera la participación de los voluntarios y su integración en los equipos como un principio básico del modelo de atención en cuidados paliativos. El voluntariado tiene vocación de complementariedad y de cooperación con el resto de profesionales. Su misión no es cumplimentar tareas o llenar huecos; eso sería trasladarnos a una concepción que debe ser superada y que alimenta una suerte de instrumentalización de la acción voluntaria.

Se entiende que el voluntariado forma parte de los equipos de intervención, dando respuesta a las necesidades personales y sociales del enfermo y su familia, y logrando así el mayor bienestar posible. Por ello es necesario que se lleve a cabo un proceso de reflexión que permita definir el programa de voluntariado en cada servicio y/o ámbito de actuación.

Pistas para un análisis

Entendemos que este proceso de análisis debe tener en cuenta los siguientes niveles:

NIVEL 1

Análisis de posibilidades y necesidades

- ¿Qué puede aportar el voluntariado en relación con los pacientes en cuidados paliativos?
- ¿Qué puede aportar el voluntariado en relación con los familiares de dichos pacientes?
- ¿Qué valor añadido aportarían los voluntarios en la atención del EAPS y el ECP?

Continúa

NIVEL 2

Descripción de la acción voluntaria

- ¿Cuál sería la misión del voluntariado en nuestro equipo?
- ¿Cuáles serían sus objetivos?
- ¿Cuáles serían sus funciones?
- Identificación y definición de las actividades, desarrollando los siguientes puntos:
 1. Descripción de la actividad
 2. Persona destinataria (paciente/familiar)
 3. Lugar de realización (hospital/domicilio)
 4. Periodicidad
 5. Disponibilidad
 6. Formación/conocimientos previos requeridos y experiencia
 7. Características específicas de las diferentes acciones voluntarias

NIVEL 3

Acogida de los voluntarios

- Identificación del perfil del coordinador de voluntariado en el EAPS.
- Definición del proceso de acogida en el EAPS y ECP: presentación a los equipos, asignación de casos, etc.
- Identificación de la persona responsable de la acogida en los ECP.
- Posibilidad de voluntarios con experiencia que acompañen a los nuevos voluntarios.

NIVEL 4

Desarrollo de la metodología del programa

- Convocatoria / captación
- Acogida y selección
- Iniciación
- Formación
- Acompañamiento y seguimiento
- Despedida
- Evaluación

Definir el perfil de voluntario que buscamos

Es fundamental tener claras las características que debe poseer cada voluntario en función de la aportación que vaya a desarrollar.

¿Qué acción va a desempeñar cada voluntario? ¿Dónde la va a realizar?
¿Cuál es el perfil de la persona voluntaria en cuidados paliativos?

Aunque es muy difícil y complejo, se pueden establecer unas características generales para la definición del perfil de las personas voluntarias que participan en el programa, y otras, más específicas, vinculadas a la actividad que se debe desarrollar. En cualquier caso, entendemos que el perfil que planteamos se constatará en el desarrollo de la acción voluntaria. La entrevista inicial no aporta toda la información para valorar adecuadamente las disposiciones, actitudes y capacidades del futuro voluntario.

En general, cuando una persona decide trabajar como voluntaria en una unidad de cuidados paliativos, debe tener presente las situaciones con las que puede encontrarse y ser consciente de que es importante estar en un momento personal en que los propios duelos y la madurez personal no dificulten la tarea de voluntariado. Por ello, se deben valorar los siguientes aspectos⁴⁰:

- *Madurez emocional, estabilidad psicoafectiva y flexibilidad cognitiva.* Es importante que el voluntario se encuentre en un momento personal equilibrado, teniendo sus propios duelos personales elaborados y una gran capacidad de adaptación a las situaciones que va a vivir.
- *Acercamiento sereno a la realidad de la muerte y el sufrimiento.* Hay que tener presente el sentimiento interiorizado ante la propia muerte y la capacidad de aceptación de la vivencia del propio sufrimiento como experiencia personal que construye también a la persona del voluntario.
- *Capacidad de acogida, escucha activa y comprensión.* Acompañar a quien sufre exige estar

40. Para este punto nos guiamos por P. HUARTE y M. PÉREZ MELÉNDEZ, *Cuidados paliativos y voluntariado*, Colección In Crescendo 3, Provincia de S. Rafael de San Juan de Dios, Madrid, 2008, 17 y ss.

preparados para la escucha y el respeto a la necesidad de comunicación del paciente, es decir, atentos a su realidad en cada momento.

- *Capacidad de trabajar en equipo.* El voluntariado no está solo en la atención al paciente. Hay todo un equipo de profesionales con los que trabaja y comparte dudas, alegrías, dolor, etc.
- *Creatividad e iniciativa,* para ofrecer al paciente y a su familia opciones de ocio y descanso: un paseo, un masaje, música, juegos de azar, salidas, etc.
- *Capacidad de aprender,* de manera que sea capaz de adoptar nuevas estrategias y enfoques vitales.

Actitudes del voluntariado

El voluntariado en cuidados paliativos debe desarrollar algunas actitudes para encarnarlas con sabiduría y estabilidad en el ámbito de los cuidados paliativos. Veamos algunas de estas actitudes:

- *Tacto, diplomacia y discreción.* El voluntario debe tener la capacidad de poner límites a su intervención y no debe inmiscuirse si el paciente y la familia no quieren.
- *No mostrar ostentación.* Es importante mantener discreción y no alardear ni de bienes materiales ni emocionales; el voluntario ha de tener en consideración la situación de fragilidad en la que se encuentran el paciente y su familia.
- *Calor humano.* El voluntario dispone en su intervención de un tiempo muy valioso para acompañar al paciente del que, por las características del propio sistema sociosanitario, carecen los profesionales. Este tiempo le permite poder demostrar al paciente que está ahí para acompañarlo en sus necesidades. El paciente necesita amar y ser amado, como ser humano que es, y el voluntario tiene la posibilidad de demostrar que está presente para cubrir, por lo menos en parte, esa necesidad.
- *Amabilidad, cariño y respeto.* El paciente, por su situación, vive un momento de debilidad y sufrimiento, y por ello necesita sentirse querido y respetado. No necesita palabras huecas ni discursos, solo una mano amiga que le transmita tranquilidad y apoyo. En algunos momentos una sonrisa puede ayudar más que cualquier conversación.
- *Capacidad de escucha.* Si nos ponemos en la situación del paciente de cuidados paliativos,

entenderemos que se encuentra en un momento en el que se va desconectando de la vida, y ahí es muy importante tener cerca a una persona que lo escuche, que le ayude a no sentirse solo. Es muy importante evitar la soledad no deseada de la persona que sufre. Escuchar no es fácil, no se puede improvisar, por ello la persona voluntaria debe estar preparada y necesita dotarse de herramientas que faciliten el saber escuchar en situaciones difíciles como las que va a vivir. Debe mostrar una respuesta empática y comprensiva. Es preciso escuchar sin juzgar, permitir que quien sufre pueda desahogarse y mostrar sus miedos si lo desea.

- *Paciencia y tolerancia.* Cuando se acompaña a un paciente es fácil caer en el error de hacerlo al ritmo de quien lo acompaña. Se corre el riesgo de no adaptarse a la situación del paciente, que es el verdadero protagonista de estos cuidados. Pueden molestar sus quejas reiteradas, su conversación repetitiva, etc. La persona voluntaria deberá manejar bien la situación, tener paciencia y adaptarse al ritmo del otro.
- *Constancia y responsabilidad.* Todo voluntario debe tener claro que está acompañando a un paciente en un momento difícil de su vida, y por ello debe ser responsable del acompañamiento y respetar el compromiso que ha adquirido.
- *Perseverancia.* En el acompañamiento diario la persona voluntaria se va a encontrar con numerosas dificultades y contratiempos para los que deberá estar preparada. No se puede caer en el desánimo ante el primer problema. Es importante mantener el coraje, la disciplina y el buen humor para afrontar el proceso.
- *Creatividad.* Aunque la persona esté enferma, no es incapaz; seguro que hay cosas que puede realizar y que la ayudan a mejorar su autoestima pese a la situación en que se encuentra. El voluntario está ahí para fomentar la autonomía del paciente y su valía personal a través del refuerzo positivo (peinarse, jugar a las cartas, etc.).
- *Conocimiento y dominio de los propios sentimientos.* Compartir el final de la vida es difícil y si la persona voluntaria no tiene una madurez personal y un conocimiento básico de que todos vamos a vivir esa situación en un momento de nuestra vida, puede realizar un acompañamiento en falso. El voluntario debe contar con herramientas personales que le ayuden a manejar esos sentimientos y a saber marcar los límites y la distancia. Debe transmitir serenidad.

- *Cooperación con el resto del equipo.* La acción voluntaria está enmarcada dentro del trabajo de todo un equipo; los voluntarios no están solos. Es bueno compartir dudas y emociones con el resto de los compañeros, así como el trabajo que se está realizando. Todo el equipo debe intervenir con los mismos criterios, de lo contrario se puede caer en el error de desorientar al paciente y a la familia.
- *Actitud dinámica y positiva.* Se debe ser capaz al mismo tiempo de mantener un sano sentido del humor.
- *Ser respetuoso.* Hay que respetar las creencias, las costumbres, los valores y las ideas del paciente, así como su historia de vida.
- *Respeto a la confidencialidad de datos y vivencias.* La acción voluntaria se enmarca en un ámbito estructurado y no se puede olvidar nunca que lo que se escucha y comparte es privado y propio de cada paciente y familia. Se debe tener especial cuidado con lo que se habla en los pasillos, con otros voluntarios, etc.

Desde un punto de vista organizativo, hay que tener en cuenta, además, los siguientes aspectos:

- Ser mayor de 18 años de edad.
- Disponer de tiempo para desarrollar la acción voluntaria.
- Tener conocimientos, formación y experiencia relacionados con el ámbito de los cuidados paliativos.
- Estar de acuerdo con la orientación del programa de voluntariado y con el modelo de atención de los equipos.
- Tener capacidades/habilidades específicas que faciliten el desarrollo de su acción en cuidados paliativos.

2.2 Convocatoria y captación

Entendemos la convocatoria como una forma de invitación amable y cordial a incorporarse en un proceso de acción y de reflexión, que va más allá del ingreso en un proyecto de trabajo concreto.

¿Cómo podemos conectar con personas sensibles a este tipo de voluntariado?
 ¿Con qué lenguajes, estrategias, mensajes, etc. podemos llegar a estas personas?

Diseño de la convocatoria y captación de los voluntarios

Hay personas que se acercan al voluntariado por iniciativa propia. Sin embargo, otras no se ofrecen porque esa propuesta no les llega, es decir, porque todavía no han sido invitadas. Por tanto, resulta pertinente elaborar un plan de convocatoria al voluntariado de cuidados paliativos.

En nuestro caso, nos vamos a dirigir a todas aquellas personas que son susceptibles de incorporarse al Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, cuyo fin último es el de mejorar la calidad de vida de las personas en situación de enfermedad avanzada, así como la de sus familiares.

La convocatoria y la captación constituyen el primer paso para iniciar un programa de voluntariado. Es el vínculo de unión entre el EAPS y los potenciales voluntarios. El desarrollo del plan de convocatoria y captación será, además, la imagen que proyectaremos a la sociedad del Programa de Voluntariado EAPS; por esta razón, es especialmente importante realizar una adecuada planificación de la comunicación.

Para comenzar el plan de convocatoria y captación, es necesario tener en cuenta los resultados del primer paso del programa de voluntariado antes descrito: el análisis de objetivos y necesidades.

Es importante comunicar al voluntario de que su presencia en el ámbito de los cuidados paliativos aporta un valor incalculable. Debido a las características de este tipo de acción voluntaria entre los enfermos que se encuentran en los momentos más frágiles de su vida y sus familiares, la aportación de este voluntariado resulta única e irrepetible. Por esta razón, el plan de convocatoria tiene que saber comunicar este mensaje de manera sencilla y directa.

El plan de convocatoria y captación debe desarrollarse a través de diversos canales de actuación y de comunicación. Como paso previo sería deseable la siguiente reflexión para⁴¹:

41. Cf. Obra Social de la Fundación «La Caixa», *Buenas prácticas en la gestión del voluntariado*, op. cit., 28.

- Valorar de dónde procede el voluntariado actual (si lo hay).
- Determinar y priorizar posibles canales o fuentes de captación.
- Analizar las características de estos canales: tipo de público que los consulta, recursos necesarios para cada uno, funcionamiento y formato, etc..
- Analizar diferentes vías o espacios en función de los perfiles buscados.
- Planificar posibles acciones y detallar los objetivos concretos que se espera alcanzar.

El plan de convocatoria y captación debe ser un proceso en el que la entidad participe activamente. Debemos lograr llamar la atención tanto de la población general como de determinados colectivos, con el objeto de que se sientan invitados a participar en nuestra propuesta de voluntariado; para ello, deberemos transmitirles, entre otras cosas, nuestra visión sobre la importancia de los voluntarios en nuestros equipos.

Para lograr una mayor eficacia en el lanzamiento de la convocatoria, esta deberá incluir algunos aspectos básicos:

- Descripción del lugar donde se va a desarrollar la actividad (por ejemplo, unidad de cuidados paliativos hospitalaria, domicilio, etc.).
- Descripción de la acción voluntaria concreta.
- Objetivo.
- Destinatarios del servicio.
- Competencias del voluntario.
- Lugar donde se desarrollará la actividad.
- Tiempo de dedicación.
- Perfil del voluntario, incluida la formación requerida.

El lanzamiento de una convocatoria que integre estos aspectos proporciona al voluntario información precisa que le ayudará a reflexionar sobre sus expectativas y capacidades; asimismo ayudará al equipo a hacer una primera valoración sobre los posibles voluntarios.

La convocatoria se podrá lanzar a través de diversos medios:

- *Medios de comunicación (prensa escrita, radio y televisión)*. Muchos de ellos cuentan con espacios para iniciativas solidarias donde poder promocionar el voluntariado.
- Oferta de voluntariado en distintos portales de Internet, páginas web⁴² y redes sociales.
- *Material gráfico (carteles y folletos)*. Interesa que el diseño sea claro y conciso, y que el tono utilizado sea positivo, con frases cortas y dibujos o fotografías que llamen la atención, evitando excesivas peticiones y procurando no alimentar falsas expectativas que puedan confundir. Estos instrumentos deberán estar disponibles en los lugares de trabajo de los EAPS; también resulta útil su distribución durante jornadas formativas o su envío a entidades receptoras de demandas de voluntariado y oficinas de promoción de voluntariado, como las que disponen las universidades.
- *Captación indirecta*. Puede llevarse a cabo mediante diferentes actividades, como participación en charlas, conferencias, cursos, etc. Otra posibilidad es trabajar conjuntamente con otras entidades en la captación. Existen canales compartidos como puntos o redes de voluntariado, etc.
- Acuerdos con empresas.
- *Comunicación boca a boca*. A menudo, este resulta ser el método más efectivo y con mejores resultados.

Una vez definidos el plan de convocatoria y captación, es necesario realizar un análisis y evaluación del proceso. Todo ello nos ayudará a conocer y determinar qué medio de convocatoria se ajusta mejor a nuestro ámbito de actuación.

2.3 Acogida y selección

Ante todo la acogida es un espacio de encuentro y diálogo, más allá de ser un dispositivo que recoge y proporciona información. En función de este encuentro interpersonal es necesario tener bien estructurado el momento de acogida.

42. Entre las más prestigiosas y efectivas se encuentra la siguiente: www.hacesfalta.org.

¿Quién se ocupa de la acogida a los voluntarios? ¿Cuándo y dónde?
¿Cómo se llevará a cabo la acogida?
¿Qué criterios de selección se seguirán?

La selección de los voluntarios se enmarca en un factor previo que da sentido a esa selección: nos referimos al sentido de acogida que toda organización debe dispensar a quien se ofrece como voluntario. La acogida no significa aceptación e integración en la organización sin más. Puede que de una acogida se pase a un proceso de selección, o se derive hacia otra institución o acción voluntaria distinta, o simplemente no se pueda contar con la persona que se ofrece, por múltiples motivos que básicamente afectan a la falta de correspondencia entre las características personales del posible voluntario y la acción requerida.

La entrevista personal se dibuja como el momento en que el EAPS y los voluntarios pueden iniciar un proceso de conocimiento mutuo.

La acogida al voluntario es un servicio que implica tener claro y previsto un lugar, un horario de atención y una persona responsable de realizar esta acogida.

Objetivos de las entrevistas de selección

En la entrevista se va a transmitir al voluntario la primera impresión sobre la organización y la imagen del EAPS. Los objetivos fundamentales de la entrevista, o entrevistas, son los siguientes:

1. Conocer al voluntario y presentar al EAPS como el espacio humano en el que se va a inscribir la acción voluntaria.
2. Explicar al voluntario qué es el EAPS, qué funciones realiza y cuáles pueden ser sus espacios de participación.
3. Profundizar en las motivaciones, intereses, potencialidades, etc. del voluntario.
4. Hacer una primera valoración del momento del voluntario y de su posible incorporación al EAPS.
5. Concretar los distintos términos de la acción voluntaria.

La entrevista inicial con el voluntario nos permite asomarnos por primera vez al complejo mundo de las aptitudes, actitudes, motivaciones e intereses de la persona voluntaria, y permite decidir de forma consensuada su incorporación de la forma más adecuada, su no incorporación en la organización o un aplazamiento de la decisión.

Con el objeto de valorar al posible voluntario, debemos definir quién será la persona encargada de la acogida. Este proceso se basa a menudo en una entrevista personal o en varias; en nuestro contexto valoramos inicialmente dos momentos o entrevistas (véase Anexo 3).

- *Inicial.* Será aquella en la que se incidirá en el conocimiento mutuo entre el EAPS y la persona voluntaria. En esta primera toma de contacto, quien realice la entrevista valorará las motivaciones del voluntario, le ofrecerá información precisa sobre el proceso que debe seguir y promoverá la aclaración de dudas. Es importante la creación de un clima distendido y favorable a la colaboración.
- *Final.* Posteriormente, quien realiza la acogida, si lo cree necesario, realizará entrevistas o dinámicas que le permitan acercarse mejor a la persona voluntaria (véase Anexo «Modelo de entrevista»). Al final del proceso de acogida y selección se tomará una decisión consensuada sobre la incorporación o no del voluntario.

Existen múltiples razones por las que puede ser preferible decir «no» a un posible voluntario. En estos casos, es esencial ser capaz de comunicarle a la persona los motivos y poder ofrecerle alternativas según sus características. Es decir, hay que tener presentes ciertos criterios objetivos de exclusión en la selección del voluntariado. Así, por ejemplo, no podrá colaborar como voluntario aquella persona que:

- Haya sufrido una pérdida significativa recientemente y no haya tenido tiempo suficiente para integrarla.
- Tenga antecedentes psicopatológicos.
- Se acerque para probar y para demostrarse a sí misma si vale, si puede, si es capaz.

Antes de incorporar al voluntario a la acción voluntaria es necesario:

- Comunicarle la dinámica seguida en el contexto en el que vaya a realizar su intervención.

- Recordarle las pautas, directrices y normas de funcionamiento.
- Aclarar las dudas que tenga, profundizando en aquellos temas que lo requieran.
- Solicitar al voluntario que firme el compromiso de colaboración voluntaria.
- Informarle sobre el mecanismo de registro de datos sobre la realización de su actividad.

En el momento de la incorporación es necesario:

- Procurarle la identificación correspondiente.
- Presentarle a los miembros del equipo con los que va a desarrollar la actividad.
- Asignarle un acompañante.
- Marcarle un horario y un calendario iniciales.
- Ser flexibles para respetar su ritmo de incorporación y de asimilación del programa y la intervención

Desde estas primeras consideraciones, ofrecemos a continuación el siguiente decálogo de la «buena acogida»⁴³:

1. La acogida se desarrolla mediante una entrevista semiestructurada, con un mínimo guión sobre el que conversar; además, contará para realizarla con un tiempo suficiente y con un espacio físico adecuado y cuidado para la ocasión. En este contexto, las preguntas no son un interrogatorio; importa más descubrir al otro y ayudarlo a profundizar en sus motivaciones, sentimientos y actitudes, que indagar en la vida del voluntario.
2. El diálogo entre el responsable de la acogida y el voluntario no acaba en la entrevista, ya que se trata de un proceso; continúa en el proyecto al que esta persona se incorpora y en el que debe existir una «segunda acogida» en el terreno mismo donde va a tener lugar su acción.
3. Es preciso evitar el dogmatismo de aceptar un único modelo o ideal de voluntario, aquel con el que soñamos: sumamente comprometido, implicado e inasequible al desaliento. La realidad es otra.

43. Texto adaptado de L. A. ARANGUREN GONZALO, *Cartografía del voluntariado*, PPC, Madrid, 2000, 188-189.

4. Importa no tener prejuicios respecto al voluntario. En ocasiones, nuestras expectativas sobre los demás se dan de bruces con la realidad. Esa persona que nos parecía ideal fracasa a las primeras de cambio, y quien no parecía prometer una actuación brillante nos sorprende, con el tiempo y con paciencia, con una integración y un trabajo callado excelentes.
5. La acogida al voluntario es un espacio para que quien lo recibe desarrolle su capacidad de empatía, es decir, la capacidad de comprender los pensamientos y sentimientos del otro desde su marco de referencia, sin juzgarlo, y hacérselo saber con un lenguaje comprensible.
6. En la acogida se puede ayudar al voluntario a que tome conciencia de su situación global, de los valores con los que cuenta y de sus posibilidades de cambio. Es bueno que salga reforzado con una imagen positiva de sí mismo. Por ello, quien acoge deberá convencerse de que las personas pueden asumir y resolver sus problemas, pueden rectificar y modificar actitudes, motivaciones y planteamientos.
7. En la acogida se deben plantear los criterios mínimos que la organización ofrece al voluntariado, y que ha de ser la puerta de entrada para todo voluntario. Los mínimos son siempre exigibles, pero es distinto requerirlos antes de comenzar la acción que en el transcurso de los tres o seis primeros meses de esta. En función del perfil de voluntariado que exijamos, así se dará opción o no a crear procesos educativos. En cualquier caso, este discernimiento debe instaurar un compromiso temporal mínimo con los nuevos voluntarios.
8. En la acogida partimos de la persona que se ofrece, no de las tareas que tenemos pendientes. La acogida, pues, es un momento educativo de enorme importancia. La transformación social, la lucha por la justicia y la vida realmente solidaria constituyen un horizonte de llegada al que no renunciamos, pero que no se improvisa y hacia el cual siempre estamos en camino, sin prisa pero sin pausa.
9. Cada persona es un mundo, y lo ideal sería trazar un plan de acción para cada voluntario, en la medida de lo posible y, en especial, en las primeras semanas y meses de su acción. No deberemos exigir de entrada el cumplimiento de tareas en las que es probable que se fracase.
10. Quien realiza la acogida ha de aproximarse a un perfil siempre ideal, que puede condensarse en las siguientes actitudes: fluidez para la comunicación y el diálogo; transmitir un mínimo

de seguridad y estabilidad emocional, intelectual y espiritual; ayudar a que el otro vea que es capaz de valerse por sí mismo y que cuenta con recursos personales y potencialidades tal vez no explorados; conocimiento suficiente de la organización, de sus estructuras, proyectos y servicios, así como conocimiento de la realidad social del entorno.

2.4 Firma del compromiso voluntario e iniciación

Firma del compromiso

El compromiso es una forma de alianza entre el voluntario y la entidad en que se integra. Ambas partes prometen desarrollar la parte correspondiente del compromiso adquirido. Esta promesa compartida es la que se formaliza posteriormente en un documento escrito al que denominamos «firma del compromiso».

¿De qué manera presentamos este compromiso recíproco a los voluntarios?

¿Qué relevancia se da al acto de la firma del compromiso?

¿Tiene claro todo el equipo cuáles son los compromisos que se han establecido entre todas las partes implicadas?

El acuerdo preliminar acostumbra a ser verbal y en él se incluyen tanto el compromiso inicial de la persona voluntaria a incorporarse en una acción específica con una serie de requisitos ya conocidos (horarios, normas de incorporación, etc.), como el compromiso de la entidad a facilitar acompañamiento y formación en y desde la acción a la que se incorpora.

Todos los voluntarios firmarán el documento de compromiso y estarán cubiertos por un seguro de responsabilidad civil. Se requiere un compromiso escrito (véase Anexo 4) tanto de la entidad, para garantizar que la actividad voluntaria se desarrolla dentro de unas condiciones óptimas, como de la persona voluntaria. En definitiva, mediante este acuerdo escrito ambas partes se responsabilizan, por un lado, de cumplir con la dedicación pactada (por parte de la persona voluntaria) y, por otro, de ofrecer al voluntariado todo el apoyo material, formativo y humano necesario para su labor y progresión adecuada (por parte de la organización).

Entre los derechos del voluntario que debe recoger el compromiso firmado se encuentran:

- Trato sin discriminación.
- Desarrollo de la actividad en un entorno próximo.
- Condiciones adecuadas de salud y seguridad.
- Cese libre de la acción voluntaria.
- Formación, orientación, acompañamiento y apoyo.
- Participación activa en la entidad.
- Acuerdo concreto de condiciones, tiempo y horario.
- Póliza de seguro (cubierta por la entidad de voluntariado a la que pertenece la persona voluntaria).
- Compensación económica por gastos.
- Variación en las características de la actividad cuando sea conveniente.
- Acreditación de la actividad realizada.

Y entre los deberes:

- Realizar la actividad de forma libre y comprometida.
- Respetar las medidas de salud y seguridad.
- Guardar la confidencialidad.
- Respetar los derechos de las personas.
- Actuar con diligencia y dedicación en los compromisos adquiridos.
- Aceptar los objetivos e instrucciones de la entidad.
- Rechazar contraprestaciones.
- Cuidar el material.
- Participar en la formación.
- Hacer un buen uso de la acreditación.
- Comunicar el cese con tiempo.

Todos estos derechos y deberes emanan del cumplimiento de la actual ley estatal del voluntariado.

Iniciación

Las primeras intervenciones del voluntariado propiciarán una toma de contacto inicial con la situación real; en este sentido es conveniente, cuando sea posible, que el voluntario no empiece su actividad solo, sino acompañando a otro voluntario con mayor experiencia. Es recomendable, en la medida de lo posible, la rotación con varios voluntarios con mayor experiencia para que, a partir de los diferentes estilos de actuación y acompañamiento, el voluntario pueda seleccionar lo que le parezca mejor de cada uno y desarrollar así su propio modelo de intervención. Por otro lado, el coordinador de voluntariado puede basarse en los informes de los distintos responsables, de cara a la incorporación del voluntario a la acción. Entendemos que este momento es fundamental y se debe cuidar especialmente.

No obstante, conviene precisar que este primer momento de la acción voluntaria tiene que dirigirse no tanto la tarea a hacer, como al estar, al aprender, al observar. De hecho, los primeros momentos y días de acción voluntaria en el ámbito de los cuidados paliativos deben ser una inmersión, por la vía del encuentro y de la observación, en ese nuevo mundo; por eso es una acción eminentemente formativa, es un primer momento formativo en el que el voluntario ve cómo están otros y cómo se sitúan ante los enfermos y sus familiares, y también es un momento en que el voluntario es consciente de aquellos sentimientos, sensaciones y emociones que indudablemente van a aflorar. Por eso es tan importante que en estos instantes el voluntario se encuentre debidamente acompañado.

Entre las muchas acciones que puede desarrollar el voluntariado destacamos las que, de un modo prioritario, son fundamentales en el ámbito de los cuidados paliativos, teniendo en cuenta que su acción se dirige tanto hacia los enfermos como hacia sus familias:

- Acompañar a los pacientes, principalmente a aquellos que están solos, permaneciendo abierto a la comunicación que el paciente quiera establecer, ofreciendo una respuesta empática y comprensiva.
- Fomentar la calidad de vida de los pacientes y el descanso de sus familias, pudiendo aligerar la carga de los cuidadores en algunos momentos.
- Fomentar la autonomía del paciente y su valía personal.
- Facilitar momentos de relajación, distensión, etc. que permitan a los pacientes y a sus fa-

milias salir de la tensión cotidiana que viven e incorporar a sus días nuevas emociones y vivencias que mejoran la calidad de vida (a través de paseos, juegos, lecturas, música, etc.).

- Realizar pequeñas tareas o encargos.
- Compartir con el equipo momentos de descanso, experiencias vividas, información recibida, asistiendo las reuniones del equipo y formando parte activa de este.
- Acompañar al paciente mediante la conversación y el afecto, dándole tiempo y respondiendo a sus demandas cuando estas no puedan ser cubiertas por familiares, equipo, etc.
- Detectar necesidades y compartirlas con el equipo.
- Dar soporte emocional a la familia.
- Reforzar el vínculo entre el enfermo y su familia y también con el equipo.
- Participar activamente en aquellas sesiones y cursos de interés para mejorar la calidad de atención al paciente y su familia⁴⁴.

Por encima de las posibles tareas que puede asumir el voluntariado en cuidados paliativos, habría que considerar que una acción que engloba a todas las demás en este contexto de dolor y de sufrimiento es la de *consolar*, como expresión de un tipo de amor humilde, servicial y ajustado a la realidad que se está viviendo en esos momentos. José Carlos Bermejo afirma que «consolar supone ofrecerse a sí mismo —más que las palabras— como regazo, como apoyo, como presencia, como compañía. Consolar, más que exhortar a olvidar el pasado —¡qué crueldad!— o a pensar únicamente en el futuro, significa mirar el presente: no tanto para mejorarlo cuanto para rodearlo de una atmósfera de aceptación, cercanía, humanidad, ternura, blandura»⁴⁵. He aquí todo un plan de acción voluntaria en este campo.

44. En el Anexo 5 se recoge el modelo estándar de «ficha del voluntario» donde se registran los datos del voluntario y su colaboración concreta en el EAPS. En el Anexo 6 se propone una ficha modelo de registro de la actividad diaria de los voluntarios. En el Anexo 7 se presenta una ficha modelo para informar al voluntario de los datos de interés sobre el centro donde desarrolla su acción.

45. J. C. BERMEJO, *Humanizar el sufrimiento y el morir*, op. cit., 63.

2.5 Formación

En esta fase del programa de voluntariado nos referimos a la formación entendida como el desarrollo de un plan de formación básica y un plan de formación específica. En esta guía tan solo reflejamos las ideas básicas que acompañan al planteamiento formativo del voluntariado en las unidades de cuidados paliativos.

En primer término, hay que destacar que la formación será el espacio propicio para que, gracias a la reflexión sobre la acción, las motivaciones del voluntariado crezcan hacia un «modo de ser», hacia «una manera diferente de ver la vida», hacia una búsqueda más sólida de «mejorar la calidad de vida» y en definitiva de transformar la sociedad.

Al hablar de formación nos referimos, en segundo lugar, a los cambios que se producirán en los modos de hacer del voluntariado:

- En su «saber hacer»: sus hábitos y habilidades.
- En su «saber»: sus conocimientos, su información.
- En su «ser»: sus actitudes, su crecimiento personal, integral de cara a la acción voluntaria.

Una formación adecuada conlleva una mayor implicación y compromiso por parte del voluntariado. Este, además, aportará su experiencia en el trato con las personas con las que desempeña su labor. Todo ello constituirá una fuente de aprendizaje de indudable valor para todo el conjunto de las personas que trabajan y colaboran en este ámbito.

En definitiva, un voluntario formado será capaz de participar activamente en la organización en la que se encuentre, obtendrá mayor nivel de conciencia sobre la realidad, podrá ser más eficiente en su servicio y, al mismo tiempo, logrará trabajar para intentar mejorar la calidad de vida de todas las personas implicadas y transformará el mundo en el que vivimos a través de las *lecciones de vida* aprendidas en contacto con las personas que se encuentran en los últimos momentos de su vida durante los que emerge la sabiduría radical.

Por todo ello, se propone una formación integral, en la que el voluntario sea «el actor principal»

y, con tal fin, adquiera los conocimientos y habilidades necesarios para poder desarrollar con plenas garantías su acción voluntaria.

La formación constará de tres aspectos diferenciados:

- Formación básica.
- Formación permanente.
- Encuentros mensuales de comunicación y supervisión.

2.6 Acompañamiento y seguimiento

El acompañamiento personalizado al voluntario y el seguimiento de su acción y situación son indispensables de cara a la vivencia de la experiencia, por parte del voluntario, de los pacientes y sus familias, así como del equipo de profesionales y voluntarios en el que participa. El acompañamiento es una forma de estar y de comprometerse con cada persona voluntaria en función de la misión y los valores de la propia institución. Por esta razón, más que un seguimiento monitorizado del cumplimiento de las tareas, en la acción del voluntariado se requiere que el acompañamiento sea un espacio de acogida, de orientación y de formación.

¿Qué entendemos por acompañamiento personalizado?

¿Cómo y hasta dónde podemos hacerlo?

¿En qué medida podemos implementar un acompañamiento grupal?

¿Con qué contenidos y metodologías?

En este proceso es muy importante promover el contacto directo y continuo con el voluntario, en entrevistas individuales o en contextos grupales, en los que se puedan trabajar las dudas, sentimientos o problemas que surjan en el contexto de la intervención. Asimismo, una vez analizadas las distintas problemáticas, quien acompaña introducirá acciones de formación continuada y promoverá acciones específicas, de acuerdo con las necesidades detectadas o con el programa formativo diseñado por el equipo.

El acompañamiento, como eje pedagógico, antepone el «¿cómo estás?» al «¿qué has hecho hoy?». Se acompaña a la persona en su totalidad, en la medida en que esta se deja acompañar. Y se acompaña allí donde se desarrolla la acción voluntaria. Más que sobrecarga añadida, el acompañamiento conlleva una manera de estar y de ser con los voluntarios. El acompañante deberá afinar sus dotes para acompañar de la mejor manera posible en el difícil juego de cercanía-distancia que todo acompañamiento conlleva.

Por esa razón, el acompañamiento personalizado, y más en el mundo de los cuidados paliativos, es de una importancia extrema. A partir de ahí habrá que generar registros de seguimiento de actividades y tareas, pero sin olvidarnos de la evolución y del proceso personal que sigue cada voluntario. Desde estas bases, entendemos que las dos formas de acompañar al voluntariado tienen que ver con el reconocimiento de su quehacer y con el cuidado de su persona.

Reconocimiento

Reconocer al otro es uno de los gestos más importantes en el mundo de las relaciones interpersonales. El acompañamiento es una suerte de reconocimiento progresivo en la medida en que el voluntario se adentra no solo en la mecánica de la acción, sino también en la mística de la misma; es decir, en la medida en que asume con todo su cuerpo la profundidad y la responsabilidad que conlleva su acción voluntaria. De esta forma, podemos hablar de dos tipos de reconocimiento:

- *El reconocimiento formal.* Puede materializarse gratificando a la persona voluntaria con certificaciones, premios, etc. Algunas entidades promueven la realización de actos anuales en los que se reconoce y premia a los voluntarios que han conseguido objetivos concretos o superado determinados tiempos de colaboración.
- *El reconocimiento informal* (o del día a día). Se manifiesta en el agradecimiento directo por la labor realizada. Esta forma de actuar, además de ser justa, aumenta explícitamente la motivación y favorece la implicación.

Cuidar al voluntario

El cuidado de los voluntarios es imprescindible y coherente con los valores de atención integral.

Cuidar no es suplir ni poner las cosas fáciles; es estar atentos y no dar por supuesto —y más en el campo de los cuidados paliativos— que el voluntariado lo puede todo.

En este sentido hay que tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Proponer una acción adecuada, prestando atención al interés, a las capacidades y a la disponibilidad del voluntario.
- Facilitar apoyo emocional a los voluntarios en su labor diaria.
- Realizar el oportuno seguimiento y coordinación con el responsable de la actividad y reuniones con el grupo de voluntarios.
- Ofrecer la información necesaria al voluntario para facilitar su participación en la acción.
- Disponer de los recursos para desarrollar la acción y promover la integración del voluntario en los EAPS.
- Ofrecer una formación flexible y adecuada que permita al voluntariado integrar la acción y la experiencia emocional.
- Ofrecer al voluntariado la participación en la vida asociativa mediante encuentros, intercambios, jornadas formativas y de reflexión, para asegurar su crecimiento y participación.

2.7 Despedida de la persona voluntaria

Saber despedir adecuadamente a la persona voluntaria es tan importante como saber acogerla; es más, es una penúltima forma de acoger y de acompañar. En no pocos casos, personas que han debido interrumpir su acción voluntaria, por las circunstancias que fuere, han regresado posteriormente al mismo campo de voluntariado y a la misma organización de la que un día salieron.

Las causas que configuran la baja de una persona voluntaria son muchas: personales, familiares, laborales, por cambio de domicilio, etc. Lo que importa es que cada persona voluntaria que abandona su acción en la organización no lo haga por la puerta de atrás. Es un momento delicado que hay que cuidar y agradecer.

Por otra parte es necesario tener protocolizado el momento de la despedida.

¿Qué proceso de despedida instauraremos entre el EAPS y la persona voluntaria?

Cuando la relación entre el voluntario y la organización llega a su fin son importantes los siguientes pasos:

- La organización ha de conocer los motivos de la salida del voluntario, de modo que si este abandona la organización por alguna cuestión con la que no está cómodo, y siempre que no contradiga las normas o principios de la entidad, se puede buscar una solución para evitar sucesivos descontentos.
- El voluntario tiene que conocer su derecho a contar con una certificación que avale su acción voluntaria.
- La organización, de forma periódica, al menos durante el primer año, establecerá contacto con el voluntario para interesarse por este.
- Si las causas que motivan el abandono se refieren a malestar emocional u otras circunstancias causadas por la intervención, se ofrecerá el apoyo emocional o institucional durante el tiempo que se considere necesario.

2.8 Evaluación

La evaluación nos permite aprender de la práctica, nos ayuda a explicar y justificar las razones de nuestras actuaciones, proporcionando información sólida y consistente sobre la pertinencia de la misma.

La evaluación ha de ser un proceso fundamental en el desarrollo de la actividad voluntaria, ya que nos permitirá obtener información clave que nos ayudará a analizar los resultados conseguidos, las dificultades en la ejecución y la identificación de áreas de mejora. Mediante la evaluación comprobamos la consecución de lo previsto y obtenemos información sobre las características del proceso de actuación y sobre la utilidad de la misma.

Algunas preguntas que pueden ayudar en la planificación de la evaluación:

¿Qué plan de evaluación implementaremos?
 ¿Qué vamos a evaluar? ¿Quién lo hará? ¿De qué manera?

Entre los procesos que se deben evaluar están aquellos que tienen que ver directamente con la atención al enfermo y a su familia. También será importante conocer la valoración que hace el personal sanitario del programa. Otro dato de interés será conocer el grado de satisfacción de nuestros voluntarios con las actividades desarrolladas, etc.

Debemos consensuar los momentos en que se evaluarán las acciones de los voluntarios, ya que, por diversos factores, no siempre es oportuno solicitar a enfermos o familiares una valoración de las actuaciones realizadas.

Ciertamente, la evaluación es una práctica generalizada en las organizaciones de voluntariado, pero al mismo tiempo no son pocas las alergias que este momento provoca. Conscientes de ello, en este apartado queremos incidir en la necesidad de este espacio como oportunidad de crecimiento y mejora organizativa⁴⁶.

UNA EVALUACIÓN DEBE SER PARA:

- Analizar lo realizado.
- Dialogar.
- Aceptar lo que está bien hecho y lo que no está bien hecho.
- Proponer mejoras y/o alternativas.
- Aprender juntos.
- Tomar decisiones.

UNA EVALUACIÓN NO DEBE SER PARA:

- Analizar intenciones.
- Criticar a las personas.
- Defender a ultranza lo hecho.
- Negar responsabilidades.
- Aprovechar para ajustar cuentas pendientes.
- Dejar que todo siga igual.

46. Para este apartado utilizamos y adaptamos los materiales de la cooperativa Transformando (cf. www.transformando.org) y de L. A. ARANGUREN GONZALO, *Buenas prácticas y voluntariado*, op. cit., 62 y ss.

Por tanto, proponemos la siguiente definición de evaluación:

La **evaluación** es una apreciación lo más sistemática y objetiva que sea posible sobre un proyecto, programa o línea de acción, de modo que proporcione unas informaciones creíbles y útiles que permitan integrar los aprendizajes realizados en función de las nuevas decisiones que ratifiquen o modifiquen la acción emprendida.

De esta manera la evaluación proporciona una serie de *ventajas* que debemos tener en cuenta:

- Orienta a las personas de la organización al logro de los objetivos propuestos.
- Ayuda a definir y ajustar los objetivos de forma realista.
- Permite detectar errores e identificar aciertos.
- Contribuye a visualizar los procesos instaurados y las dinámicas que los acompañan.
- Permite resituar tiempos y espacios.
- Fomenta el diálogo, el reconocimiento del otro, el acuerdo y el consenso.
- Permite controlar con rigor y objetividad el proceso de trabajo.
- Contribuye a asentar la cultura de la calidad.

Objetivos de la evaluación

El diseño de los objetivos de la evaluación se puede orientar hacia una recogida de datos esperados en términos de estructura, proceso y resultado.

Los conceptos de evaluación y de calidad están íntimamente relacionados. La única forma de identificar adecuadamente las necesidades de las personas, y de saber que se utilizan los recursos apropiados (tanto humanos como de otro tipo) para dar una respuesta adecuada y efectiva a estas necesidades, es establecer sistemas de evaluación que permitan la reflexión sobre el proceso, la estructura y los resultados.

Algunos elementos que debemos considerar en la evaluación en el ámbito de la acción voluntaria pueden ser: competencia, compromiso, eficacia, eficiencia, pertinencia, continuidad, accesibilidad, oportunidad, privacidad, seguridad, participación y satisfacción⁴⁷.

Fases de la evaluación

Evaluar lleva su tiempo, incluso ya antes de poner en marcha una actividad cualquiera. Por eso es preciso diseñar bien esta evaluación sabiendo que presenta diversas fases consecutivas que debemos prever en términos de recursos y de plan de actuación.

Lo planteamos esquemáticamente de la siguiente manera:

FASES DE LA EVALUACIÓN	
FASE 1: Planteamiento de la evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • Qué se quiere evaluar y para qué. • Recursos de la evaluación: humanos, económicos y de tiempo. • Valorar el momento en función del resto de la dinámica organizativa. • Definir el equipo evaluador.
FASE 2: Diseño de la evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • Definir el plan de evaluación. • Esquema del trabajo donde se definen los tiempos y momentos evaluativos.
FASE 3: Recogida de información	<ul style="list-style-type: none"> • Soporte documental escrito. • Logística de recogida de datos.

Continúa

47. En los anexos 10, 11 y 12 presentamos diversos modelos de fichas de evaluación.

FASES DE LA EVALUACIÓN

FASE 4: Análisis de datos	<ul style="list-style-type: none"> • Fijar reuniones de trabajo y debate. • Dibujar primeras valoraciones, conclusiones y recomendaciones.
FASE 5: Elaboración del informe	<ul style="list-style-type: none"> • Redactar ordenadamente la información generada anteriormente.
FASE 6: Divulgación y retroalimentación	<ul style="list-style-type: none"> • Publicar y dar a conocer el documento evaluativo. • Debate en la organización (talleres, asambleas, seminarios formativos, etc.). • Aplicar conclusiones y recomendaciones.

Entre los diferentes tipos de evaluación clásicos mencionamos los que mejor se pueden adaptar a la referida para buenas prácticas:

- *Evaluación sumativa* (o conclusiva), referida a los resultados de un programa o acción.
- *Evaluación formativa*, que se realiza a lo largo del proceso de ejecución del programa o acción y que sirve de orientación para estos.

3. Coordinación y acompañamiento del voluntariado

Todo lo expresado hasta ahora es inimaginable si no contamos con una figura de referencia fundamental: la de una persona responsable o coordinadora del voluntariado. Es imprescindible la existencia de alguien que se encargue de coordinar y acompañar al grupo de voluntariado. Esta tarea es de suma importancia y por ello requiere una dedicación en exclusiva.

¿Quién acoge, acompaña y cuida al voluntario?
 ¿Qué características debe tener el coordinador del grupo?
 ¿Cuáles serán sus funciones?

Llamaremos coordinador del voluntariado a aquella persona que de un modo general, se ocupa de:

- Acoger y acompañar al voluntariado en todas las fases de su inserción en la organización y en la acción voluntaria.
- Asistir, preparar, coordinar y gestionar las relaciones de los usuarios y los profesionales de los equipos receptores con las personas voluntarias.

Por tanto, se trata de una tarea con dos miradas simultáneas: la primera se dirige a cada uno de los voluntarios y a su proceso de inserción en la organización y en la acción voluntaria, mientras que la segunda focaliza las relaciones que se entrecruzan entre pacientes, familias, profesionales y voluntarios.

3.1 **Ámbito socioeducativo**

La coordinación del voluntariado es una tarea educativa de primer orden y, por ello, va más allá de un trabajo de gestión. En la primera parte de esta guía constatamos que en muchas organizaciones cívicas las funciones atribuidas a la figura del responsable y/o coordinador del voluntariado han terminado siendo meramente burocráticas y ligadas a la gestión y control de este, y que ha desaparecido de ellas la necesaria vertiente educativa.

Por ello, la coordinación del voluntariado se inserta en un escenario de gestión desde una mirada educativa en la que debe resaltarse⁴⁸:

- *La pedagogía del encuentro.* En un primer momento, más que la organización, importa la vinculación y la relación humana que se establece con el voluntario. La coordinación que desem-

48. Cf. Adaptación de L. A. ARANGUREN GONZALO, *Cartografía del voluntariado*, op. cit., 204-208.

boca en acompañamiento se nutre de la pedagogía del encuentro, que nos ubica en eso que radicalmente somos: relación y comunicación. El vínculo no es algo añadido sino consustancial al ser humano. Y la pedagogía del encuentro se desarrolla a través de los entrecruzamientos que describen la difícil armonía que se establece entre la cercanía y la toma de distancia.

- *La pedagogía de la vulnerabilidad.* Quien coordina y acompaña ha de contar con el hecho incontestable de la radical vulnerabilidad de la condición humana; es decir, topar con nuestra realidad de fragilidad, de fácil acceso a la quiebra, al cansancio o al fracaso. Parafraseando a Mounier, podríamos afirmar que en el voluntariado somos llamados al testimonio, no al éxito; y el testimonio también requiere la criba de la sombra de realidad que oscurece nobles ideales. En el campo del voluntariado se nos ofrece la posibilidad de acompañar en la vulnerabilidad desde nuestra experiencia de seres vulnerables, ya que la precariedad de la propia existencia debe hacerse y rehacerse cotidianamente. «Debo a cada momento asumirla de nuevo y volver a tomarla como al principio. Yo soy un débil existente perdido en el océano amargo de la finitud»⁴⁹. Y eso no nos conduce necesariamente al resentimiento o al sinsentido, sino —por el contrario— nos coloca en la pista de caminar por senderos y cañadas realmente accesibles para todos, en función de la edad, de las capacidades y valores de cada cual, sin olvidar los límites. La vulnerabilidad, finalmente, da que pensar, no para esquivarla, sino para encajarla sabiamente y convivir con ella con sentido de esperanza. Por eso, no podrá acompañar la fragilidad quien no ha experimentado antes su propia fragilidad; no podrá entender el sentido del fracaso ajeno quien no ha atravesado el fracaso en su biografía; no podrá acompañar el tránsito en la noche quien no ha vivido la experiencia de perderse y de no ver. La metáfora del *sanador herido* aflora también en este ámbito formativo. Solo quien es consciente de su propia vulnerabilidad podrá acompañar con competencia en medio del sufrimiento humano.
- *La pedagogía de la autonomía personal.* La coordinación ha de ayudar a crecer al voluntario como persona y como sujeto comprometido en el cambio social y comunitario. Este crecimen-

49. F. TORRALBA, *Pedagogía del sentido*, PPC, Madrid, 1997, 29.

to se cimienta en la experiencia de ejercer con criterio la propia libertad personal. Acompañar en el respeto de la libertad del otro constituye uno de los retos básicos de esta tarea. En el ejercicio de la libertad responsable cada cual construye su propio proceso de autonomía, que no constituye un punto de llegada, sino un permanente quehacer, construido a golpe de intuiciones, decisiones y errores asumidos. Siguiendo una vez más a Freire, «nadie se hace autónomo primero para después decidir. La autonomía se va construyendo en la experiencia de varias, innumerables decisiones, que van siendo tomadas»⁵⁰. La pedagogía de la autonomía pone su esperanza en la capacidad que el otro tiene de definir su futuro; no se ayuda a ser autónomo cuando no se cree en el otro; por eso, «una pedagogía de la autonomía tiene que estar centrada en experiencias estimuladoras de la decisión y de la responsabilidad, valga decir, en experiencias respetuosas de la libertad»⁵¹. Desde la reflexión sobre esas experiencias vitales, la coordinación y el acompañamiento transita por la senda de la orientación, de saber mostrar pistas que señalen tiempos y espacios, que ayuden a tomar conciencia al voluntario de cuál es su tiempo, su momento, y de por dónde debe seguir caminando.

- *La pedagogía narrativa.* Coordinar y acompañar va más allá de los dictados de la formación formalista, que descansa en contenidos, conceptos y técnicas perfectamente articulados, aunque hay que contar con bases documentales que faciliten la tarea. El acompañamiento es diálogo desde la experiencia, encuentro desde la búsqueda compartida, silencio desde la incertidumbre que no atina con soluciones mágicas, ternura desde el asombro que nos sobrepasa, acogida desde el calor de quien está cerca.

El acompañamiento se constituye en una escuela itinerante donde los contenidos se abrazan a las experiencias concretas que se tornan en mensajes creíbles y verificables, de fácil acceso, ya que siempre apela a situaciones cotidianas. Mediante la pedagogía narrativa no solo el voluntario se identifica «con», sino que se sitúa en un plano de disposición para dar respuestas y realizaciones concretas.

50. P. FREIRE, *Pedagogía de la autonomía*, Siglo XXI, Madrid, 1998, 103.

51. *Ibíd.*

- *La pedagogía de la dedicación.* En la coordinación y acompañamiento a los voluntarios no existe más fórmula mágica que la dedicación, incluso para saber alejarse del voluntario y ayudarle a dejarle hacer y, sobre todo, a dejarle ser. Esa es la feliz intuición que Saint-Exupéry nos dejó en el diálogo del zorro con el Principito:
 - «—El tiempo que perdiste con tu rosa hace que tu rosa sea tan importante.
 - El tiempo que perdí por mi rosa... —dijo el Principito, a fin de acordarse.
 - Los hombres han olvidado esta verdad —dijo el zorro—. Pero tú no debes olvidarla. Eres responsable para siempre de lo que has domesticado»⁵².
 - «Domesticar» en este caso significa *crear lazos*, aquellos que se logran mediante la fuerza de la cercanía. Lo que resulta evidente es que el acompañamiento se hace acompañando, dedicando tiempo, energías y lo mejor que cada uno tiene y es.

Desde estas premisas, la figura que coordina el voluntariado entendemos que es clave para el correcto desarrollo de la acción voluntaria en el marco de los cuidados paliativos. Las pautas educativas descritas en relación con la figura del coordinador o responsable de voluntariado son de tal naturaleza y tienen tales implicaciones humanizadoras que deberían ser replicables en la acción voluntaria concreta en el ámbito de los cuidados paliativos. Es decir, la forma de estar del responsable de voluntariado respecto a las personas voluntarias debe ser un ejemplo de la forma de estar del voluntario respecto a los enfermos y sus familias.

La pedagogía del ejemplo es un deber para quien coordina la acción voluntaria, al tiempo que se constituye en un espejo donde la persona voluntaria puede encontrar orientación para su acción entre las personas enfermas y sus familias.

3.2 Funciones

A continuación planteamos algunas de las funciones concretas que debe desarrollar la persona que ejerza la coordinación del voluntariado:

52. SAINT-EXUPÉRY, *El principito*, Alianza, Madrid, 1985, 87-88.

- Planificar, elaborar y dinamizar las campañas de sensibilización del voluntariado.
- Establecer las funciones y actividades que se deben realizar con las personas voluntarias.
- Elaborar el perfil del voluntario que requiere el EAPS.
- Entrevistar a las personas interesadas en ser voluntarias.
- Estudiar las necesidades formativas y elaborar los planes de formación y acompañamiento correspondientes.
- Crear y coordinar el equipo de voluntarios para su integración dentro de los EAPS y los equipos receptores de sus servicios.
- Realizar el oportuno acompañamiento y seguimiento con cada voluntario, especialmente en los primeros meses de la acción voluntaria.
- Realizar campañas de difusión y captación del voluntariado.
- Detectar carencias o nuevas necesidades que puedan surgir.
- Vigilar el cumplimiento de las normas y adoptar las medidas cautelares de suspensión que resulten necesarias para salvaguardar el derecho de los usuarios a recibir y/o rechazar una acción voluntaria.
- Dirigir la elaboración, ejecución y evaluación de los programas en los que participa el voluntario.
- Promover iniciativas y motivar a los grupos y a los voluntarios, reforzando el compromiso.
- Coordinarse, en su caso, con aquellas entidades gestoras de personas voluntarias hacia los EAPS.

3.3 Perfil

La persona que realiza estas funciones descritas debe contar con un perfil personal y profesional netamente educativo, lo cual no implica necesariamente que cuente con estudios académicos de magisterio o pedagogía. Más bien se trata de personas que sepan trabajar desde la lógica de los procesos educativos a largo plazo, en la certeza de que esos procesos igualmente afectan a las estructuras y flujos organizacionales de la propia institución.

A partir de aquí podemos enumerar una serie de notas que pueden ayudar a modelar el perfil del coordinador del voluntariado:

- Conocimiento y compromiso con la misión y los valores del EAPS.
- Conocimiento de las características del EAPS y de sus procesos claves.
- Conocimiento global del perfil de los enfermos y sus familias.
- Conocimiento sobre la legislación, criterios e instrumentos que debe aplicar.
- Proactividad y dinamismo.
- Capacidad de planificación, organización, coordinación y dirección.
- Competencias de comunicación interpersonal: empatía, escucha activa, habilidades de comunicación.
- Habilidades para la gestión constructiva de los conflictos y la mediación entre personas usuarias, miembros del equipo y voluntarios.
- Orientación al aprendizaje y a la mejora continua.
- Polivalencia y versatilidad.
- Capacidad para tomar decisiones.

EPÍLOGO

Testimonio de un voluntario⁵³

El punto y seguido de esta guía nos lo ofrece un voluntario que colabora en una unidad de cuidados paliativos de un hospital en una ciudad española. La peculiaridad de su acción radica en que cada día que se acerca a esa unidad lo hace acompañado de una flauta travesera. Dejemos que nos narre su pequeña historia de música entre la vida y la muerte.

En cierta ocasión, un enfermo de la UCP, al cual era prácticamente imposible sacarle más de una palabra seguida, me escuchó tocar la flauta travesera en un oficio de Pascua. Para mi sorpresa, se dirigió a mí muy interesado preguntándome por aquel instrumento y se me sugirió darle un pequeño recital en su habitación.

Cuando empiezo a colocar todos mis «trastos» en medio del pasillo central del pabellón, familiares y enfermos me observan con extrañeza, y al comenzar a tocar, únicamente dos o tres personas se han situado como espectadores. Sin embargo, al reclamo de la música, y tímidamente, empiezan a acudir sacando sillas de las habitaciones creando un improvisado auditorio. Frente a la indiferencia de algunos, reconozco que el resultado puede ir desde las lágrimas a algún baile al son de Dos gardenias.

En una ocasión me comentaron el caso de una señora en avanzado estado de su enfermedad que pidió a su familia que abriera la puerta de su habitación para poder escuchar mejor esa flauta que se oía a lo lejos. También, en un escrito de agradecimiento a la Unidad por parte de la hija de un paciente, esta resaltaba que su padre se había marchado a la otra vida arropado bajo el Ave María de Schubert interpretado por un voluntario.

53. El voluntario se llama Miguel Ángel Mota y su testimonio lo tomamos de M. P. HUARTE y M. PÉREZ MELÉNDEZ, *Voluntariado y cuidados paliativos*, op. cit., 46-50. Ciertamente no se trata de una experiencia universalizable. No todos los voluntarios saben tocar un instrumento musical. Pero es un testimonio que ayuda a que cada persona voluntaria descubra dentro de sí misma sus capacidades, valores y tesoros, y los ponga disposición de los enfermos y sus familias.

En buena parte de las ocasiones, el ambiente que se vive en la habitación de un enfermo terminal es de gran dolor y crispación. La familia, cuando existe, cierra filas en torno al enfermo de manera que todo aquel que no sea un profesional de la medicina se convierte en un intruso. Para el voluntario es una situación que dificulta su labor; una habitación atestada de gente se convierte, dicho en términos coloquiales, en «territorio comanche» y debe hacer suya aquella máxima de la estrategia que dice que una retirada a tiempo es una victoria. Para mí, esta actividad se convierte en un recurso más para acceder a personas con las cuales las palabras no son suficientes. En un primer momento puede resultar muy arriesgado invadir un territorio tan lleno de dolor como una UCP y pensar «¡Dios mío, música entre moribundos!». Sin embargo, pienso que precisamente aquí, donde las palabras se derrumban como castillos de arena, entra en juego el lenguaje no verbal. La música tiene la capacidad de movilizar los sentimientos más escondidos que llevamos en nuestro interior, abre nuestro corazón porque nos hace escuchar precisamente con el corazón, no con los oídos de la razón.

La UCP no es un espacio donde tenga cabida la rutina y uno se pueda acomodar. Hay que vivir el momento con cada persona porque ese momento puede ser el único que puedas compartir con ella. Las situaciones cambian cada día porque el ritmo de la muerte es imparible y los pacientes se suceden, en algunas épocas, con una celeridad que es difícil de asimilar. Por este motivo, mi actividad musical igualmente sufre diferentes acogidas y, lo que en la mayoría de los casos es recibido con agradecimiento y emoción, en otros es acogido con una total indiferencia y extrañeza. Esto hay que llevarlo con naturalidad y comprensión porque cada persona se encuentra en una situación vital diferente.

Como bien saben las tradiciones espirituales tibetanas, budistas, cristianas o hindúes, la música, el canto y la oración son un puente tendido al final de nuestro viaje en la vida. Si en algún momento, alguna de mis melodías, a través de pasillos y habitaciones, ha llenado durante un instante el vacío que causan el dolor y las lágrimas, habrá merecido la pena.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

ARANGUREN GONZALO, L. A., *Reinventar la solidaridad*, PPC, Madrid, 1998.

— *Cartografía del voluntariado*, PPC, Madrid, 2000.

— *Buenas prácticas y voluntariado*, Consejería de Voluntariado y Promoción Social, Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, 2009.

— *Humanización y voluntariado*, PPC, Madrid, 2011.

BERMEJO, J. C., *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, Sal Terrae, Santander, 2009.

— *Humanizar el sufrimiento y el morir*, PPC, Madrid, 2010.

FRANKL, V., *La voluntad de sentido*, Herder, Barcelona 1991.

FUNDACIÓN «LA CAIXA», *Buenas prácticas en la gestión del voluntariado*, Barcelona, 2007.

— *Manual de gestión del voluntariado*, Barcelona, 2009.

FUNDACIÓN LUIS VIVES, *Claves para la gestión del voluntariado en las entidades no lucrativas*, Madrid, 2009.

PLATAFORMA DEL VOLUNTARIADO DE ESPAÑA, *Colección de cuadernos formativos «A fuego lento»*.

www.plataformavoluntariado.org

GARCÍA ROCA, J., *Espiritualidad para voluntarios*, PPC, Madrid, 2011.

TORRALBA, F., *Antropología del cuidar*, Fundación Mapfre Medicina, Barcelona, 1998.

Anexos

En esta sección se agrupa material que puede resultar útil para formalizar los pasos referenciados en el programa de gestión del voluntariado que hemos propuesto.

1. DOCUMENTOS QUE ES INDISPENSABLE ELABORAR EN CADA EAPS

- Los estatutos y filosofía del equipo.
- Sus valores y códigos éticos.
- El organigrama del equipo.
- Los miembros de la junta directiva.
- Las sedes de la entidad.
- Sus órganos de gobierno.
- El plan estratégico con las líneas directrices.
- Definición clara y concreta de los puestos que los miembros del equipo y los voluntarios ocuparán dentro del EAPS, así como de las funciones que realizarán.

2. DOCUMENTOS QUE ES INDISPENSABLE CONOCER

Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado (BOE 17.01.1996).

Leyes específicas de regulación del voluntariado de cada comunidad autónoma.

3. MODELO DE ENTREVISTA

- Datos personales

Nombre: _____ Apellidos _____

Fecha: _____

- ¿Cuáles son sus motivaciones para realizar voluntariado con enfermos avanzados?
- ¿Qué conocimiento tiene de nuestra entidad?
- ¿Ha tenido o tiene alguna relación como voluntario con enfermos? ¿Dónde?
- ¿Continúa realizando dicha labor? Sí No
- ¿Cuáles son los motivos del cambio?
- ¿Ha tenido alguna relación con enfermos que sufran las patologías siguientes?
Cáncer:
Sida:
Alzhéimer:
Otras patologías:
- ¿Cuáles son sus fortalezas y sus debilidades para el voluntariado con los usuarios de nuestro programa?
- ¿Tiene antecedentes psicológicos o psiquiátricos? ¿Toma algún tipo de medicación de apoyo?
- ¿Se ha planteado las diversas situaciones o contextos en los que tendrá que realizar su labor como voluntario?
- ¿Cómo cree que le podrían afectar?
- ¿Cómo cree que reaccionaría ante situaciones difíciles?
 - Un enfermo le plantea, en el transcurso de un acompañamiento, si va a morir:
 - Un enfermo agresivo que nota que en su círculo familiar le están ocultando información:
 - Otras situaciones:
- ¿Podría comentarnos si ha vivido alguna de esas situaciones y cómo se ha enfrentado a ella?
- ¿Suele acabar las cosas que se propone?

- ¿Ha trabajado alguna vez en equipo?
- ¿Está dispuesto a comprometerse a realizar una labor voluntaria definida y continuada?
- ¿Cuál es su disponibilidad?
Lunes. Martes. Miércoles. Jueves. Viernes
Mañana
Tarde
- Horas que dedica a la semana:
- Valoración: Apto ___ No apto ___
- Perfil:
- Criterios de exclusión:

4. MODELO ESTÁNDAR DE COMPROMISO VOLUNTARIO

COMPROMISO DE VOLUNTARIADO

REUNIDOS

De una parte, D./Dña. _____, en representación de la _____, en la provincia de _____.

Y de otra, D./Dña. _____, con domicilio en _____, NIF núm. _____ y núm. de voluntario _____.

EXPONEN

Que, con el objeto de colaborar con la misión de la _____ y asegurar una mejor asistencia integral a los afectados, de conformidad con lo dispuesto en la Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado, ambas partes, de mutuo acuerdo, han decidido suscribir el presente compromiso de colaboración voluntaria sometiéndolo a las siguientes

CLÁUSULAS

Primera. Compromiso del voluntario

D./Dña. _____, por la firma del presente compromiso se incorpora como voluntario/a a la _____ y se compromete a:

- a) Desarrollar la labor que le sea encomendada como voluntario _____ en _____, dedicándole _____ horas semanales, durante los días _____
- b) Cumplir los compromisos adquiridos con la _____, respetando sus fines y normativas.
- c) Guardar confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de la actividad.
- d) Actuar de forma altruista, diligente y solidaria, rechazando cualquier contraprestación material de personas que resulten beneficiadas o de otras relacionadas con su acción.
- e) Respetar los derechos de los beneficiarios de su actividad voluntaria.
- f) Participar en las tareas formativas previstas por la organización para el desarrollo de las funciones y actividades confiadas, así como en las que, con carácter permanente, se precisen para mantener la calidad de los servicios que se presten.
- g) Respetar y cuidar los recursos materiales que la organización ponga a su disposición.
- h) No utilizar los medios, los recursos ni el nombre de la _____ para fines particulares, ni representar a la misma salvo que expresamente sea autorizado para ello.

Segunda. Compromiso de la ENTIDAD

La _____ se compromete a:

- a) Proporcionar al voluntario la información, formación, orientación, apoyo y medios materiales necesarios para el desempeño de las funciones asignadas, con carácter previo y permanente.
- b) Asegurar al voluntario contra riesgos de accidente y responsabilidad civil derivados del ejercicio de su actividad voluntaria, de acuerdo con las disposiciones legales o reglamentarias de aplicación.

- c) Rembolsar, tras solicitud expresa del voluntario, y previa justificación efectiva por su parte, los gastos que con carácter deducible se realicen en el desempeño de su actividad voluntaria.
- d) Facilitar al voluntario una acreditación identificativa de su condición de tal.
- e) Expedir, tras solicitud expresa de los voluntarios, un certificado de los servicios prestados, así como la fecha, duración y naturaleza de los mismos.
- f) Llevar un registro de altas y bajas del personal voluntario.

Tercera. Condiciones para el desarrollo de la tarea

Se manifiesta expresamente que la labor del voluntario será desarrollada de manera desinteresada y con carácter solidario, voluntaria y libremente, sin traer causa de una relación laboral, funcionarial o mercantil, o de una obligación personal o deber jurídico, sin retribución económica, y siempre tras haber superado los procesos de selección y formación (general y específica) estipulados por la organización para la realización de la misma.

Cuarta. Duración y causas de resolución del acuerdo/compromiso

El presente compromiso tendrá una duración inicial de dos años y será renovable automáticamente cada dos años a partir de la fecha de su firma, siempre y cuando alguna de las partes no decida rescindirlo, para lo cual deberá comunicar a la otra parte su decisión de forma escrita y expresa. Su finalización tendrá lugar por decisión de una de las partes comunicada a la otra en la forma establecida, o por el incumplimiento de las obligaciones contempladas en las cláusulas anteriormente citadas.

Y en prueba de conformidad, firman el presente documento por triplicado ejemplar y a un solo efecto en _____, a _____ de _____ de 201__.

D./Dña. _____ D./Dña. _____

Firma del/de la representante de la organización

Firma del voluntario/a

5. MODELO ESTÁNDAR DE FICHA DE VOLUNTARIO

FICHA DE VOLUNTARIO

(asignado por ordenador)

FECHA DE NACIMIENTO				N.º DE VOLUNTARIO
APELLIDOS				NIF
NOMBRE				
DIRECCIÓN				
CÓDIGO POSTAL				POBLACIÓN
PROVINCIA				
FECHA DE CONTACTO				PERSONA DE CONTACTO
TIPO DE VOLUNTARIO	COLABORADOR <input type="checkbox"/>	VOLUNTARIO <input type="checkbox"/>	ESTADO VOLUNTARIO	ASPIRANTE <input type="checkbox"/> ALTA <input type="checkbox"/>
BAJA	NO <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> FECHA DE BAJA: ___/___/___ MOTIVO DE BAJA:			
	CASA	MÓVIL	TRABAJO	OTRO
TELÉFONO				
CORREO ELECTRÓNICO				
PÁGINA WEB				
ESTUDIOS			SITUACIÓN LABORAL	
PROFESIÓN			CARGO	
ESTADO CIVIL			N.º DE HIJOS	

DISPONIBILIDAD	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
MAÑANAS							
TARDES							
HORAS DE DEDICACIÓN VOLUNTARIA							

ENTREVISTA			CÓD. ENTREVISTADOR		FECHA	__/__/__
APTO	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO		CAUSA NO APTO		
OBSERVACIONES						

DESTINOS PREFERIDOS		DESTINOS NO PREFERIDOS	
ORDEN	TIPO	ORDEN	TIPO
1		1	
2		2	
3		3	
4		4	

CURSOS REALIZADOS					
FECHA	TIPO	FECHA	TIPO	FECHA	TIPO
__/__/__		__/__/__		__/__/__	
__/__/__		__/__/__		__/__/__	
__/__/__		__/__/__		__/__/__	
__/__/__		__/__/__		__/__/__	

DESTINOS ASIGNADOS				
NOMBRE DEL CENTRO	TIPO DE CENTRO	TAREAS PRINCIPALES	FECHA DE ALTA	FECHA DE BAJA

EXPERIENCIA PROFESIONAL	AFICIONES

NOTAS

RENOVACIÓN DEL COMPROMISO		
N.º	FECHA DE ENVÍO	RECEPCIÓN DEL CARNÉ
1		
2		
3		
4		

En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, se informa de que sus datos personales junto a los obtenidos durante la vigencia de la colaboración están incorporados en el fichero de VOLUNTARIOS, titularidad de esta entidad. Asimismo, y de conformidad con dicha Ley, en cualquier momento puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, previstos en la Ley, dirigiendo un escrito a _____, Ref. DATOS, calle _____.

6. MODELO DE REGISTRO DE LA ACTIVIDAD DIARIA DE LOS VOLUNTARIOS

Fecha	Nombre del voluntario/a	Ámbito de intervención (hosp. de día, consultas, planta ingresados, sala de actividades de animación, otros servicios)	Nombre del enfermo/a	Observaciones	Derivaciones a servicios profesionales (psicólogo/a, trab. social, UCP...)
13/06/2005	Adela y Petra	Planta de ingresados	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pedro 2. Jaime 3. Genaro 4. Manuel 5. Patricia 6. Marisa 7. Isabel 8. Cristina 	<ol style="list-style-type: none"> 1. No había dormido bien esa noche pero estaba de muy buen humor como siempre. 2. Estaba su hija con él, nos la ha presentado orgulloso. 3. Está muy triste, apenas habla, pero siempre nos agradece que le vayamos a ver. 4. Estaba esperando que le hicieran una prueba y estaba muy nervioso. 5. Nos la hemos encontrado en el pasillo. Tenía un aspecto estupendo. 6. Estaba muy contenta y esperando el alta. 7. Le preocupa su hijo, está en casa de los abuelos, nunca antes se había separado de él. 8. No tiene familia, nos espera cada día, sabe mucho de cocina. 	<ol style="list-style-type: none"> 3. Derivación al psicólogo

Continúa

Fecha	Nombre del voluntario/a	Ámbito de intervención (hosp. de día, consultas, planta ingresados, sala de actividades de animación, otros servicios)	Nombre del enfermo/a	Observaciones	Derivaciones a servicios profesionales (psicólogo/a, trab. social, UCP..)
13/06/2005	Paquita Gema	Consultas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Severino y esposa 2. Carmen 3. Joaquín 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les he acompañado a radiología, son muy mayores y estaban desorientados. 2. La he acompañado a solicitar unas citas para diferentes pruebas. 3. Le acababan de dar el diagnóstico y estaba llorando, el oncólogo me ha buscado. 	
13/06/2005	Pedro Carlos	Sala de actividades de animación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mariana 2. Jaime 3. Pedro 4. Teodora 5. Luisa 6. Marisa 7. Celia 8. Ana 9. Carlota 10. Demetrio 	Han venido 9 enfermos y 4 familiares y hemos hecho con ellos imanes decorativos para el frigorífico. Se han divertido y se han relacionado.	

7. MODELO ESTÁNDAR DE INFORMACIÓN PARA FACILITAR AL VOLUNTARIO

DOCUMENTO PARA EL VOLUNTARIO

Confidencial / Inicio de la actividad

Datos del enfermo

NOMBRE DEL ENFERMO	
EDAD	
DIRECCIÓN	
LOCALIDAD	
PROVINCIA	
TELÉFONO	

Datos del cuidador principal

NOMBRE	
EDAD	
DIRECCIÓN	
LOCALIDAD	
PROVINCIA	
TELÉFONO	

Otros datos de interés

HOSPITAL DE REFERENCIA	
DIRECCIÓN Y TELÉFONO DEL HOSPITAL	
MEDICO DE REFERENCIA	
TELÉFONO DE FAMILIARES	
TELÉFONO DE URGENCIAS Y/O AMBULANCIA	

8. FORMACIÓN COMPLEMENTARIA

MÓDULO I. ESPIRITUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Objetivos

- Conocer las precisiones terminológicas y conceptuales en relación con la espiritualidad.
- Averiguar posibles necesidades de los pacientes y sus familiares: necesidad de dar sentido y significado a la vida, necesidades respecto a la verdad, la libertad, la gratitud, la reconciliación, la oración (si es creyente), etc.
 - Duración: 1-3 horas.
 - Perfil del ponente: Responsable del grupo de espiritualidad.
 - Metodología: Teórica.
 - Evaluación: Se distribuirá un cuestionario sobre los contenidos tratados en el módulo. Las preguntas tienen respuesta múltiple (debe marcarse solo la respuesta correcta).

MÓDULO II. ATENCIÓN AL DUELO

Objetivos

- Conocer los procesos de pérdida y duelo en el contexto de una enfermedad terminal.
- Comprender los mecanismos biopsicosociales espirituales propios de los procesos de duelo.
 - Duración: 5-7 horas.

- Perfil del ponente: Técnico del equipo de atención psicosocial.
- Metodología: Teórica y práctica con exposición de casos prácticos y dinámicas de grupo.
- Evaluación: Se distribuirá un cuestionario sobre los contenidos tratados en el módulo. Las preguntas tienen respuesta múltiple (debe marcarse solo la respuesta correcta).

MÓDULO III. PREVENCIÓN DE *BURNOUT*, AUTOCUIDADO DEL VOLUNTARIO Y PERMANENCIA EN SU LABOR VOLUNTARIA

Objetivos

- Conocer el concepto, la etiología y las variables individuales y organizacionales implicadas en el *burnout*.
- Dotar a los voluntarios de conocimientos y habilidades que les permitan detectar y prevenir situaciones de riesgo en las que se pueda desarrollar un *burnout*.
 - Duración: 5-7 horas.
 - Perfil del ponente: Técnico del equipo de atención psicosocial.
 - Metodología: Teórica.
 - Evaluación: Se distribuirá un cuestionario sobre los contenidos tratados en el módulo. Las preguntas tienen respuesta múltiple (debe marcarse solo la respuesta correcta).

MÓDULO IV. LA ACCIÓN VOLUNTARIA EN ENFERMEDAD AVANZADA PEDIÁTRICA

Objetivos

- Adquirir los conocimientos y habilidades básicas para el abordaje integral del niño en situación terminal y de su familia.
- Conocer el marco legal respecto a los derechos de la infancia hospitalizada.
- Conocer qué enfermedades son las habituales en cuidados paliativos pediátricos y el impacto de los posibles cambios y efectos secundarios generados por la enfermedad.
- Dar a conocer al voluntario las principales problemáticas sociales y económicas de los niños enfermos y sus familias.
- Favorecer el conocimiento de las reacciones emocionales del niño ante el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad.

- Facilitar el conocimiento y las pautas de afrontamiento ante situaciones difíciles que pueden aparecer entre el niño y el voluntario.
- Entrenar en las habilidades básicas de comunicación con el niño.
- Tomar conciencia de la importancia de desarrollar y adaptar a cada edad las actividades de animación, ocio y entretenimiento con el niño enfermo.
- Conocer los procesos de pérdida y duelo en el contexto de la enfermedad avanzada pediátrica.
 - Duración: 5-7 horas.
 - Perfil del ponente: Técnico del equipo de atención psicosocial.
 - Metodología: Teórica y práctica.
 - Evaluación: Se distribuirá un cuestionario sobre los contenidos tratados en el módulo. Las preguntas tienen respuesta múltiple (debe marcarse solo la respuesta correcta).

9. MODELO EJEMPLO DE ACUERDO ENTRE EL EAPS Y OTRAS ENTIDADES

CONVENIO DE COLABORACIÓN SUSCRITO ENTRE LA ENTIDAD _____ Y LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL _____ PARA LA REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO EN EL HOSPITAL _____.

En _____, a ___ de ___ de 201_____

REUNIDOS

De una parte, D./Dña _____, presidente/a de la ENTIDAD _____, con CIF núm. _____, como representante legal de la misma.

De otra parte, D./Dña. _____, director/a del Servicio _____ de Salud.

Las dos partes se reconocen mutuamente capacidad legal suficiente para obligarse y formalizar el presente convenio y

MANIFIESTAN

PRIMERO. Que la Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado reconoce en su exposición de motivos que la acción voluntaria se ha convertido hoy en día en uno de los instrumentos básicos de actuación de la sociedad civil en el ámbito social, lo que comporta una exigencia de mayor participación en el diseño y ejecución de las políticas públicas sociales.

SEGUNDO. La misma Ley, en su art. 12 sobre colaboración con las organizaciones públicas sin ánimo de lucro, establece que la colaboración de los voluntarios, en la Administración General del Estado y en las Entidades de derecho público con personalidad jurídica propia, que no tengan ánimo de lucro, se ajusta a lo dispuesto en este texto legal y se prestará a través de convenios o acuerdos de colaboración.

TERCERO. Que la ASOCIACIÓN _____ es una institución con personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar para el cumplimiento de sus fines, de carácter benéfico asistencial y sin ánimo de lucro, fundada en _____ y declarada de «utilidad pública» en _____.

CUARTO. Que constituye el fin principal de esta Asociación la lucha contra el cáncer en todas las posibles modalidades conocidas, o que en el futuro se conozcan, mediante el desarrollo de funciones y de actividades de divulgación, de prevención, de investigación, de información y de carácter sanitario o asistencial.

QUINTO. Que los Estatutos de la Asociación contemplan que, para el mejor cumplimiento de sus fines, la Asociación pondrá en práctica cuantos medios considere adecuados y, entre ellos, la creación de organizaciones y el establecimiento de servicios para la prevención, la investigación de la enfermedad y el mejor tratamiento y cuidado de los afectados por ella; el establecimiento de relaciones con todas aquellas entidades, públicas o privadas, nacionales o internacionales, que persigan un fin análogo al que es propio de la Asociación; la protección, asistencia o integración social de la infancia, de la juventud, de la tercera edad, de personas con minusvalías físicas causadas por el cáncer y de personas con enfermedades tumorales en fase terminal; la agrupación a cuantas personas deseen cooperar activamente en el logro de los fines asociacionales, dedicando especial atención a la formación del voluntariado.

SEXTO. Que la enfermedad de cáncer requiere constantes cuidados de larga duración en muchos casos. El impacto psicológico que supone esta situación para la familia y el deterioro físico del paciente ponen de manifiesto la aparición de problemáticas sociales, agravan las ya existentes y producen un desajuste en la convivencia familiar.

SÉPTIMO. Que el Servicio _____ de Salud, sensible a los fenómenos que puedan redundar en una mayor cohesión social, reconoce el importante papel del voluntariado como mecanismo canalizador de las legítimas inquietudes de las personas y de las organizaciones sin ánimo de lucro en el desempeño de actividades altruistas y para el logro de una sociedad mejor y más solidaria. Por ello, cada día es más necesario promover y coordinar el voluntariado desde postulados flexibles que permitan unas reglas básicas para el desarrollo de su acción en campos como la salud.

De conformidad con lo anteriormente expuesto y siguiendo este amplio sentido de colaboración, las entidades comparecientes han decidido cooperar en las actividades que actualmente desarrollan, reconociéndose la representación que ostentan y acordando formalizar el presente Convenio de Colaboración con arreglo a las siguientes:

CLÁUSULAS

PRIMERA. OBJETO DEL CONVENIO

El presente convenio regula la actuación del voluntario de la _____ en los hospitales con enfermos oncológicos pertenecientes a la red del Servicio _____ de Salud, con el fin de conseguir una mayor calidad de vida para los enfermos de cáncer y sus familias.

Las principales funciones que los voluntarios hospitalarios desarrollarán para la consecución del objetivo son las siguientes:

- Acompañamiento al enfermo y a su familia cuando las condiciones del paciente lo faciliten y no exista impedimento por parte de los afectados.
- Suplencia del cuidador primario para facilitar su descanso físico y emocional.

- Apoyo emocional al enfermo y su familia para facilitar la expresión de emociones asociadas con el diagnóstico y el proceso de la enfermedad.
- Actividades de animación y entretenimiento para facilitar la estancia del enfermo en el hospital y la distracción con actividades de ocio.
- Apoyo al personal sanitario mediante tareas complementarias a las de los profesionales, sin interferir en estas últimas ni realizar tareas correspondientes a los profesionales.
- Comunicación a la coordinadora de voluntariado de casos que presentan situaciones y necesidades que requieren la intervención de profesionales, para su derivación al profesional correspondiente.

SEGUNDA. OBLIGACIONES DE LAS PARTES

La ASOCIACIÓN se compromete a:

- Aportar el personal voluntario necesario para la correcta atención de los pacientes.
- Nombrar un coordinador de voluntariado, que será responsable de la actuación de sus miembros y será el interlocutor válido ante el representante nombrado por el hospital.
- Seleccionar y formar a los voluntarios que participen en el desarrollo de la actividad.
- Aportar batas de identificación para los voluntarios.
- Proveer de los seguros de accidentes y responsabilidad civil a los voluntarios.
- Fomentar la presencia de los voluntarios en todos aquellos foros donde se traten temas relacionados con el voluntariado y el cáncer adulto e infantil, y en las jornadas de convivencia social que organice la ASOCIACIÓN.

El hospital se compromete a:

- Facilitar un espacio físico para su utilización como despacho por la coordinadora del voluntariado y dar cabida al equipo de voluntarios actuantes en el hospital.
- Facilitar una línea telefónica al citado equipo de voluntarios, así como un equipo informático para el despacho, o autorizar la instalación de un equipo informático de la Asociación.
- Facilitar un espacio para la realización de actividades de animación y entretenimiento para los enfermos oncológicos y sus familiares.

- Proporcionar la información y los medios necesarios a los facultativos del hospital para que el máximo de enfermos oncológicos pueda tener acceso a los servicios de voluntariado, propiciando la coordinación efectiva en el ámbito hospitalario.
- Facilitar los criterios médicos necesarios para la valoración de la conveniencia de la realización de las mencionadas actividades.

TERCERA. PERSONAL

- Las obligaciones sociales y laborales respecto al personal que aporta la ASOCIACIÓN corresponderán única y exclusivamente a esta, siendo el Servicio _____ de Salud del todo ajeno a dichas relaciones laborales.
- El coordinador/a de voluntariado dependerá orgánicamente de la ASOCIACIÓN, la cual asumirá su selección, nombramiento y gestión.
- Las personas que intervienen en el presente convenio se comprometen a mantener el secreto con relación a los datos personales del paciente que afecten a su intimidad y en particular a dar cumplimiento en lo establecido en la L.O. 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

CUARTA. HORARIO DE COBERTURA

Las actividades se realizarán por _____ en el horario que se estime más oportuno para no obstaculizar el funcionamiento del centro hospitalario.

QUINTA. COMISIÓN MIXTA DE SEGUIMIENTO

Al objeto de velar por el cumplimiento general de las cláusulas del presente Convenio y coordinar las acciones previstas, se creará una Comisión Mixta entre la ASOCIACIÓN y el Hospital _____, integrada por las siguientes personas:

Por parte de la ASOCIACIÓN, su presidente/a o la persona en quien delegue, y un/a técnico/a nombrado/a por aquel.

Por parte del hospital, el/la directora/a gerente o la persona en quien delegue, y un/a técnico/a nombrado/a por aquel.

Serán competencias generales de esta Comisión:

1. La evaluación del desarrollo del presente Convenio.
2. La preparación de sucesivos programas.
3. La propuesta de la prórroga del Convenio o de su rescisión.
4. El estudio y asesoramiento respecto a cuantas cuestiones sean sometidas a la Comisión por cualquiera de las partes.

Esta Comisión se reunirá una vez al trimestre y en las circunstancias excepcionales que así lo aconsejen.

SEXTA. PUBLICIDAD

En la publicidad y actividades que el Hospital y la ASOCIACIÓN hagan, a través de cualquier medio de comunicación social, de las acciones derivadas de la aplicación del presente Convenio, se hará constar expresamente que estas se realizan en virtud de la colaboración convenida entre el Hospital y la ASOCIACIÓN.

SÉPTIMA. EFECTOS Y DURACIÓN

El presente Convenio entrará en vigor desde la fecha de su firma y tendrá una vigencia de un año, y se prorrogará expresamente por iguales periodos si así lo acuerdan las partes.

OCTAVA. CAUSAS DE RESCISIÓN

Serán causas de rescisión del presente convenio:

- a) El incumplimiento manifiesto de las obligaciones asumidas por cualquiera de las partes.
- b) El acuerdo mutuo de las partes.
- c) La denuncia expresa de una de las partes, con previo aviso de, como mínimo, tres meses.
- d) La desaparición de las circunstancias que dieron origen al mismo.

Y como prueba de conformidad, ambas partes firman el presente convenio, en el lugar y fecha indicados en el encabezamiento.

Por la Asociación _____ Por el Servicio _____ de Salud
 Presidente/a Director/a gerente

10. CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE SATISFACCIÓN DEL PACIENTE Y/O FAMILIARES

El objetivo de este cuestionario es conocer su opinión sobre la labor desarrollada por el voluntario en el transcurso de su actividad con el objeto de mejorar la calidad de la atención ofrecida.

Lugar donde se desarrolla la actividad:

Hospital ___ Domicilio del paciente ___ Residencia o piso de acogida ___ Otro lugar ___

Señale con una X los datos de la persona que rellene el cuestionario:

Paciente ___ Familiar ___ / Hombre ___ Mujer ___ / Edad: ___

Número de días que el enfermo ha recibido la atención del voluntario: _____

1. ¿Qué utilidad ha tenido la labor del voluntario en los siguientes aspectos del desempeño de su actividad?

ACOMPAÑAMIENTO	TOTALMENTE INÚTIL	INÚTIL	INDIFERENTE	ÚTIL	TOTALMENTE ÚTIL
Apoyo emocional					
Entretenimiento					
Ayuda en la realización de gestiones					
Información sobre recursos psicosociales de los que se ha beneficiado					

ACOMPañAMIENTO	TOTALMENTE INÚTIL	INÚTIL	INDIFERENTE	ÚTIL	TOTALMENTE ÚTIL
Relevo a algún familiar en la atención del enfermo					
Guía hospitalaria					

2. En general, ¿cómo valoraría su contacto con los voluntarios de la entidad?

Totalmente insatisfactorio _____ Insatisfactorio _____ Indiferente _____ Satisfactorio _____ Totalmente satisfactorio _____

3. ¿Qué le aporta la presencia del voluntario?

4. ¿Qué problemas le ha planteado la presencia del voluntariado? ¿Cómo podrían solucionarse esos problemas?

11. CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DEL PERSONAL SANITARIO

El objetivo de este cuestionario es conocer su opinión sobre la labor desarrollada por los voluntarios de la entidad en el marco del Programa de Atención a Personas con Enfermedades Avanzadas. Su opinión es clave para identificar necesidades y mejorar la calidad del servicio.

Cargo de la persona que responde el cuestionario: _____

1. ¿Qué utilidad considera que tiene la labor que los voluntarios del programa realizan con los enfermos y sus familiares?

ACOMPañAMIENTO	TOTALMENTE INÚTIL	INÚTIL	INDIFERENTE	ÚTIL	TOTALMENTE ÚTIL
Apoyo emocional					
Entretenimiento					
Ayuda en la realización de gestiones					
Información sobre recursos psicosociales de los que se ha beneficiado					
Relevo a algún familiar en la atención del enfermo					
Guía hospitalaria					

2. ¿De la labor de voluntario con los enfermos y/o familiares obtiene algún beneficio indirecto?

- Ahorro tiempo al no tener que ocuparme de indicar dónde están situados los servicios del hospital: Sí ___ No ___
- Amortiguo la respuesta del enfermo y el familiar ante las esperas en los distintos servicios del hospital, por ejemplo, en el hospital de día: Sí ___ No ___
- Otros:

3. Problemas que plantea la labor del voluntario en el hospital y posibles soluciones.

4. En general, ¿cómo valora la labor de los voluntarios?

Totalmente insatisfactoria _____ Insatisfactoria _____ Indiferente _____ Satisfactoria _____ Totalmente satisfactoria _____

12. CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN DEL DESEMPEÑO DE LA ACTIVIDAD VOLUNTARIA

1. ¿Qué le motiva a continuar con la actividad voluntaria?

a. Mi contribución a la lucha contra el cáncer.

- Nada de acuerdo
- Poco de acuerdo
- De acuerdo
- Bastante de acuerdo
- Muy de acuerdo

b. La posibilidad de ayudar.

- Nada de acuerdo
- Poco de acuerdo
- De acuerdo
- Bastante de acuerdo
- Muy de acuerdo

c. Sentirme útil.

- Nada de acuerdo
- Poco de acuerdo
- De acuerdo

- Bastante de acuerdo
 - Muy de acuerdo
- d. La posibilidad de relacionarme.
- Nada de acuerdo
 - Poco de acuerdo
 - De acuerdo
 - Bastante de acuerdo
 - Muy de acuerdo
- e. Las posibilidades de formarme.
- Nada de acuerdo
 - Poco de acuerdo
 - De acuerdo
 - Bastante de acuerdo
 - Muy de acuerdo
- f. El enriquecimiento personal.
- Nada de acuerdo
 - Poco de acuerdo
 - De acuerdo
 - Bastante de acuerdo
 - Muy de acuerdo
- g. Otros motivos (especificarlos).
2. ¿Se siente satisfecho con la labor de voluntariado que desempeña dentro de un equipo de cuidados paliativos?
- Nada satisfecho
 - Poco satisfecho
 - Satisfecho
 - Bastante satisfecho

- Muy satisfecho
- No lo sabe

3. ¿Se siente integrado en el equipo?

- Nada integrado
- Poco integrado
- Integrado
- Bastante integrado
- Muy integrado
- No lo sabe

4. ¿Se siente valorado en el desarrollo de la actividad voluntaria en cuidados paliativos?

- ¿Por el equipo?
- Nada valorado
- Poco valorado
- Valorado
- Bastante valorado
- Muy valorado
- No lo sabe
- ¿Por los enfermos y familiares?
- ¿Por el personal sanitario?

5. La formación que recibió por parte del equipo para el desarrollo de la actividad fue:

- Nada adecuada
- Poco adecuada
- Adecuada
- Bastante adecuada
- Muy adecuada

6. ¿Ha realizado prácticas tutorizadas por otros voluntarios, por el coordinador/a de voluntariado o por algún profesional en los dos primeros meses de la actividad voluntaria?
- Sí
 - No
 - No sabe / no contesta
7. ¿El equipo le ofrece la posibilidad de realizar formación continua?
- Sí
 - No
 - No sabe / no contesta
8. ¿Con qué frecuencia el equipo realiza reuniones de seguimiento para voluntarios de cuidados paliativos?
- Cada semana
 - Cada 15 días
 - Cada mes
 - Cada trimestre
 - Anualmente
 - No sabe / no contesta
9. ¿Con qué frecuencia cuenta con la supervisión de algún profesional de la unidad de cuidados paliativos, o del coordinador/a de voluntariado?
- Cada semana
 - Cada 15 días
 - Cada mes
 - Cada trimestre
 - Anualmente
 - No sabe / no contesta

10. ¿Sobre qué aspectos considera que sería necesario mejorar su formación?
- Habilidades de comunicación
 - Aspectos médicos y/o de enfermería
 - Afrontamiento de situaciones difíciles
 - Manejo del mundo emocional
 - Muerte
 - Duelo
 - Otros
11. ¿En qué situaciones considera que necesitaría mejorar sus habilidades?
12. Desde que desarrolla actividades como voluntario en cuidados paliativos, ¿ha notado cambios en su vida personal con respecto a los siguientes aspectos?
- Tengo problemas familiares: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - Siento más confianza en mí mismo: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - Me siento más capaz y competente: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - He incrementado las visitas al médico: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - Siento que pertenezco a un grupo: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - Me siento más autónomo: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - Siento la necesidad de recibir ayuda psicológica: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - Tengo problemas para conciliar el sueño: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - Me siento más realizado en lo personal: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - Me preocupo más por mi salud y por la de mis familiares: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - Me siento más triste que de costumbre: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - Me siento más satisfecho con mi forma de vivir: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - Me preocupa más la muerte: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - Otros (especificarlos)

13. ¿Cree que algunos de estos factores influyen negativamente en el desarrollo del voluntariado en cuidados paliativos?
- La falta de formación: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - La falta de coordinación con los profesionales que atienden las UCP: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - La falta de coordinación con otros voluntarios: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - La visita que realicé sin la compañía de otro voluntario: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - La falta de valoración por parte de los miembros del equipo: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - La falta de valoración por parte de los enfermos y de los familiares: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - El impacto que me produce el contacto con los enfermos: sí ___ no ___ no sabe / no contesta ___
 - Otros (especificarlos)

13. NORMATIVA SOBRE EL VOLUNTARIADO DE ÁMBITO ESTATAL Y AUTONÓMICO

NORMATIVA ESTATAL

- Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado.
- Ley 23/1998, de 7 de julio, de Cooperación Internacional para el Desarrollo.
- Orden de 11 de octubre de 1994, por la que se regula la Actividad del Voluntariado en los Centros Públicos que imparten Enseñanzas de Régimen General.
- Orden de 9 de octubre de 1995, por la que se regula el Voluntariado Cultural.

NORMATIVA AUTONÓMICA

- Ley 25/1991, de 13 de diciembre, por la cual se crea el Instituto Catalán del Voluntariado.
- Ley 9/1992, de 7 de octubre, del Voluntariado Social de la Comunidad Autónoma de Aragón.
- Ley 3/1994, de 19 de mayo, del Voluntariado Social en la Comunidad de Madrid.
- Ley 4/1995, de 16 de marzo, del Voluntariado en Castilla-La Mancha.
- Ley 1/1998, de 5 de febrero, reguladora del Voluntariado Social en Extremadura.

- Ley Foral 2/1998, de 27 de marzo, del Voluntariado en la Comunidad de Navarra.
- Ley 7/1998, de 6 de mayo, del Voluntariado en la Rioja.
- Ley 4/1998, de 15 de mayo, del Voluntariado en Canarias.
- Ley 3/1998, de 18 de mayo, del Voluntariado en las Islas Baleares.
- Ley 17/1998, de 25 de junio, del Voluntariado en el País Vasco.
- Ley 7/2001, de 12 de julio, del Voluntariado de Galicia.
- Ley 4/2001, de 19 de junio, del Voluntariado en la Comunidad Valenciana.
- Ley 7/2001, de 12 de julio, del Voluntariado en la Comunidad Autónoma de Andalucía.
- Ley del Principado de Asturias 10/2001, de 12 de noviembre, del Voluntariado.
- Ley 5/2004, de 22 de octubre, del Voluntariado en la Región de Murcia.
- Ley 8/2006, de 10 de octubre, del Voluntariado en Castilla y León.
- Decreto 421/2006, de 28 de noviembre, de creación, denominación y determinación del ámbito de competencia de los departamentos de la Administración de la Generalitat de Catalunya (DOGC núm. 771 de 29.11.2006).
- Decreto 480/2006, de 5 de diciembre, de reestructuración del Departamento de Gobernación y Administraciones Públicas de la Generalitat de Catalunya (DOGC núm. 4776 de 7.12.2006).

MÁS INFORMACIÓN

- Carta Europea para el Voluntariado. Volonteurope.
- Declaración Universal sobre el Voluntariado. IAVE.
- Código Ético de las Organizaciones de Voluntariado. PVE.
- Recomendaciones sobre el Apoyo al Voluntariado. ONU.

14. CONSEJOS PARA UNA BUENA GESTIÓN DEL VOLUNTARIADO

Consejos para la correcta gestión de un grupo de voluntariado (Plataforma de Voluntariado Social de la Comunidad Valenciana).

1. Elige bien al responsable del voluntariado. Es la persona que a fin de cuentas representará a la entidad en sus relaciones con los voluntarios.
2. Consolida la figura del responsable del voluntariado a través de la formación y el entrenamiento necesario.
3. Diseña una descripción de puestos para las personas voluntarias en las que queden bien delimitadas las competencias y experiencias requeridas para el correcto ejercicio de sus funciones.
4. Gestiona y organiza a las personas voluntarias en programas en los que queden bien claras las funciones y competencias necesarias.
5. Define claramente desde un principio el sistema de relaciones de las personas voluntarias con la entidad, así como los formatos de trabajo en equipo.
6. Facilita la relación entre las personas trabajadoras y las personas voluntarias. Construye equipos o iniciativas de formación en las que puedan participar conjuntamente.
7. Diseña planes de aprendizaje proactivos y contrastados con las propias personas voluntarias. Ellas saben muy bien qué necesitan para dar el servicio que los usuarios esperan.
8. Ofrece a las personas voluntarias, si es posible, la posibilidad de rotar por diferentes puestos de la organización, con el fin de que puedan definir más claramente sus expectativas, así como potenciar sus recursos personales, en la dirección de los objetivos de la dirección y las necesidades de los usuarios.
9. Crea espacios de aprendizajes continuos en los que se puedan construir nuevas realidades, a partir de las percepciones de todos sus participantes. Facilita el diálogo abierto y sin juicios previos.
10. Facilita la participación de las personas voluntarias en el diseño de las estrategias de la organización. Ellas conocen bien las necesidades de los usuarios y tienen mucho que aportar al valor añadido social de esta.

11. Si es viable, apoya la creación de un órgano de gobierno en el que puedan intervenir las personas voluntarias, a través de comisiones, espacios de participación, etc.
12. Realiza encuestas de satisfacción de las personas voluntarias y de los usuarios. Esto te permitirá definir claramente las estrategias de servicios y recursos de la organización.
13. Reconoce la labor de las personas voluntarias, tanto de manera informal como formal (carta o e-mail de agradecimiento, boletines de información interna, felicitaciones, etc.).
14. Potencia espacios de encuentro en los que todos los componentes del equipo puedan alinear expectativas y objetivos. Por supuesto, incluidas las personas voluntarias.

El papel utilizado en esta publicación es Offset Coral Book White de 140 g para el interior y Creator Silk de 270 g para la cubierta. Ambos papeles, distribuidos por Torrapapel, ostentan la certificación FSC, marca de manejo forestal responsable, que garantiza la sostenibilidad del proceso de fabricación.

