



Guia de voluntariat en cures pal·liatives

Programa per a l'atenció integral a persones
amb malalties avançades



Obra Social "la Caixa"

OBRA SOCIAL. L'ÀNIMA DE "LA CAIXA".

EDICIÓ

Obra Social "la Caixa"

AUTORIA I COORDINACIÓ

Luis Aranguren Gonzalo

AUTORIA

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

COORDINACIÓ EDITORIAL

Edicions 62, S.A.

DISSENY GRÀFIC

S. Ferrando

MAQUETACIÓ

S. Ferrando / O. Toutain

TRADUCCIÓ

Maria Llopis i Freixas

IMPRESSIÓ

Tallers Gràfics Soler

© de l'edició, Obra Social "la Caixa", 2012

Av. Diagonal, 621 - 08028 Barcelona

D.L.B.: 7491-2012

Guia de voluntariat en cures pal·liatives

Programa per a l'atenció integral a persones
amb malalties avançades

PRESENTACIÓ

L'any 2008, l'Obra Social "la Caixa" va posar en marxa el programa per a l'**Atenció integral a persones amb malalties avançades** amb l'objectiu de contribuir a la millora de la qualitat de vida d'aquestes persones, que experimenten una situació especialment vulnerable, com també de donar suport als seus familiars i als professionals que les atenen.

La necessitat de tenir una visió integral del tractament de la persona amb malaltia avançada planteja una millora, ja que aquesta visió global del tractament té en compte l'atenció dels aspectes psicosocials consubstancials a tot ésser humà.

L'atenció emocional, espiritual i social a pacients i famílies, l'atenció al dol, el suport a professionals i el desenvolupament del voluntariat són els eixos principals del programa, que es duu a terme per mitjà d'equips multidisciplinaris (psicòlegs, treballadors socials, etc.), cosa que complementa les línies d'atenció marcades per les diferents comunitats autònomes en aquest camp.

El desenvolupament del voluntariat apareix com un element principal per poder oferir als pacients i a les seves famílies un suport integral que ajudi a millorar-ne la qualitat de vida.

En cures pal·liatives, l'activitat voluntària té les seves pròpies característiques, pautes, límits i beneficis que incideixen sobre el pacient i la seva família. Tots aquests aspectes s'aborden en aquesta guia, que pretén proporcionar un marc conceptual del voluntariat en aquest àmbit, com també facilitar instruments per al seu desenvolupament.

Aquest és el primer d'una sèrie de materials específics que volen abordar els diferents aspectes relacionats amb l'activitat voluntària en cures pal·liatives, com són la formació, el seguiment i l'avaluació.

Des de l'Obra Social "la Caixa" volem expressar la nostra il·lusió per aquesta publicació i desitgem que contribueixi al desenvolupament del voluntariat, un àmbit tan necessari, sensible i significatiu.

PRÒLEG

La missió de l'Estratègia en Cures Pal·liatives del Sistema Nacional de Salut és millorar la qualitat de vida de l'atenció donada als pacients en situació avançada/terminal i als seus familiars, promovent la resposta integral i coordinada del sistema sanitari a les seves necessitats i respectant-ne l'autonomia i els valors. La línia estratègica Organització i Coordinació inclou, entre les accions de suport recomanades per al pacient i els seus familiars, el desenvolupament de programes de voluntariat.

La incorporació de voluntaris en la dinàmica de l'acompanyament és una important assignatura pendent de nombrosos equips de cures pal·liatives a Espanya. D'altra banda, disposem d'experiències d'excel·lència amb uns resultats que fan imprescindible la generalització dels programes de voluntariat. L'entrega constant, la generositat i la solidaritat dels voluntaris, a més d'aportar una valuosa ajuda als pacients i les seves famílies, són un necessari exemple d'humanització del sistema sanitari. He tingut la sort de trobar fent tasques de voluntariat en cures pal·liatives persones de gran talla humana.

Les cures pal·liatives intenten alleujar el sofriment i millorar tant com és possible la qualitat de vida dels malalts i familiars, responent a les seves múltiples necessitats físiques, emocionals, socials i espirituals. Malgrat els avenços fets, aquesta tasca tan noble no és en els nostres temps una prioritat destacada dels dispositius assistencials. S'ha assenyalat que factors com una utilització desproporcionada de la tecnologia, la despersonalització, l'aplicació rígida de criteris de productivitat o la burocratització de l'atenció poden marginar les persones que estan passant per l'etapa final de la seva vida, amb la qual cosa bloquegen l'expressió dels seus sentiments, les seves emocions, les seves creences i les seves esperances. Segons la definició de l'Organització Mundial de la Salut, les cures pal·liatives afirmen el valor de la vida i ofereixen un sistema de suport per ajudar els pacients a viure tan activament com sigui possible fins als últims dies.

El sistema sanitari, particularment durant l'etapa terminal, ha d'estar al servei de les necessitats, els valors i les aspiracions dels pacients. Per això cal superar certs tabús originats en meca-

nismes de negació i rebuig de la mort, i poder interioritzar serenament una cosa tan evident com que els malalts en fase terminal, encara que estiguin molt deteriorats, continuen formant part de nosaltres i nosaltres som part del seu món. La presència de voluntaris ens acosta a aquesta realitat i, d'alguna manera, introdueix la societat en el procés assistencial. Amb altes dosis d'altruisme, els voluntaris ofereixen un regal tan preciós i escàs a l'ambient sanitari com és el temps. Temps per dedicar del tot a persones en situació de gran fragilitat i als seus familiars.

Els dies, a casa i sobretot a l'hospital, es fan molt llargs. De vegades es viu una intensa solitud existencial. Les persones voluntàries intenten i aconsegueixen que el temps esdevingui més curt. En funció de les necessitats de cada pacient i amb un respecte profund a la seva intimitat, poden aportar conversa, companyia, escolta, lectura. Algunes vegades rebran missatges transcendentals i d'altres proporcionaran ajuda en petits detalls pràctics. Tot és molt important. Com assenyalen tot sovint els pacients, el benestar està fet de petits bons moments, i els voluntaris poden contribuir a molts d'ells. El mateix passa amb les famílies. Els resulta reconfortant trobar algú amb qui parlar tranquil·lament o a qui confiar la cura del seu ésser estimat durant uns minuts per fer una passejada o prendre un cafè. Aquests moments de respir renoven les energies per tornar a tenir cura dels éssers estimats.

Una de les prioritats dels malalts a la fase final és estrènyer llaços amb els éssers estimats i de vegades els voluntaris poden ser inclosos en aquest proper nucli afectiu.

Resulta evident que els voluntaris de cures pal·liatives es dediquen als pacients i les seves famílies i, per tant, no han de dur a terme les tasques pròpies del personal sanitari o de la institució. D'altra banda, es podria dir que les tasques dels voluntaris difícilment poden ser suplertes pel personal sanitari. La interacció quotidiana entre l'equip i els voluntaris, degudament articulada per la figura d'un coordinador de voluntariat, vol potenciar l'objectiu comú de confort dels pacients.

Tal com indica l'Estratègia de Cures Pal·liatives, «són necessaris programes que coordinin la selecció, la formació, l'entrenament, la supervisió, el reconeixement i l'avaluació adients del voluntariat». Les bones intencions són clarament insuficients per dur a terme amb eficàcia un programa tan important. La selecció ha de tenir en compte les característiques especials de fragilitat i vulnerabilitat de la situació pal·liativa, donant prioritat a la sensibilitat, el respecte i la capacitat d'escolta.

El voluntariat ofereix la possibilitat d'un creixement personal enriquidor, tot i que la motivació fonamental ha de ser l'ajuda al protagonista principal, el pacient. També és imprescindible un període adequat de formació i és recomanable que hi participi l'equip de cures pal·liatives.

La supervisió, entesa com un sistema d'anàlisi de situacions vinculades a la relació amb els pacients i les famílies i amb el mateix equip assistencial, és necessària per a tots els membres de l'equip, però particularment per als voluntaris. La reflexió orientada per un expert sobre les reaccions davant de l'exposició a situacions d'alta intensitat emocional garanteix que l'ajuda proporcionada als pacients sigui l'adequada, i a més, afavoreix la prevenció i, si s'escau, la gestió del possible estrès en el voluntari. Finalment, s'haurien d'establir mecanismes d'avaluació periòdica dels programes, incloent-hi la satisfacció de pacients, famílies i professionals, que orientin cap a accions de millora continuada en aquests.

L'Obra Social "la Caixa" ha contribuït significativament a impulsar l'avenç de les cures pal·liatives a Espanya amb el Programa per a l'atenció integral a persones amb malalties avançades. La *Guia pràctica de gestió del voluntariat*, elaborada per experts en voluntariat i cures pal·liatives, serà un referent per a la posada en marxa de programes de voluntariat i per contribuir a la consolidació i millora dels ja existents. Una vegada més, accions relativament senzilles i ben organitzades suposaran importants progressos en el reconeixement del dret universal a l'alleujament del sofriment.

Dr. Antonio Pascual

Director de la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital de Sant Pau
Universitat Autònoma de Barcelona

Coordinador científic de l'Estratègia en Cures Pal·liatives
del Sistema Nacional de Salut (2006-2011)

Índex

PART I.

FONAMENTACIÓ: ARRELS DEL VOLUNTARIAT 15

Introducció 15

1. Dimensió antropològica del voluntariat social 17

1.1 La persona com a realitat dinàmica 18

1.2 Caràcter obert de la persona 18

1.3 Modes d'obertura: l'obertura als altres 19

1.4 La persona en les situacions límit 23

1.5 Persones vulnerables 26

1.6 La trobada amb la mort 27

2. Passos del voluntariat social 28

2.1 Provocació 28

2.2 Convocatòria 29

2.3 Alineament 30

| | |
|---|----|
| 3. Valors del voluntariat | 33 |
| 3.1 Creixement personal | 34 |
| 3.2 Gratuïtat | 35 |
| 3.3 Centralitat de la persona | 35 |
| 3.4 Acció col·lectiva | 36 |
| 3.5 Solidaritat | 37 |
| 3.6 Participació | 38 |
| 3.7 Ciutadania | 39 |
| | |
| 4. El voluntariat organitzat | 41 |
| 4.1 Passar de la disjuntiva a la conjunció | 41 |
| 4.2 Recerca de llocs comuns | 41 |
| 4.3 Des d'organitzacions intel·ligents | 43 |
| | |
| 5. La formació del voluntariat | 45 |
| | |
| 6. Raons per apostar pel voluntariat | 46 |
| | |
| PART II. | |
| ITINERARI DE L'ACCIÓ VOLUNTÀRIA EN CURES PAL·LIATIVES: | |
| GESTIÓ DEL VOLUNTARIAT | 49 |
| | |
| 1. Cures pal·liatives | 49 |
| 1.1 Model d'atenció | 51 |
| 1.2 Model d'organització | 55 |
| 1.3 El voluntari en cures pal·liatives | 56 |

| | |
|---|------------|
| 1.4 Col·laboració entre entitats | 58 |
| 1.5 Professionals i voluntaris | 59 |
| 2. Programa de gestió del voluntariat | 61 |
| 2.1 Anàlisi d'objectius i necessitats | 65 |
| 2.2 Convocatòria i captació | 71 |
| 2.3 Acollida i selecció | 74 |
| 2.4 Signatura del compromís voluntari i iniciació | 78 |
| 2.5 Formació | 82 |
| 2.6 Acompanyament i seguiment | 83 |
| 2.7 Comiat de la persona voluntària | 86 |
| 2.8 Avaluació | 87 |
| 3. Coordinació i acompanyament del voluntariat | 91 |
| 3.1 Àmbit socioeducatiu | 92 |
| 3.2 Funcions | 95 |
| 3.3 Perfil | 96 |
| EPÍLEG. | |
| TESTIMONI D'UN VOLUNTARI | 97 |
| BIBLIOGRAFIA GENERAL | 99 |
| ANNEXOS | 101 |

PART I

Fonamentació: arrels del voluntariat

Introducció

Si un dia totes les persones voluntàries del món que col·laboren en les organitzacions de solidaritat més variades es posessin d'acord per aturar la seva activitat, el món es col·lapsaria, deixaria de funcionar. Aquesta dada està analitzada detalladament des d'una perspectiva econòmica. Però això no és pas el més important. El que aporta de debò el voluntariat és una proposta d'humanització, una proposta de sentit per explorar modes de vida més plens.

La importància del voluntariat tot sovint es valora segons el nombre d'hores que la persona voluntària dedica a acompanyar el malalt a l'hospital, a conversar amb la persona sense llar al carrer, a fer classes al migrant acabat d'arribar o a col·laborar a la casa d'acollida de dones maltractades. Aquesta és l'anomenada tasca voluntària, amb un valor que, a primer cop d'ull, es tradueix en temps esmerçat i en treball dut a terme. Però si anem una mica més enllà d'aquesta apreciació inicial, comprovarem que el valor de l'acció voluntària s'expressa en una força d'amor compassiu capaç de fer que el malalt se senti viu i serè en el seu dolor, que la persona sense llar se senti dignificada i reconeguda pel seu nom, que el migrant estranger se senti acollit, que la dona maltractada se senti persona i capaç de tirar endavant. Aquesta és la força de la humanització, de la compassió feta camí d'acompanyament a qui pateix, per intentar que aquestes persones continuïn caminant amb autonomia fins on els sigui possible.

Però la *proposta d'humanització* que expressa l'acció voluntària no es pot quedar en la dada del tu a tu, que, encara que és important, no ho és tot. El seu horitzó és canviar el cor de pedra de la nostra societat per cors de carn, transformar tant com sigui possible les condicions de pobresa i de sofriment que vivim diàriament tant en la nostra realitat més propera com als països llunyans.

Per aquesta raó, la humanització requereix l'acció col·lectiva que persegueix el canvi social per viure en un món més just, humà i pacífic. Això vol dir prendre's seriosament el món que pateix i el voluntariat solidari.

Un cas particular de voluntariat és el que té lloc en el món del patiment, a les unitats de cures pal·liatives i entre un tipus de malalts que es mereixen una atenció especial, aquells que estan transitant per la fase avançada de la seva malaltia i de la seva vida; aquesta circumstància fa que ens trobem davant d'un voluntariat molt especial i capaç, i que necessita orientació, formació i acompanyament perquè la seva acció s'adeqüi al servei ben fet. I serveixi per nodrir, i alhora acompanyar, persones que ho necessiten.

En aquesta guia abordarem amb detall les característiques del voluntariat que exerceix la seva tasca en els serveis de cures pal·liatives a través de les diferents estructures que ofereix el sistema de salut. Tot i així no podem oblidar que aquest tipus de voluntariat troba en el rostre de l'altre el seu punt de partida. Per aquesta raó, hem d'aprofundir en les experiències nuclears que donen sentit profund i sustenten l'acció voluntària entre els qui pateixen i habiten el món del dolor.

Aquesta guia es divideix en dues parts diferenciades: a la primera, aprofundirem en la fonamentació teòrica del voluntariat social prestant una atenció especial a les claus antropològiques i ètiques que li fan de base i constatant com aquestes claus incideixen en el voluntariat l'acció del qual té lloc a les unitats de cures pal·liatives. A la segona, abordarem la part més pràctica de la guia, la que desenvolupa el model d'atenció del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades i la seva concreció en els equips d'atenció psicosocial (EAPS). Partirem del Programa de Gestió del Voluntariat basat en el model de cicle de vida del voluntariat proposat per l'Observatori del Tercer Sector i assumit per la Fundació "la Caixa" a les últimes publicacions sobre bones pràctiques (*Bones pràctiques en la gestió del voluntariat*, 2007) i gestió del voluntariat (*Manual de gestió del voluntariat*, 2009).

1. Dimensió antropològica del voluntariat social

El cognom «social», aplicat al voluntariat, és innecessari. El voluntariat o és social o no és voluntariat; si el voluntariat és una manera cultural d'actualitzar el compromís humà pels altres, cal que convinguem que voluntariat i compromís provenen de la mateixa matriu antropològica de l'ésser humà en la seva condició d'ésser abocat cap als altres.

Com a persones estem constitutivament oberts als altres; els altres ens van compromentent en un camí determinat. La nostra trajectòria vital, la de cadascú, està subjecta a les nombroses trobades que els altres han tingut i tenen amb nosaltres i que ens van configurant d'una manera determinada. Tal com ja va advertir Mounier, «tothom està compromès» i l'abstenció, passar de llarg, arronsar les espatlles, mirar cap a una altra banda o mostrar-se indiferent és una manera de comprometre's mantenint el desordre establert. L'obertura constitutiva de la persona al món ens fa viure compromesos en la seva conservació o en la seva transformació. La persona es construeix mitjançant la realització del compromís vital primari –concretat en un projecte de vida– i els successius compromisos parcials que actualitzen aquest projecte vital.

D'aquesta manera, el compromís es pot entendre com a *aliança* de la persona amb el món en què viu, amb un eix articulador que és la vinculació entre vida bona i societat justa. El compromís social, doncs, no s'ha d'entendre de manera unidireccional, de la persona cap al món –mitjançant la categoria de l'acció–, sinó també com a creixement i realització personal. Des del compromís, la vida personal es va construint segons uns valors interioritzats i assumits com a tals. Aquesta vida que es va edificant és la successió d'un tipus de responsabilitats quotidianes assumides, de manera que la persona, més que no pas establir compromisos, té pròpiament un compromís-aliança en primer lloc amb la seva vida i, en segon, amb la història que va vivint.

Per tant, es pot parlar d'una certa entranya solidària que pertany per dret propi a la mateixa condició humana. I parlar de la solidaritat com una dada antropològica suposa endinsar-nos en la descripció de la realitat humana.¹ Mostrarem una descripció que arribi fins a aquells llindars on habita el voluntariat que duu a terme la seva acció entre malalts en cures pal·liatives.

1. Adaptem el que ja s'ha formulat a L. A. ARANGUREN GONZALO, *Reinventar la solidaridad*, PPC, Madrid, 1998, 67 i seg.

1.1 La persona com a realitat dinàmica

La persona es va fent. Les notes psicoorgàniques que la descriuen ens assenyalen pistes que ajuden a conèixer-la, però no ens en mostren la realitat profunda. La definició de persona a la filosofia occidental, des d'Aristòtil (384 aC) i Boeci (480 dC), descansa en el terme *substància*, que arrossega determinades interpretacions que tendeixen a fixar-la de manera estàtica. Tanmateix, més que no pas una cosa acabada, la persona s'entén a si mateixa com a tasca i praxi permanent per a la construcció de la seva pròpia personalitat i de la ciutat de persones en què viu. Per tant, la persona no existeix més que en la constant tensió dinàmica que la constitueix.

El filòsof Xavier Zubiri és qui elabora un nou concepte, el de *substantivitat*,² que es constitueix en un mode superior de substancialitat. El mode fixista de la substància aristotèlica és succeït per un model que s'ajusta de manera més encertada a la realitat personal: la substantivitat que descriu l'estructura bàsica de la persona, que és essencialment dinàmica. Aquest dinamisme no és optatiu; pertany a les notes constitutives d'aquesta estructura innovadora que és la persona, i que difereix de la resta de l'escala animal. Si alguna cosa caracteritza la substantivitat humana n'és el caràcter obert; es tracta d'una substantivitat oberta. És a dir, el nucli dur de la persona, lluny de ser una mena de caixa negra estàtica i acabada, és una realitat dinàmica, que *dóna de si* contínuament.

Però, què vol dir realitat oberta? Significa que la persona fa la seva vida en un diàleg permanent amb el que l'envolta, de tal manera que la decisió, la tria entre diferents possibilitats, va marcant el solc de la trajectòria humana. Les persones *ens personalitzem* apropiant-nos d'aquelles possibilitats que humanitzen més la nostra existència, que ens condueixen més a la felicitat entesa com a vida plena.

1.2 Caràcter obert de la persona

La persona, en virtut de la seva intel·ligència, obre una bretxa qualitativa en l'escala animal. Està abocada no sols a dur a terme tasques, sinó a la tasca primera i fonamental de construir-se com

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

a ésser humà. Mentre que el que és propi de l'animal és resoldre situacions (gràcies a la seva hiperespecialització biològica), el que és propi de la persona és projectar la seva vida fent front a la realitat de cada moment, sense quedar-se atrapada a aquell moment.

La persona és un ésser carencial perquè no té els òrgans superespecialitzats, adaptats específicament a un medi ambient concret. D'alguna manera, la persona està definida per la seva no-adaptació, per la seva no-especialització. Dit d'una altra manera, hi ha una mena de no-terminació i no-acabament de l'ésser humà. Per això, la seva vida, la seva adaptació al món en què viu (que no sols és biològic, sinó també cultural i social), llisca en forma d'experiència sobre la qual va construint la seva vida. L'experiència és prova, assaig, temptativa. La necessitat ineludible de provar actuant inscriu la realitat humana en l'àmbit de l'obertura constitutiva.

1.3 Modes d'obertura: l'obertura als altres

L'obertura és una de les notes constitutives de la persona. Expressa la condició de procés que conté la persona en la seva necessària implantació en el món. I la mateixa obertura s'aboca de manera plural en els seus significats i les seves experiències. La persona és finita, però la seva capacitat d'obertura és infinita. És el misteri del que és humà. La persona mai no està acabada i, per això mateix, s'obre a si mateixa com a reflexió, als altres com a relació, al món com a estar en situació, i fins i tot es pot obrir a la transcendència com a misteri que dota de sentit. Quan ens fixem en la condició solidària de l'ésser humà, podem prestar una atenció especial a aquesta obertura singular segons la qual la persona roman oberta als altres.

L'obertura com a relació amb els altres

Buber escriu que «el fet fonamental de l'existència humana és l'home amb l'home».³ I aquest fet el podem constatar en dues direccions diferents. La persona és trobada, relació, diàleg. Però aquesta dimensió li ve regalada de fora. El moment del naixement de l'ésser humà es transforma en precarietat afectiva que urgeix una resposta immediata. El moment del trauma del naixement en forma

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

de plor i desolació només pot anar seguit del moment d'acollida, trobada i tendresa de la mare. El nen, doncs, està abocat en primer terme a la mare, font de nutrició, afecte i protecció. En el tu de la mare es comença a esculpir el jo del nen. Aquest moment passiu de la relació humana no se circumscriu exclusivament als primers mesos de vida de cada persona.

D'alguna manera, abans que es tingui la vivència dels altres, els altres han intervingut en la meua vida i hi continuen intervenint; així, en primer terme, «la trobada no ve d'un mateix, ve dels altres».⁴ Aquesta realitat arriba fins a tal punt que en bona part són els altres, aquells amb qui em trobo al llarg de la meua vida, els qui em van polint i, d'alguna manera, configurant com a persona. No és inusual que, si mirem enrere, hàgim de donar gràcies a la vida per alguna persona que ha estat significativa en moments molt concrets: familiars directes, mestres, persones que, fonamentalment, ens van ensenyar a despertar del somni d'un món feliç per presentar-nos la realitat d'un món inhòspit i millorable.

L'obertura com a possibilitat

La persona, pel fet de viure instal·lada en la realitat, roman oberta a l'ampli camp de possibilitats que aquella realitat li proporciona. Si la realitat en la qual viu la persona l'insta a respondre de múltiples maneres, tantes com possibilitats hi hagi, cal afirmar que el camp de la possibilitat és obert i inconclús. Possibilitat i realitat s'articulen com a elements nuclears d'una antropologia de la solidaritat, per tal com aquesta es presenta a la persona com una possibilitat que defineix i modela d'una manera determinada la vida humana de qui hi opta.

En viure en l'àmbit de la possibilitat, la persona construeix la seva vida cap endavant transformant aquelles parts de la forma de realitat rebuda que vol canviar, ja sia perquè es tracta de formes culturalment caduques, ja sia perquè des de l'exercici de la llibertat personal i la configuració del propi projecte de vida considera que hi ha situacions que cal transformar. Així, per exemple, ens indigna la fam que pateixen injustament milions de persones; no ens agrada com de vegades es tracta els immigrants a les nostres ciutats; no ens satisfà la situació dels malalts que pateixen tant

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

de sofriment o solitud. I ens plantejem que en alguna cosa podem modificar aquestes situacions amb què no estem d'acord ni ens conformem.

És així, doncs, que el canvi i la transformació són constitutius de la dimensió històrica de la realitat humana, ja que resulta impossible la repetició exacta en valors dominants, visions del món, costums, formes culturals, formes de realitat en definitiva, d'una generació a una altra. Aquesta transformació es tradueix en l'acte d'apropiació de possibilitats noves bastides sobre la manera d'estar en la realitat que cada persona rep. Cadascú protagonitza la seva història en la mesura que la tira endavant, transformant-la i dotant-la de sentit. Convé reflexionar sobre aquest exercici d'apropiació de possibilitats com a configuració de sentit.

Possibilitat i sentit

La persona viu en la realitat en diàleg continu amb el seu entorn proper. La realitat no és ni fora ni dins de cadascú; la realitat apel·la i demana respostes; la persona percep que les coses i les situacions amb què es troba l'insten a respondre per mitjà de l'acció i l'apropiació de possibilitats amb les quals fer-hi front. Per dur a terme aquesta acció cada persona compta, en primer lloc, amb les coses amb què es troba (persones, situacions, circumstàncies) i amb ella mateixa en forma de *recursos* amb què respondre de manera adequada. Cada persona en la seva situació concreta es pren a ella mateixa i les coses a què s'enfronta com a recursos per convertir-los, per mitjà de l'acció, en possibilitats que, si són adients, contribuiran a formar la seva figura de realitat, el seu desenvolupament personal.

Aquest és el sentit últim de l'*apropiació*. L'*apropiació* suposa alguna cosa més que la simple acció; per exemple, quan llegeixo, no sols llegeixo, sinó que, alhora, m'apropio d'aquella possibilitat; en aquest cas m'apropio del que he llegit, i d'aquesta manera augmento el cabal del meu coneixement; mitjançant l'*apropiació* incorpore a la meua vida personal la possibilitat per la qual he optat. En l'acció solidària incorpore a la meua existència el que abans era un valor que m'atreia. Quan la persona voluntària s'acosta a una persona malalta, posa en marxa possibilitats de proximitat, afecte, atenció, etc., que, en la trobada amb aquella persona, es barregen amb un tipus d'experiències que donen com a resultat l'*apropiació* d'uns valors abans somiats i ara viscuts.

A poc a poc la compassió, la proximitat o la pau es converteixen en cabal apropiat i incorporat a la mateixa existència de la persona voluntària.

D'aquesta manera, comprovem com la persona protagonitza la seva història personal mitjançant un moviment doble i simultani: en primer lloc, un moviment de *conversió*, segons el qual converteix els recursos amb què compta, començant per ella mateixa, en possibilitats susceptibles de ser apropiades per ella mateixa. Al mateix temps, la persona realitza un moviment de *capacitació* segons el qual es converteix en el precipitat de les successives apropiacions de possibilitats que efectua: aquest ésser humà va sent «així», amb «aquesta» manera d'estar en la realitat, amb aquests valors.

La realitat humana s'amplia en l'àmbit de la possibilitat i del sentit. La vida humana és la resultant de les apropiacions de possibilitats que cada persona ha triat i que, en darrer terme, constitueixen l'*ethos* o personalitat moral de cadascú. El «jo vull ser» que cada persona pronuncia de múltiples maneres es conjuga en el temps amb allò que «vaig sent» cada dia. Des d'aquesta perspectiva, la realitat humana s'obre i adopta formes noves, susceptibles de basar-se en nous sentits. I aquesta situació no es pot provocar, sinó que es viu des de la mateixa existència. Per mitjà de l'apropriació de possibilitats, cada persona *condueix* el carro de la seva pròpia vida.

La *salut* també es pot entendre des d'aquestes categories. Per a Diego Gracia, «la salut és la capacitat de possessió i apropiació del propi cos; com més gran sigui la capacitat d'apropriació i possessió del cos, més salut es tindrà, i com més petita sigui aquesta capacitat, és a dir, com més desposseït se senti algú del seu propi cos, més gran serà la seva malaltia. El sùmmum de la despossessió i expropiació del cos el constitueix la mort».⁵ La malaltia ens descobreix el propi cos i aquest, la salut; de tal manera que la salut no és sols benestar o absència de dolor, sinó possessió i apropiació de les possibilitats que m'atorga el cos. Per tant, apropiat-se del propi cos és posar-lo al servei de la vida i de la llibertat de la persona. Basant-nos en aquesta idea, entenem que cal incidir a entendre la salut en termes biogràfics; és a dir, la consciència de la salut remet a una experiència biogràfica més que no pas a presentar o no disfuncions determinades en algun òrgan biològic.

En l'àmbit de la solidaritat, l'obertura de la persona als altres i a les diferents possibilitats es

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

transforma en una possible font de personalització i de realització del projecte vital personal. Les realitzacions humanes no són neutres; la necessitat d'apropiació de possibilitats defineix la persona com una realitat constitutivament moral. El que és moral no és res afegit ni res opcional. Som realitats estructuralment morals; en virtut d'aquesta situació la persona s'apropia de diferents possibilitats cercant la plenitud vital, per la qual cosa no en té prou amb actuar, amb triar, sinó que cal actuar bé, triar aquelles possibilitats que l'acostin més a una vida plena i feliç.

La persona es defineix a ella mateixa en cada situació, en cada decisió. Igualment, la persona voluntària es defineix i es constitueix com a tal en la seva acció voluntària, en l'acte de vincular-se a una altra persona a través del pont de la solidaritat feta escolta, atenció, proximitat i acompanyament. En la seva elecció pel voluntariat, la persona tria un camí de creixement personal amb el qual d'alguna manera sent que dóna plenitud a la seva vida, i hi troba dosis de felicitat abans desconegudes. De manera paradoxal, el voluntariat que habita en el món del patiment i de les cures pal·liatives, a més, descobreix la condició humana en la seva màxima expressió, aquella que la contempla en les situacions límit.

1.4 La persona en les situacions límit

Certament, en la persona no tot és possibilitat i dinamisme. Som limitats, som éssers finits. En el desenvolupament de l'ésser humà apareix la limitació com una exigència necessària del mateix ésser; Lévinas entén la limitació humana com «la insuficiència davant de la mateixa tasca, quan l'home se sent incapaç de respondre al que se n'espera»;⁶ i la persona s'enfronta quotidianament amb aquest tipus de situacions. És l'*haver-de-ser*, som tasca de ser: «L'*home és* equival a l'*home ha de ser*».⁷ L'acció no es basta a si mateixa per completar aquesta tasca de ser. La inadequació entre el que coneixem, el que fem i el que som no és un fet només accidental i provisional, sinó la llei essencial del nostre ésser personal. Som éssers finits i, a més, mai no hi ha coincidència total entre les nostres intencions i els nostres actes, entre els nostres somnis i les nostres realitats.

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

7. *Ibíd.*, 384.

I entre les limitacions que vivim n'hi ha unes que són especialment importants. En efecte, les persones estem abocades a allò que alguns pensadors han anomenat *situacions límit*. I tota situació límit remet a una limitació primordial, com és la mateixa finitud de la realitat personal. I què són aquestes situacions límit? Com el seu nom indica, es tracta d'aquelles situacions reals i concretes que resulten decisives per a cada persona i que estan vinculades de manera inexorable a la seva existència finita: són les situacions que sentim, experimentem i pensem sempre en els límits de la nostra existència. Fan palesa la permanent situació de contradicció en què viu cada persona: la mort com a contradicció de la vida, el fracàs com a contradicció del sentit, la malaltia com a contradicció de la salut, etc.

En resum, tota la teoria de la situació límit seria incomprendible si aquestes situacions no estiguessin afectades pel fet que l'home és lliure. Tot i constituir serioses queixalades a l'existència mateixa, la llibertat humana no té cap altra sortida que prendre partit davant d'aquestes situacions. Així, les situacions límit representen una mena de realitat singular que cadascú ha d'assumir i incorporar a la seva existència, i davant de la qual ha de prendre decisions. És a dir, que encara que sembli que la situació límit nega la possibilitat, considerada com a oportunitat, obre un espai de dinamisme personalitzador i humanitzador.

La presa de consciència de la nostra condició d'inacabament existencial, del nostre projecte truncat, del nostre ésser exposat en cada situació, fa que la condició de situació límit es descrigui amb les característiques següents:

- Es presenta en primera instància com una realitat eminentment negativa, fins al punt que esdevé insuportable per continuar vivint i provoca en la persona una veritable angoixa i desesperació.
- Representa per a la persona una ocasió privilegiada per fer-se a si mateixa. En les situacions en què fallen tots els procediments usuals i corrents amb què la persona acostuma a modificar una circumstància donada, topa amb els límits bàsics del seu ésser, adquireix consciència de la incertesa i de la limitació de la seva existència i converteix la situació límit en possibilitat de recrear la seva existència personal.

- A través de l'experiència de les situacions límit, la persona es veu obligada a enfrontar-se amb el nucli estructurador de la seva personalitat, la seva interioritat més profunda, des d'on poder resistir –en un primer moment–, encarar –més endavant– i recolzar-se per desenvolupar noves actituds i sentiments amb els quals continuar vivint amb sentit. Aquest nucli interior personalitzat es converteix en factor de suport i força vital, de manera que es fa realitat l'afirmació de K. T. Jaspers: «Ens fem a nosaltres mateixos en entrar a les situacions límit amb els ulls oberts».
- «La grandesa de l'home depèn d'allò que arriba a ser en l'experiència de les situacions límit»,⁸ assegura Jaspers. En l'enfrontament amb aquest tipus de situació l'home pot convertir el sofriment en assoliment; «fins i tot en una situació sense sortida –afirma V. Frankl– a la qual l'home s'enfronta inerme, aquest pot, en certes circumstàncies, trobar-hi un sentit; el que importa és l'actitud i la fermesa amb les quals s'enfronta al destí inevitable i fatal».⁹ Si més no, això indica que la vida mai no deixa de tenir sentit, ni aquest s'adquireix d'una vegada i per sempre; la vida és susceptible de nous sentits fins a l'últim moment. En definitiva, viure no significa altra cosa que obrir horitzons de sentit a través de les situacions que ens resulten incomprensibles. Altrament, la manca de sentit posa en perill la mateixa existència humana, ja que l'impuls antropològic que l'assisteix és la voluntat de sentit.

El límit ens condueix a la imatge de frontera. Som éssers fronterers, diu Eugenio Trías, cosa que el porta a la proposta ètica següent: «Actua de tal manera que la màxima de la teva acció s'adeqüi a la teva pròpia condició d'habitant de la frontera».¹⁰ La situació límit és una crida a viure conscientment

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

9. V. FRANKL, *La voluntad de sentido*, Herder, Barcelona, 1991, 35. En un altre lloc, hi afegeix aquesta afirmació: «Allà on ens enfrontem amb un destí que sembla irrevocable, per exemple amb una malaltia incurable, on trobem una víctima indefensa enmig d'una situació desesperada, justament allà es pot donar un sentit a la vida, ja que llavors podem realitzar el més humà dins de l'home i això ho constitueix la seva facultat de transformar encara una tragèdia –a escala humana– en un triomf». *Ibíd.*, 229.

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

la nostra condició finita d'éssers fronterers, no com a impossibilitat sinó com a habitants d'una matriu creadora d'un terme mitjà entre extrems que no ens pertanyen i que ens condueixen a la desproporció o a l'excés.

1.5 Persones vulnerables

La persona malalta que es troba a l'última fase de la seva vida en una unitat de cures pal·liatives s'enfronta, sens dubte, a la situació límit més important, definitiva i irrevocable de la seva existència. La nostra reflexió se centra en el voluntari que s'acosta a aquesta persona que viu un moment crucial de la seva vida. Certament, la persona voluntària s'enfronta a la situació límit d'un altre ésser, i en part a una situació límit també pròpia, en què es posen en joc i trontollen no poques certeses, creences i seguretats entre les quals transcorre la vida quotidiana.

Tanmateix, quan el voluntari és davant de qui es troba a la fase terminal de la seva vida topa amb la vulnerabilitat de la condició humana, l'experimenta molt de prop o, el que és el mateix, toca la fragilitat i la precarietat de l'ésser humà. Un ésser humà que es troba exposat permanentment a flaqueses, debilitats i perills, uns que li són propis i uns altres, aliens. Es podria dir que tot en l'ésser humà és vulnerable. Com afirma Francesc Torralba, «és vulnerable físicament, perquè està exposat a la malaltia, al dolor i a la decepció i, precisament per això, necessita cuidar-se; és vulnerable psicològicament perquè és summament fràgil i necessita cura i atenció»;¹¹ i també és vulnerable des del punt de vista social, amenaçat per la fàbrica de l'exclusió social, i necessita habitar en àmbits d'integració i de promoció.

Evidentment, la malaltia és una de les expressions més plàstiques de la vulnerabilitat humana i suposa una greu alteració del projecte existencial d'una persona; quan la malaltia és l'última, quan la persona es veu abocada al final dels seus dies, topa de cara amb el misteri ple i total, i també amb el final del seu projecte vital. Més que futur hi ha balanç del que s'ha viscut. Hi ha una vida viscuda i una mort que truca a la porta. Certament, la malaltia en aquest estadi permet a qui l'experimenta una relectura de la pròpia vida viscuda, d'aquell projecte sempre inacabat, des d'una

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

perspectiva més transparent, nítida i crua. Una cruesa no exempta de ràbia, impotència i fins i tot rebel·lia, però igualment oberta a la saviesa en la contemplació, d'amor a un mateix i als altres, de gratitud davant d'aquella vida que possiblement li ha donat tantes coses.

En aquest context, el voluntariat que s'enfronta a la condició de vulnerabilitat dels éssers humans intentarà establir pautes d'acceptació, interiorització i acompanyament d'aquests processos, tant entre les persones malaltes com entre els seus familiars. El voluntariat ha de contribuir a la humanització del món de la salut en moments en què cal dignificar el final de la vida en termes biogràfics i no sols biològics.

1.6 La trobada amb la mort

A l'extrem de la condició vulnerable de l'ésser humà, el voluntari de cures paliatives s'enfronta amb la realitat quotidiana de la mort, la qual esdevé la seva companya de camí, precisament en un context cultural en què aquesta realitat s'amaga.

Cal ajudar a saber enfrontar-se amb aquesta realitat. Gabriel Marcel distingia entre problema i misteri. Si considero la mort com un simple problema o un obstacle que està fora de mi, llavors l'actitud que emergeix amb força és la de la lluita tècnica contra ella o la seva negació. La mort és allà, fora de mi, i intento objectivar-la, cercar solucions que sé que mai no seran satisfactòries. Si la considerem com a misteri, en canvi, com una cosa que no ens és estranya, que ens pertany, que ens arribarà a tots i que, per tant, ens envolta, llavors, com diu José Carlos Bermejo, «l'actitud adequada és la de la integració d'aquesta realitat i la recerca de les millors estratègies i atencions per a qui l'està vivint».¹²

Llavors, la proximitat de la mort és una invitació a viure la pròpia mort, en el cas de la persona en situació de malaltia terminal. I com viure aquesta situació veritablement límit? Des de la seva llarga experiència professional amb malalts terminals, Elisabeth Kübler-Ross assegura: «Tot i que algú estigui greument malalt, tot i que pateixi i no tingui a ningú a qui confiar-se, tot i que la mort el vingui a buscar a la meitat de la vida i no hagi començat encara a viure de debò, tot i així cal

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

que miri la banda oposada de la situació».¹³ No és una invitació a l'escapisme i a la negació de la realitat; és més aviat una invitació a pronunciar conscientment l'últim adéu, per tal com la mort és l'experiència d'aquest últim adéu. I aquest comiat que ens imposa la mort pot ser experimentat de moltes maneres: un esquinçament dolorós, un descans, una aniquilació o un trànsit cap a alguna cosa que hom espera i en la qual confia.

D'aquesta manera, les cures pal·liatives en què s'insereix el voluntariat tenen per missió «assistir, cuidar el qui viu la mort més enllà de tota forma d'acarnissament terapèutic i més enllà de negar el que és inevitable. Es reivindica, doncs, l'ideal de mort lúcida, apropiada, conscient».¹⁴

2. Passos del voluntariat social

Des d'un punt de vista descriptiu, caldria considerar que el voluntariat, com a assumptió d'un cert tipus de compromís social, té la seva graduació i els seus passos. Ens aturarem breument en cadascun dels tres passos que proposem.

2.1 Provocació

El compromís social neix de l'exterior de la persona. Emergeix a través de la irrupció de l'altre en el meu camp de joc personal. No és tant una decisió personal com la disposició primera de deixar-se afectar pel dolor, la injustícia i el sofriment que porta escrit a la cara l'altre, ferit o humiliat en la seva dignitat de persona.

L'acció voluntària emergeix com a decisió responsable de qui vol fer el pas de col·laborar en una organització; però realment es ratifica quan l'altre apareix en la nostra vida, a més de fer-ho d'una manera singular, com un estrany; l'altre és algú que ve de fora i que ens inunda amb la seva queixa, amb el seu silenci, amb els seus drets vulnerats o amb el seu sofriment. En aquest sentit, l'altre és algú que envaeix el nostre espai i que el trastoca, i hauré de comptar, a partir d'ara, amb un espai

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.

nou que no ens és propi; i també imposa el seu temps a un temps que no és el nostre. D'aquesta manera, el compromís que adquireix la persona voluntària queda envoltat per una aurèola de seducció provocadora que posa en qüestió els nostres esquemes i quadres de valors quotidians. Així doncs, el compromís voluntari, malgrat la decisió lliure de «començar a fer amb altres», no neix tant de la iniciativa personal com de l'esdeveniment històric de l'altre que pateix contemplat en la seva radicalitat.

L'altre, la persona immersa en el sofriment, en el dolor i en la malaltia, és el principi d'acció per al voluntariat. És l'altre com a categoria bàsica i fonamental, reconegut com algú que apel·la a l'acció com a trobada cordial i humanitzadora.

Entendrem millor aquesta idea expressada així: la cara de l'altre ens parla, ens convoca, ens crida pel nostre nom. No parlem de discursos, de raons, d'arguments; el voluntariat comença i s'expressa en el rostre de l'altre. Així ho detecta Lévinas: la cara és una presència viva, és expressió. La manifestació de la cara ja és discurs.¹⁵ I el voluntariat que s'encarrila pel camí de la solidaritat entén així que només hi haurà solidaritat efectiva quan l'altre sigui reconegut en la seva dignitat ferida, maltractada o disminuïda. El començament del voluntariat, doncs, no radica en la tasca que cal fer ni en el buit que cal omplir, sinó en el rostre de l'altre que ens provoca i sol·licita una resposta.

2.2 Convocatòria

El «vine» de la provocació primera que exerceix l'altre sobre la nostra persona sol·licita la resposta aquí i ara: «sóc aquí», no des de l'omnipotència sinó des de la fragilitat del qui sap que es troba davant d'una convocatòria que excedeix les possibilitats personals. Perquè convoca no pas una persona, el rostre de l'exclòs, sinó tots els exclosos, tots els rostres, tots els absents. La convocatòria de l'altre es tradueix en un «sóc aquí a favor teu, a favor dels altres», cosa que implica un moviment de responsabilitat ètica. Com diu Lévinas, «el llaç amb l'altre no es nua més que com a responsabilitat», sense cercar la recíproca. D'altra banda, la realitat del voluntariat ens

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

parla que l'amor rebut, l'experiència de creixement personal, les lliçons apreses són regals que les persones voluntàries reben sense voler, sense buscar-los, i que es converteixen en un tipus de guany inigualable.

2.3 Alineament

La responsabilitat assumida amb l'altre també es tradueix en un ajustament estructural de valors, pesos i mesures referits a l'ordre del que és personal. El compromís social com a exercici suprem del fet de donar-se ha de tenir en compte que totes les dimensions de la persona s'han de correspondre adequadament amb els valors que humanitzen i fan justícia. Ara bé, si el fet de donar-se es tradueix en un desgast constant i tendeix a un cansament vital, l'ajustament no és correcte. Aquest no es tradueix en l'exaltació de la parcialitat del compromís social de cadascú en un projecte concret, en un voluntariat determinat, sinó en la convivència del compromís en projectes concrets: en l'entorn laboral, en la família i l'educació dels fills, en el veïnatge, en el treball intel·lectual, etc. D'altra banda, l'alineament del compromís social implica forçar un ajustament col·lectiu, ja que el qui es compromet no persegueix heroïsmes individuals, sinó que aposta per una ciutadania defensora de la convivència pacífica. Enfront de les aventures individuals, alinear el compromís social a la ciutadania significa presentar-lo des de la possibilitat que té tota persona de viure amb coherència els valors que dignifiquen a tothom.

D'altra banda, hi ha un tipus d'ajustament que té a veure amb l'entrenament dels sentits. Certament, la major part de l'acció voluntària es viu en el cara a cara amb persones concretes, en aquest cas malalts a cures pal·liatives. Aquest esdeveniment central es beneficia de les distàncies curtes, allà on es poden i s'han d'afinar i polir cadascun dels nostres sentits. En aquest sentit, voldria presentar una breu reflexió sobre les possibilitats d'agudització màxima dels nostres sentits:

- *L'olfacte.* Per detectar per on vénen i on es troben les veritables situacions de dolor i de sofriment. De vegades magnifiquem els nostres problemes laborals o familiars i cal detectar i ensumar problemes realment importants, que ens criden a una determinada habitació d'hospital. Cal desenvolupar l'olfacte per esbrinar a quins nous llocs de l'oblit cal acudir,

on es generen nous focus de solitud, de rebuig o de desànim vital. *L'olfacte és el sentit de l'anticipació.*

- La *vista*. Per veure la veritat de la realitat, i no pas les nostres il·lusions o la realitat que ens mostra la televisió. Vista per apropiarnos d'una mirada de cineastes i no de fotògrafs. Hem de veure la realitat en tensió dinàmica, en la seva condició innata de canvi continu. Cal saber veure el malalt en la seva globalitat, en la seva situació familiar. *La vista és el sentit de la sorpresa*; és la condició de possibilitat de quedar afectat i que es produeixi l'espurna ètica que desordena, despulla i compromet. Per la vista ens trobem cara a cara amb la persona malalta en la seva radical indigència i fragilitat; i en els contextos de cures pal·liatives, la vista ens ajuda a entendre el dinamisme d'una atenció al malalt que cada dia pretén ser un acte d'humanització i de dignificació del malalt fins al final.
- L'*oïda*. Per escoltar els planys de qui pateix; per saber distingir les veus dels ecos; per escoltar els sons del silenci, del silenci reverencial que emergeix del dolor i del sofriment, d'allò que no arribem a entendre. Necessitem escoltar simplement per no fer-nos els sords. *L'oïda és el sentit de la contemplació* i de la immersió en la realitat de cada dia. Per l'oïda el voluntari adquireix la condició no sols d'oient sinó d'ésser capaç d'escoltar, i escoltar ja és dialogar des del respecte i la contemplació d'allò que s'escolta.
- El *tacte*. Per assegurar la solidaritat càlida de la trobada humana, que és el gran superàvit del voluntariat; en l'atenció a les persones malaltes el tacte origina un cabal d'amor especial, concret i vital; el necessitem per saber-nos junts i en camí, per reconèixer-nos fràgils i necessitats els uns dels altres, per fer-nos costat, per empènyer-nos, per abraçar-nos. «Cada vegada que ens perdem una trobada humana alguna cosa s'ha quedat atrofiada en nosaltres», escriu Ernesto Sábato. *El tacte és el sentit de la tendresa i de l'ètica de la cura.*
- El *gust*. Per no perdre el sentit que aquesta Terra o té gust de fraternitat o no haurem trobat el ritme d'allò que ens ocupa. Degustar la realitat que habitem significa fer-nos càrrec, carregar i encarregar-nos d'aquella realitat sense amargor, sense abatiment, amb l'esperança que podem donar un altre «gust» a aquest món. Aquest exercici ens permet un tipus particular de comprensió, la que ens fa adonar-nos que és l'altre el qui sempre ens salva. *El gust és el*

sentit de la sensibilització, entesa no com a campanya sinó com a capacitat d'obrir-nos a la realitat social i de deixar-nos captivar per les seves possibilitats de canvi.

- *L'espai*. No hem d'oblidar que una de les novetats del voluntariat actual és la facilitat de certs voluntaris per fer compatible la pluralitat de pertinences en aquest àmbit. El voluntariat s'obre a molts com un lloc antropològic on ser reconegut com a persona, ser tingut en compte, ser algú. Aquest fet, les organitzacions no poden oblidar-lo ni rebutjar-lo. El voluntariat no comporta vot de pertinença perpètua.

Això ens ha de fer pensar que una de les tasques prioritàries de les organitzacions de voluntariat és esbossar i crear espais de veritable humanització, i que en certa manera la justícia i el canvi social comencen anomenant cadascú pel seu nom i saludant-lo. Estem d'acord amb Ricardo Petrella quan afirma que, avui dia, el bé comú es tradueix en termes de fer possible que l'altre existeixi: «Si ningú no et saluda, no existeixes». Això ho podem traduir als nostres equips d'acció de voluntaris i contractats, als nostres projectes i serveis... en tots aquests àmbits, en quina mesura la trobada humana i la creació d'un àmbit de creativitat tenen força i credibilitat? *L'espai és el sentit de l'existència en comú*.

- *El temps*. En el voluntariat convé donar temps al temps. Això vol dir que cal superar la temptació de les *presses* pròpies de la gent esverada que vol fer molta cosa avui, aquí i ara; les presses i la recerca de resultats a curt termini acaben malgastant possibilitats de creixement de persones i de projectes amb un gran futur.

També cal superar la temptació de la *fixació* en un moment històric, sigui personal o institucional. Les fixacions comporten regressions històriques que invaliden qualsevol novetat; amb això se cerca més la perpetuació que no pas la dinamització. Però igualment cal fugir de l'apreciació del temps com a *procés etern*, que apunta a un moviment sense sentit en què tot val. El temps té les seves exigències, i ens revela que la paciència també queda embolcallada en l'atmosfera de la sana impaciència, d'allò que no permet esperar més.

El temps del voluntariat, elaborat en el foc lent de la paciència impacient, és el que sap dir *hola* i *adéu* en cada moment històric concret. El joc de l'hola i de l'adéu és una de les proves bàsiques de l'adulthood i maduresa del creixement personal i organitzatiu. És un con-

sell savi el de Baltasar Gracián quan afirma que «máxima es de cuerdo dejar las cosas antes que nos dejen. Sepa uno hacer triunfo del mismo fenecer». I això afecta el terreny personal (canvi d'activitat, canvi de col·lectiu d'atenció, passar d'una acció directa a una d'indirecta o viceversa, canviar d'organització, deixar l'acció voluntària, però no abandonar el valor de la solidaritat, etc.) i també el camp de l'organització (saber liquidar projectes i no perpetuar-los, saludar noves iniciatives, obrir-se a nous camps d'acció, saber dir «fins aquí hem arribat» i celebrar-ho).

El temps del voluntariat beu de l'esdeveniment, és a dir, de la història quotidiana llegida en clau de sentit: del sentit que trobem en el món dels marges i del dolor, i del sentit que donem a les nostres respostes. Viure en l'esdeveniment és acceptar-lo com el nostre mestre interior –segons l'expressió de Mounier–, cosa que ens exigeix ser sempre contemporanis del nostre temps i pioners d'estils de vida innovadors, en què la solidaritat sigui un valor dominant, fins i tot per damunt del voluntariat. *El temps és el sentit de la mesura.*

3. Valors del voluntariat

Parlar de voluntariat és parlar de trobada entre persones en clau ètica, entenent per clau ètica l'habilitació des de l'acció voluntària d'un espai d'humanització per a un mateix i per a les persones que pateixen, i d'un procés de millora i transformació del nostre món injust. El voluntariat no en sap, d'indiferències, ni s'alinea amb el fatalisme històric que proclama que «no es pot fer res». Les dues grans aspiracions ètiques que nien en el cor de tot ésser humà són la felicitat entesa com a plenitud i vida bona, i la realització de la justícia com a repartiment equitatiu dels béns i defensa dels més desafavorits. De totes dues participa el voluntariat. No es tracta d'aspiracions contraposades sinó complementàries. En certa manera, totes dues aspiracions poden ser viscudes en diàleg l'una amb l'altra.

Ara bé, el voluntariat posa el focus d'atenció en una sèrie de valors que el fan ser d'una manera singular. Es tracta d'una sèrie de coordenades, implicades i entrecruades, que conformen una certa geografia de l'ètica del voluntariat. Apuntarem, doncs, els valors principals que orienten l'acció voluntària.

3.1 Creixement personal

La praxi del voluntariat condueix a una primera constatació axiològica d'importància cabdal: el voluntariat constitueix una *escola de vida adulta*. En una societat que de vegades s'entossudeix a empetidir i infantilitzar l'ésser humà, el voluntariat vincula el seu compromís social amb aprenentatges vitals. En primer lloc, i de manera destacada, constatem que s'apunta al voluntariat com una clau de creixement personal inqüestionable. Aquesta dada és substancial. De vegades s'ha malentès que el compromís anava acompanyat només de desgast personal, i no és així. El voluntariat ha descobert que el compromís amb els altres i el creixement personal no estan renyits, sinó que més aviat es vinculen de manera cordial. Aquest creixement troba en el voluntariat el camp de joc en què cada persona descobreix recursos personals desconeguts, capacitats ignorades, energies amagades, valors abans inassolibles. Tot plegat conforma la creença d'haver arribat a una maduresa personal i una millora en la qualitat com a persones, com a éssers humans. Cosa que significa que el voluntariat pot ser un element que ajuda a ser millors persones enmig d'un món inhòspit.

Igualment s'apunta a l'aprenentatge d'una *nova espiritualitat*, no explicitada ni desenvolupada, però en la qual sens dubte es barregen elements que tenen a veure amb una renovació en la fe dels creients, i també amb una forma d'enriquiment interior i de fe en l'ésser humà, en altres persones que es troben en situacions més frontereres respecte de la fe religiosa. Tota aquesta diversitat de situacions convergeix en un mateix horitzó de més comprensió envers l'ésser humà. Sens dubte, els usuaris víctimes del dolor, la solitud o l'exclusió social, en contacte amb les persones voluntàries, mostren el que són en tota la seva extensió, i això remet no pas al rebuig sinó a la comprensió i l'acollida. La cara de l'altre, el proïsme caigut, fa pensar sobre la condició humana i retorna al voluntariat una comprensió més justa sobre l'ésser humà.

Altres aspectes que hem de destacar en relació amb els diferents aprenentatges són aquells en què el voluntariat constitueix la possibilitat de conèixer més a fons la realitat social, acceptar els límits que ens imposa i descobrir noves pautes i motivacions per situar-se en la vida quotidiana. Importa reconèixer aquesta vinculació progressiva entre voluntariat i vida quotidiana o projecte vital de cadascú. No es tracta d'encimbellar el voluntariat com un absolut que s'empassa la persona, sinó ben al contrari, són els valors i els aprenentatges que s'hi desenvolupen els que s'erigeixen

en fonts de sentit per a altres dimensions que viuen les persones voluntàries en les seves famílies, a les seves feines, amb les seves amistats, etc.

3.2 Gratuïtat

Hi ha una primera accepció de gratuïtat que ha fet fortuna en el món del voluntariat, però que es queda en la seva dimensió simplement jurídica. És la gratuïtat entesa com ni guanyar ni perdre; es defineix en termes patrimonials. És voluntari el qui té les necessitats cobertes. És una gratuïtat subjecta a la institucionalització del voluntariat, que es fixa només en l'activitat voluntària i cau en una certa laboralització d'aquesta lligada a la tasca que cal fer, apèndix del fer dels contractats.

En canvi, aquí parlem de la gratuïtat com a valor ètic, que neix del desinterès i de l'experiència d'estimar; aquesta experiència es basa en la dinàmica del do: en primer lloc *donar*, des del que cadascú té en forma d'hores disponibles i en el marc d'una acció concreta. En segon lloc, *donar-se*, quan ja no són les hores sinó la persona sencera que es va donant en aquest compromís gratuït. I en tercer lloc, *retornar* –és a dir, agrair–, perquè l'acció voluntària es converteix en una miscel·lània de rostres concrets, d'històries de vida que donen sentit a la nostra. Per això, finalment la gratuïtat es tradueix en una mena de mística que condueix a la saviesa de qui assaboreix molt.

Per tant, el voluntariat s'esdevé un lloc i una experiència en què no sols es dóna sinó que es rep, s'ajuda i s'és ajudat. Hi ha una mena de retroalimentació en què els usuaris encarnen valors i actituds que la persona voluntària capta i accepta amb admiració. Certament, ens trobem en aquestes qüestions a punt de caure en el perill de reduir el voluntariat a una espècie de voluntariat terapèutic que ningú no vol. Caldrà prendre mesures educatives i d'acompanyament perquè aquest perill no inundi l'acció voluntària.

3.3 Centralitat de la persona

La persona es constitueix en valor absolut que es mereix tota la nostra cura, sense apropiacions indegudes. Es configura com el factor humà que ajuda a ressituar la feina del voluntariat des d'una clau de personalització. Quan fem de la tasca concreta –«el que cal fer», el buit que cal omplir, etc.– el valor absolut del voluntariat, llavors l'estem instrumentalitzant i, en el fons, cosificant. El

remei enfront d'aquesta desvirtualització és *tornar a la persona*, tant a la voluntària com a cada una de les que aquesta atén, cuida, tracta. L'aportació del voluntariat en termes de llenguatge econòmic es fixa en el cabal de béns relacionals que posa en marxa i treu a la llum. Aquests béns són intangibles, no es tradueixen en diners; tenen valor però no preu. La centralitat de la persona és fonamental perquè el voluntariat no quedi relegat a una prestació de serveis per hores.

Aquest valor posa en perill, una vegada més, el valor tradicional que situa la tasca com el punt central de l'acció voluntària i, a la pràctica, com l'eix gairebé únic sobre el qual gravita bona part de la posterior i complementària gestió i organització del voluntariat.

3.4 Acció col·lectiva

La propaganda mediàtica realça el voluntariat viscut i experimentat com una mena d'aventura individual: voluntariat d'un en un. I així, la legislació sobre aquesta qüestió traça una gestió del voluntariat des d'una òptica individualista, és a dir, sense posar en valor la trama comunitària que ha d'assistir l'acció voluntària. L'acció col·lectiva fa referència, en primer terme, al valor de formar part d'una *acció organitzada*; el voluntariat no és cosa de jugadors solitaris sinó d'equips de persones vinculades amb un horitzó compartit d'humanització i de transformació de la nostra societat. L'acció col·lectiva, doncs, posa en relleu un subjecte –nosaltres– que és més fort i poderós que no pas cadascun dels jos que el formen. Si bé és cert que el voluntariat neix de la resposta individual que cada persona dóna, la verificació d'aquesta resposta es construeix mitjançant l'acció col·lectiva, de manera que aquesta neix d'una convicció ètica que es desenvolupa posteriorment mitjançant una estratègia organitzativa.

L'acció voluntària l'hem de vincular a una forma d'estar més que no pas a una forma de fer. L'acció que es basa en la qualitat de la trobada entre persones afavoreix que aquesta trobada i la relació que s'estableix constitueixin els pilars bàsics del voluntariat organitzat. Des de la convivència fins al valor de l'amor ens referim, a través de diferents registres, a un nivell de relació entre persones que marca positivament. És possible que per a moltes persones voluntàries aquesta trobada motivi, i molt, la seva perseverança i estabilitat en les organitzacions i els centres. Enmig de la cultura de l'aïllament, els centres són per al voluntariat un oasi de trobada; habitant de la societat de la connexió afavorida

per les noves tecnologies de la comunicació, el voluntariat es reafirma en el valor de la relació personal, i és capaç de suscitar sentiments d'amor i d'acollida en l'altre.

L'acció col·lectiva està lligada a la necessitat de transformació social. En aquest sentit, el voluntariat de cures pal·liatives no es pot entendre com un fet marginal en l'àmbit del voluntariat socio sanitari. Ni tan sols, per les seves característiques especials, podem caure en l'error d'entendre'l com una mena de voluntariat-bombolla que habita en uns contextos molt determinats i auto-clausurats en si mateixos. Al contrari, la força d'humanització i escalf humà que desprèn aquest tipus de voluntariat l'acredita, en aquesta mateixa dimensió, com a portador de transformació de la nostra societat. Humanitzar el sofriment i la mort en una societat que defuig afrontar-s'hi és una manera exemplar de transformar el nostre món.

3.5 Solidaritat

De les múltiples maneres d'entendre i descriure la solidaritat –moltes d'aquestes més vinculades a la cosmètica social que no pas a l'ètica–, aquí la presentem i proposem com un valor moral que es descriu en termes de convergència de tres moments complementaris que condueixen a una quarta dimensió:¹⁶

- És una *reacció* davant de la injustícia i el dolor que pateixen les persones; per un fort sentit de justícia social, vinculada a la defensa del que és feble, i d'una sana emotivitat i capacitat per deixar fluir els sentiments.
- És una *determinació* de participar en els processos que intenten eradicar les causes que generen situacions en què la persona viu com a no-subjecte, i alhora d'acompanyar en la proximitat o en la distància i de manera organitzada aquestes mateixes persones. La determinació és personal, però busca aliances i complicitats en un nosaltres mínimament consolidat.
- És un *estil de vida*, per tal com no sol·licita accions esporàdiques sinó testimonis d'aquest valor. El testimoni requereix posar sobre la taula criteris econòmics, pautes de consum, opcions polítiques que tenen en la solidaritat tot un patró de comportament.

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

- I, finalment, la solidaritat és una *obligació moral* que neix de la consciència de pertànyer a una condició humana deficitària i vulnerable, i de la convicció que la cooperació entre els éssers humans no és ni ha de ser un desistiment que s'hagi de deixar en mans exclusivament dels poders públics. Per què haig de ser solidari? En darrer terme, perquè l'experiència de solidaritat m'acosta a una vida més feliç, ja que és més plena i humanitzadora, i em porta cap a una societat més justa, per tal com està més atenta a satisfer les necessitats bàsiques de tota la humanitat, especialment de la que pateix més el dolor i la injustícia. Aquí tenim una nova manera d'entendre l'obligació moral.

3.6 Participació

La participació social és un dels camins que permeten a la persona desenvolupar la seva dimensió social en forma de cooperació solidària; sense aquesta participació no viuria una vida plenament humana. Per tant, entenem que la participació troba el seu arrelament en l'ésser humà; només així és creïble la construcció de la *civitas* col·lectiva, capaç d'ajustar la convivència de tothom amb tothom. Des d'aquest punt de vista, la participació social té tres accepcions:¹⁷

- *Ser part.* És la presa de consciència de les pertinences múltiples per les quals cadascú està vinculat a una història personal i col·lectiva que determina una biografia concreta en el temps i en l'espai. És el substrat que ens submergeix en la tradició i en la cultura de la qual formem part i que ens configura com a pertanyents a una determinada comunitat de barri, de país, de parla, de costums. En aquest sentit, «la participació és l'acte que mostra la pertinença; el lloc on l'ésser es converteix en arrelament i pertinença».¹⁸ És una pertinença que ve donada, una participació rebuda i alhora incorporada a la tasca i al desenvolupament de cada persona.
- *Prendre part.* La participació, però, es modela igualment en l'execució de decisions lliurement

17. Les dues primeres les prenem de J. GARCÍA ROCA, *Políticas y programas de participación social*, Síntesis, Madrid, 2004, 65-67.

18. *Ibíd.*, 67.

triades. Llavors la participació és intervenció en qüestions que ens afecten com a éssers humans, com a treballadors, com a pares i mares, com a estudiants, com a consumidors, com a persones que vivim en una situació i en uns contextos concrets. És la participació guiada pel principi de voluntat, segons el qual prendre part és incorporar-se activament a alguna cosa que se sent com a pròpia.

- *Partir amb*. La participació social conté a més un moment d'ampliació dels àmbits de cooperació propis; no es tracta d'embarcar-me *en*, sinó d'embarcar-me *amb* i obrir l'espai de la participació lliurement escollida a altres persones i grups. La participació no és millor com més fragmentada estigui, sinó com més voluntats i hospitalitats sigui capaç d'acollir. D'aquesta manera, la participació obre un espai de repartiment del camp de joc de la cooperació solidària perquè no quedi en mans exclusives dels qui, de vegades, se senten els elegits de la participació en estat pur; així mateix fa habitable la pluralitat i la diversitat i, finalment, obre camins de partida amb altres, en definitiva, camins d'inclusió i de desenvolupament social.

3.7 Ciutadania

El voluntariat constitueix una de les vies privilegiades de viure i exercir la nostra condició de ciutadans d'un país. Quan, més enllà d'exercir el dret a votar cada quatre anys, determinades persones es vinculen en una acció solidària a través del voluntariat des de l'exercici del seu dret a participar en els assumptes que els afecten com a ciutadans, aquestes persones construeixen una ciutadania activa de qualitat, summament necessària i urgent avui en una societat desmoralitzada i que viu hores de democràcia de baixa intensitat. La ciutadania com a valor, en el món del voluntariat, es vincula a més amb el *cosmopolitisme arrelat*, que és la proclamació de la fi de les identitats pures i la integració del millor de cada tradició que assisteix el moviment voluntari: persones que accentuen el compromís social i d'altres que entenen el voluntariat més proper a la realització personal. És la vivència de qui pertany a un lloc i a una gent sense exclusivismes, obert als nous paisatges de rostres i procedències que habiten aquests llocs. Arrelament i cosmopolitisme, aquest darrer entès com a no-fixació de fronteres, han d'anar agafats de la mà en aquesta nova societat que

estem construint. La ciutadania viscuda com a cosmopolitisme arrelat és el factor que es podria anomenar *signe dels temps* i que ajuda a ressituar la nostra identitat particular arrelada en l'experiència nuclear que ens va fer néixer i créixer, però que es vincula a un context cultural dominat per la pluralitat, la diversitat i la fi dels monopolis culturals, polítics o religiosos.

Des d'aquests valors assumits i compartits, el voluntariat ha d'instaurar un seguit d'*aprenentatges bàsics*, entesos com a processos afavoridors de la identificació experiencial de la missió i dels valors de l'organització i d'harmonització del voluntariat en la seva acció, perquè sigui realment font de creixement personal i de canvi social. L'accent no es posa a «saber de» sinó a «fer experiència de». L'objectiu és convertir el coneixement en vivència. De manera sintètica, apuntem tres aprenentatges bàsics:

- *Saber estar en la realitat.* Requereix autoconeixement, tant de les potencialitats i capacitats personals explícites, i de vegades amagades, com d'aquelles zones d'ombra que constitueixen la fragilitat no volguda però igualment real. De manera complementària, saber estar en la realitat social implica aprendre a obrir-s'hi amb honradesa, anomenant cada cosa pel seu nom, i això suposa activar al màxim la capacitat de prestar atenció i desenvolupar especialment la mirada atenta i l'escolta activa dels crits i silencis del nostre món.
- *Desenvolupar la lucidesa.* Com que no volem un voluntariat domesticat sinó autònom, adult i que actuï com a revulsiu per a l'evolució i fidelitat en el conjunt de l'organització, cal formar la lucidesa com a factor de crítica i autocrítica propositiva i aclaridora. Aquest aprenentatge s'alimenta de la capacitat de diàleg de cada persona amb ella mateixa, amb tots els altres membres de l'organització i amb els usuaris de l'acció voluntària.
- *Donar sentit a l'experiència.* El voluntariat no és sinònim de tasca sinó que és reflexionada. Només des d'aquí pot néixer l'experiència que dota de sentit, que fa créixer, que afavoreix la modificació d'aquelles motivacions inicials, fins i tot que permet trobar nous al·licients per continuar caminant. És indispensable, per tant, vincular pensament i acció per no crear activistes estèrils ni teòrics sense experiència del que és social.

4. El voluntariat organitzat

El voluntariat col·labora en organitzacions que normalment compten amb personal contractat. Tradicionalment hem assistit al conflicte entre *voluntaris* i *contractats*. Sens dubte els conflictes de vegades són símptomes de problemes o de situacions necrosades: organitzacions excessivament abocades a la tasca, als projectes, que releguen a un segon pla els processos educatius, tant amb els destinataris com amb les persones de l'organització que hi estan involucrades; organitzacions excessivament autoreferents per a tot, que obliden l'entorn en tots els aspectes; organitzacions dominades per la burocràcia, la paperassa, la gestió mecànica i no dinàmica.

No sempre aquests conflictes són símptomes de problemes, i encara menys de problemes irresolubles, sinó d'oportunitats per integrar en les organitzacions cíviques mecanismes d'anàlisi, de discerniment i de decisió eficaços davant de les emergències, és a dir, davant de tot el que sorgeix i que obliga a prendre partit.

4.1 Passar de la disjuntiva a la conjunció

En aquests moments ja no podem viure en la disjuntiva «o això o allò altre»: o voluntaris o treballadors contractats, o prestació de serveis o mobilització. En una societat complexa cal assumir la integració, la conjunció, la convergència i la recerca de vinculacions i de l'espai integrador de l'«entre»: entre tu i jo.

L'«entre» com a àmbit de convivència: entre voluntaris i contractats, quin és l'espai d'enriquiment mutu? L'hem de buscar. Entre la prestació de serveis i la mobilització, què és irrenunciable per a totes dues parts?, com habitar en un espai on aparentment les dues exigències (serveis i mobilització) semblen dos camps enfrontats? Educats en la disjunció, hem de transitar cap a models de convivència i de diàleg que busquin la trobada entre el que és diferent acceptant la conjunció com a companya de camí.

4.2 Recerca de llocs comuns

És necessària la recerca de llocs comuns, que són espais no purs, no definitius, subjectes a canvis, transversals, fluids, propis d'una societat líquida com la que vivim, on hi ha poques coses

consistents, cosa que no vol pas dir que calgui renunciar a les conviccions, sinó situar-les i posar-les sota la crítica fonamentalista i purista en la qual han crescut algunes persones i alguns grups de generacions precedents.

Els llocs comuns són els espais on es domicilien les noves identitats de les organitzacions cíviques que ni es queden encarcerades en formes fèrries d'associacionisme ni se sotmeten als gustos del mercat. Llavors parlem de llocs comuns que hem d'habitar i que fan referència a valors compartits i a estratègies usades.

Plantegem quatre valors compartits bàsics que busquen significar-se com a aliança real entre les diferents persones que formen part de les organitzacions cíviques:

- *La centralitat de la persona*, ja sigui contractada, voluntària o directiva. Ja ho hem analitzat abans, però cal continuar insistint-hi. Això vol dir que l'organització ha de vetllar per cuidar, acompanyar, promocionar i oferir camins de desenvolupament personal i professional en l'organització en la mesura de les possibilitats. I això afecta tant contractats com voluntaris. Cal decidir sobre l'orientació en la política de recursos humans d'una organització. El problema no és que hi hagi un departament de recursos humans com a tal en una organització cívica, sinó quina orientació li donem, quin és el perfil del qui el dirigeix, quines en són les prioritats, com entén els recursos humans una organització que no és una empresa privada habitual.
- *Relacions d'humanitat*. Si un dels eixos de l'acció solidària és la plusvàlua de la trobada que arrenca de la lògica que res humà no m'és aliè, aquesta ha de ser la norma de conducta de qualsevol organització amb la seva gent. Tant entre contractats com entre el voluntariat trobem aquests anys nombrosos testimonis de falta de cura, d'exercici d'un poder que ha fregat la coacció, de treballs que han explotat persones amb l'argument que «cal fer alguna cosa voluntària per l'organització». El factor humà s'ha de cuidar, i més en un àmbit organitzatiu que es mou per l'impuls solidari, no pas de lucre, de recerca de benefici o de configuració d'un producte.
- *La mentalitat atenta al canvi*. En tots els àmbits: canvi social, és a dir, un horitzó de transformació atès que aquest món no ens agrada. És un canvi que es construeix a poc a poc,

en dinàmiques difícils i que no es poden col·locar fàcilment a l'agenda. També canvi de mentalitat, pel que fa a la modificació dels sistemes organitzatius, de les estructures de què ens dotem. Això vol dir assajar noves formes de presència, entrar en una dinàmica d'assaig i error, sense escàndols.

El canvi ens constitueix com a éssers humans. Recordem que som éssers inacabats; de la mateixa manera, les formes que culturalment i socialment adoptem en les nostres organitzacions tenen data de caducitat, i cal estar atents per anticipar-nos i adaptar-nos a aquests nous canvis.

- Respecte i compliment dels *codis ètics interorganitzatius*. El codi de bona conducta de la CONGDE (Coordinadora d'ONG per al Desenvolupament) i el codi ètic d'organitzacions de voluntariat de la PVE (Plataforma del Voluntariat a Espanya) són dos exemples de marcs ètics de convivència d'organitzacions cíviques en un espai comú. Aquests codis constitueixen part de la identitat comuna que els fa ser i fer d'una manera determinada, a partir dels diferents impulsos ètics que han posat en marxa entitats que, tanmateix, són diferents. En el cas del codi ètic d'organitzacions de voluntariat, es va establir una ètica mínima en la qual la dignitat de tota persona com a criteri d'acció, la responsabilitat com a servei i com a anticipació, i la justícia social com a defensa dels últims són els signes d'identitat comuna i un patrimoni que hem de respectar i defensar mútuament.

4.3 Des d'organitzacions intel·ligents¹⁹

No totes les organitzacions de voluntariat són iguals. Les estructures en què col·labora el voluntariat han de comptar amb característiques que converteixin la seva gestió en un procés coherent i significatiu per al voluntariat, per a la resta de l'organització i per als usuaris amb qui treballa.

En aquest sentit, l'organització que aposta pel voluntariat ha de ser una organització intel·ligent, que José Antonio Marina defineix com «aquella que consigué que un grupo de personas, tal

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.

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 El que és extraordinari s'amaga darrere de la vulgaritat del que és ordinari, que, al cap i a la fi, és el material de treball quotidià: el que és pròxim, proper, de cada dia. Això permet que l'organització estigui presidida per una dinàmica de cooperació que faciliti que individualment i en comú estiguem millor i més ajustats a la realitat que som i a la qual ens enfrontem, i a les possibilitats amb què comptem per encarar-la amb garanties.

Tant si són petites com grans, veteranes com noves, les organitzacions intel·ligents, a més, tenen en el seu ADN impresa la dimensió educativa en tota la seva tasca, que no consisteix només a fer, sinó construir de manera col·lectiva, intel·ligent, reflexionant i en estat de procés d'aprenentatge permanent i, per tant, sotmès a la prova de la verificació contínua i de la capacitat de millora corresponent. Per organització educativa entenem aquella que, treballi on treballi, compta amb una dimensió educativa en el procés de selecció, acollida i acompanyament del voluntariat, en el seu treball formatiu, en les vies de participació, en les seves entranyes més profundes i estimades com a tal organització solidària.

Les organitzacions intel·ligents, que eduquen i que aprenen, aporten aquestes característiques, entre d'altres:

ESTRATÈGIA

- Desenvolupament continu
- Atenta al curt i mitjà termini
- Combina racionalitat i intuïció
- Activa i proactiva, amb capacitat d'anticipació
- Capaç de diversificar enfocaments

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

ESTRUCTURA

- Equips de treball combinats flexiblement
- Descentralitzats
- Voluntat d'ajuntar pensament i acció
- Política de recursos humans que dóna importància a la dimensió educativa dels seus membres

SISTEMES

- Suport per al conjunt de l'organització
- Informació que ajudi a conèixer i reflexionar
- Informació per actuar
- Comunicació permanent per saber enfrontar-se amb el que és complex
- Processos i dinàmiques d'aprenentatge col·lectiu

5. La formació del voluntariat

En els últims anys s'està fent un gran esforç per posar en marxa processos i plans formatius des del voluntariat i per al voluntariat, que responguin de debò a les necessitats reals de les persones voluntàries. Certament, les necessitats formatives del voluntariat evolucionen amb el pas del temps, i davant del treball a les unitats de cures pal·liatives els processos formatius adquireixen una gran importància. La innovació i l'aposta per nous models formatius s'hi fan imprescindibles quan es vol arribar a respondre a necessitats tècniques, a destreses que cal adquirir, però també a necessitats de sentit que mostren les persones voluntàries.

La formació del voluntariat és primordial per al desenvolupament correcte de l'acció solidària en qualsevol àmbit, però d'una manera especial en el de les cures pal·liatives. Per aquest motiu, és un aspecte que mereix una atenció especial i que serà tractat en profunditat en un material específic.

6. Raons per apostar pel voluntariat

Si haguéssim de resumir les raons per les quals el voluntariat s'ha convertit en una peça insubstituïble en la creació d'una societat més justa i humanitària, caldria apuntar cap al decàleg següent, a manera de síntesi final d'aquesta fonamentació del voluntariat que s'ha abocat a les arrels que li donen sentit i vida.

Per què el voluntariat?²¹

1. Perquè el voluntariat assumeix la triple dimensió de l'*acció solidària*: la compassió, com la trobada efectiva i afectiva amb l'altre desconegut; el desenvolupament local, com a dinamització del teixit social d'un territori concret; el canvi estructural, com a pretensió explícita d'incidir políticament en la transformació de la nostra societat.
2. Perquè només existeix voluntariat compromès quan la tasca voluntària es fa de manera organitzada i col·lectiva. El voluntariat com a aventura individual constitueix un intent a mitges de donar valor a la solidaritat. El voluntariat té sentit com a *acció col·lectiva* en favor d'altres. L'accent individual condueix a catalogar el voluntariat com a «bona gent» sense res més; l'accent comunitari convida a la possibilitat de construir altres relacions, altres trames col·lectives, un altre tipus de societat.
3. Perquè el voluntariat respon a una manera concreta de construir la *ciutadania activa*. Ser ciutadans exigeix ocupar-se dels assumptes que conformen la bona marxa de la polis; una polis que en la societat globalitzada ultrapassa els límits del meu petit món per referir-se a la dinàmica d'un planeta que necessita ser habitat per l'hospitalitat i la humanització.
4. Perquè el voluntariat constitueix una aportació significativa com a arma pacificadora de la *convivència intercultural* en una societat diversa i plural. L'acció voluntària es teixeix en les trobades humanes enfortidores de la convivència que converteix l'estrany en convidat.
5. Perquè el voluntariat expressa *una de les maneres*, no pas la millor ni l'única, de viure avui la solidaritat en el nostre món. Per això, el voluntariat beu i aprèn d'altres formes antigues i actuals d'exercici organitzat de la solidaritat.

21. Aquí parlem del voluntariat social d'una manera genèrica, no del voluntariat en cures pal·liatives concretament.

6. Perquè el voluntariat *aporta* frescor, flexibilitat i dinamisme a les organitzacions a què pertany. Necessitem preguntes indiscretes, tocs d'atenció, qüestionaments d'aspectes que ens semblen intocables.
7. Perquè el voluntariat promou la construcció d'*identitats mestisses* en l'àmbit de l'acció solidària. Persones que simultaniegen el voluntariat en dues organitzacions diferents, per exemple, beneficien dues entitats i totes dues surten reforçades per a la construcció d'una identitat compartida, que a la llarga beneficia i reforça cada una de les identitats particulars.
8. Perquè el voluntariat ajudarà a *alleugerir* i *flexibilitzar* les organitzacions per evitar que es converteixin en simples empreses prestadores de serveis. La qualitat de les organitzacions de solidaritat no requereix necessàriament l'adopció d'un voluntariat «ajudant» i funcional al costat del cos tècnic de l'entitat. El voluntariat no és el braç executor de les tasques a les quals no arriba el tècnic contractat; té el seu paper en coordinació amb les persones contractades, però també té el seu camp de joc propi.
9. Perquè treballar des del voluntariat significa optar pels *processos lents i durs*. Una empresa prestadora de serveis faria treball social o cooperació a ritme de professionals-tècnics, però això seria una altra cosa. L'horitzó de transformació personal i social i la trama de les trobades humanes cara a cara tenen el preu dels ritmes lents i de la renúncia a les presses com a mètode de treball.
10. Perquè el voluntariat *anticipa somnis* d'una altra realitat i ens convida a tots a habitar l'espai de la possibilitat com a construcció de microutopies amb nom i cognom en cada un dels projectes en què s'actua.

PART II

Itinerari de l'acció voluntària en cures pal·liatives

1. Cures pal·liatives

Cada any moren a Espanya més de 300.000 persones a causa d'una malaltia crònica evolutiva de pronòstic de vida limitat, amb una evolució progressiva i una alta necessitat i demanda d'atenció. Els objectius fonamentals de l'atenció pal·liativa consisteixen en l'alleujament del sofriment, la promoció de l'autonomia, la millora de la qualitat de vida i l'adaptació de pacients i famílies a l'evolució, amb la qual cosa millora la seva experiència en fases avançades de la malaltia i del final de la vida.

Les cures pal·liatives es poden definir com l'atenció al final de la vida que s'ofereix en longitud, amplitud i profunditat:

- En *longitud*, perquè han d'abastar des del moment del diagnòstic d'una malaltia no curable fins més enllà de la defunció del pacient, amb el seguiment del dol dels seus cuidadors.
- En *amplitud*, perquè han d'atendre tant el malalt com els seus cuidadors i els membres dels equips terapèutics que se n'ocupen.
- En *profunditat*, perquè han de respondre a la globalitat de l'individu, el qual presenta necessitats físiques, psicològiques, socials, funcionals i espirituals.

Les cures pal·liatives s'organitzen al voltant de les necessitats del malalt i la seva família. Per això es compta amb els coneixements, les experiències i les habilitats d'una àmplia diversitat de pro-

fessionals i amb l'aportació del voluntariat, tots ells treballant de manera interdisciplinària, coordinada i complementària. El voluntariat no forma part de l'entramat de professionals, tot i que sí que participa en l'equip d'atenció i suport multidisciplinari.

Les cures pal·liatives es poden prestar en multitud d'escenaris, a les unitats de cures pal·liatives dels hospitals o amb els seus equips de suport, al domicili del pacient amb els equips domiciliaris i en hospitals de dia. A tots aquests espais el voluntari podrà fer la seva aportació.

Hi ha una àmplia varietat de pacients afectats de nombroses malalties que poden rebre atenció pal·liativa. En la majoria dels casos, són malalts afectats de processos oncològics, però hi ha una demanda creixent per a patologies no oncològiques en fases avançades: infecció per VIH/sida; malalties d'un òrgan vital (insuficiència cardíaca, renal, hepàtica, respiratòria); patologies degeneratives; demències.

En el marc de l'Estratègia Nacional de Cures Pal·liatives, el *Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades* neix amb els objectius de millorar la qualitat de l'atenció i d'aportar experiència i evidència en els aspectes referents a l'atenció emocional, social i espiritual de les persones malaltes i dels seus familiars, com també de donar suport als professionals de cures pal·liatives.

Aquest programa va ser dissenyat per l'Observatori Qualy del Final de la Vida de Catalunya,²² a petició expressa de l'Obra Social de "la Caixa", com un dels elements de la missió de l'Obra Social: atendre les necessitats menys cobertes de persones en situació de vulnerabilitat, especialment amb malalties avançades i de mal pronòstic.

La *missió* del Programa és promoure l'atenció integral en totes les dimensions que presenten les necessitats de les persones amb una malaltia avançada.

Els *objectius* del Programa són:

- Atendre persones amb malalties avançades i les seves famílies, concretament en els aspectes emocionals, espirituals i socials.

22. L'Observatori Qualy forma part de l'Institut Català d'Oncologia i és Centre Col·laborador de l'Organització Mundial de la Salut (CCOMS) per al desenvolupament de polítiques i programes, d'utilització pública, en l'atenció al final de la vida.

- Generar evidència i experiència de models efectius i eficients d'atenció, intervenció i avaluació.
- Impulsar nous coneixements en aquestes àrees a través d'activitats formatives.

L'assoliment d'aquests objectius convertirà el Programa en un marc de referència que permetrà que tant institucions privades com públiques adoptin models similars d'atenció i organització.

El Programa es duu a terme a partir d'una avaluació qualitativa de la cobertura actual de l'atenció pal·liativa, que, amb l'experiència prèvia, ha mostrat les àrees on era més convenient actuar per millorar. L'anàlisi de la informació ha orientat el disseny del model d'atenció i organització dels equips d'atenció psicosocial.

1.1 Model d'atenció

A Espanya, la mortalitat global el 2009 era del 9 per 1.000²³ i s'estima que el 60-75% de les persones mor a causa de malalties cròniques evolutives,²⁴ després d'una evolució progressiva, amb freqüents crisis de necessitats. Les causes més freqüents de mort per malaltia avançada terminal són el càncer (25%), les malalties neurològiques progressives d'alta o baixa prevalença (25%) i les anomenades insuficiències orgàniques (cardíaca, respiratòria, renal, hepàtica o altres), a més de la combinació de comorbiditat o pluripatologia associada a l'envelliment. En termes de mortalitat, la proporció de persones que mor a causa del càncer enfront a no-càncer és d'1:2 o 2:5, i en termes de prevalença, la proporció podria ser d'1:10.

Definim com a *situació de malaltia avançada i terminal (SMAT)* aquella en què hi ha una o diverses malalties cròniques evolutives, amb escassa resposta al tractament específic; símptomes múltiples, intensos, multifactorials i canviants; alt impacte emocional, social i espiritual sobre el malalt i la família; deteriorament progressiu; evolució amb freqüents crisis de necessitats i demandes, i pronòstic de vida

23. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ENCP)*, Ministeri de Sanitat i Consum, Madrid, 2007. Disponible a www.estrategiaencuidadospaliativos.es. (Consultat el 17 de novembre de 2009.)

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

limitat (setmanes, mesos o pocs anys),²⁵ que generen una situació amb alta demanda i necessitat de suport, alta freqüentació de recursos sanitaris i necessitat freqüent de decisions eticoclíniques.

Les conseqüències fonamentals de les SMAT són l'impacte emocional negatiu i el sofriment provocats en el malalt i la seva família en passar per un moment tant difícil en la vida. S'hi sumen les dificultats d'adaptació a la situació i a l'evolució progressiva de la malaltia, com també les creixents necessitats i demandes de recursos.

Davant d'aquesta realitat, els equips d'atenció psicosocial (EAPS) actuen complementant la tasca que duen a terme els professionals dels equips de cures pal·liatives (ECP), aportant-hi valors afegits d'atenció a aspectes nuclears de les necessitats de persones vulnerables. Aquesta concepció d'atenció integral és ben explícita en la definició que l'Organització Mundial de la Salut (OMS) feia de les cures pal·liatives el 1990: «L'atenció individualitzada, activa i integral dels pacients i les seves famílies duta a terme per un equip multiprofessional quan la malaltia del pacient es troba en situació avançada o terminal i ja no respon a tractaments curatius i el seu pronòstic de vida és relativament curt. Respon a les necessitats físiques, psicològiques, socials i espirituals i s'estén, si cal, fins a l'acompanyament en el procés de dol».

En aquesta definició, l'OMS planteja la necessitat del control del dolor, com també d'altres símptomes i problemes de caràcter psicològic, social i espiritual. I exposa com a objectiu de les cures pal·liatives el fet de proporcionar la millor qualitat de vida possible per als pacients i els seus familiars.²⁶

La situació de terminalitat es caracteritza per la presència de símptomes múltiples, multifactorials i canviants, amb un alt impacte emocional, social i espiritual, que condicionen una elevada necessitat i demanda d'atenció.

Aquesta demanda és atesa de manera competent i amb objectius terapèutics de millora del confort i la qualitat de vida (definits pel mateix malalt i la seva família, respectant el seu sistema

25. Palliative Care Australia, *A Guide to Palliative Care Service Development: A population based approach*, 2003. Disponible a: www.pallcare.org.

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

de creences, preferències i valors) per diferents professionals que, treballant de manera interdisciplinària, pretenen millorar la qualitat de vida del pacient i la família.

És important destacar que les persones que participen en les cures pal·liatives:

- Faciliten el control del dolor i d'altres símptomes.
- Afirmen la vida i contempen la mort com un procés normal.
- No tenen la intenció ni d'accelerar ni d'ajornar la mort.
- Promouen la qualitat de vida i amb això poden influir positivament en el procés de la malaltia.
- Integren els aspectes psicològics i espirituals en les cures del pacient.
- Ofereixen un sistema de suport per ajudar els pacients a viure com més activament millor fins al moment de la mort.
- Brinden un sistema de suport per acompanyar la família durant la malaltia del familiar i el procés de dol.
- Utilitzen un enfocament interdisciplinari per abordar les necessitats dels pacients i les seves famílies, fins i tot en el procés de dol si hi està indicat.

Des de la concepció d'atenció integral, les necessitats de pacients i famílies són multidimensionals²⁷ i inclouen les relatives a la cura de la malaltia –físiques (símtomes, autonomia), emocionals (adaptació, símptomes neuropsicològics i altres), sociofamiliars, espirituals (o transcendents) i pràctiques– i les relatives al final de la vida i als últims dies, com també les derivades dels processos de dol.

Dins del model d'atenció, no podem perdre de vista una doble perspectiva: la necessitat de no fugir de l'experiència radical del sofriment que suposa la proximitat de la mort i, d'altra banda, la dimensió preventiva de l'acompanyament. Totes dues posicions ens les recorda la mateixa OMS²⁸

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 (agost del 2006), 106-123.

28. World Health Organization, *WHO Definition of Palliative Care*. Disponible a: www.who.int/cancer/palliative/definition/en. (Consultat el març del 2007.)

quan defineix les cures pal·liatives com «l'enfocament que millora la qualitat de vida de pacients i famílies que s'enfronten als problemes associats amb malalties amenaçadores per a la vida, a través de la prevenció i l'alleujament del sofriment, per mitjà de la identificació precoç i la impecable avaluació i el tractament del dolor i altres problemes físics, psicosocials i espirituals», etc.

L'atenció integral en les cures pal·liatives adopta un model globalitzador, practicat per un equip interdisciplinari competent, que considera l'ètica deliberativa com a procediment de presa de decisions, i la gestió de cas i atenció planificada avançada com a metodologies d'organització de l'atenció.²⁹

En la base del sistema de les cures pal·liatives es fa un descobriment carregat d'humanització. Allà on la tècnica és molt útil per controlar el dolor i procurar un cert confort a la fase final de la vida, es constata que, en la fragilitat i vulnerabilitat extremes que es manifesten en la vivència d'aquesta situació límit, l'alleujament del sofriment que no es pot mitigar amb la tècnica prové de l'escalf humà, del consol, del suport, de la mà amiga i de la paraula escaient. Llavors és quan *pal·liatiu* pren el significat de 'cobrir amb el *pallium*' o mantell de la relació interpersonal que alleuja.

La consideració de l'experiència de sofriment és central en el model d'atenció. Des dels EAPS treballem amb una definició operativa, que entenem que es pot generalitzar, en què afirmem que una persona pateix³⁰ quan passa alguna cosa que percep com una amenaça important per a la seva existència, personal o orgànica, i alhora creu que no té recursos per fer-hi front. Com veiem, es tracta d'un balanç en el qual no sols compta l'existència d'una amenaça (en aquest cas l'aparició d'una malaltia avançada i incurable, però pot ser alguna cosa no tan definitiva com és la separació de la parella) o la percepció que se'n té, sinó també la capacitat d'afrontar-la, és a dir, la seva controlabilitat, que, a l'extrem oposat, pot ser definida com a indefensió o impotència. Per tant, el voluntari no hi intervindrà només des de les ferides (amenaces), sinó també des de les capacitats, la qual cosa suposa expressar la dignitat i la riquesa que hi ha en cada ésser humà.

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

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

1.2 Model d'organització

Els EAPS es van implementar a principis de 2009. Se'n van constituir 30, amb un total de 120 professionals (psicòlegs, treballadors socials i infermeres) a totes les comunitats autònomes. En un inici, proporcionaven suport a 61 ECP. Avui, més de 70 equips de professionals reben suport del EAPS.

Els membres dels EAPS van seguir un programa de formació comú,³¹ específicament dissenyat per al Programa. Aquesta formació general es continua ampliant actualment, aprofundint en aspectes més específics, en funció dels nous reptes i de les necessitats que es plantegen. L'organització funcional dels EAPS també va tenir en compte el disseny, el desenvolupament i la utilització de la documentació del registre assistencial, com també el seguiment sistematitzat de la gestió estratègica i assistencial.³²

Els resultats obtinguts fins al moment³³ permeten suposar la pertinència del programa i orienten cap a la gestió de millores per a la seva consolidació, com també cap al disseny de noves actuacions que amplii i complementin el servei actual.

En aquest sentit, un dels objectius principals del Programa ha estat el disseny i el desenvolupament de l'activitat de voluntariat lligada a l'activitat dels equips d'atenció psicosocial.³⁴

31. Postgrau d'Atenció Psicosocial al Final de la Vida (Obra Social "La Caixa").

32. La Direcció de l'Àrea d'Integració Social de "la Caixa" i la direcció i coordinació científiques del CCOMS van constituir un equip de direcció, format per tres tècnics de l'Obra Social de "la Caixa" i tres del CCOMS, que duen a terme un seguiment exhaustiu, a través de visites presencials, revisen l'activitat i donen resposta a incidències, a més de les reunions de directors de projectes.

33. A dia 31 de desembre de 2011 s'han atès 25.545 pacients en els que s'ha apreciat una millora estadísticament significativa en els paràmetres: estat d'ànim, ansietat, malestar, sentit de la vida i sensació de pau/perdó després de la intervenció dels EAPS.

També s'han atès a 40.634 familiars. L'avaluació externa (realitzada per AENOR) va mostrar una alta satisfacció dels equips receptors.

34. En relació amb la documentació que és imprescindible elaborar en cada EAPS, vegeu l'Annex 1.

1.3 El voluntariat en cures pal·liatives

La recerca en aquesta àrea és limitada, però els últims estudis reflecteixen un creixement del voluntariat pal·liatiu en els darrers anys, sobretot en unitats d'atenció hospitalària, tot i que també hi ha un lleuger increment en assistència domiciliària. Aquests estudis mostren que el 35% de les unitats hospitalàries i el 19% de les domiciliàries compten amb voluntaris dins de l'assistència a pacients de pal·liatius i a les seves famílies, i que hi ha molta variabilitat entre les diferents comunitats. En el 60% dels casos, el voluntari comparteix el seu voluntariat amb altres associacions. El voluntariat és, en la seva majoria, extern a l'equip (el 70% dels voluntaris pertany a associacions independents dels equips pal·liatius). Pel que fa a la formació específica, el 31% afirma tenir una formació estructurada i específica.³⁵

D'aquestes dades es pot deduir la conveniència de desenvolupar el voluntariat en l'àmbit de les cures pal·liatives, en què pot dur a terme una diversitat d'accions, tal com presentarem més endavant. Es tracta d'accions que tenen a veure amb la cura interpersonal, amb la contribució a millorar la qualitat de vida de les persones en situació de malaltia avançada i de les seves famílies. Al cap i a la fi, són accions que parteixen de la creació i el desenvolupament de béns relacionals que troben la seva raó de ser en la lògica de la trobada interpersonal.

En aquest sentit, el disseny del Model de Voluntariat de la Fundació "la Caixa" vol contribuir al desenvolupament del voluntariat en l'àmbit de les cures pal·liatives a Espanya. Així, des d'aquesta guia es descriu el voluntari en cures pal·liatives en els termes següents:

Persona que, sensibilitzada davant del món de la malaltia i el sofriment, decideix compartir part del seu temps entre els malalts que es troben a la fase final de la seva vida i els seus familiars, fent aquesta acció en col·laboració amb la resta de professionals implicats en aquest àmbit d'atenció socio sanitària i en el marc d'una entitat social. L'acció voluntària en l'àmbit de les cures pal·liatives vol contribuir a la humanització de totes aquelles persones i situacions que es viuen en aquests contextos, aportant una presència significativa carregada d'escalf humà, respecte i atenció plena.

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

Aquesta definició conté un seguit de conviccions bàsiques:

1. La importància de la incorporació dels voluntaris en l'atenció a les persones amb una malaltia avançada i als seus familiars, que requereixen la seva presència i intervenció.
2. La creença que el voluntari en cures pal·liatives forma part de l'equip d'atenció, ja que duu a terme activitats diferents i complementàries a les dels professionals, orientades en el seu conjunt a assolir l'objectiu comú de més benestar i qualitat de vida de les persones amb malalties avançades i les seves famílies.
3. La convicció que la persona voluntària afegeix valor a l'evolució i la qualitat de l'atenció dels equips. Suposa l'optimització del potencial humà amb què tothom compta en l'esfera personal, treballant al costat dels professionals de l'àmbit sociosanitari amb uns objectius comuns.
4. La constatació que el voluntari pot ser un nexa d'unió amb l'entorn social.

En integrar-se en un EAPS, la persona voluntària ha de tenir en compte que s'introdueix en el si d'un grup regit per un conjunt de valors comuns, que tots els membres comparteixen i que guien l'actuació voluntària pal·liativa. Per això és important informar bé sobre la missió, la visió i els valors que han de servir d'horitzó de treball per al grup de voluntariat.

Objectius de la presència del voluntariat en els EAPS:

- Col·laborar en la missió del programa.
- Promoure l'atenció efectiva i eficient de totes les dimensions de les necessitats de les persones amb malalties avançades, prestant una atenció especial als aspectes emocionals, espirituals i socials.
- Adoptar una metodologia de treball sensible a les aportacions que les diferents disciplines i perfils professionals puguin fer.
- Acollir i acompanyar les persones voluntàries que s'incorporen a l'acció voluntària.
- Integar els voluntaris en els equips d'atenció des de la col·laboració i la cooperació amb els professionals que en formen part.

El Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades considera la participació dels voluntaris i la seva integració en els equips un principi bàsic del model d'atenció en cures pal·liatives.

S'entén que el voluntariat forma part dels equips professionals, ja que contribueix a donar resposta a les necessitats personals i socials del malalt i la seva família. Per això, cal que es dugui a terme un procés de reflexió que permeti definir el programa de voluntariat en cada servei i/o àmbit d'actuació de l'EAPS.

1.4 Col·laboració entre entitats

Amb quines entitats em puc coordinar per integrar persones voluntàries en els meus equips? Com puc fer-ho?

Les organitzacions que legalment no puguin acollir i gestionar directament persones voluntàries hauran de subscriure convenis de col·laboració amb altres entitats de la seva comunitat autònoma que disposin d'aquest recurs social, amb la finalitat de garantir la formació dels voluntaris als EAPS i ECP. En aquests casos, és important tenir en compte, per al desenvolupament del programa de voluntariat, els factors següents:

- Els voluntaris formen part de l'entitat prestadora del recurs i podran dur a terme la seva acció en els serveis on l'EAPS exerceix la seva activitat.
- L'EAPS participarà en la coordinació del voluntariat i serà el responsable de fer el seguiment directe de la integració i participació de la persona voluntària a l'entitat.
- L'EAPS podrà oferir activitats formatives obertes a tots els voluntaris de l'entitat o formació específica en l'àmbit psicosocial.
- Amb l'objectiu de facilitar la col·laboració entre les entitats implicades, cal que els convenis regulin, com a mínim, els objectius de la col·laboració, les obligacions de les parts, el perso-

nal implicat, els horaris de cobertura del voluntariat, el seguiment i l'avaluació de l'activitat duta a terme i la durada de la col·laboració. En els annexos d'aquesta guia s'inclou un model de conveni.

Per tant, trobem entitats que disposen de voluntaris a la seva pròpia organització i d'altres que necessiten voluntaris externs, que poden pertànyer a altres entitats: hospitals, atenció al domicili, etc.³⁶

En tots els casos és indispensable que els voluntaris estiguin coordinats en tres nivells diferents:

1. Entre els professionals de l'EAPS.
2. Amb els equips receptors de la tasca voluntària (unitats de cures pal·liatives i equips d'atenció domiciliària).
3. Amb les xarxes de voluntariat locals, provincials i nacionals.

1.5 Professionals i voluntaris

Convé aclarir el paper del voluntariat en el si d'un equip interdisciplinari i format per professionals contractats. Històricament el voluntariat ha viscut un doble procés que ha generat nombrosos problemes i confusions. D'una banda, hi ha hagut un fort procés d'institucionalització del voluntariat, per part de les diferents administracions públiques, que ha acabat «laboralitzant-lo», és a dir, el voluntariat entès des de la pràctica d'una feina, això sí, per la qual no es rep cap retribució econòmica.³⁷ D'altra banda, al voluntariat li ha costat trobar el seu paper dintre d'equips en què treballen altres persones de manera professional i retribuïda.

Hi ha una doble suspicàcia que cal superar:

- El voluntari desconfia dels professionals perquè creu que l'eclipsen, no hi compten o només el consideren una mena de recurs o comodí per utilitzar on ells no arriben.

36. A l'Annex 9 presentem un model d'exemple d'acords entre EAPS i altres entitats.

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

- Els professionals retribuïts desconfien de les persones voluntàries perquè creuen que s'haurien de limitar al que ells ordenen i en el fons veuen en el voluntariat una mena d'intromissió en un àmbit que s'hauria de limitar al professional.

En tots dos casos el voluntariat en surt malparat. Certament, també hi ha una valoració positiva dels professionals envers els voluntaris, quan consideren que fan el seu paper i que duen a terme una tasca personal i social alternativa i enriquidora, i dels voluntaris envers els professionals, quan reconeixen que aquests són els qui estan professionalment preparats i són experts en el seu camp i hi troben una col·laboració clara.

La relació entre professionals i voluntaris ha de ser de complementarietat i de disposició per al treball en equip. Això serà possible quan es donin les premisses següents:

- Es desmarqui el voluntari de categories laborals. No és bo parlar de «treball voluntari». El voluntariat col·labora en l'àmbit de les cures pal·liatives a través d'una acció prolongada en el temps i prèviament determinada entre voluntari i centre.
- Així doncs, el voluntariat no entra en la categoria dels professionals. Aquests actuen amb la seva pròpia lògica de treball i tenen una responsabilitat legal afegida, fruit de la seva qualificació i del càrrec que exerceixen al centre.
- Els professionals han d'acceptar que en l'àmbit de les cures pal·liatives s'ha obert la porta a la col·laboració de la comunitat a través del voluntariat.
- Professionals i voluntaris col·laboren de manera interdisciplinària en el mateix àmbit d'intervenció, tenint en compte que l'acció voluntària ha de ser supervisada pel coordinador del voluntariat de cada centre.

2. Programa de gestió de voluntariat

El programa de voluntariat que es presenta està basat, entre altres models, en el proposat per la Fundació "la Caixa", que ha estat pionera a impulsar-ne un de basat en l'anomenat *cicle de gestió del voluntariat*.³⁸

En aquesta *Guia del voluntariat en cures pal·liatives* ens basem en aquest model i l'hem adaptat a les peculiaritats d'aquest tipus d'acció. De manera sintètica, presentem a continuació un esquema en què es recullen tots els passos del cicle que proposem i que dóna lloc al programa de voluntariat en cures pal·liatives.

| FASES | ACCIONS A DESENVOLUPAR | EINES |
|--|---|---|
| ANÀLISI D'OBJECTIUS i NECESSITATS | <ul style="list-style-type: none"> • Analitzar els objectius i les necessitats de cada equip. • Valorar la incorporació de voluntaris en els equips. • Definir el perfil i les actituds del voluntariat en cures pal·liatives. | <ul style="list-style-type: none"> • Estudi de la realitat. • Fitxes de llocs. • Documentació: fitxa del voluntari, seguiment, compromís, etc. |
| CONVOCATÒRIA / CAPTACIÓ | <ul style="list-style-type: none"> • Definir els objectius. • Preparar les accions pertinents. • Seleccionar els mitjans. • Fer les accions proposades. | <ul style="list-style-type: none"> • Elaboració del document base de convocatòria. |

Continua

38. Ens basem en les dues obres de referència publicades per la Fundació "la Caixa" i elaborades per l'Observatori del Tercer Sector: *Bones pràctiques en la gestió del voluntariat* (2007) i *Manual de gestió del voluntariat* (2009). Les dues obres constitueixen un veritable far i guia per a no poques entitats del voluntariat d'Espanya i de l'Amèrica Llatina.

| FASES | ACCIONS A DESENVOLUPAR | EINES |
|-------------------------------|--|---|
| ACOLLIDA i SELECCIÓ | <ul style="list-style-type: none"> • Entrevista inicial. • Entrevista de selecció. | <ul style="list-style-type: none"> • Elaboració de models d'entrevistes. • Elaboració de perfil i criteris de selecció. |
| INICIACIÓ | <ul style="list-style-type: none"> • Presentar el voluntari a l'equip. • Primer acostament i coneixement contemplatiu de les cures pal·liatives. • Incorporar el voluntari a l'activitat. | <ul style="list-style-type: none"> • Elaboració de l'itinerari d'acostament i coneixement durant el primer mes d'acció voluntària. |
| SIGNATURA DE COMPROMÍS | <ul style="list-style-type: none"> • Signatura i formalització del compromís. | <ul style="list-style-type: none"> • Document sobre inici d'activitat i autorització. • Model de compromís voluntari (vegeu l'Annex). • Assegurança de voluntaris. • Documents identificatius. • Registre de les dades del voluntari a la base de dades. |
| FORMACIÓ | <ul style="list-style-type: none"> • Curs de formació bàsica (filosofia de l'entitat i del programa, i formació sobre voluntariat en cures pal·liatives). • Formació sobre mòduls específics. | <ul style="list-style-type: none"> • Disseny i elaboració dels diferents materials de cada un dels moments formatius. |

| FASES | ACCIONS A DESENVOLUPAR | EINES |
|----------------------------------|---|--|
| ACOMPANYAMENT I SEGUIMENT | <ul style="list-style-type: none"> • Trobades mensuals entre voluntaris i coordinador. • Trobades d'escolta. • Formació continuada. | <ul style="list-style-type: none"> • Disseny i elaboració dels diferents materials formatius i documents de treball. |
| COMIAT | <ul style="list-style-type: none"> • Entrevista amb el coordinador. • Valoració del procés de comiat pel coordinador i l'equip. • Proposta del procés de comiat consensuat entre la persona voluntària, el coordinador i l'equip. • Relació posterior a la desvinculació. | <ul style="list-style-type: none"> • Disseny i elaboració dels diferents protocols d'actuació. • Acreditació de les accions dutes a terme. |
| AVALUACIÓ | <ul style="list-style-type: none"> • Avaluar el programa de voluntariat i el procés dels voluntaris. • Sistematitzar el procés fet. • Identificar les àrees de millora. | <ul style="list-style-type: none"> • Disseny i elaboració de materials i documents d'avaluació. • Identificació d'un equip avaluador. • Registre i documentació de l'avaluació. • Reunions amb els voluntaris. |

Plantegem el programa de voluntariat a través d'una successió de fases que completen el cicle de vida del voluntariat. Ara bé, no podem entendre aquest programa com una successió d'activitats. El programa que plantegem s'inscriu més aviat en una atmosfera que té a veure amb dos criteris bàsics: el de gestió de la qualitat i el de creació d'un marc formatiu ampli.

Criteri de gestió de la qualitat

D'una manera senzilla podem afirmar que la idea de qualitat ens remet a *fer bé les coses*, que en el nostre cas és procurar el benestar de les persones amb les quals treballa el voluntari. Aquest *fer bé les coses* no s'improvisa ni sorgeix de manera espontània, sinó que s'implementa en el voluntariat d'una organització en la mesura que aquesta assumeix quatre premisses d'actuació bàsiques, que són els principis de la gestió de la qualitat:³⁹

- *Visió estratègica* que relaciona el curt termini amb el llarg termini, flexibilitza els procediments i té com a referència bàsica la missió de l'organització i els objectius estratègics per a aquest temps i aquest lloc. La qualitat no és fruit d'una ocurrència conjuntural, sinó que afecta la identitat mateixa de l'organització solidària.
- Basar-se en *fets* amb el suport d'indicadors associats als objectius de l'organització i en sistemes d'avaluació que permetin determinar el grau d'adequació de l'organització a aquests objectius. La qualitat no és fruit d'un pensament abstracte, sinó que s'esdevé en l'experiència quotidiana de les organitzacions cíviques.
- *Cultura de la participació*, treballant en equip en una organització que funciona com un tot. Per això, és imprescindible participar, delegar i crear fòrums adequats per a la valoració dels projectes de treball. La qualitat no és fruit de la genialitat d'un líder o d'una persona experta, sinó més aviat la creació mancomunada de realitats valuoses.
- *La millora contínua*, que apunta a l'èxit a llarg termini i pretén satisfer les necessitats identificades tant de les persones que actuen a l'organització, ja siguin voluntàries o contractades, com de les persones destinatàries de l'acció voluntària. La qualitat no és fruit d'un cop de sort, sinó que la trobem en una determinada trajectòria de treball.

39. Adaptem els principis exposats a «Què s'entén per qualitat? Una definició útil per a les ONL», a www.agorasocial.com.

Criteri de creació d'un marc formatiu ampli

La formació del voluntariat planteja actualment grans interrogants i viu una situació de trànsit cap a models formatius més amplis, en què conviuen els espais formals i els no formals amb idèntica força.

En aquest context, no sols hem de cuidar el que tradicionalment anomenem formació, i que en aquesta guia apareix com la fase cinquena del programa de gestió, sinó que tot el programa en reflecteix el dinamisme en el terreny de la qualitat en la mesura que el programa mateix es desenvolupa en una atmosfera de recreació formativa en totes les accions, les estructures i els fluxos relacionals que es plantegen.

El programa de voluntariat que plantegem es pot aplicar des de dues posicions antagòniques. La primera és la del *seguidisme burocràtic*, que s'encadena als procediments i les eines i al final converteix l'eix tasca-voluntariat en el nucli vertebrador del programa de voluntariat. En aquest context guanya en seguretat i en tasques executades, i es perden les notícies que provenen de les noves necessitats formatives, dels nous problemes que cal afrontar, dels nous procediments que han de substituir els que ja no serveixen, etc.

Precisament, la segona manera d'afrontar un programa de gestió de voluntariat és la del *marc formatiu*, que informa i dóna cobertura adient a les diferents fases del programa. Així, l'acollida al voluntari serà un espai de trobada i de primer acompanyament, la inserció en el compromís serà una possibilitat per capbussar-se en l'experiència, en l'acció, fins i tot el comiat del voluntari pot arribar a ser un «fins després» gens traumàtic. És a dir, totes les fases del programa s'han de fer en una atmosfera educativa.

Des d'aquestes premisses, desenvoluparem a continuació cada una de les fases esmentades.

2.1 Anàlisi d'objectius i necessitats

El primer plantejament que ens hem de fer a l'hora de formar un grup de voluntariat és preguntar-nos *per què* i *per a què* volem comptar amb voluntaris. En segon lloc, hem de comprovar si hi ha una estructura mínima de programa de voluntariat i els mitjans humans i materials necessaris per acollir-los.

Per què volem voluntaris? Per a què?
Comtem amb els recursos necessaris per acollir-los?

El Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades considera la participació dels voluntaris i la seva integració en els equips un principi bàsic del model d'atenció en cures pal·liatives. El voluntariat té vocació de complementarietat i de cooperació amb la resta de professionals. La seva missió no és fer tasques o omplir buits; això seria traslladar-nos a una concepció que ha de ser superada i que alimenta una mena d'instrumentalització de l'acció voluntària.

S'entén que el voluntariat forma part dels equips d'intervenció, que dóna resposta a les necessitats personals i socials del malalt i la seva família i que aconsegueix, d'aquesta manera, el major benestar possible. Per això, cal que es dugui a terme un procés de reflexió que permeti definir el programa de voluntariat en cada servei i/o àmbit d'actuació.

Pistes per a una anàlisi

Entenem que aquest procés d'anàlisi ha de tenir en compte els nivells següents:

NIVELL 1

Anàlisi de possibilitats i necessitats

- Què pot aportar el voluntariat als pacients en cures pal·liatives?
- Què pot aportar el voluntariat als familiars d'aquests pacients?
- Quin valor afegit aportarien els voluntaris en l'atenció de l'EAPS i l'ECP?

NIVELL 2**Descripció de l'acció voluntària**

- Quina seria la missió del voluntariat en el nostre equip?
- Quins en serien els objectius?
- Quines en serien les funcions?
- Identificació i definició de les activitats, i desenvolupament dels punts següents:
 1. Descripció de l'activitat
 2. Persona destinatària (pacient/familiar)
 3. Lloc de realització (hospital/domicili)
 4. Periodicitat
 5. Disponibilitat
 6. Formació/coneixements previs requerits i experiència
 7. Característiques específiques de les diferents accions voluntàries

NIVELL 3**Acollida dels voluntaris**

- Identificació del perfil del coordinador de voluntariat a l'EAPS.
- Definició del procés d'acollida a l'EAPS i l'ECP: presentació als equips, assignació de casos, etc.
- Identificació de la persona responsable de l'acollida als ECP.
- Possibilitat que voluntaris amb experiència acompanyin els nous voluntaris.

NIVELL 4**Desenvolupament de la metodologia del programa**

- Convocatòria/Captació
- Acollida i selecció
- Iniciació
- Formació
- Acompanyament i seguiment
- Comiat
- Avaluació

Definir el perfil de voluntari que busquem

És fonamental tenir clares les característiques que ha de tenir cada voluntari en funció de l'aportació que hagi de fer.

Quina acció farà cada voluntari? On la farà?
Quin és el perfil de la persona voluntària en cures pal·liatives?

Tot i que és molt difícil i complex, es poden establir unes característiques generals per a la definició del perfil de les persones voluntàries que participen en el programa i unes altres de més específiques, vinculades a l'activitat que s'ha de dur a terme. En tot cas, entenem que el perfil que plantegem es constatarà en el desenvolupament de l'acció voluntària. L'entrevista inicial no aporta tota la informació per valorar de manera adequada les disposicions, actituds i capacitats del futur voluntari.

En general, quan una persona decideix treballar com a voluntària en una unitat de cures pal·liatives, ha de tenir en compte les situacions amb què es pot trobar i ser conscient que és important estar en un moment personal en què els propis dols i la maduresa personal no dificultin la tasca de voluntariat. Per això, cal valorar els aspectes següents:⁴⁰

- *Maduresa emocional, estabilitat psicoafectiva i flexibilitat cognitiva.* És important que el voluntari es trobi en un moment personal equilibrat, que tingui els seus propis dols personals elaborats i una gran capacitat d'adaptació a les situacions que viurà.
- *Acostament serè a la realitat de la mort i el sofriment.* Cal tenir present el sentiment interioritzat davant de la pròpia mort i la capacitat d'acceptació de la vivència del propi sofriment com a experiència personal que construeix també la persona del voluntari.

40. Per a aquest punt ens guiem per P. HUARTE i M. PÉREZ MELÉNDEZ, *Cuidados paliativos y voluntariado*, Col·lecció In Crescendo 3, Provincia de S. Rafael de San Juan de Dios, Madrid, 2008, 17 i seg.

- *Capacitat d'acollida, escolta activa i comprensió.* Acompanyar a qui pateix exigeix estar preparats per a l'escolta i el respecte a la necessitat de comunicació del pacient, és a dir, estar atents a la seva realitat en cada moment.
- *Capacitat de treballar en equip.* El voluntari no està sol en l'atenció al pacient. Hi ha tot un equip de professionals amb els quals treballa i comparteix dubtes, alegries, dolor, etc.
- *Creativitat i iniciativa,* per oferir al pacient i a la seva família opcions de lleure i descans: una passejada, un massatge, música, jocs d'atzar, sortides, etc.
- *Capacitat d'aprendre,* de manera que sigui capaç d'adoptar noves estratègies i enfocaments vitals.

Actituds del voluntariat

El voluntariat en cures pal·liatives ha de desenvolupar algunes actituds per encarnar-les amb saviesa i estabilitat en l'àmbit de les cures pal·liatives. Algunes d'aquestes actituds són:

- *Tacte, diplomàcia i discreció.* El voluntari ha de tenir la capacitat de posar límits a la seva intervenció i no s'ha d'entremetre si el pacient i la família no ho volen.
- *No mostrar ostentació.* És important mantenir la discreció i no vantar-se ni de béns materials ni emocionals; el voluntari ha de tenir en consideració la situació de fragilitat en què es troben el pacient i la seva família.
- *Escalf humà.* En la seva intervenció, el voluntari disposa d'un temps molt valuós per acompanyar el pacient que, per les característiques del mateix sistema sociosanitari, no tenen els professionals. Aquest temps li permet poder demostrar al pacient que és allà per acompanyar-lo en les seves necessitats. El pacient necessita estimar i ser estimat, i el voluntari té la possibilitat de demostrar que hi és per cobrir, si més no en part, aquesta necessitat.
- *Amabilitat, afecte i respecte.* El pacient, per la seva situació, viu un moment de feblesa i patiment, i per això necessita sentir-se estimat i respectat. No necessita paraules buides ni discursos, sinó una mà amiga que li transmeti tranquil·litat i suport. En alguns moments un somriure pot ajudar més que qualsevol conversa.

- *Capacitat d'escolta.* Si ens posem en la situació del pacient de cures pal·liatives, entendrem que es troba en un moment en què es va desconnectant de la vida, i aquí és molt important tenir a la vora una persona que l'escolti, que l'ajudi a no sentir-se sol. És molt important evitar la solitud no desitjada de la persona que pateix. Escoltar no és fàcil, no es pot improvisar; per això, la persona voluntària ha d'estar preparada i necessita dotar-se d'eines que facilitin el fet de saber escoltar en situacions difícils com les que viurà. Ha de mostrar una resposta empàtica i comprensiva. Cal escoltar sense jutjar, permetre que el qui pateix es pugui desfogar i mostrar les seves pors si ho vol.
- *Paciència i tolerància.* Quan s'acompanya un pacient és fàcil caure en l'error de fer-ho al ritme del qui l'acompanya. Es corre el risc de no adaptar-se a la situació del pacient, que és el veritable protagonista d'aquestes cures. Poden molestar les queixes reiterades, la conversa repetitiva, etc. La persona voluntària haurà de manejar bé la situació, tenir paciència i adaptar-se al ritme de l'altre.
- *Constància i responsabilitat.* Tot voluntari ha de tenir clar que està acompanyant un pacient en un moment difícil de la seva vida, i per això ha de ser responsable de l'acompanyament i respectar el compromís que ha adquirit.
- *Perseverança.* En l'acompanyament diari, la persona voluntària es trobarà amb nombroses dificultats i contratemps per als quals haurà d'estar preparada. No es pot caure en el desànim davant del primer problema. És important mantenir el coratge, la disciplina i el bon humor per afrontar el procés.
- *Creativitat.* Tot i que la persona estigui malalta, no és incapaç; segur que hi ha coses que pot fer i que l'ajuden a millorar la seva autoestima malgrat la situació en què es troba. El voluntari és allà per fomentar l'autonomia del pacient i la seva vàlua personal a través del reforç positiu (pentinar-se, jugar a cartes, etc.).
- *Coneixement i domini dels propis sentiments.* Compartir el final de la vida és difícil i si la persona voluntària no té una maduresa personal i el coneixement bàsic que tots viurem aquesta situació un dia o altre, pot dur a terme un acompanyament en fals. El voluntari ha de comptar amb eines personals que l'ajudin a manejar aquests sentiments i a saber marcar els límits i la distància necessaris. Ha de transmetre serenitat.

- *Cooperació amb la resta de l'equip.* L'acció voluntària està emmarcada dins del treball de tot un equip; els voluntaris no estan sols. És bo compartir dubtes i emocions amb la resta dels companys, com també la feina que s'està duent a terme. Tot l'equip ha d'intervenir amb els mateixos criteris, altrament es pot caure en l'error de desorientar el pacient i la família.
- *Actitud dinàmica i positiva.* Cal ser capaç, alhora, de mantenir un sa sentit de l'humor.
- *Ser respectuós.* Cal respectar les creences, els costums, els valors i les idees del pacient, com també la seva història de vida.
- *Respecte envers la confidencialitat de dades i vivències.* L'acció voluntària s'emmarca en un àmbit estructurat i no es pot oblidar mai que el que s'escolta i es comparteix és privat i propi de cada pacient i família. Cal tenir una cura especial del que es parla als passadissos, amb altres voluntaris, etc.

Des d'un punt de vista organitzatiu, cal tenir en compte, a més, els aspectes següents:

- Ser més gran de 18 anys.
- Disposar de temps per dur a terme l'acció voluntària.
- Tenir coneixements, formació i experiència relacionats amb l'àmbit de les cures pal·liatives.
- Estar d'acord amb l'orientació del programa de voluntariat i amb el model d'atenció dels equips.
- Tenir capacitats/habilitats específiques que facilitin el desenvolupament de la seva acció en cures pal·liatives.

2.2 Convocatòria i captació

Entenem la convocatòria com una forma d'invitació amable i cordial a incorporar-se a un procés d'acció i reflexió, que va més enllà de l'ingrés en un projecte de treball concret.

Com podem connectar amb persones sensibles a aquest tipus de voluntariat?
Amb quins llenguatges, quines estratègies, quins missatges, etc.,
podem arribar a aquestes persones?

Disseny de la convocatòria i captació dels voluntaris

Hi ha persones que s'acosten al voluntariat per iniciativa pròpia. En canvi, d'altres no s'ofereixen perquè aquesta proposta no els arriba, perquè encara no hi han estat convidades. Per tant, resulta pertinent elaborar un pla de convocatòria al voluntariat de cures pal·liatives.

En el nostre cas, ens adreçarem a totes aquelles persones que són susceptibles d'incorporar-se al Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades, que té com a finalitat última millorar la qualitat de vida de les persones en situació de malaltia avançada, com també la dels seus familiars.

La convocatòria i la captació constitueixen el primer pas per iniciar un programa de voluntariat. És el lligam d'unió entre l'EAPS i els voluntaris potencials. El desenvolupament del pla de convocatòria i captació serà, a més, la imatge que projectarem a la societat del Programa de Voluntariat EAPS; per aquesta raó, és especialment important fer una adequada planificació de la comunicació.

Per començar el pla de convocatòria i captació, cal tenir en compte els resultats del primer pas del programa de voluntariat descrit abans: l'anàlisi d'objectius i necessitats.

És important comunicar al voluntari que la seva presència en l'àmbit de les cures pal·liatives aporta un valor incalculable. A causa de les característiques d'aquest tipus d'acció voluntària entre els malalts que es troben en els moments més fràgils de la seva vida i els seus familiars, l'aportació d'aquest voluntariat resulta única i irrepetible. Així doncs, el pla de convocatòria ha de saber comunicar aquest missatge de manera senzilla i directa.

El pla de convocatòria i captació s'ha de desenvolupar a través de diversos canals d'actuació i de comunicació. Com a pas previ, seria desitjable la reflexió següent per:⁴¹

- Valorar d'on procedeix el voluntariat actual (si n'hi ha).
- Determinar i prioritzar possibles canals o fonts de captació.
- Analitzar les característiques d'aquests canals: tipus de públic que els consulta, recursos necessaris per a cada un, funcionament i format, etc.

41. Cf. Obra Social de la Fundació "la Caixa", *Bones pràctiques en la gestió del voluntariat*, op. cit., 28.

- Analitzar diferents vies o espais en funció dels perfils buscats.
- Planificar possibles accions i detallar els objectius concrets que s'espera assolir.

El pla de convocatòria i captació ha de ser un procés en què l'entitat participi activament. Hem d'aconseguir cridar l'atenció tant de la població general com de col·lectius determinats, amb l'objecte que se sentin convidats a participar en la nostra proposta de voluntariat; per això, els hem de transmetre, entre altres coses, la nostra visió sobre la importància dels voluntaris en els nostres equips.

Per aconseguir més eficàcia en el llançament de la convocatòria, aquesta haurà d'incloure alguns aspectes bàsics:

- Descripció del lloc on es durà a terme l'activitat (per exemple, unitat de cures pal·liatives hospitalària, domicili, etc.).
- Descripció de l'acció voluntària concreta.
- Objectiu.
- Destinataris del servei.
- Competències del voluntariat.
- Lloc on es durà a terme l'activitat.
- Temps de dedicació.
- Perfil del voluntari, inclosa la formació requerida.

El llançament d'una convocatòria que integri aquests aspectes proporciona al voluntari informació precisa que l'ajudarà a reflexionar sobre les seves expectatives i capacitats; també ajudarà l'equip a fer una primera valoració sobre els possibles voluntaris.

La convocatòria es podrà fer a través de diversos mitjans:

- *Mitjans de comunicació (premsa escrita, ràdio i televisió)*. Molts d'aquests mitjans compten amb espais per a iniciatives solidàries adequats per promoure el voluntariat.

- Oferta de voluntariat en diferents *portals d'internet, pàgines web*⁴² i *xarxes socials*.
- *Material gràfic (cartells i fullets)*. Interessa que el disseny sigui clar i concís, i que el to utilitzat sigui positiu, amb frases curtes i dibuixos o fotografies que cridin l'atenció, evitant peticions excessives i procurant no alimentar falses expectatives que puguin confondre. Aquests instruments hauran d'estar disponibles en els llocs de treball dels EAPS; també resulta útil distribuir-los durant jornades formatives o trametre'ls a entitats receptores de demandes de voluntariat i oficines de promoció de voluntariat, com les que hi ha a les universitats.
- *Captació indirecta*. Es pot dur a terme mitjançant diferents activitats, com ara la participació en xerrades, conferències, cursos, etc. Una altra possibilitat és treballar conjuntament amb altres entitats en la captació. Hi ha canals compartits com ara punts i xarxes de voluntariat, etc.
- *Acords amb empreses*.
- *Comunicació boca a boca*. Tot sovint aquest és el mètode més efectiu i amb més bons resultats.

Una vegada definit el pla de convocatòria i captació, cal dur a terme una anàlisi i una avaluació del procés. Tot plegat ens ajudarà a conèixer i determinar quin mitjà de convocatòria s'ajusta més al nostre àmbit d'actuació.

2.3 Acollida i selecció

L'acollida és, abans que res, un espai de trobada i diàleg, més enllà de ser un dispositiu que recull i proporciona informació. En funció d'aquesta trobada interpersonal cal tenir ben estructurat el moment d'acollida.

Qui s'ocuparà de l'acollida als voluntaris? Quan i on?
Com es portarà a terme l'acollida?
Quins criteris de selecció se seguiran?

42. Entre les més prestigioses i efectives hi ha la següent: www.hacesfalta.org.

La selecció dels voluntaris s'emmarca en un factor previ que dóna sentit a aquesta selecció: ens referim a l'actitud d'acollida que tota organització ha d'oferir al qui s'hi ofereix com a voluntari. L'acollida no significa acceptació i integració en l'organització sense més ni més. És possible que d'una acollida es passi a un procés de selecció, o que hi hagi una derivació cap a una altra institució o acció voluntària diferent, o simplement que no es pugui comptar amb la persona que s'ofereix, per múltiples motius que bàsicament tenen a veure amb la falta de correspondència entre les característiques personals del possible voluntari i l'acció de què es tracti.

L'entrevista personal es dibuixa com el moment en què l'EAPS i els voluntaris poden iniciar un procés de coneixement mutu.

L'acollida al voluntari és un servei que implica tenir clars i previstos un lloc, un horari d'atenció i una persona responsable de dur a terme aquesta acollida.

Objectius de les entrevistes de selecció

A l'entrevista s'han de transmetre al voluntari la primera impressió sobre l'organització i la imatge de l'EAPS. Els objectius fonamentals de l'entrevista, o entrevistes, són els següents:

1. Conèixer el voluntari i presentar l'EAPS com l'espai humà en què s'inscriurà l'acció voluntària.
2. Explicar al voluntari què és l'EAPS, quines funcions duu a terme i quins poden ser els seus espais de participació.
3. Aprofundir en les motivacions, els interessos, les potencialitats, etc., del voluntari.
4. Fer una primera valoració del moment del voluntari i de la seva possible incorporació a l'EAPS.
5. Concretar els diferents termes de l'acció voluntària.

L'entrevista inicial amb els voluntaris ens permet entreveure per primera vegada el món complex de les aptituds, les actituds, les motivacions i els interessos de la persona voluntària, i permet decidir de manera consensuada la seva incorporació de la manera més adient, la seva no-incorporació en l'organització o un ajornament de la decisió.

Amb l'objecte de valorar el possible voluntari, hem de definir qui serà la persona encarregada

de l'acollida. Aquest procés es basa en una o diverses entrevistes personals. En el nostr context en valorem dues (veure annex “model d'entrevista”):

- *Inicial.* Serà aquella en què s'incidirà en el coneixement mutu de l'EAPS i la persona voluntària. En aquesta primera presa de contacte, el qui faci l'entrevista valorarà les motivacions del voluntari, li oferirà informació precisa sobre el procés que ha de seguir i promourà l'aclariment de dubtes. És important crear un clima distès i favorable a la col·laboració.
- *Final.* Posteriorment, el qui fa l'acollida, si ho creu necessari, farà entrevistes o dinàmiques que li permetin acostar-se millor a la persona voluntària. Al final del procés d'acollida i selecció es prendrà una decisió consensuada sobre la incorporació o no del voluntari.

Hi ha múltiples raons per les quals pot ser preferible dir que «no» a un possible voluntari. En aquests casos, és essencial ser capaç de comunicar a la persona els motius i poder oferir-li alternatives segons les seves característiques. És a dir, cal tenir presents certs criteris objectius d'exclusió en la selecció del voluntariat. Així, per exemple, no podrà col·laborar com a voluntària aquella persona que:

- Hagi sofert una pèrdua significativa recentment i no hagi tingut prou temps per integrar-la.
- Tingui antecedents psicopatològics.
- S'acosti al voluntariat per provar i per demostrar-se a ella mateixa si val, si pot, si n'és capaç.

Abans d'incorporar el voluntari a l'acció voluntària és necessari:

- Comunicar-li la dinàmica seguida en el context en què hagi de dur a terme la intervenció.
- Recordar-li les pautes, les directrius i les normes de funcionament.
- Aclarir els dubtes que tingui, aprofundint en aquells temes que ho requereixin.
- Sol·licitar al voluntari que signi el compromís de col·laboració voluntària.
- Informar-lo sobre el mecanisme de registre de dades sobre la realització de la seva activitat.

En el moment de la incorporació és necessari:

- Procurar-li la identificació corresponent.

- Presentar-li els membres de l'equip amb els quals durà a terme l'activitat.
- Assignar-li un acompanyant.
- Marcar-li un horari i un calendari inicials.
- Ser flexibles per respectar el seu ritme d'incorporació i d'assimilació del programa i la intervenció.

Des d'aquestes primeres consideracions, oferim tot seguit el decàleg següent de la «bona acollida»:⁴³

1. L'acollida es desenvolupa per mitjà d'una entrevista semiestructurada, amb un guió mínim sobre el qual conversar; a més, per fer-la cal comptar amb un temps suficient i amb un espai físic adequat i preparat per a l'ocasió. En aquest context, les preguntes no són un interrogatori; importa més descobrir l'altre i ajudar-lo a aprofundir en les seves emocions, els seus sentiments i les seves actituds que no pas indagar en la seva vida.
2. El diàleg entre el responsable de l'acollida i el voluntari no s'acaba en l'entrevista, ja que es tracta d'un procés; continua en el projecte a què aquesta persona s'incorpora i en el qual hi ha d'haver una «segona acollida» en el terreny mateix on tindrà lloc la seva acció.
3. Cal evitar el dogmatisme d'acceptar un únic model o ideal de voluntari, aquell amb qui somiem: summament compromès, implicat i que no defalleixi mai. La realitat és una altra.
4. És important no tenir prejudicis respecte al voluntari. De vegades, les nostres expectatives sobre els altres topen de cara amb la realitat. Aquella persona que ens semblava ideal fracassa a la primera, i el qui no semblava prometre una actuació brillant ens sorprèn, amb el temps i amb paciència, amb una integració i un treball callat excel·lents.
5. L'acollida al voluntari és un espai perquè el qui el rep desenvolupi la seva capacitat d'empatia, és a dir, la capacitat d'entendre els pensaments i sentiments de l'altre des del seu marc de referència, sense jutjar-lo, i de fer-li-ho saber amb un llenguatge entenedor.
6. En l'acollida es pot ajudar el voluntari a prendre consciència de la seva situació global, dels valors amb què compta i de les seves possibilitats de canvi. És bo que en surti reforçat amb una imatge positiva d'ell mateix. Per això, qui acull s'haurà de convèncer que les persones

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

poden assumir i resoldre els seus problemes, poden rectificar i modificar actituds, motivacions i plantejaments.

7. En l'acollida s'han de plantejar els criteris mínims que l'organització ofereix al voluntari, i que ha de ser la porta d'entrada per a tot voluntari. Els mínims són sempre exigibles, però és diferent demanar-los abans de començar l'acció que en el transcurs dels tres o sis primers mesos. En funció del perfil de voluntari que exigim, d'aquesta manera es donarà opció o no a crear processos educatius. En tot cas, aquest discerniment ha d'instaurar un compromís temporal mínim amb els nous voluntaris.
8. En l'acollida partim de la persona que s'ofereix, no de les tasques que tenim pendents. Per tant, l'acollida és un moment educatiu d'una gran importància. La transformació social, la lluita per la justícia i la vida realment solidària constitueixen un horitzó d'arribada al qual no renunciem, però que no s'improvisa i cap al qual sempre estem de camí, sense pressa però sense pausa.
9. Cada persona és un món, i l'ideal seria traçar un pla d'acció per a cada voluntari, sempre que sigui possible, i en especial, en les primeres setmanes i els primers mesos de la seva acció. No hem d'exigir d'entrada el compliment de tasques en què és probable que fracassi.
10. El qui duu a terme l'acollida s'ha d'acostar a un perfil sempre ideal, que es pot condensar en les actituds següents: fluïdesa per a la comunicació i el diàleg; transmetre un mínim de seguretat i estabilitat emocional, intel·lectual i espiritual; ajudar perquè l'altre vegi que és capaç de valer-se per si mateix i que compta amb recursos personals i potencialitats potser no explorats; coneixement suficient de l'organització, de les seves estructures, dels projectes i els serveis, com també coneixement de la realitat social de l'entorn.

2.4 Signatura del compromís voluntari i iniciació

Signatura del compromís

El compromís és una forma d'aliança entre el voluntari i l'entitat en què s'integra. Totes dues parts prometen desenvolupar la part corresponent del compromís adquirit. Aquesta promesa compartida és la que es formalitza posteriorment en un document escrit que anomenem «signatura del compromís».

De quina manera presentem aquest compromís recíproc als voluntaris?
 Quina rellevància es dóna a l'acte de la signatura del compromís?
 Té clar tot l'equip quins són els compromisos que s'han establert entre
 totes les parts implicades?

L'acord inicial acostuma a ser verbal i s'hi inclouen tant el compromís inicial de la persona voluntària a incorporar-se en una acció específica amb una sèrie de requisits ja coneguts (horaris, normes d'incorporació, etc.), com el compromís de l'entitat a facilitar acompanyament i formació.

Tots els voluntaris signaran el document de compromís i estaran coberts per una assegurança de responsabilitat civil. Es requereix un compromís escrit (vegeu l'Annex: Model estàndard de compromís voluntari) tant de la persona voluntària com de l'entitat, que garantirà que l'activitat voluntària es durà a terme dins d'unes condicions òptimes. En definitiva, per mitjà d'aquest acord escrit totes dues parts es responsabilitzen, d'una banda, a complir la dedicació pactada (per part de la persona voluntària) i, de l'altra, oferir al voluntari tot el suport material, formatiu i humà necessari per a la seva tasca i progressió adequada (per part de l'organització).

Entre els drets del voluntari que ha de recollir el compromís signat hi ha els següents:

- Tracte sense discriminació.
- Desenvolupament de l'activitat en un entorn pròxim.
- Condicions adequades de salut i seguretat.
- Cessament lliure de l'acció voluntària.
- Formació, orientació, acompanyament i suport.
- Participació activa a l'entitat.
- Acord concret de condicions, temps i horari.
- Pòlissa d'assegurança (coberta per l'entitat de voluntariat a la qual pertany la persona voluntària).

- Compensació econòmica per despeses.
- Variació en les característiques de l'activitat quan sigui convenient.
- Acreditació de l'activitat realitzada.

I entre els deures:

- Dur a terme l'activitat de manera lliure i compromesa.
- Respectar les mesures de salut i seguretat.
- Guardar la confidencialitat.
- Respectar els drets de les persones.
- Actuar amb diligència i dedicació en els compromisos adquirits.
- Acceptar els objectius i les instruccions de l'entitat.
- Rebutjar contraprestacions.
- Tenir cura del material.
- Participar en la formació.
- Fer un bon ús de l'acreditació.
- Comunicar el cessament amb temps.

Tots aquests drets i deures emanen del compliment de l'actual llei estatal del voluntariat.

Iniciació

Les primeres intervencions del voluntariat afavoriran una presa de contacte inicial amb la situació real; en aquest sentit, és convenient, quan sigui possible, que el voluntari no iniciï la seva activitat sol, sinó acompanyant un altre voluntari amb més experiència. Sempre que es pugui, és recomanable la rotació amb diferents voluntaris amb més experiència a fi que, a partir dels diferents estils d'actuació i acompanyament, el voluntari pugui triar el que li sembli millor de cadascun i desenvolupar així el seu propi model d'intervenció. D'altra banda, el coordinador del voluntariat es pot basar en els informes dels diferents responsables amb vista a la incorporació del voluntari a l'acció. Entenem que aquest moment és fonamental i se n'ha de tenir una cura especial.

Això no obstant, cal precisar que aquest primer moment de l'acció voluntària s'ha d'adreçar no tant a la tasca que cal fer, com a estar, a aprendre, a observar. De fet, els primers moments i dies d'acció voluntària en l'àmbit de les cures pal·liatives han de ser una immersió, per la via de la trobada i de l'observació, en aquest nou món; per això és una acció eminentment formativa, és un primer moment formatiu en què el voluntari veu com estan els altres i com se situen davant dels malalts i els seus familiars, i també és un moment en què el voluntari és conscient dels sentiments, les sensacions i les emocions que sens dubte sorgiran. Per això és tan important que en aquests instants el voluntari es trobi degudament acompanyat.

Entre les moltes accions que pot desenvolupar el voluntariat, en destaquem les que, d'una manera prioritària, són fonamentals en l'àmbit de les cures pal·liatives, tenint en compte que la seva acció s'adreça tant als malalts com a les seves famílies:

- Acompanyar els pacients, sobretot aquells que estan sols, sempre obert a la comunicació que el pacient vulgui establir, oferint una resposta empàtica i comprensiva.
- Fomentar la qualitat de vida dels pacients i el descans dels seus familiars, ja que pot alleugerir la càrrega dels cuidadors en alguns moments.
- Fomentar l'autonomia del pacient i la seva vàlua personal.
- Facilitar moments de relaxació, distensió, etc., que permetin als pacients i a les seves famílies sortir de la tensió quotidiana que viuen, i incorporar als seus dies noves emocions i vivències que milloren la qualitat de vida (passejades, jocs, lectures, música, etc.).
- Fer petites tasques o encàrrecs.
- Compartir amb l'equip moments de descans, experiències viscudes, informació rebuda, assistint a les reunions de l'equip i formant-ne part activa.
- Acompanyar el pacient mitjançant la conversa i l'afecte, donant-li temps i responant a les seves demandes quan aquestes no puguin ser cobertes per familiars, l'equip, etc.
- Detectar necessitats i compartir-les amb l'equip.
- Donar suport emocional a la família.
- Reforçar el lligam entre el malalt i la seva família, i també amb l'equip.

- Participar activament en aquelles sessions i cursos d'interès per millorar la qualitat d'atenció al pacient i la seva família.⁴⁴

Per damunt de les possibles tasques que pot assumir el voluntariat en cures pal·liatives, caldria considerar que una acció que engloba totes les altres en aquest context de dolor i de sofriment és la de *consolar*, com a expressió d'un tipus d'amor humil, servicial i ajustat a la realitat que s'està vivint en aquells moments. José Carlos Bermejo afirma que «consolar suposa oferir-se a si mateix – més que les paraules– com a suport, com a presència, com a companyia. Consolar, més que exhortar a oblidar el passat –quina crueltat!– o a pensar únicament en el futur, significa mirar el present: no tant per millorar-lo, com per envoltar-lo d'una atmosfera d'acceptació, proximitat, humanitat, tendresa, afecte».⁴⁵ Heus ací tot un pla d'acció voluntària en aquest camp.

2.5 Formació

En aquesta fase del programa de voluntariat ens referim a la formació entesa com el desenvolupament d'un pla de formació bàsica i un pla de formació específica. En aquesta guia només reflectim les idees bàsiques que acompanyen el plantejament formatiu del voluntariat a les unitats de cures pal·liatives.

En primer terme, cal destacar que la formació serà l'espai propici perquè, gràcies a la reflexió sobre l'acció, les motivacions del voluntariat creixin cap a una «manera de ser», cap a «una manera diferent de veure la vida», cap a una recerca més sòlida de «millorar la qualitat de vida» i en definitiva de transformar la societat.

En parlar de formació ens referim, en segon lloc, als canvis que es produiran en els modes de fer del voluntariat:

44. A l'Annex 5 es recull el model estàndard de «fitxa del voluntari» en què es registren les dades del voluntari i la seva col·laboració concreta amb l'EAPS. A l'Annex 6 es proposa una fitxa model de registre de l'activitat diària dels voluntaris. A l'Annex 7 es presenta una fitxa model per informar el voluntari de les dades d'interès sobre el centre en què desenvolupa la seva acció.

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

- En el seu «saber fer»: els seus hàbits i les seves habilitats.
- En el seu «saber»: els seus coneixements, la seva informació.
- En el seu «ser»: les seves actituds, el seu creixement personal i integral en relació amb l'acció voluntària.

Una formació adequada comporta més implicació i compromís del voluntariat. Aquest, a més, hi aportarà la seva experiència en el tracte amb les persones amb qui duu a terme la seva tasca. Tot plegat constituirà una font d'aprenentatge de valor indubtable per a tot el conjunt de les persones que treballen i col·laboren en aquest àmbit.

En definitiva, un voluntari format serà capaç de participar activament en l'organització en què es trobi, obtindrà un nivell de consciència més alt sobre la realitat, podrà ser més eficient en el seu servei i, alhora, aconseguirà treballar per intentar millorar la qualitat de vida de totes les persones implicades i transformarà el món en què vivim a través de les lliçons de vida apreses en contacte amb les persones que es troben en els últims moments de la seva vida, durant els quals emergeix la saviesa radical.

Per tot plegat, es proposa una formació integral, en què el voluntari sigui «l'actor principal» i, amb aquesta finalitat, adquireixi els coneixements i les habilitats necessaris per poder desenvolupar amb plenes garanties la seva acció voluntària.

La formació constarà de tres aspectes diferenciats:

- Formació bàsica.
- Formació permanent.
- Trobades mensuals de comunicació i supervisió.

2.6 Acompanyament i seguiment

L'acompanyament personalitzat al voluntari i el seguiment de la seva acció i situació són indispensables amb vista a la vivència de l'experiència, per part del voluntari, dels pacients i les seves

famílies, així com de l'equip de professionals i voluntaris en què participa. L'acompanyament és una manera d'estar i de comprometre's amb cada persona voluntària en funció de la missió i els valors de la mateixa institució. Per aquesta raó, més que no pas un seguiment monitorat del compliment de les tasques, en l'acció del voluntariat es requereix que l'acompanyament sigui un espai d'acollida, d'orientació i de formació.

Què entenem per acompanyament personalitzat?

Com i fins on el podem fer?

En quina mesura podem implementar un acompanyament grupal?

Amb quins continguts i quines metodologies?

En aquest procés és molt important promoure el contacte directe i continu amb el voluntari, en entrevistes individuals o en contextos grupals, en què es pugui treballar sobre els dubtes, els sentiments o els problemes que sorgeixin en el context de la intervenció. Així mateix, una vegada analitzades les diferents problemàtiques, el qui acompanya introduirà accions de formació continuada i promourà accions específiques, d'acord amb les necessitats detectades o amb el programa formatiu dissenyat per l'equip.

L'acompanyament, com a eix pedagògic, anteposa el «com estàs?» al «què has fet avui?». S'acompanya la persona en la seva totalitat, en la mesura que aquesta es deixa i allà on es desenvolupa l'acció voluntària. Més que no pas sobrecàrrega afegida, el fet d'acompanyar comporta una manera d'estar i de ser amb els voluntaris. Per aixó, cal afinar els seus dots per acompanyar de la millor manera possible en el difícil joc de proximitat-distància que tot acompanyament comporta.

Per aquesta raó, l'acompanyament personalitzat, i més en el món de les cures pal·liatives, és d'una importància cabdal. A partir d'aquí caldrà generar registres de seguiment d'activitats i tasques, però sense oblidar-nos de l'evolució i del procés personal que segueix cada voluntari. Des

d'aquestes bases, entenem que les dues maneres d'acompanyar el voluntari tenen a veure amb el reconeixement de la seva tasca i amb l'atenció a la seva persona.

Reconeixement

Reconèixer l'altre és un dels gestos més importants en el món de les relacions interpersonals. L'acompanyament és una mena de reconeixement progressiu en la mesura que el voluntari s'endinsa no sols en la mecànica de l'acció, sinó també en la seva mística; és a dir, en la mesura que assumeix amb tot el seu cos la profunditat i la responsabilitat que comporta la seva acció voluntària. D'aquesta manera, podem parlar de dos tipus de reconeixement:

- *El reconeixement formal.* Es pot materialitzar gratificant la persona voluntària amb certificacions, premis, etc. Algunes entitats promouen actes anuals en què es reconeix i premia els voluntaris que han assolit objectius concrets o que han superat determinats temps de col·laboració.
- *El reconeixement informal (o del dia a dia).* Es manifesta en l'agraïment directe per la tasca feta. Aquesta manera d'actuar, a més del fet que és justa, augmenta la motivació i afavoreix la implicació.

Tenir cura del voluntari

Tenir cura dels voluntaris és imprescindible i coherent amb els valors d'atenció integral. Tenir cura no és suplir ni posar les coses fàcils; és estar atents i no donar per fet –i més en el camp de les cures pal·liatives– que el voluntari ho pot tot.

En aquest sentit cal tenir en compte els aspectes següents:

- Proposar una acció adient, prestant atenció a l'interès, a les capacitats i a la disponibilitat del voluntari.
- Facilitar suport emocional als voluntaris en la seva tasca diària.
- Dur a terme el seguiment i la coordinació oportuns amb el responsable de l'activitat i reunions amb el grup de voluntaris.

- Oferir la informació necessària al voluntari per facilitar-li la participació en l'acció.
- Disposar dels recursos per dur a terme l'acció i promoure la integració del voluntari als EAPS.
- Oferir una formació flexible i adequada que permeti al voluntariat integrar l'acció i l'experiència emocional.
- Oferir al voluntariat la participació en la vida associativa per mitjà de trobades, intercanvis, jornades formatives i de reflexió, per assegurar-ne el creixement i la participació.

2.7 Comiat de la persona voluntària

Saber acomiadar de manera adequada la persona voluntària és tan important com saber acollir-la; no sols això, és una penúltima manera d'acollir i acompanyar. Sovint persones que han hagut d'interrompre la seva acció voluntària, per les circumstàncies que sigui, han tornat posteriorment al mateix camp de voluntariat i a la mateixa organització de la qual van sortir un dia.

Les causes que configuren la baixa d'una persona voluntària són múltiples: personals, familiars, laborals, per canvi de domicili, etc. El que importa és que cada persona voluntària que abandona la seva acció a l'organització no ho faci per la porta del darrere. És un moment delicat que cal cuidar i agrair.

D'altra banda, és necessari tenir protocol·litzat el moment del comiat.

Quin procés de comiat instaurarem entre l'EAPS i la persona voluntària?

Quan la relació entre el voluntari i l'organització arriba al final són importants els passos següents:

- L'organització ha de conèixer els motius de la sortida del voluntari, de manera que si abandona l'organització per alguna qüestió amb la qual no està còmode, i sempre que no contradiu les normes o els principis de l'entitat, es pot buscar una solució per evitar insatisfaccions successives.
- El voluntari ha de conèixer el seu dret a comptar amb una certificació que avaluï la seva acció voluntària.

- L'organització, de manera periòdica, si més no durant el primer any, establirà contacte amb el voluntari per interessar-s'hi.
- Si les causes que motiven l'abandonament es refereixen a malestar emocional o a altres circumstàncies causades per la intervenció, s'oferirà el suport emocional o institucional durant el temps que es consideri necessari.

2.8 Avaluació

L'avaluació ens permet aprendre de la pràctica, ens ajuda a explicar i justificar les raons de les nostres actuacions, proporcionant informació sòlida i consistent sobre la seva pertinència.

L'avaluació ha de ser un procés fonamental en el desenvolupament de l'activitat voluntària, ja que ens permetrà obtenir informació clau que ens ajudarà a analitzar els resultats aconseguits, les dificultats en l'execució i la identificació d'àrees de millora. Per mitjà de l'avaluació comprovem l'assoliment del que s'ha previst i obtenim informació sobre les característiques del procés d'actuació i sobre la seva utilitat.

Algunes preguntes que poden ajudar en la planificació de l'avaluació són aquestes:

Quin pla d'avaluació implementarem?
Què avaluarem? Qui ho farà? De quina manera?

Entre els processos que cal avaluar hi ha aquells que tenen a veure directament amb l'atenció al malalt i a la seva família. També serà important conèixer la valoració que fa el personal sanitari del programa. Una altra dada d'interès serà el grau de satisfacció dels nostres voluntaris amb les activitats dutes a terme, etc.

Hem de consensuar els moments en què s'avaluaran les accions dels voluntaris, ja que, per diversos factors, no sempre és oportú sol·licitar a malalts o familiars una valoració de les actuacions fetes.

Certament, l'avaluació és una pràctica generalitzada a les organitzacions de voluntariat, però

no són poques les al·lèrgies que aquest moment provoca. Com que en som conscients, en aquest apartat volem incidir en la necessitat d'aquest espai com a oportunitat de creixement i millora organitzativa.⁴⁶

UNA AVALUACIÓ HA DE SER PER:

- Analitzar el que s'ha fet.
- Dialogar.
- Acceptar el que està ben fet i el que no està ben fet.
- Proposar millores i/o alternatives.
- Aprendre junts.
- Prendre decisions.

UNA AVALUACIÓ NO HA DE SER PER:

- Analitzar intencions.
- Criticar les persones.
- Defensar a ultrança el que s'ha fet.
- Negar responsabilitats.
- Aprofitar l'ocasió per passar comptes amb algú.
- Deixar que tot continuï igual.

Per tant, proposem la definició següent d'avaluació:

L'**avaluació** és una apreciació com més sistemàtica i objectiva millor sobre un projecte, un programa o una línia d'acció, de manera que proporcioni unes informacions creïbles i útils que permetin integrar els aprenentatges fets en funció de les noves decisions que ratifiquin o modifiquin l'acció empresa.

46. Per a aquest apartat utilitzem i adaptem els materials de la cooperativa Transformando (cf. www.transformando.org) i de L. A. ARANGUREN GONZALO, *Buenas prácticas y voluntariado*, op. cit., 62 i seg.

D'aquesta manera, l'avaluació proporciona un seguit d'*avantatges* que hem de tenir en compte:

- Orienta les persones de l'organització cap a l'assoliment dels objectius proposats.
- Ajuda a definir i ajustar els objectius de manera realista.
- Permet detectar errors i identificar encerts.
- Contribueix a visualitzar els processos instaurats i les dinàmiques que els acompanyen.
- Permet ressituar temps i espais.
- Fomenta el diàleg, el reconeixement de l'altre, l'acord i el consens.
- Permet controlar amb rigor i objectivitat el procés de treball.
- Contribueix a establir la cultura de la qualitat.

Objectius de l'avaluació

El disseny dels objectius de l'avaluació es pot orientar cap a una recollida de dades esperades en termes d'estructura, procés i resultat.

Els conceptes d'avaluació i de qualitat estan íntimament relacionats. L'única manera d'identificar adequadament les necessitats de les persones, i de saber que es fan servir els recursos escaients (tant humans com d'altra mena) per donar una resposta adequada i efectiva a aquestes necessitats, és establir sistemes d'avaluació que permetin la reflexió sobre el procés, l'estructura i els resultats.

Alguns elements que hem de considerar en l'avaluació en l'àmbit de l'acció voluntària poden ser: competència, compromís, eficàcia, eficiència, pertinència, continuïtat, accessibilitat, oportunitat, privacitat, seguretat, participació i satisfacció.⁴⁷

Fases de l'avaluació

Avaluar demana el seu temps, fins i tot ja abans de posar en marxa qualsevol activitat. Per això, cal dissenyar bé aquesta avaluació sabent que presenta diverses fases consecutives que hem de preveure en termes de recursos i de pla d'actuació.

47. En els annexos 10, 11 i 12 presentem diversos models de fitxes d'avaluació.

Ho plantejem esquemàticament de la manera següent:

| FASES DE L'AVALUACIÓ | |
|--|--|
| FASE 1: Plantejament de l'avaluació | <ul style="list-style-type: none"> • Què es vol avaluar i per a què. • Recursos de l'avaluació: humans, econòmics i de temps. • Valorar el moment en funció de la resta de la dinàmica organitzativa. • Definir l'equip avaluador. |
| FASE 2: Disseny de l'avaluació | <ul style="list-style-type: none"> • Definir el pla d'avaluació. • Esquema del treball en què es defineixen els temps i moments avaluatius. |
| FASE 3: Recollida d'informació | <ul style="list-style-type: none"> • Suport documental escrit. • Logística de recollida de dades. |
| FASE 4: Anàlisi de dades | <ul style="list-style-type: none"> • Fixar reunions de treball i debat. • Dibuixar les primeres valoracions, conclusions i recomanacions. |
| FASE 5: Elaboració de l'informe | <ul style="list-style-type: none"> • Redactar ordenadament la informació generada anteriorment. |
| FASE 6: Divulgació i retroalimentació | <ul style="list-style-type: none"> • Publicar i donar a conèixer el document avaluatiu. • Debat a l'organització (tallers, assemblees, seminaris formatius, etc.). • Aplicar conclusions i recomanacions. |

Entre els diferents tipus d'avaluació clàssics esmentem els que es poden adaptar millor a la referida per a bones pràctiques:

- *Avaluació sumativa* (o conclusiva), referida als resultats d'un programa o una acció.
- *Avaluació formativa*, que es duu a terme al llarg del procés d'execució del programa o l'acció i que serveix d'orientació per a aquests.

3. Coordinació i acompanyament del voluntariat

Tot el que hem dit fins ara és inimaginable si no comptem amb una figura de referència fonamental: la d'una persona responsable o coordinadora del voluntariat. És imprescindible que hi hagi algú que s'encarregui de coordinar i acompanyar el grup de voluntariat. Aquesta tasca és de gran importància i per això requereix una dedicació exclusiva.

Qui acull i acompanya el voluntari? Qui en té cura?
Quines característiques ha de tenir el coordinador del grup?
Quines en seran les funcions?

Anomenem coordinador del voluntariat aquella persona que, d'una manera general, s'ocupa del següent:

- Acollir i acompanyar el voluntariat en totes les fases de la seva inserció en l'organització i en l'acció voluntària.
- Assistir, preparar, coordinar i gestionar les relacions dels usuaris i els professionals dels equips receptors amb les persones voluntàries.

Per tant, es tracta d'una tasca amb dues mirades simultànies: la primera s'adreça a cada un dels voluntaris i al seu procés d'inserció a l'organització i a l'acció voluntària, mentre que la segona focalitza les relacions que s'entrecreen entre pacients, famílies, professionals i voluntaris.

3.1 Àmbit socioeducatiu

La coordinació del voluntariat és una tasca educativa de primer ordre i, per això, va més enllà d'una feina de gestió. A la primera part d'aquesta guia hem constatat que en moltes organitzacions cívi-ques les funcions atribuïdes a la figura del responsable i/o coordinador del voluntariat han acabat sent merament burocràtiques i lligades a la seva gestió i control, i que n'ha desaparegut el neces-sari vessant educatiu.

Per això, la coordinació del voluntariat s'insereix en un escenari de gestió des d'una mirada edu-cativa en què s'ha de ressaltar:⁴⁸

- *La pedagogia de la trobada.* En un primer moment, més que no pas l'organització, importa la vinculació i la relació humana que s'estableix amb el voluntari. La coordinació que condueix cap a l'acompanyament es nodreix de la pedagogia de la trobada, que ens situa en allò que som radicalment: relació i comunicació. El lligam no és un afegit sinó consubstancial a l'és-ser humà. I la pedagogia de la trobada es desenvolupa a través dels entrecreuaments que descriuen la difícil harmonia que s'estableix entre la proximitat i la presa de distància.
- *La pedagogia de la vulnerabilitat.* El qui coordina i acompanya ha de comptar amb el fet in-contestable de la vulnerabilitat radical de la condició humana; és a dir, topar amb la nostra realitat de fragilitat, de fàcil accés al descoratjament, al cansament o al fracàs. Parafrasejant Mounier, podríem afirmar que en el voluntariat estem cridats al testimoni, no a l'èxit; i el tes-timoni també requereix el cribratge de l'ombra de realitat que enfosqueix nobles ideals. En l'àmbit del voluntariat se'ns ofereix la possibilitat d'acompanyar en la vulnerabilitat des de la nostra experiència d'éssers vulnerables, ja que la precarietat de la pròpia existència s'ha de fer i refer quotidianament. «A cada moment l'haig d'assumir de nou i tornar a prendre-la com al principi. Jo sóc un feble existent perdut en l'oceà amarg de la finitud.»⁴⁹ I això no ens condueix necessàriament al ressentiment o a l'absurditat, sinó —al contrari— ens posa en

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

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

situació de caminar per senders i viarans realment accessibles per a tots segons l'edat, les capacitats i els valors de cadascú, sense oblidar els límits. La vulnerabilitat, finalment, ens fa reflexionar, no pas per esquivar-la, sinó per encaixar-la sàviament i convida-hi amb sentit d'esperança. Per això, no podrà acompanyar en la fragilitat el qui no ha experimentat abans la seva pròpia fragilitat; no podrà entendre el sentit del fracàs aliè el qui no ha travessat el fracàs en la seva biografia; no podrà acompanyar el trànsit en la nit el qui no ha viscut l'experiència de perdre's i de no veure-hi. La metàfora del sanador ferit també aflora en aquest àmbit formatiu. Només el qui és conscient de la seva pròpia vulnerabilitat podrà acompanyar amb competència enmig del sofriment humà.

- *La pedagogia de l'autonomia personal.* La coordinació ha d'ajudar el voluntari a créixer com a persona i com a subjecte compromès en el canvi social i comunitari. Aquest creixement es fonamenta en l'experiència d'exercir amb criteri la pròpia llibertat personal. Acompanyar en el respecte de la llibertat de l'altre constitueix un dels reptes bàsics d'aquesta tasca. En l'exercici de la llibertat responsable cadascú construeix el seu propi procés d'autonomia, que no constitueix un punt d'arribada, sinó una tasca permanent, construïda a cop d'intuïcions, decisions i errors assumits. Seguint una vegada més 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 pedagogia de l'autonomia posa la seva esperança en la capacitat que l'altre té de definir el seu futur; no s'ajuda a ser autònom quan no es creu en l'altre; per això, «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 Des de la reflexió sobre aquestes experiències vitals, la coordinació i l'acompanyament transiten pel camí de l'orientació, de saber mostrar pistes que assenyalin temps i espais, que ajudin a prendre consciència al voluntari de quin és el seu temps, el seu moment, i de per on ha de continuar caminant.

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

51. *Ibíd.*

- *La pedagogia narrativa.* Coordinar i acompanyar va més enllà dels dictats de la formació formalista (continguts, conceptes i tècniques), tot i que cal comptar amb bases documentals que facilitin la tasca. L'acompanyament és diàleg des de l'experiència, trobada des de la recerca compartida, silenci des de la incertesa que no troba solucions màgiques, tendresa des de la sorpresa que ens sobrepassa, acollida des de l'escalf del qui és a prop. L'acompanyament es constitueix en una escola itinerant en què els continguts s'abracen a les experiències concretes que esdevenen missatges creïbles i verificables, de fàcil accés, ja que sempre apel·la a situacions quotidianes. Per mitjà de la pedagogia narrativa el voluntari no sols s'identifica «amb», sinó que se situa en un pla de disposició per donar respostes i realitzacions concretes.
- *La pedagogia de la dedicació.* En la coordinació i l'acompanyament als voluntaris no hi ha cap més fórmula màgica que la dedicació, fins i tot per saber allunyar-se del voluntari i ajudar-lo a deixar-lo fer i, sobretot, a deixar-lo ser. Aquesta és la felicitat intuïció que Saint-Exupéry ens va deixar en el diàleg de la guineu amb el petit príncep:

«—És el temps que has perdut amb la rosa, que la fa tan important.
 —És el temps que he perdut amb la rosa... —va fer el petit príncep, per recordar-se'n.
 —Els homes han oblidat aquesta veritat —va dir la guineu—. Tu no l'has d'oblidar. Et fas responsable per sempre d'allò que has domesticat».⁵²

«Domesticar» en aquest cas significa crear lligams, aquells que s'aconsegueixen mitjançant la força de la proximitat. El que resulta evident és que l'acompanyament es fa acompanyant, dedicant temps, dedicant energies, dedicant el millor que cadascú té i és.

Des d'aquestes premisses, el coordinador o coordinadora de voluntariat entenem que és clau per al desenvolupament correcte de l'acció voluntària en el marc de les cures pal·liatives. Les pautes educatives descrites en relació amb la figura del coordinador o responsable del voluntariat són de tal naturalesa i tenen tantes implicacions humanitzadores que haurien de ser replicables a l'acció

52. SAINT-EXUPÉRY, *El Petit Príncep*, Empúries/Emecé, Barcelona, 1998, 72-74.

voluntària concreta en l'àmbit de les cures pal·liatives. És a dir, la forma d'estar del responsable de voluntariat respecte de les persones voluntàries ha de ser un exemple de la forma d'estar del voluntari respecte dels malalts i les seves famílies.

La pedagogia de l'exemple és un deure per al qui coordina l'acció voluntària, alhora que esdevé un mirall en què la persona voluntària pot trobar orientació per a la seva acció entre les persones malaltes i les seves famílies.

3.2 Funcions

A continuació plantegem algunes de les funcions concretes que ha de desenvolupar la persona que exerceix la coordinació del voluntariat:

- Planificar, elaborar i dinamitzar les campanyes de sensibilització del voluntariat.
- Establir les funcions i activitats que s'han de fer amb les persones voluntàries.
- Elaborar el perfil del voluntari que requereix l'EAPS.
- Entrevistar les persones interessades a ser voluntàries.
- Estudiar les necessitats formatives i elaborar els plans de formació i acompanyament corresponents.
- Crear i coordinar l'equip de voluntaris per a la seva integració dins dels EAPS i els equips receptors dels seus serveis.
- Dur a terme l'acompanyament i el seguiment oportuns amb cada voluntari, especialment en els primers mesos de l'acció voluntària.
- Fer campanyes de difusió i captació del voluntariat.
- Detectar mancances o noves necessitats que puguin sorgir.
- Vigilar el compliment de les normes i adoptar les mesures cautelars de suspensió que siguin necessàries per protegir el dret dels usuaris a rebre i/o rebutjar una acció voluntària.
- Dirigir l'elaboració, l'execució i l'avaluació dels programes en què participa el voluntari.
- Promoure iniciatives i motivar els grups i els voluntaris, tot reforçant el compromís.
- Coordinar-se, si s'escau, amb aquelles entitats gestores de persones voluntàries als EAPS.

3.3 Perfil

La persona que duu a terme aquestes funcions descrites ha de presentar un perfil personal i professional netament educatiu, cosa que no implica necessàriament que tingui estudis acadèmics de magisteri o pedagogia. Més aviat es tracta de persones que sàpiguen treballar des de la lògica dels processos educatius a llarg termini, en la certesa que aquests processos també afecten les estructures i els fluxos organitzacionals de la mateixa institució.

A partir d'aquí podem enumerar una sèrie de notes que poden ajudar a modelar el perfil del coordinador del voluntariat:

- Coneixement i compromís amb la missió i els valors de l'EAPS.
- Coneixement de les característiques de l'EAPS i dels seus processos clau.
- Coneixement global del perfil dels malalts i les seves famílies.
- Coneixement sobre la legislació, els criteris i els instruments que ha d'aplicar.
- Proactivitat i dinamisme.
- Capacitat de planificació, organització, coordinació i direcció.
- Competències de comunicació interpersonal: empatia, escolta activa, habilitats de comunicació.
- Habilitats per a la gestió constructiva dels conflictes i la mediació entre persones usuàries, membres de l'equip i voluntaris.
- Orientació a l'aprenentatge i a la millora contínua.
- Polivalència i versatilitat.
- Capacitat per prendre decisions.

EPÍLEG

Testimoni d'un voluntari⁵³

El punt i seguit d'aquesta guia ens l'ofereix un voluntari que col·labora en una unitat de cures paliatives d'un hospital en una ciutat espanyola. La peculiaritat de la seva acció és que cada dia que s'acosta a aquesta unitat ho fa acompanyat d'una flauta travessera. Deixem que ens expliqui la seva petita història de música entre la vida i la mort.

Una vegada, un malalt de la UCP, al qual era pràcticament impossible treure més d'una paraula seguida, em va sentir tocar la flauta travessera en un ofici de Pasqua. Em vaig sorprendre en veure que s'adreçava a mi molt interessat, preguntant-me per aquell instrument, i se'm va suggerir que fes un petit recital a la seva habitació.

Quan començo a col·locar tots els meus «trastos» al mig del passadís central del pavelló, familiars i malalts m'observen amb estranyesa i, en començar a tocar, únicament dues o tres persones s'han situat com a espectadors. Tanmateix, al reclam de la música, i tímidament, comencen a acudir més persones traient cadires de les habitacions i creant un auditori improvisat. Davant de la indiferència d'alguns, reconec que el resultat pot anar des de les llàgrimes fins a algun ball al so de Dos gardenias.

Una vegada em van comentar el cas d'una senyora en avançat estat de la malaltia que va demanar a la família que obrís la porta de l'habitació per poder escoltar millor aquella flauta que se sentia de lluny. També, en un escrit d'agraïment a la unitat fet per la filla d'un pacient ressaltava que el seu pare se n'havia anat a l'altra vida embolcallat per l'Ave Maria de Schubert interpretat per un voluntari.

53. El voluntari es diu Miguel Ángel Mota i el seu testimoni l'agafem de M. P. HUARTE i M. PÉREZ MELÉNDEZ, *Voluntariado y cuidados paliativos, op. cit.*, 46-50. Certament no es tracta d'una experiència universalitzable. No tots els voluntaris saben tocar un instrument musical. Però és un testimoni que ajuda a fer que cada persona voluntària descobreixi dins de si mateixa les seves capacitats, els seus valors i els seus tresors, i els posi a disposició dels malalts i les seves famílies.

Sovint, l'ambient que es viu a l'habitació d'un malalt terminal és de gran dolor i crispació. La família, quan hi és, tanca files al voltant del malalt de manera que tot aquell que no sigui un professional de la medicina es converteix en un intrús. Per al voluntari és una situació que li dificulta la tasca; una habitació plena de gent es converteix, dit en termes col·loquials, en «territori comanxe» i ha de fer seva aquella màxima de l'estratègia que diu que una retirada a temps és una victòria. Per a mi, aquesta activitat esdevé un recurs més per accedir a persones amb les quals les paraules no són suficients. En un primer moment pot resultar molt arriscat envair un territori tan ple de dolor com una UCP i pensar «Déu meu, música entre moribunds!». Tanmateix, penso que precisament aquí, on les paraules s'esfondren com castells de sorra, entra en joc el llenguatge no verbal. La música té la capacitat de mobilitzar els sentiments més amagats que portem a l'interior, ens obre el cor perquè ens fa escoltar precisament amb el cor, no amb les orelles de la raó.

La UCP no és un espai on tingui cabuda la rutina i on et puguis acomodar. Cal viure el moment amb cada persona perquè aquell moment pot ser l'únic que hi puguis compartir. Les situacions canvien cada dia perquè el ritme de la mort és imparable i els pacients se succeeixen, en algunes èpoques, amb una velocitat que és difícil d'assimilar. Per aquest motiu, la meva activitat musical també obté diferents acollides, i el que en la majoria dels casos és rebut amb agraïment i emoció, en d'altres és acollit amb una indiferència i estranyesa totals. Això s'ha de portar amb naturalitat i comprensió, perquè cada persona es troba en una situació vital diferent.

Com bé saben les tradicions espirituals tibetanes, budistes, cristianes o hindús, la música, el cant i l'oració són un pont estès al final del nostre viatge a la vida. Si en algun moment alguna de les meves melodies, a través de passadissos i habitacions, ha omplert durant un instant el buit que causen el dolor i les llàgrimes, haurà valgut la pena.

BIBLIOGRAFIA 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.

FUNDACIÓ “LA CAIXA”, *Bones pràctiques en la gestió del voluntariat*, Barcelona, 2007.

— *Manual de gestió del voluntariat*, Barcelona, 2009.

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

PLATAFORMA DEL VOLUNTARIAT A ESPANYA, *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.

Annexos

En aquesta secció s'agrupa material que pot resultar útil per formalitzar els passos esmentats en el programa de gestió del voluntariat que hem proposat.

1. DOCUMENTS QUE ÉS INDISPENSABLE ELABORAR EN CADA EAPS

- Els estatuts i la filosofia de l'equip.
- Els valors i els codis ètics.
- L'organigrama de l'equip.
- Els membres de la junta directiva.
- Les seus de l'entitat.
- Els seus òrgans de govern.
- El pla estratègic amb les línies directrius.
- La definició clara i concreta dels llocs que els membres de l'equip i els voluntaris ocuparan dins de l'EAPS, com també de les funcions que hi duran a terme.

2. DOCUMENTS QUE ÉS INDISPENSABLE CONÈIXER

Llei 6/1996, de 15 de gener, del voluntariat (BOE 17.01.1996).

Lleis específiques de regulació del voluntariat de cada comunitat autònoma.

3. MODEL D'ENTREVISTA

- Dades personals

Nom: _____ Cognoms: _____

Data: _____

- Quines motivacions teniu per dur a terme voluntariat amb malalts avançats?
- Quin coneixement teniu de la nostra entitat?
- Heu tingut o teniu alguna relació com a voluntari amb malalts? On?
- Continueu fent aquesta tasca? Sí ___ No ___
- Quins són els motius del canvi?
- Heu tingut alguna relació amb malalts que pateixin les patologies següents?
Càncer: ___
Sida: ___
Alzheimer: ___
Altres patologies: ___
- Quines són les vostres fortaleses i les vostres debilitats per al voluntariat amb els usuaris del nostre programa?
- Teniu antecedents psicològics o psiquiàtrics? Preneu cap tipus de medicació de suport?
- Us heu plantejat les diverses situacions o els contextos en què haureu de dur a terme la vostra tasca com a voluntari?
- Com creieu que us podria afectar?
- Com creieu que reaccionaríeu davant de situacions difícils?
 - Un malalt us planteja, en el transcurs d'un acompanyament, si es morirà.
 - Un malalt agressiu que nota que en el seu cercle familiar li amaguen informació.
 - Altres situacions.
- Podríeu comentar si heu viscut cap d'aquestes situacions i com us hi heu enfrontat?
- Acostumeu a acabar les coses que us proposeu?

- Heu treballat mai en equip?
- Esteu disposat a comprometre-us a fer una tasca voluntària definida i continuada?
- Quina disponibilitat teniu?
Dilluns. Dimarts. Dimecres. Dijous. Divendres
Matí
Tarda
- Hores que hi dediqueu a la setmana:
- Valoració: Apte ____ No apte ____
- Perfil:
- Criteris d'exclusió:

4. MODEL ESTÀNDARD DE COMPROMÍS VOLUNTARI

COMPROMÍS DE VOLUNTARIAT

REUNITS

D'una banda, el Sr./la Sra. _____, en representació de la _____, a la província de _____.

I, de l'altra, el Sr./la Sra. _____, amb domicili _____, NIF núm. _____ i núm. de voluntari _____.

EXPOSEN

Que, amb l'objectiu de col·laborar amb la missió de la _____ i assegurar una millor assistència integral als afectats, d'acord amb el que disposa la Llei 6/1996, de 15 de gener, del voluntariat, totes dues parts, de mutu acord, han decidit subscriure aquest compromís de col·laboració voluntària sotmetent-lo a les següents

CLÀUSULES

Primera. Compromís del voluntari

El Sr./la Sra. _____, per la firma d'aquest compromís s'incorpora com a voluntari/ària a la _____

i es compromet a:

- a) Dur a terme la tasca que li sigui encarregada com a voluntari _____ a _____, dedicant-hi _____ hores setmanals, durant els dies _____.
- b) Complir els compromisos adquirits amb la _____, respectant-ne les finalitats i normatives.
- c) Guardar confidencialitat de la informació rebuda i coneguda en el desenvolupament de l'activitat.
- d) Actuar de manera altruista, diligent i solidària, rebutjant qualsevol contraprestació material de persones que en resultin beneficiades o d'altres relacionades amb la seva acció.
- e) Respectar els drets dels beneficiaris de la seva activitat voluntària.
- f) Participar en les tasques formatives previstes per l'organització per al desenvolupament de les funcions i activitats confiades, com també en les que, amb caràcter permanent, es requereixin per mantenir la qualitat dels serveis que es presten.
- g) Respectar i tenir cura dels recursos materials que l'organització posi a la seva disposició.
- h) No utilitzar els mitjans, els recursos ni el nom de la _____ per a finalitats particulars, ni representar-la llevat que en sigui expressament autoritzat.

Segon. Compromís de l'ENTITAT

La _____ es compromet a:

- a) Proporcionar al voluntari la informació, la formació, l'orientació, el suport i els mitjans materials necessaris per a l'exercici de les funcions assignades, amb caràcter previ i permanent.
- b) Assegurar el voluntari contra riscos d'accident i responsabilitat civil derivats de l'exercici de la seva activitat voluntària, d'acord amb les disposicions legals o reglamentàries d'aplicació.

- c) Reemborsar, després de la sol·licitud expressa del voluntari, i amb la justificació efectiva i prèvia per part seva, les despeses que amb caràcter deduïble es produeixin en l'exercici de la seva activitat voluntària.
- d) Facilitar al voluntari una acreditació identificativa de la seva condició de voluntari.
- e) Expedir, després de la sol·licitud expressa dels voluntaris, un certificat dels serveis prestats, com també la data, la durada i la naturalesa d'aquests.
- f) Portar un registre d'altres i baixes del personal voluntari.

Tercer. Condicions per al desenvolupament de la tasca

Es manifesta expressament que la tasca del voluntari serà desenvolupada de manera desinteressada i amb caràcter solidari, voluntàriament i lliurement, sense suposar una relació laboral, funcionarial o mercantil, o una obligació personal o un deure jurídic, sense retribució econòmica, i sempre després d'haver superat els processos de selecció i formació (general i específica) estipulats per l'organització per a la seva realització.

Quart. Durada i causes de resolució de l'acord/compromís

Aquest compromís tindrà una durada inicial de dos anys i serà renovable automàticament cada dos anys a partir de la data de la seva signatura, sempre que alguna de les parts no decideixi rescindir-lo, per a la qual cosa haurà de comunicar a l'altra part la seva decisió de manera escrita i expressa. La seva finalització tindrà lloc per decisió d'una de les parts comunicada a l'altra en la forma establerta, o per l'incompliment de les obligacions que es consideren a les clàusules citades anteriorment.

I, en prova de conformitat, signen aquest document en exemplar triplicat i a un sol efecte a _____, el _____ de _____ de 201__.

Sr./Sra. _____ Sr./Sra. _____

Signatura del/de la representant de l'organització

Signatura del voluntari/ària

5. MODEL ESTÀNDARD DE FITXA DE VOLUNTARI

FITXA DE VOLUNTARI

(assignat per ordinador)

| | | | | | |
|--------------------|----------------------------|--------------------------|----------------------------|---------------------|--------------------------|
| DATA DE NAIXEMENT | | | | NÚM. DE VOLUNTARI | |
| COGNOMS | | | | NIF | |
| NOM | | | | | |
| ADREÇA | | | | | |
| CODI POSTAL | | | | POBLACIÓ | |
| PROVÍNCIA | | | | | |
| DATA DE CONTACTE | | | | PERSONA DE CONTACTE | |
| TIPUS DE VOLUNTARI | COL·LABORADOR VOLUNTARI | <input type="checkbox"/> | | ESTAT DEL VOLUNTARI | ASPIRANT ALTA |
| | | <input type="checkbox"/> | | | <input type="checkbox"/> |
| BAIXA | NO | <input type="checkbox"/> | DATA DE BAIXA: ___/___/___ | | |
| | SÍ | <input type="checkbox"/> | MOTIU DE BAIXA: | | |
| | CASA | MÒBIL | FEINA | ALTRE | |
| TELÈFON | | | | | |
| CORREU ELECTRÒNIC | | | | | |
| PÀGINA WEB | | | | | |
| ESTUDIS | | | | SITUACIÓ LABORAL | |
| PROFESSIÓ | | | | CÀRREC | |
| ESTAT CIVIL | | | | NRE. DE FILLS | |

| DISPONIBILITAT | DILLUNS | DIMARTS | DIMECRES | DIJOURS | DIVENDRES | DISSABTE | DIUMENGE |
|-------------------------------|---------|---------|----------|---------|-----------|----------|----------|
| MATINS | | | | | | | |
| TARDES | | | | | | | |
| HORES DE DEDICACIÓ VOLUNTÀRIA | | | | | | | |

| | | | | | | |
|--------------|-----------------------------|-----------------------------|---|---------------|------|----------|
| ENTREVISTA | | | CODI ENTREVISTADOR | | DATA | __/__/__ |
| APTE | <input type="checkbox"/> SÍ | <input type="checkbox"/> NO |  | CAUSA NO APTE | | |
| OBSERVACIONS | | | | | | |

| DESTINACIONS PREFERIDES | | DESTINACIONS PREFERIDES | |
|-------------------------|-------|-------------------------|-------|
| ORDRE | TIPUS | ORDRE | TIPUS |
| 1 | | 1 | |
| 2 | | 2 | |
| 3 | | 3 | |
| 4 | | 4 | |

| CURSOS REALITZATS | | | | | |
|-------------------|-------|----------|-------|----------|-------|
| DATA | TIPUS | DATA | TIPUS | DATA | TIPUS |
| __/__/__ | | __/__/__ | | __/__/__ | |
| __/__/__ | | __/__/__ | | __/__/__ | |
| __/__/__ | | __/__/__ | | __/__/__ | |
| __/__/__ | | __/__/__ | | __/__/__ | |

| DESTINACIONS ASSIGNADES | | | | |
|-------------------------|-----------------|--------------------|-------------|---------------|
| NOM DEL CENTRE | TIPUS DE CENTRE | TASQUES PRINCIPALS | DATA D'ALTA | DATA DE BAIXA |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

| EXPERIÈNCIA PROFESSIONAL | AFICIONS |
|--------------------------|----------|
| | |
| | |
| | |
| | |

NOTES

| RENOVACIÓ DEL COMPROMÍS | | |
|-------------------------|------------------|---------------------|
| NÚM. | DATA D'ENVIAMENT | RECEPCIÓ DEL CARNET |
| 1 | | |
| 2 | | |
| 3 | | |
| 4 | | |

En compliment del que disposa la Llei orgànica 15/1999, de protecció de dades de caràcter personal, s'informa que les vostres dades personals, juntament amb les obtingudes durant la vigència de la col·laboració, són incorporades al fitxer de VOLUNTARIS, titularitat d'aquesta entitat. Així mateix, i d'acord amb aquesta llei, en qualsevol moment podeu exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició, previstos a la llei, si adreceu un escrit a _____, Ref. DADES, carrer _____.

6. MODEL DE REGISTRE DE L'ACTIVITAT DIÀRIA DELS VOLUNTARIS

| Data | Nom del/de la voluntari/ària | Àmbit d'intervenció (hospital de dia, consultes, planta ingressats, sala d'activitats d'animació, altres serveis) | Nom del/de la malalt/a | Observacions | Derivacions a serveis professionals (psicòleg/oga, treballador/a social, UCP...) |
|------------|------------------------------|---|--|---|--|
| 13/06/2005 | Adela i Petra | Planta d'ingressats | <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 havia dormit bé aquella nit, però estava de molt bon humor, com sempre. 2. La seva filla era amb ell, ens l'ha presentada tot orgullós. 3. Està molt trist, gairebé no parla, però sempre ens agraeix que l'anem a veure. 4. Estava esperant que li fessin una prova i estava molt nerviós. 5. Ens l'hem trobada al passadís i tenia molt bon aspecte. 6. Estava molt contenta i esperant l'alta. 7. Li preocupa el seu fill, és a casa dels avis, mai se n'havia separat abans. 8. No té família, ens espera cada dia, en sap molt, de cuina. | 3. Derivació al psicòleg |

Continua

| Data | Nom del/de la voluntari/ària | Àmbit d'intervenció (hospital de dia, consultes, planta ingressats, sala d'activitats d'animació, altres serveis) | Nom del/de la malalt/a | Observacions | Derivacions a serveis professionals (psicòleg/oga, treballador/a social, UCP...) |
|------------|------------------------------|---|---|---|--|
| 13/06/2005 | Paquita Gema | Consultes | <ol style="list-style-type: none"> 1. Severino i esposa 2. Carmen 3. Joaquín | <ol style="list-style-type: none"> 1. Els he acompanyat a radiologia, són molt grans i estaven desorientats. 2. L'he acompanyada a demanar unes cites per a diferents proves. 3. Li acabaven de donar el diagnòstic i estava plorant, l'oncòleg m'ha buscat. | |
| 13/06/2005 | Pedro Carlos | Sala d'activitats d'animació | <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 vingut nou malalts i quatre familiars i hem fet amb ells imants decoratius per a la nevera. S'han divertit i s'han relacionat. | |

7. MODEL ESTÀNDARD D'INFORMACIÓ PER FACILITAR AL VOLUNTARI

DOCUMENT PER AL VOLUNTARI

Confidencial / Inici de l'activitat

Dades del malalt

| | |
|----------------|--|
| NOM DEL MALALT | |
| EDAT | |
| ADREÇA | |
| POBLACIÓ | |
| PROVÍNCIA | |
| TELÈFON | |

Dades del cuidador principal

| | |
|-----------|--|
| NOM | |
| EDAT | |
| ADREÇA | |
| POBLACIÓ | |
| PROVÍNCIA | |
| TELÈFON | |

Altres dades d'interès

| | |
|------------------------------------|--|
| HOSPITAL DE REFERÈNCIA | |
| ADREÇA I TELÈFON DE L'HOSPITAL | |
| METGE DE REFERÈNCIA | |
| TELÈFON DE FAMILIARS | |
| TELÈFON D'URGÈNCIES I/O AMBULÀNCIA | |

8. FORMACIÓ COMPLEMENTÀRIA

MÒDUL I. ESPIRITUALITAT EN CURES PAL·LIATIVES

Objectius

- Conèixer les precisions terminològiques i conceptuals en relació amb l'espiritualitat.
- Esbrinar possibles necessitats dels pacients i els seus familiars: necessitat de donar sentit i significat a la vida, necessitats respecte a la veritat, la llibertat, la gratitud, la reconciliació, etc.
 - Durada: 1-3 hores.
 - Perfil del ponent: Responsable del grup d'espiritualitat.
 - Metodologia: Teòrica.
 - Avaluació: Es distribuirà un qüestionari sobre els continguts tractats en el mòdul. Les preguntes tenen resposta múltiple (cal marcar només la resposta correcta).

MÒDUL II. ATENCIÓ AL DOL

Objectius

- Conèixer els processos de pèrdua i dol en el context d'una malaltia terminal.
- Entendre els mecanismes biopsicosocials espirituals propis dels processos de dol.
 - Durada: 5-7 hores.

- Perfil del ponent: Tècnic de l'equip d'atenció psicosocial.
- Metodologia: Teòrica i pràctica amb exposició de casos pràctics i dinàmiques de grup.
- Avaluació: Es distribuirà un qüestionari sobre els continguts tractats en el mòdul. Les preguntes tenen resposta múltiple (cal marcar només la resposta correcta).

MÒDUL III. PREVENCIÓ DEL *BURNOUT*, AUTOCURA DEL VOLUNTARI I PERMANÈNCIA EN LA SEVA TASCA VOLUNTÀRIA

Objectius

- Conèixer el concepte, l'etiologia i les variables individuals i organitzacionals implicades en el *burnout*.
- Dotar els voluntaris de coneixements i habilitats que els permetin detectar i prevenir situacions de risc en les quals es pugui desenvolupar un *burnout*.
 - Durada: 5-7 hores.
 - Perfil del ponent: Tècnic de l'equip d'atenció psicosocial.
 - Metodologia: Teòrica.
 - Avaluació: Es distribuirà un qüestionari sobre els continguts tractats en el mòdul. Les preguntes tenen resposta múltiple (cal marcar només la resposta correcta).

MÒDUL IV. L'ACCIÓ VOLUNTÀRIA EN MALALTIA AVANÇADA PEDIÀTRICA

Objectius

- Adquirir els coneixements i les habilitats bàsiques per abordar integralment el cas del nen en situació terminal i de la seva família.
- Conèixer el marc legal respecte als drets de la infantesa hospitalitzada.
- Conèixer quines malalties són les habituals en cures pal·liatives pediàtriques i l'impacte dels possibles canvis i efectes secundaris generats per la malaltia.
- Fer conèixer al voluntariat les principals problemàtiques socials i econòmiques dels nens malalts i les seves famílies.
- Afavorir el coneixement de les reaccions emocionals del nen davant del diagnòstic i el tractament de la seva malaltia.

- Facilitar el coneixement i les pautes d'afrontament davant de situacions difícils que poden aparèixer entre el nen i el voluntari.
- Entrenar en les habilitats bàsiques de comunicació amb el nen.
- Prendre consciència de la importància de desenvolupar i adaptar a cada edat les activitats d'animació, oci i entreteniment amb el nen malalt.
- Conèixer els processos de pèrdua i dol en el context de la malaltia avançada pediàtrica.
 - Durada: 5-7 hores.
 - Perfil del ponent: Tècnic de l'equip d'atenció psicosocial.
 - Metodologia: Teòrica i pràctica.
 - Avaluació: Es distribuirà un qüestionari sobre els continguts tractats en el mòdul. Les preguntes tenen resposta múltiple (cal marcar només la resposta correcta).

9. MODEL EXEMPLE D'ACORD ENTRE L'EAPS I ALTRES ENTITATS

CONVENI DE COL·LABORACIÓ SUBSCRIT ENTRE L'ENTITAT _____ I LA UNITAT DE CURES PAL·LIATIVES DE L'HOSPITAL _____ PER A LA REALITZACIÓ D'ACTIVITATS DE VOLUNTARIAT A L'HOSPITAL _____.

A _____, el ___ de ___ de 201_____

REUNITS

D'una banda, el Sr./la Sra. _____, president/a de l'ENTITAT _____, amb CIF núm. _____, com a representant legal d'aquesta.

I, de l'altra, el Sr./la Sra. _____, director/a del Servei _____ de Salut.

Les dues parts es reconeixen mútuament capacitat legal suficient per obligar-se i formalitzar aquest conveni i

MANIFESTEN

PRIMER. Que la Llei 6/1996, de 15 de gener, del voluntariat, reconeix en la seva exposició de motius que l'acció voluntària s'ha convertit actualment en un dels instruments bàsics d'actuació de la societat civil en l'àmbit social, cosa que comporta una exigència de més participació en el disseny i l'execució de les polítiques públiques socials.

SEGON. La mateixa llei, en el seu art. 12 sobre col·laboració amb les organitzacions públiques sense ànim de lucre, estableix que la col·laboració dels voluntaris, a l'Administració General de l'Estat i a les entitats de dret públic amb personalitat jurídica pròpia que no tinguin finalitat de lucre, s'ajusta al que disposa aquest text legal i es prestarà a través de convenis o acords de col·laboració.

TERCER. Que l'ASSOCIACIÓ _____ és una institució amb personalitat jurídica pròpia i plena capacitat d'obrar per al compliment de les seves finalitats, de caràcter beneficoassistencial i sense ànim de lucre, fundada el _____ i declarada d'«utilitat pública» el _____.

QUART. Que constitueix la finalitat principal d'aquesta associació la lluita contra el càncer en totes les possibles modalitats conegudes, o que en el futur es coneguin, mitjançant l'exercici de funcions i d'activitats de divulgació, de prevenció, de recerca, d'informació i de caràcter sanitari o assistencial.

CINQUÈ. Que els estatuts de l'associació consideren que, per a un més bon compliment de les seves finalitats, l'associació posarà en pràctica tots els mitjans que cregui adequats i, entre ells, la creació d'organitzacions i l'establiment de serveis per a la prevenció, la recerca de la malaltia i el millor tractament i la millor cura dels afectats; l'establiment de relacions amb totes aquelles entitats, públiques o privades, nacionals o internacionals, que persegueixin una finalitat anàloga a la que és pròpia de l'associació; la protecció, assistència o integració social de la infantesa, de la joventut, de la tercera edat, de persones amb discapacitats físiques causades pel càncer i de persones amb malalties tumorals en fase terminal; l'agrupació de totes les persones que vulguin cooperar activament en l'assoliment de les finalitats de l'associació, dedicant una atenció especial a la formació del voluntariat.

SISÈ. Que la malaltia de càncer requereix cures constants de llarga durada en molts casos. L'impacte psicològic que suposa aquesta situació per a la família i el deteriorament físic del pacient fan palesa l'aparició de problemàtiques socials, agreugen les ja existents i produeixen un desajustament en la convivència familiar.

SETÈ. Que el Servei _____ de Salut, sensible als fenòmens que puguin redundar en més cohesió social, reconeix l'important paper del voluntariat com a mecanisme canalitzador de les inquietuds legítimes de les persones i de les organitzacions sense ànim de lucre en l'exercici d'activitats altruistes i per a l'assoliment d'una societat millor i més solidària. Per això, cada dia és més necessari promoure i coordinar el voluntariat des de postulats flexibles que permetin unes regles bàsiques per al desenvolupament de la seva acció en camps com la salut.

D'acord amb el que s'ha exposat abans i seguint aquest ampli sentit de col·laboració, les entitats que compareixen han decidit cooperar en les activitats que duen a terme actualment, reconeixent-se la representació que exerceixen i acordant formalitzar aquest conveni de col·laboració d'acord amb les següents:

CLÀUSULES

PRIMERA. OBJECTE DEL CONVENI

Aquest conveni regula l'actuació del voluntari de _____ en els hospitals amb malalts oncològics pertanyents a la xarxa del Servei _____ de Salut, a fi d'aconseguir una millor qualitat de vida per als malalts de càncer i les seves famílies.

Les funcions principals que els voluntaris hospitalaris duran a terme per assolir aquest objectiu són les següents:

- Acompanyament al malalt i a la seva família quan les condicions del pacient ho facilitin i els afectats no hi posin impediment.
- Suplència del cuidador principal per facilitar-ne el descans físic i emocional.
- Suport emocional al malalt i la seva família per facilitar l'expressió d'emocions associades al diagnòstic i el procés de la malaltia.

- Activitats d'animació i entreteniment per facilitar l'estada del malalt a l'hospital i la distracció amb activitats de lleure.
- Suport al personal sanitari mitjançant tasques complementàries a les dels professionals, sense interferir en aquestes últimes ni fer tasques que corresponguin als professionals.
- Comunicació a la coordinadora de voluntariat de casos que presenten situacions i necessitats que requereixen la intervenció de professionals, per a la seva derivació al professional corresponent.

SEGONA. OBLIGACIONS DE LES PARTS

L'ASSOCIACIÓ es compromet a:

- Aportar el personal voluntari necessari per a l'atenció correcta dels pacients.
- Nomenar un coordinador de voluntariat, que serà responsable de l'actuació dels seus membres i serà l'interlocutor vàlid davant del representant nomenat per l'hospital.
- Seleccionar i formar els voluntaris que participin en el desenvolupament de l'activitat.
- Aportar bates d'identificació per als voluntaris.
- Proveir els voluntaris de les assegurances d'accidents i responsabilitat civil.
- Fomentar la presència dels voluntaris en tots aquells fòrums en què es tractin temes relacionats amb el voluntariat i el càncer adult i infantil, i en les jornades de convivència social que organitzi l'ASSOCIACIÓ.

L'hospital es compromet a:

- Facilitar un espai físic per a la seva utilització com a despatx per la coordinadora del voluntariat i donar cabuda a l'equip de voluntaris que actuen a l'hospital.
- Facilitar una línia telefònica a l'esmentat equip de voluntaris, com també un equip informàtic per al despatx, o autoritzar la instal·lació d'un equip informàtic de l'associació.
- Facilitar un espai per a la realització d'activitats d'animació i entreteniment per als malalts oncològics i els seus familiars.
- Proporcionar la informació i els mitjans necessaris als facultatius de l'hospital perquè el màxim nombre de malalts oncològics pugui tenir accés als serveis de voluntariat, afavorint la coordinació efectiva en l'àmbit hospitalari.

- Facilitar els criteris mèdics necessaris per a la valoració de la conveniència de la realització de les activitats esmentades.

TERCERA. PERSONAL

- Les obligacions socials i laborals respecte al personal que aporta l'ASSOCIACIÓ correspondran únicament i exclusivament a aquesta, i el Servei _____ de Salut serà del tot aliè a aquestes relacions laborals.
- El/la coordinador/a de voluntariat dependrà orgànicament de l'ASSOCIACIÓ, la qual n'assumirà la selecció, el nomenament i la gestió.
- Les persones que intervenen en aquest conveni es comprometen a mantenir el secret en relació amb les dades personals del pacient que afectin la seva intimitat i, en particular, a donar compliment al que estableix la LO 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

QUARTA. HORARI DE COBERTURA

Les activitats les realitzarà _____ en l'horari que es cregui oportú per no obstaculitzar el funcionament del centre hospitalari.

CINQUENA. COMISSIÓ MIXTA DE SEGUIMENT

A fi de vetllar pel compliment general de les clàusules d'aquest conveni i coordinar les accions previstes, es crearà una Comissió Mixta entre l'ASSOCIACIÓ i l'Hospital _____, integrada per les persones següents:

Per part de l'ASSOCIACIÓ, el seu president o la persona en qui delegui, i un/a tècnic/a nomenat per aquell.

Per part de l'hospital, el/la director/a gerent o la persona en qui delegui, i un/a tècnic/a nomenat per aquell.

Seràn competències generals d'aquesta Comissió:

1. L'avaluació del desenvolupament d'aquest conveni.
2. La preparació dels programes successius.

3. La proposta de la pròrroga del conveni o de la seva rescissió.
4. L'estudi i l'assessorament respecte a totes les qüestions que siguin sotmeses a la Comissió per qualsevol de les parts.

Aquesta Comissió es reunirà una vegada al trimestre i en les circumstàncies excepcionals que així ho aconsellin.

SISENA. PUBLICITAT

A la publicitat i les activitats que l'Hospital i l'ASSOCIACIÓ facin, a través de qualsevol mitjà de comunicació social, de les accions derivades de l'aplicació d'aquest Conveni, s'hi farà constar expressament que es duen a terme en virtut de la col·laboració convinguda entre l'Hospital i l'ASSOCIACIÓ.

SETENA. EFECTES I DURADA

Aquest Conveni entrarà en vigor des de la data de la seva signatura i tindrà una vigència d'un any, i es prorrogarà expressament pels mateixos períodes si així ho acorden les parts.

VUITENA. CAUSES DE RESCISSIÓ

Seràn causes de rescissió d'aquest Conveni:

- a) L'incompliment manifest de les obligacions assumides per qualsevol de les parts.
- b) L'acord mutu de les parts.
- c) La denúncia expressa d'una de les parts, amb un avís previ de com a mínim tres mesos.
- d) La desaparició de les circumstàncies que hi van donar origen.

I, com a prova de conformitat, totes dues parts signen aquest conveni, en el lloc i la data que s'indiquen a l'encapçalament.

Per l'Associació _____ Pel Servei _____ de Salut
 President/a Director/a gerent

10. QÜESTIONARI D'AVALUACIÓ DE SATISFACCIÓ DEL PACIENT I/O ELS FAMILIARS

L'objectiu d'aquest qüestionari és conèixer la vostra opinió sobre la tasca duta a terme pel voluntari en el transcurs de la seva activitat a fi de millorar la qualitat de l'atenció oferta.

Lloc on es duu a terme l'activitat:

Hospital ____ Domicili del pacient ____ Residència o pis d'acollida ____ Un altre lloc ____

Assenyeu amb una X les dades de la persona que emplena el qüestionari:

Pacient ____ Familiar ____ / Home ____ Dona ____ / Edat: ____

Nombre de dies que el malalt ha rebut l'atenció del voluntari: _____

1. Quina utilitat ha tingut la tasca del voluntari en els aspectes següents de l'exercici de la seva activitat?

| ACOMPANYAMENT | TOTALMENT INÚTIL | INÚTIL | INDIFERENT | ÚTIL | TOTALMENT ÚTIL |
|--|------------------|--------|------------|------|----------------|
| Suport emocional | | | | | |
| Entreteniment | | | | | |
| Ajuda en la realització de gestions | | | | | |
| Informació sobre recursos psicossocials dels quals us heu beneficiat | | | | | |

| ACOMPANYAMENT | TOTALMENT INÚTIL | INÚTIL | INDIFERENT | ÚTIL | TOTALMENT ÚTIL |
|---|------------------|--------|------------|------|----------------|
| Relleu a algun familiar en l'atenció del malalt | | | | | |
| Guia hospitalària | | | | | |

2. En general, com valoraríeu el vostre contacte amb els voluntaris de l'entitat?

Totalment insatisfactori _____ Insatisfactori _____ Indiferent _____ Satisfactori _____ Totalment satisfactori _____

3. Què us aporta la presència del voluntari?

4. Quins problemes us ha plantejat la presència del voluntariat? Com es podrien resoldre aquests problemes?

11. QÜESTIONARI D'AVALUACIÓ DEL PERSONAL SANITARI

L'objectiu d'aquest qüestionari és conèixer la vostra opinió sobre la tasca duta a terme pels voluntaris de l'entitat en el marc del Programa d'Atenció a Persones amb Malalties Avançades. La vostra opinió és clau per identificar necessitats i millorar la qualitat del servei.

Càrrec de la persona que contesta el qüestionari: _____

1. Quina utilitat considereu que té la tasca que els voluntaris del programa duen a terme amb els malalts i els seus familiars?

| ACOMPANYAMENT | TOTALMENT INÚTIL | INÚTIL | INDIFERENT | ÚTIL | TOTALMENT ÚTIL |
|---|------------------|--------|------------|------|----------------|
| Suport emocional | | | | | |
| Entreteniment | | | | | |
| Ajuda en la realització de gestions | | | | | |
| Informació sobre recursos psicosocials dels quals us heu beneficiat | | | | | |
| Relleu a algun familiar en l'atenció del malalt | | | | | |
| Guia hospitalària | | | | | |

2. De la tasca del voluntari amb els malalts i/o familiars obteniu algun benefici indirecte?

- Estalvio temps en no haver d'ocupar-me d'indicar on són els serveis de l'hospital: Sí ___ No ___
- Atenuo la resposta del malalt i el familiar davant de les esperes en els diferents serveis de l'hospital, per exemple, a l'hospital de dia: Sí ___ No ___
- Altres:

3. Problemes que planteja la tasca del voluntari a l'hospital i possibles solucions.

4. En general, com valoreu la tasca dels voluntaris?

Totalment insatisfactòria _____ Insatisfactòria _____ Indiferent _____ Satisfactòria _____ Totalment satisfactòria _____

12. QÜESTIONARI D'AVALUACIÓ DE SATISFACCIÓ DE L'EXERCICI DE L'ACTIVITAT VOLUNTÀRIA

1. Què us motiva a continuar amb l'activitat voluntària?

a. La meua contribució a la lluita contra el càncer.

- Gens d'acord
- Poc d'acord
- D'acord
- Força d'acord
- Molt d'acord

b. La possibilitat d'ajudar.

- Gens d'acord
- Poc d'acord
- D'acord
- Força d'acord
- Molt d'acord

c. Sentir-me útil.

- Gens d'acord
- Poc d'acord
- D'acord

- Força d'acord
- Molt d'acord

d. La possibilitat de relacionar-me.

- Gens d'acord
- Poc d'acord
- D'acord
- Força d'acord
- Molt d'acord

e. Les possibilitats de formar-me.

- Gens d'acord
- Poc d'acord
- D'acord
- Força d'acord
- Molt d'acord

f. L'enriquiment personal.

- Gens d'acord
- Poc d'acord
- D'acord
- Força d'acord
- Molt d'acord

g. Altres motius (especifiqueu-los).

2. Us sentiu satisfet amb la tasca de voluntariat que dueu a terme dins d'un equip de cures pal·liatives?

- Gens satisfet

- Poc satisfet
- Satisfet
- Força satisfet
- Molt satisfet
- No ho sap

3. Us sentiu integrat a l'equip?

- Gens integrat
- Poc integrat
- Integrat
- Força integrat
- Molt integrat
- No ho sap

4. Us sentiu valorat en el desenvolupament de l'activitat voluntària en cures paliatives?

- Per l'equip?
- Gens valorat
- Poc valorat
- Valorat
- Força valorat
- Molt valorat
- No ho sap
- Pels malalts i familiars?
- Pel personal sanitari?

5. La formació que va rebre de l'equip per al desenvolupament de l'activitat va ser:

- Gens adequada
- Poc adequada

- Adequada
 - Força adequada
 - Molt adequada
6. Heu fet pràctiques tutorades per altres voluntaris, pel/per la coordinador/a de voluntariat o per algun professional en els dos primers mesos de l'activitat voluntària?
- Sí
 - No
 - No ho sap / no contesta
7. L'equip us ofereix la possibilitat de fer formació contínua?
- Sí
 - No
 - No ho sap / no contesta
8. Amb quina freqüència l'equip fa reunions de seguiment per a voluntaris de cures pal·liatives?
- Cada setmana
 - Cada 15 dies
 - Cada mes
 - Cada trimestre
 - Anualment
 - No ho sap / no contesta
9. Amb quina freqüència compteu amb la supervisió d'algun professional de la unitat de cures pal·liatives, o del/de la coordinador/a de voluntariat?
- Cada setmana
 - Cada 15 dies
 - Cada mes

- Cada trimestre
- Anualment
- No ho sap / no contesta

10. Sobre quins aspectes considereu que seria necessari millorar la vostra formació?

- a. Habilitats de comunicació
- b. Aspectes mèdics i/o d'infermeria
- c. Afrontament de situacions difícils
- d. Maneig del món emocional
- e. Mort
- f. Dol
- g. Altres

11. En quines situacions considereu que necessitaríeu millorar les vostres habilitats?

12. Des que dueu a terme activitats com a voluntari en cures pal·liatives, heu notat canvis en la vostra vida personal respecte als aspectes següents?

- Tinc problemes familiars: sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- Tinc més confiança en mi mateix: sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- Em sento més capaç i competent: sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- He incrementat les visites al metge: sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- Sento que pertanyo a un grup: sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- Em sento més autònom: sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- Sento la necessitat de rebre ajuda psicològica: sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- Tinc problemes per agafar el son: sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- Em sento més realitzat en l'aspecte personal: sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- Em preocupo més per la meua salut i la dels meus familiars: sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- Em sento més trist que de costum: sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___

- Em sento més satisfet amb la meua manera de viure: sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- Em preocupa més la mort: sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- Altres (especifiqueu-los)

13. Creieu que alguns d'aquests factors influeixen negativament en el desenvolupament del voluntariat en cures pal·liatives?

- La falta de formació. Sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- La manca de coordinació amb els professionals que atenen les UCP. Sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- La falta de coordinació amb altres voluntaris. Sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- La visita que vaig fer sense la companyia d'un altre voluntari. Sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- La manca de valoració per part dels membres de l'equip. Sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- La manca de valoració per part dels malalts i dels familiars. Sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- L'impacte que em causa el contacte amb els malalts. Sí ___ no ___ no ho sap / no contesta ___
- Altres (especifiqueu-los)

13. NORMATIVA SOBRE EL VOLUNTARIAT D'ÀMBIT ESTATAL I AUTONÒMIC

NORMATIVA ESTATAL

- Llei 6/1996, de 15 de gener, del voluntariat.
- Llei 23/1998, de 7 de juliol, de cooperació internacional per al desenvolupament.
- Ordre d'11 d'octubre de 1994, per la qual es regula l'activitat del voluntari en els centres públics que imparteixen ensenyaments de règim general.
- Ordre de 9 d'octubre de 1995, per la qual es regula el voluntariat cultural.

NORMATIVA AUTONÒMICA

- Llei 25/1991, de 13 de desembre, per la qual es crea l'Institut Català del Voluntariat.

- Llei 9/1992, de 7 d'octubre, del voluntariat social a la Comunitat Autònoma d'Aragó.
- Llei 3/1994, de 19 de maig, del voluntariat social a la Comunitat de Madrid.
- Llei 4/1995, de 16 de març, del voluntariat a Castella-la Manxa.
- Llei 1/1998, de 5 de febrer, reguladora del voluntariat social a Extremadura.
- Llei foral 2/1998, de 27 de març, del voluntariat a la Comunitat de Navarra.
- Llei 7/1998, de 6 de maig, del voluntariat a la Rioja.
- Llei 4/1998, de 15 de maig, del voluntariat a les Canàries.
- Llei 3/1998, de 18 de maig, del voluntariat a les illes Balears.
- Llei 17/1998, de 25 de juny, del voluntariat al País Basc.
- Llei 7/2001, de 12 de juliol, del voluntariat a Galícia.
- Llei 4/2001, de 19 de juny, del voluntariat a la Comunitat Valenciana.
- Llei 7/2001, de 12 de juliol, del voluntariat a la Comunitat Autònoma d'Andalusia.
- Llei del Principat d'Astúries 10/2001, de 12 de novembre, del voluntariat.
- Llei 5/2004, de 22 d'octubre, del voluntariat a la Regió de Múrcia.
- Llei 8/2006, de 10 d'octubre, del voluntariat a Castella i Lleó.
- Decret 421/2006, de 28 de novembre, de creació, denominació i determinació de l'àmbit de competència dels departaments de l'Administració de la Generalitat de Catalunya (DOGC núm. 771 de 29.11.2006).
- Decret 480/2006, de 5 de desembre, de reestructuració del Departament de Governació i Administracions Públiques de la Generalitat de Catalunya (DOGC núm. 4776 de 07.12.06).

MÉS INFORMACIÓ

- Carta Europea per al Voluntariat. Volonteuropé.
- Declaració Universal sobre el Voluntariat. IAVE.
- Codi Ètic de les Organitzacions de Voluntariat. PVE.
- Recomanacions sobre el Suport al Voluntariat. ONU.

14. CONSELLS PER A UNA BONA GESTIÓ DEL VOLUNTARIAT

Consells per a la gestió correcta d'un grup de voluntariat (Plataforma de Voluntariat Social de la Comunitat Valenciana).

1. Tria bé el responsable del voluntariat. És la persona que, al cap i a la fi, representarà l'entitat en les seves relacions amb els voluntaris.
2. Consolida la figura del responsable del voluntariat a través de la formació i l'entrenament necessaris.
3. Disseny una descripció de llocs per a les persones voluntàries en què quedin ben delimitades les competències i experiències requerides per a l'exercici correcte de les seves funcions.
4. Gestiona i organitza les persones voluntàries en programes en què quedin ben clares les funcions i competències necessàries.
5. Defineix clarament des d'un principi el sistema de relacions de les persones voluntàries amb l'entitat, així com els formats de treball en equip.
6. Facilita la relació entre els professionals i els voluntaris. Construeix equips o iniciatives de formació en les quals puguin participar conjuntament.
7. Disseny plans d'aprenentatge proactius i contrastats amb les persones voluntàries. Elles saben prou bé què necessiten per donar el servei que els usuaris esperen.
8. Ofereix a les persones voluntàries, si pot ser, la possibilitat de fer rotacions per diferents llocs de l'organització, a fi que puguin definir més clarament les seves expectatives, com també potenciar els seus recursos personals, en l'assoliment dels objectius de la direcció i les necessitats dels usuaris.
9. Crea espais d'aprenentatges continus en els quals es puguin construir noves realitats, a partir de les percepcions de tots els seus participants. Facilita el diàleg obert i sense judicis previs.
10. Facilita la participació de les persones voluntàries en el disseny de les estratègies de l'organització. Coneixen bé les necessitats dels usuaris i tenen molt a aportar al valor afegit social d'aquesta.
11. Si és viable, dóna suport a la creació d'un òrgan de govern en el qual puguin intervenir les persones voluntàries, a través de comissions, espais de participació, etc.

12. Fes enquestes de satisfacció de les persones voluntàries i dels usuaris. Això et permetrà definir clarament les estratègies de serveis i recursos de l'organització.
13. Reconeix la tasca de les persones voluntàries, tant de manera informal com formal (carta o correu electrònic d'agraïment, butlletins d'informació interna, felicitacions, etc.).
14. Potencia espais de trobada en els quals tots els components de l'equip puguin alinear expectatives i objectius. Evidentment, incloent-hi les persones voluntàries.

Els papers utilitzats per aquesta publicació són Offset Amber Graphic de 140 g per a l'interior i Creator Silk de 270 g per a la coberta. Ambdós distribuïts per Torraspaper i amb certificat FSC®, marca que garanteix una gestió forestal responsable.



Obra Social "la Caixa"