



Voluntariado en Cuidados Paliativos

Encuentros mensuales de comunicación y seguimiento

Atención integral a personas
con enfermedades avanzadas



Obra Social "la Caixa"

OBRA SOCIAL. EL ALMA DE "LA CAIXA".

EDICIÓN

Obra Social “la Caixa”

COORDINACIÓN GENERAL
Luis Aranguren Gonzalo

AUTORES
Luis Aranguren Gonzalo
Hortensia Muñoz Castellanos

COORDINACIÓN EDITORIAL
Edicions 62

DISEÑO GRÁFICO
Santi Ferrando

MAQUETACIÓN
Ortega i Palau

IMPRESIÓN
SYL

© de la edición, Obra Social “la Caixa”, 2013
Av. Diagonal, 621 – 08028 Barcelona
D. L.: B-12.864-2013

Voluntariado en Cuidados Paliativos

Encuentros mensuales de comunicación y seguimiento

Atención integral a personas
con enfermedades avanzadas

Índice

Introducción	7
PARTE I • Fundamentación teórica	8
1. El estatuto del grupo de voluntarios	9
2. Marco de actuación formativa	13
2.1 Comunicación interpersonal y seguimiento de la acción	13
2.2 Ética de la responsabilidad	15
2.3 Deliberación	16
3. Metodología de trabajo	19
3.1 Procedimiento narrativo	19
3.2 Situaciones críticas	19
4. Ejemplo de desarrollo de un caso práctico	20
4.1 Guión de exposición de un caso	21
4.2 Guión para personalizar	22
5. El papel del coordinador del grupo	25

PARTE II • Fichas de trabajo	27
• Mi primer día de voluntario	28
• Hoy no quiero ver a nadie	32
• ¿Y qué hace un voluntario en un centro como este?	37
• Esto se acaba...	41
• En la casa de un paciente	45
• Los padres del niño que va a morir	50
• Cuidado del cuidador	55
• La culpa del cuidador	59
• La vuelta a casa del voluntario	64
• Desborde emocional de un familiar	68
• La despedida del voluntario	73
• El primer enfermo que acompañaba se ha ido	77

Introducción

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

La necesidad de tener una visión integral del tratamiento de la persona con enfermedad avanzada plantea una mejora dado que esta visión global del tratamiento contempla la atención de los aspectos psicosociales consustanciales a todo ser humano.

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

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

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

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

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

PARTE I

Fundamentación
teórica

1. El estatuto del grupo de voluntarios

La formación de la acción voluntaria en el ámbito de los cuidados paliativos debe aunar dos necesidades: la comunicación por parte de las personas que se comprometen solidariamente y el seguimiento de la acción voluntaria por parte del coordinador, junto con el grupo solidario implicado.

En efecto, la persona voluntaria necesita comunicar y compartir con el resto de sus compañeros y con el coordinador una serie de sentimientos y emociones, así como problemas o sugerencias, que vive al hilo de su acción; son contenidos que conforman y modelan en buena parte el sentido que va dando a su voluntariado y, por lo tanto, el sentido que su vida va adquiriendo en esta etapa; de algún modo el equipo de voluntarios con su coordinador al frente se convierten en una suerte de depósito de sentido donde las personas que lo conforman comparten, buscan y se alientan unas a otras.

Este dato no es menor. En un tiempo no muy lejano, en el campo del compromiso social se distinguía entre grupos de referencia y grupos de pertenencia. Los de referencia estaban constituidos por equipos, comunidades o grupos de vida donde desde una identidad compartida se proyectaban en otro tipo de equipos y plataformas de acción. Desde una referencia personal compartida en el grupo de vida cada persona encontraba espacios de pertenencia donde comprometerse con otros.

La situación hoy es muy distinta. Los grupos de vida con las características apuntadas han disminuido con el paso del tiempo. El ejemplo del voluntariado es paradigmático. Las personas voluntarias no proceden en su mayor parte de otros grupos de vida, parroquiales, etc. Vienen de sus casas, de su mundo privado. Al grupo de voluntariado se acercan personas creyentes y no creyentes, con ideologías diversas, pensamientos encontrados, trayectorias personales plurales, edades distintas. Personas con referencias históricas diferentes, sensibilizadas y comprometidas

en un mismo horizonte de colaboración en el mundo de los cuidados paliativos. Es necesario, pues, aclarar el estatuto del grupo de voluntariado de una manera asequible y con la cual las personas voluntarias se puedan identificar aquí y ahora.

En el seno de esta nueva estructura, que son los grupos de voluntariado, a veces se advierte una cierta confusión. «¿Qué somos?, ¿formamos un grupo de vida?, ¿nos limitamos a ser un equipo de trabajo coordinado?» Esta confusión inicial nace de no saber a ciencia cierta cuál es el terreno que pisan, en qué consiste su pertenencia al grupo de voluntariado como tal. No constituyen un grupo de vida, de comunicación, y al insertarse en un proyecto de acción tampoco se reducen a una organización donde la ley de la máxima eficacia y monitorización de la tarea sea la que deba reinar. Este dualismo hace daño a los equipos y, al menos, hay que sacarlo a la luz para reconocerlo y ver otras opciones alternativas.

Desde el momento en que se empiezan a poner en común vivencias, sentimientos y emociones en el seno de ese grupo, el grupo como tal se convierte en una fuente de sentido compartido. Se trata de una estructura y una mediación culturalmente innovadora, relevante, y que debemos cuidar como tal. Pero ni es un grupo de vida ni actúa solo como un equipo de trabajo organizado.

Así, pues, el *grupo de vida* y la *organización* aparecen como dos polos opuestos donde el grupo de voluntariado formado por voluntarios y el coordinador del voluntariado encuentran difícil acomodo. Intentemos esclarecer este dilema.¹

El grupo de vida es el lugar por excelencia en el que cada *persona* es protagonista en términos de opciones vitales fundamentales, de proyecto de vida. Por el contrario, en la organización, el protagonista es la *acción*. En el grupo de vida se intenta poner en práctica la experiencia de la *fraternidad*, mientras que la organización da prioridad a la *eficacia* de los proyectos en los que se trabaja. El primero, el grupo de vida, pone el énfasis en *compartir* desde un *credo* determinado; la segunda, la organización, busca cumplir *objetivos* concretos sobre los cuales poder evaluar su trabajo. El grupo de vida es un lugar de *referencia vital* para la persona; la organización constituye una *pertenencia* más para quien forma parte de ella. En la comunidad, en fin, *caben todos* desde

1. Seguimos básicamente y de modo adaptado lo elaborado en L. A. Aranguren Gonzalo, *Cartografía del voluntariado*, o.c., 255-258.

la condición compartida de ser personas; en la organización se buscan *perfiles* concretos tanto en trabajadores como en voluntarios.

En un dualismo como el que se acaba de exponer entre *grupo de vida* frente a *organización*, resulta difícil situar al grupo de voluntariado en cuidados paliativos: si damos más importancia al grupo de vida, entonces muchos quedarán fuera de este esquema; pero, por el contrario, si priorizamos el grupo de voluntariado entendido como una organización, entonces podemos caer en la mercantilización y reducir al voluntariado a un grupo que cumple o no cumple con una tarea, entrando así en métodos burocráticos desaconsejables.

Los grupos de voluntariado, entonces, deben ser *otra cosa*, que tenga su raíz en la vinculación mejor y posible entre los diferentes presupuestos que plantean el grupo de vida y la organización. Presupuestos que también tienen su resquicio de complementariedad.

Así:

▶	Entre el escenario del ser y el del hacer cabe esbozar la <i>acción</i> como ese ámbito privilegiado en el que cada persona hace, y en esa misma medida se hace y se construye como persona;
▶	Entre la lógica de la fraternidad y la de la eficacia cabe la lógica de la <i>fecundidad</i> como posibilidad de dar fruto, y fruto en abundancia;
▶	Entre la experiencia que se comparte en función de un credo determinado y los objetivos que se plantean para realizarlos, cabe el <i>crecimiento</i> personal y comunitario en ese proceso en el que desarrollamos la acción y que nos abre a nuevos descubrimientos;
▶	Entre las referencias propias de un credo y las pertenencias a la organización, cabe plantear la posibilidad de una <i>pertenencia referida</i> a una cosmovisión, a unos valores básicos compartidos, a unas relaciones personales y a un estilo de trabajo en el que se sienten identificadas las diferentes personas del equipo;
▶	Entre la puerta abierta donde todos tienen acceso y la restricción que solo busca un perfil profesional, cabe la posibilidad de establecer unos <i>mínimos exigibles</i> consensuados donde cada persona voluntaria pueda crecer y progresar, junto con otros compañeros de camino, en un itinerario educativo.

Un cuadro resumen quizá nos ayude a visualizar esta situación.

GRUPO DE VIDA	GRUPO DE VOLUNTARIADO	ORGANIZACIÓN
Ser	ACCIÓN	Hacer
Fraternidad	FECUNDIDAD	Eficacia
Compartir desde un credo	CRECER	Objetivos
Referencia	PERTENENCIA EN REFERENCIA	Pertenencia
Caben todos	MÍNIMOS CONSENSUADOS	Perfil concreto muy específico

2. Marco de actuación formativa

Los encuentros mensuales se configuran como espacios para compartir, deliberar y realizar un seguimiento cualificado de la acción voluntaria en el campo de los cuidados paliativos. Por tanto, se trata de configurar un espacio formativo nuevo, distinto del habitual, centrado en cursos con sus contenidos, sus materiales y su profesor. Este nuevo espacio debe estar apegado a la realidad que las personas voluntarias van viviendo cada día.

Por esta razón, entendemos que puede ser muy positivo impulsar este espacio mensual desde una metodología eminentemente narrativa, a través de un material de trabajo confeccionado expresamente para el desarrollo de este tipo de encuentros. Antes de ello conviene detenernos en el marco teórico que da sentido a este tipo de actuación formativa.

2.1 Comunicación interpersonal y seguimiento de la acción

Es preciso encontrar caminos de entendimiento entre cuestiones que tienen que ver con la experiencia vital que acontece a lo largo del camino del voluntariado, junto con cuestiones más técnicas derivadas del correcto desarrollo de la colaboración. Los encuentros destinados solo a compartir experiencias corren el peligro de convertirse en espacios de autoayuda, que tienen su sentido, pero no en este caso; por otra parte, reservar estos espacios de encuentro a un seguimiento acumulativo de casos sobre los que se pone el acento en la valoración de la tarea que se está desempeñando, pone igualmente en riesgo una consideración del voluntariado concebido como ocupación de tareas que merma y reduce su carga transformadora a través del encuentro y del cuidado.

Urge salir del esquema dualista para acometer la creación de un modelo de encuentro alternativo que aúne en un mismo espacio dos necesidades sentidas: por una parte compartir emociones, sentimientos y experiencias y, por otra, contrastar pautas y modelos de actuación. Estas dos necesidades debemos convertirlas en posibilidades de desarrollo a través de los encuentros mensuales que aquí se proponen.

La comunicación es más que una conversación improvisada. Establecemos un tipo de reuniones donde la comunicación se encuentre mínimamente planificada. Hay personas activas y espontáneas a la hora de compartir y expresar lo que les pasa, y otras no tanto. Por eso hay que fijar unas mínimas condiciones que favorezcan la comunicación de todas las personas que integran el grupo.

Para ello, es importante asegurar que:

- | | |
|---|---|
| ▶ | Cada mensaje que se emite es comprendido correctamente; |
| ▶ | Cada cual comprende lo que se le dice de manera directa; |
| ▶ | Se ha expresado lo que se tenía que expresar, y no más ni menos; |
| ▶ | Se presta la debida atención al lenguaje no verbal, a los silencios, a la expresividad del gesto; también ellos manifiestan pensamientos, sentimientos y emociones. |

De manera complementaria, estos encuentros mensuales se establecen como modo de realizar un seguimiento compartido de la acción voluntaria en su conjunto. Esta iniciativa se aleja de la pretensión de realizar un seguimiento pormenorizado desde la lógica de la supervisión de casos, sino que los casos narrados, desde la metodología que proponemos, constituyen el punto de partida de una deliberación compartida acerca de las buenas prácticas o de aquello que falta o sobra para que se den esas buenas prácticas en cada una de las situaciones que se traten.

Llegar a un equilibrio entre comunicación y seguimiento de la acción voluntaria implica comprender que el sujeto de esta acción formativa son las personas voluntarias, en su progreso y evolución tanto en su integración en la dinámica de toda la organización como en la relación directa con los pacientes y sus familias. En esta integración son muchos los factores y detalles que la persona voluntaria debe ir interiorizando, modificando y adaptando. Eso requiere tiempo y paciencia tanto por parte de la organización como de los propios voluntarios.

Para facilitar la comprensión de lo que estamos desarrollando es preciso esbozar unas líneas acerca de la ética de la responsabilidad y las características de la deliberación.

2.2 Ética de la responsabilidad

Somos responsables de nuestros actos. Yo soy responsable del otro en tanto que el otro se me impone y me hace responsable. Pero no solo en términos de algo ya pasado. La responsabilidad no se juega solamente en el campo del pasado histórico, sino que se configura como reflexión y decisión adecuadas de cara al futuro. La responsabilidad, así, es un valor anticipatorio que ayuda a mejorar nuestras propias actuaciones.

En términos globales, cabría decir que somos responsables de las futuras generaciones. Estamos obligados en relación con nuestros descendientes. Nuestro deber es procurar mejorar lo que nos rodea y entregar a los que vienen detrás de nosotros una vida mejor, o al menos no peor. Y en el campo del voluntariado en cuidados paliativos nuestra responsabilidad no es solo corregir sobre el pasado sino establecer cada vez mejores pautas de actuación para el voluntariado que vaya viniendo de aquí en adelante.

H. Jonas reformula este imperativo: «Actúa de modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de la vida humana sobre la Tierra». Traducido a nuestro ámbito cabría hacer la siguiente aplicación: «Actúa del tal modo que los efectos de tu acción ayuden a humanizar la situación de los enfermos y de sus familias».

Ciertamente, la responsabilidad, al ser tan universalmente apabullante y al vivirla en un contexto de incertidumbre generalizada como el nuestro, en ocasiones nos puede llevar a cuestionarnos si finalmente no somos responsables de nada. Es el problema de cómo gestionar la responsabilidad. Nosotros defendemos una gestión prudente para no caer en una carga desmedida; no podemos controlarlo todo.

Hay una indeterminación intensa en todo lo que vivimos y lo que nos sucede. De tal forma que la *indeterminación* constituye una nueva categoría de comprensión de la realidad. Por eso, al hilo del principio de indeterminación nace el *principio de precaución*, como manera sana de conducirnos por el mundo.

El criterio moral que ha cuajado de manera especial en el campo de la bioética es el de la responsabilidad.² La ética de la responsabilidad tiene en cuenta ciertos principios que son esenciales, pero sobre todo tiene en cuenta la ponderación de las consecuencias que afectan a la decisión, como veremos más adelante cuando hablemos de la deliberación. El mundo de los deberes opera en un doble nivel. Por un lado, se encuentra el nivel del «debería», que afecta al campo de los principios, de las convicciones, de los valores que solicitan ser realizados de modo absoluto; por otro lado, se encuentra el campo del «debe», que afecta al análisis concreto de las circunstancias concretas y de las consecuencias de la decisión. Es en este campo del «debe» donde tiene cabida el espacio de la deliberación.

2.3 Deliberación

La valoración de nuestras actuaciones y las decisiones más adecuadas que han de proceder en cada momento hay que tomarlas en el momento oportuno: ni antes ni después. Nuestra obligación no es no equivocarnos, sino adoptar decisiones prudentes. La prudencia no es un punto, es un espacio. De ahí que la deliberación se asume desde la ética de la responsabilidad.

Al articular e integrar las consecuencias de nuestras acciones, los deberes y los valores de la vida buena, la ética de la responsabilidad ha profundizado en la articulación de un método para tomar decisiones: la deliberación o el método deliberativo.

Ciertamente, desde nuestra experiencia, podemos afirmar que, de hecho, todos, antes de decidir, deliberamos con nosotros mismos y esta deliberación es natural. Ahora bien, deliberar cuestiones morales con otros, es decir, de modo compartido, no es la tendencia natural ya que nos obliga a tener en cuenta otras muchas perspectivas. Pues bien, en cuidados paliativos la deliberación moral es siempre colectiva y en esta discusión con otros lo que nos sale de modo natural es imponer nuestra propia postura, es decir, ganar. De ahí que conceder algo al otro (al interlocutor) o, lo que es lo mismo, ejercer la competencia deliberativa resulta difícil y supone saber escuchar.

2. Seguimos las enseñanzas de Diego Gracia, expuestas en el curso *Ética para la ciudadanía*, Fundación Zubiri, Madrid, 2011.

Nuestra educación está basada en imponer nuestro punto de vista, no en saber deliberar. Y la deliberación exige un método que sea educable.

Deliberar es manejar la inteligencia en tanto que:

- ▶ Atención a los hechos.
- ▶ Identificación de las emociones y sentimientos presentes.
- ▶ Integración de los valores que se construyen entre todos.
- ▶ Integración de los deberes.

Deliberar cuenta con unos requisitos que hay que respetar:

- ▶ Existe una deliberación natural: los seres humanos tenemos una cierta capacidad de deliberación. Cada cual lo hace consigo mismo a la hora de tomar una decisión. Se precisa de una cierta inteligencia.
- ▶ La deliberación también es colectiva, porque una determinada decisión en el ámbito colectivo afecta a otras personas concretas, cuyo punto de vista debe ser escuchado y valorado.
- ▶ Se delibera sobre lo que puede ser de otra manera, no sobre lo que es inmutable. Deliberar es trabajar para reducir los límites de incertidumbre hasta lo razonable y prudencial. Para ello, el grupo de personas al que pertenezco ve con más ojos que con los míos solamente. Cuando las decisiones son complicadas preguntamos a otros.
- ▶ La deliberación colectiva no es tendencial; es poco natural. Es moral, exige aprendizaje, entrenamiento, habilidades, actitudes básicas. Todos tenemos gran resistencia a la deliberación colectiva puesto que el otro puede dar razones contrarias a las mías. Lo natural es vencer o desear vencer, no dialogar. Las actitudes que suelen predominar tienen que ver con defender a ultranza la posición propia como la única verdadera.

- ▶ Las actitudes básicas son saber escuchar y conceder al otro competencia comunicativa. En el caso de los grupos de voluntariado, además, es preciso conceder especial competencia y autoridad moral y profesional al coordinador de voluntariado o a cualquier otro profesional contratado que intervenga en la deliberación.
- ▶ Tenemos el peligro de entender la deliberación como puro idealismo cuando, en realidad, se construye sobre hechos y valores, y uno debe someterse a tener que dar razón de los valores que posee: deben ser valores razonables. Todos tenemos la obligación moral de dar razón de nuestros valores. Cuando se entra en esta dinámica deliberativa, con frecuencia se observa que los sujetos implicados se dan cuenta de que tienen menos razones de las que creían en el momento de tener que explicarlas a los demás, y de ahí que se pueden poner en crisis los propios valores y creencias.
- ▶ La deliberación en ocasiones puede llegar a convertirse en un espacio duro de transitar, pero ayuda a construir personas más sanas y les ayuda a conocerse mejor; a que cada cual se sitúe en lo que auténticamente es y desde ahí hacerse más permeable a los valores del otro. La deliberación es una oportunidad para que el aire fresco circule entre los afectados.

En resumen, la deliberación es un proceso racional; se debe saber dar razón de los valores a los demás. Pero a su vez, la deliberación supone incorporar dos requisitos: entrenamiento y humildad intelectual. A deliberar se aprende deliberando. Se delibera sobre valores y los valores se construyen sobre los hechos. Y la deliberación se organiza mediante un procedimiento.

Los encuentros mensuales del voluntariado en cuidados paliativos no pretenden emular a los comités de bioética, porque no es ese su cometido, pero sí contienen elementos del procedimiento deliberativo que son sumamente aprovechables.

3. Metodología de trabajo

3.1 Procedimiento narrativo

El procedimiento que presentamos como concreción del método deliberativo es la transcripción de casos que representan situaciones reales, difíciles y complejas con las que se enfrentan las personas voluntarias en las unidades de cuidados paliativos o en atención domiciliaria. Esta metodología conlleva un procedimiento pautado y que se desarrolla facilitando la narración de lo vivido.

3.2 Situaciones críticas

▶ Mi primer día de voluntario	▶ Cuidado del cuidador
▶ Hoy no quiero ver a nadie	▶ La culpa del cuidador
▶ ¿Y qué hace un voluntario en un centro como este?	▶ La vuelta a casa del voluntario
▶ Esto se acaba...	▶ Desborde emocional de un familiar
▶ En la casa de un paciente	▶ La despedida del voluntario
▶ Los padres del niño que va a morir	▶ El primer enfermo que acompañaba se ha ido

4. Ejemplo de desarrollo de un caso práctico

Planteamos 12 fichas de trabajo que desarrollan situaciones difíciles y delicadas con las que se enfrenta el voluntariado que colabora en las unidades de cuidados paliativos. Cada una de las fichas contiene dos guiones para desarrollar en dos sesiones distintas, espaciadas cada una de ellas por un mes de tiempo.

Importante: Cada una de las sesiones debe ser trabajada previa e individualmente en casa, de manera que el encuentro mensual sea una puesta en común de los guiones que cada persona ha reflexionado y trabajado durante el mes.

En rigor, ofrecemos un plan para realizar 24 sesiones formativas. Es decir, si establecemos un plan de 10 sesiones mensuales al año, tendríamos un material para trabajar durante —aproximadamente— dos años y medio.

Cada ficha de trabajo en la que se trabaja una situación difícil cuenta, pues, con dos guiones.

- ▶ Guión de exposición de un caso
- ▶ Guión para personalizar

Pongamos un ejemplo.

4.1 Guión de exposición de un caso

1	Exposición de un caso en el que se relata una situación difícil que vive la persona voluntaria. La exposición se realiza a través de una pequeña narración.
2	Exposición de un breve resumen del caso.
3	Trabajo sobre la situación descrita: 3.1 Primer paso: descubrir las emociones presentes. 3.2 Segundo paso: se plantean diferentes pautas de actuación.
4	Exposición de tres posibles opciones distintas con sus correspondientes valoraciones.
5	Exposición final de tres ideas básicas que fijan de manera teórica las claves de trabajo que hay que considerar en la situación descrita en el caso.

Con el desarrollo de estos puntos se termina la primera parte del trabajo en relación con este caso, es decir, todo lo referido al *guión de exposición de un caso*. Evidentemente, en cada una de las doce propuestas que en este cuaderno se formulan, los casos descritos no reflejan la totalidad de los escenarios que se presentan en situaciones similares. Por ejemplo, al describir el caso de un enfermo que es consciente de que sus días se van acabando, podemos encontrarnos con un guión donde se refleje en parte esa situación descrita donde aflora un pequeño diálogo, pero puede haber experiencias de personas voluntarias que ante escenarios similares han vivido el silencio del paciente. Lo importante no es verificar si la narración propuesta en el *guión de exposición de un caso* es más o menos real, sino que se trata de utilizarlo como trampolín de salida para una comunicación efectiva y fructífera en el seno del grupo.

Al finalizar la reunión en la que se ha trabajado el primer guión, se da a conocer a los miembros del grupo el *guión para personalizar*, con el fin de que lo vayan trabajando y formulando en su casa, durante el mes siguiente, y lo lleven preparado para la siguiente reunión.

Importante: *Este segundo guión es el mismo en todos los casos.*

El *guión para personalizar* es una propuesta válida para aterrizar en cualquiera de los casos propuestos. En uno de los puntos del guión se solicita confrontar el caso trabajado con una parte del cuaderno de formación básica, en concreto con los puntos 4 y 5 de dicho cuaderno. Creemos importante poner en conexión los diferentes materiales formativos de los que dispone el voluntariado. Especialmente, los epígrafes 4 y 5 del cuaderno de formación básica se refieren a actitudes y aptitudes del voluntariado en cuidados paliativos y la narración de diferentes experiencias clave con las que se encuentra este tipo de acompañante. Entendemos que, tanto para la reflexión personal como para el encuentro mensual, se trata de aportaciones sumamente rescatables.

Al final de cada *guión para personalizar* hacemos referencia a un *Cuaderno de viaje* que ofrecemos como propuesta de realización de un depósito mancomunado de creencias, iniciativas y aprendizajes que el grupo desee recoger por escrito. Es un cuaderno que puede ir rotando entre los miembros del grupo. Cada sesión mensual puede iniciarse con lo escrito en la anterior reunión.

4.2 Guión para personalizar

A continuación ofrecemos el *guión para personalizar*, que se repite en todos los casos después de cada *guión de exposición de un caso*. Se trata, por lo tanto, de un guión-ficha fotocopiable. Es el siguiente:

1. Narra en cinco líneas un caso en el que hayas afrontado una situación similar.

2. Observa con todos los sentidos.

a. Describe las emociones identificadas en la persona a la que acompañas y también en ti.

¿Qué sentimientos he identificado en el otro?

¿Qué sentimientos he identificado en mí?

3. Mi intervención.

Describe lo que has hecho

Transcribe el diálogo que has mantenido

4. Reflexiona sobre lo siguiente y descríbelo brevemente.

¿Qué he aprendido?

¿Qué he aportado?

¿Qué quiero compartir con mi grupo?

5. Confronta el caso que has trabajado con los puntos 4 y 5 del *Cuaderno de formación básica*. Resume en tres ideas lo más importante que has descubierto.

6. Nos llevamos...

En el *Cuaderno de viaje* anotamos lo que nos llevamos como grupo de esta experiencia.

NOTA. Esta ficha se repite al final de todos los casos y es fotocopiable.

5. El papel del coordinador del grupo

El coordinador del voluntariado tiene un papel clave como facilitador de un trabajo comunicativo extremadamente delicado. Creemos importante hacer algunas indicaciones que ha de tener en cuenta el responsable de esta tarea:

- ▶ Debe conocer bien el material humano del que se compone el grupo. Dentro del grupo de personas voluntarias, habrá algunas ya veteranas y otras que estén comenzando. Las vivencias son distintas, la capacidad de comunicación posiblemente también. El coordinador ha de manejar con criterio toda esta diversidad de situaciones iniciales y no pedir más de lo que cada persona pueda y sepa dar en cada momento.
- ▶ Debe conocer en profundidad el material formativo que el grupo está utilizando. Tiene que llevar bien estudiados los guiones de cada situación difícil que se va a trabajar. No hay que caer en la improvisación.
- ▶ En los encuentros mensuales el coordinador es el moderador de la reunión. Inicia y orienta la reunión, da la palabra, controla los tiempos, resume. Igualmente ha de recordar siempre que hay que traer el trabajo hecho para que el encuentro sea lo más fluido posible.
- ▶ En los encuentros donde se trabaje el *guión de exposición de un caso* el coordinador debe manejar con flexibilidad y rigor dicho guión. Es decir, por un lado tiene que evitar la discusión de si el ejemplo planteado en el guión se ajusta más o menos a la realidad que conoce el voluntariado. Eso no es lo que se pretende; el coordinador debe ir dirigiendo la reunión leyendo él mismo cada paso del guión o indicando a ciertas personas que lo lean; debe comentar en voz alta los pasos que se van dando, y otorgar la palabra a las personas que deseen hablar. Por otra parte, el coordinador debe evitar seguir miméticamente el guión si en un momento dado se produce una comunicación de una o de varias personas del grupo que comentan este caso u otro similar. Importa llegar al acuerdo de cuál es la opción más adecuada para afrontar la situación descrita.

-
- ▶ En los encuentros donde se trabaje el *guión para personalizar* el coordinador debe facilitar la comunicación de los participantes, sin forzar y evitando cualquier tipo de juicio de valor. Igualmente debe tener presentes los contenidos de los epígrafes 4 y 5 del *Cuaderno de formación básica* que son rescatables y aplicables al tipo de caso estudiado y compartido.
 - ▶ Al finalizar el encuentro donde se ha trabajado el *guión para personalizar* debe ofrecer el *Cuaderno de viaje* para que el grupo exponga lo más destacado del aprendizaje vivido. Por otra parte, el coordinador debe tener presente el siguiente encuentro mensual. Para ello propondrá cuál de los casos escritos en el guión de exposición de un caso es mejor trabajar en ese momento, pensando en el grupo concreto y en las circunstancias que este está viviendo.
-

PARTE II

Fichas de trabajo

Mi primer día de voluntario

Primera sesión

Llega Tomás a la sala de voluntarios. Es su primer día en la UCP. Está nervioso, un tanto cabizbajo y se muestra cauto. Le espera Julia, la coordinadora del voluntariado del centro. Se saludan. Julia le agarra fuerte por los hombros:

– Bueno, ya estás aquí, Tomás. ¿Cómo te sientes?

– Con un poco de miedo –responde muy bajo Tomás–. No sé bien qué es lo que podré hacer hoy.

– Eso es fácil –interviene Paco, uno de los enfermeros–. Que venga conmigo y me eche una mano, que hoy tengo mucha faena.

– ¡Deja al chico, que acaba de llegar! Si te parece, Julia, le llevo a dar una vuelta por la unidad –media Irene, una de las voluntarias veteranas del centro.

Resumen del caso

Tomás es un voluntario de veintiocho años. Hace un año murió su padre de cáncer de pulmón. Es su primer día como voluntario, después de pasar por la entrevista de acogida. Aunque no desconoce las UCP, le impresiona volver a ese lugar. Además ahora regresa en unas circunstancias diferentes.

Julia es la coordinadora del voluntariado desde hace tres años. Es quien realizó la entrevista de acogida a Tomás. Por su parte, Paco, es un enfermero de cincuenta años que siempre que puede busca ayuda entre los voluntarios. Irene es la voluntaria veterana, que se muestra como la hermana mayor de todos los que empiezan en el voluntariado.

Trabajamos sobre la situación descrita

Primer paso: describimos las emociones presentes

Tomás vive una doble carga emocional. Por una parte, se acuerda de su padre, que murió en una unidad de cuidados paliativos parecida a esta donde ahora se encuentra él. Acompañar a su padre en el proceso de muerte supuso una vivencia muy importante para Tomás, y de hecho ese acontecimiento le ha influido notablemente en la decisión de iniciar este tipo de voluntariado. Por otra parte, empezar este acompañamiento le llena de miedos, incertidumbres y dudas sobre cómo manejarse. Le preocupa hacer las cosas bien.

Julia conoce la historia de Tomás. Se muestra muy cercana a él cuando llega. Al plantear qué debe hacer en su primer día deja que otras personas intervengan y opinen.

Segundo paso: planteamos diferentes pautas de actuación

- | | |
|---|--|
| ✓ | Dialogamos en grupo. Imaginamos que estamos presentes en esa acogida a Tomás. |
| ✓ | Trabajamos sobre estas posibles opciones en el primer día del voluntariado de Tomás. |

Opción 1

Paco insiste: –Me lo llevo. Julia se pone nerviosa: –Bueno, pero solo un rato. Yo es que ahora tengo una entrevista. Pero en una hora vuelves aquí con Tomás, ¿eh?. Mientras, Tomás asiste con cara de no entender esta conversación...

Valoración: Es una opción inadecuada. Quien tiene la responsabilidad de decidir sobre el contenido del primer día de Tomás en el centro es Julia, la coordinadora del voluntariado. A veces la falta

de planificación y organización puede producir efectos no deseados, como este. Paco tiene una concepción utilitarista del voluntariado y prescinde de que sea el primer día de Tomás.

Opción 2

Irene, por su cuenta, toma de la mano a Tomás y advierte en voz alta: –Enseguida volvemos, Julia, no le secuestro.

Irene le va enseñando las instalaciones del centro mientras le relata su historia de voluntaria en él. Tomás escucha en silencio y camina junto a ella.

Valoración: Irene tiene muy buena voluntad; quiere ayudar. Ella es voluntaria desde hace tiempo y ha tomado por su cuenta la decisión de acompañar a Tomás en su primer día en el centro. No es lo correcto. Al igual que con las personas enfermas, la buena voluntad no basta cuando nos enfrentamos a momentos clave que debe vivir la persona voluntaria. Además, todo lo que le puede ir contando a Irene por los pasillos respecto de su propia historia es de muy difícil asimilación por parte de Tomás, que finalmente no sabe a qué tiene que prestar atención.

Opción 3

Después de escuchar a Paco y a Irene, Julia toma del brazo a Tomás y le dice:

– Anda, vamos, el centro ya lo conoces; repasamos un momento todo esto y luego quiero que conozcas a alguien.

– Muy bien –replica Tomás–, pero te confieso que ando muy nervioso y no sé muy bien si acertaré en lo que tengo que hacer.

– Acuérdate –responde con dulzura Julia mientras detiene su paso y le pone la mano en el hombro– de que aquí hay poco que hacer, o mucho según se mire. Hay que saber estar y estoy segura de que tú eso lo sabes hacer bien. En cualquier caso no te preocupes. En estos primeros días yo voy a estar a tu lado.

Llegan a la puerta de la habitación 28. Julia llama y pide permiso. Entran. Se acercan los dos a Claudio, un paciente de 78 años, enfermo de cirrosis. Tras un primer silencio se oye:

– Hola, Claudio, yo me llamo Tomás. ¿Le importa que me siente aquí a su lado un ratito?

Valoración: Julia está en su lugar como coordinadora y responsable de la acogida en este primer día de Tomás. Se hace cargo con normalidad y cercanía de los nervios e incertidumbre que atraviesa el nuevo voluntario. Por su parte, Tomás puede expresarse con confianza ante una persona que ya conoce por las entrevistas de acogida. Enredado en la idea del *hacer*, Julia le recuerda lo importante de su acción voluntaria en muy pocas palabras. Y al enfrentarse al primer paciente, Tomás empieza con buen pie: llamando a Claudio por su nombre y ofreciéndose con respeto y normalidad.

Importante

- | | |
|----------|--|
| 1 | El primer día de la acción voluntaria es muy importante y hay que saber cuidarlo tanto por parte del centro como por parte de la disposición y actitud positiva de la persona voluntaria. |
| 2 | Hay que estar muy atentos a las emociones, los sentimientos y las actitudes iniciales que muestra la persona voluntaria en ese primer día. Las expectativas, los deseos de hacer, los miedos a meter la pata pueden jugar malas pasadas. Es fundamental el papel de acompañante del coordinador del voluntariado del centro. |
| 3 | Desde el acompañamiento indicado, las primeras visitas a enfermos deben hacerse, si es posible, a enfermos que no estén en situación extremadamente grave. |

Segunda sesión

Trabajamos sobre la ficha correspondiente.

Hoy no quiero ver a nadie

Primera sesión

– Hola, Juan. ¿Qué tal estás? –pregunta Pedro, un voluntario que visita a Juan desde hace pocos días.

Juan está acostado y mira por la ventana sin decir una palabra.

Pedro espera un momento en silencio, pero Juan no dice nada, ni siquiera ha vuelto la cabeza para mirar a Pedro. Pedro se acerca a Juan y le dice:

– Hoy el día está precioso, ¿verdad?

Juan ni siquiera mira a Pedro, su mirada permanece fija en la ventana y la expresión de su cara tiene una mezcla de tristeza y rabia...

Pedro, con un tono cordial y cariñoso, pregunta:

– ¿Has tenido visita hoy? ¿Ha venido tu mujer?

Juan permanece inmóvil, como si Pedro no estuviera allí. Pedro se siente incómodo, no sabe qué hacer... Piensa en salir de la habitación y no volver, es la tercera vez que intenta acercarse a Juan.

– ...

Resumen del caso de Juan

Juan tiene cuarenta y tres años. Tiene mujer y dos hijos de seis y cuatro años. Ha ingresado en el hospital y le han diagnosticado un tumor en el cerebro con un pronóstico de vida corto. Juan no sabe todavía lo que tiene, pero intuye que no es nada bueno.

Trabajamos sobre la situación descrita

Primer paso: describimos las emociones presentes

Juan guarda silencio, tiene la mirada fija en la ventana. Parece triste y su expresión denota también rabia. Ni siquiera responde al saludo de Pedro, parece que no quiere hablar con nadie, no quiere que le molesten... Detrás de su silencio, seguro que hay un enorme sufrimiento. Pedro quiere acercarse a Juan, pero él no se lo permite. A veces, el enfado, la rabia de Juan, se proyectan contra todo y en todas direcciones, también contra Pedro... Vamos a ponernos en la piel de Juan por un momento para intentar averiguar qué puede haber detrás de su silencio. Es una persona joven con una familia, está en el hospital, toda su cotidianeidad se ha visto alterada... Y teme que lo que le ocurre es grave. ¿Qué va a pasar con su vida? ¿Con su familia? ¿Con sus proyectos? Probablemente sienta miedo, sienta que nada de lo que ocurre es justo, quizá se pregunte por qué le ha pasado esto a él.

Pedro empieza a sentirse mal porque no consigue acercarse a Juan. Intenta hablar con él y mantiene un tono cariñoso y cercano... Pedro respeta el silencio de Juan, pero le incomoda, cree que tiene que hacer algo, pero no sabe qué hacer, y empieza a plantearse que no va a volver a visitar a Juan.

Segundo paso: planteamos diferentes pautas de actuación

- ✓ Dialogamos en el grupo sobre qué haríamos nosotros ante una situación similar. Nos imaginamos que estamos en la misma habitación con Juan. ¿Qué haríamos?, ¿qué le diríamos?
- ✓ A continuación presentamos tres opciones distintas que pueden darse ante esta situación.

Opción 1

Pedro se marcha de la habitación. Y se plantea si será capaz de volver otro día.

– Adiós, Juan.

Valoración: El protagonista es Juan, su proceso y su ritmo son los que importan. Nosotros solo somos compañeros en ese proceso, en ese momento difícil. Probablemente, Juan no está preparado para compartir lo que le ocurre, lo que siente. Eso no quiere decir que no lo quiera hacer. Es muy importante trabajar nuestra tolerancia al silencio, nuestro respeto ante la indignación de la persona por lo que le sucede. No podemos tomarnos como algo personal el silencio, el enfado, el desaire de un enfermo, porque el origen de todo esto no tiene nada que ver con nosotros.

Opción 2

Pedro sube la persiana de la habitación de Juan hasta arriba y sigue hablando sin reparar en el silencio de Juan.

*– Hoy es domingo, y el día es precioso... Y empiezan a venir los familiares...
(Silencio de Juan.)*

*– ¿No quieres levantarte? A tu familia le gustará verte sentado y más animado.
(Silencio de Juan.)*

*– Voy a poner la televisión, así te distraes un poco...
(Silencio de Juan.)*

– Bueno, Juan, ánimo que es domingo... Me voy a visitar a Manolo, que parece que hoy no se encuentra muy bien.

Valoración: Pedro en ningún momento tiene en cuenta a Juan, no es capaz de soportar su silencio y lo rellena de mil palabras, preguntas... Es lo peor que podemos hacer, ni vemos ni oímos ni sentimos el sufrimiento de Juan.

Opción 3

Pedro se ha sentado en la silla que está próxima a Juan y ha permanecido en silencio un rato junto a él. Quiere que Juan sienta que él estará a su lado para cuando lo necesite, no hacen falta palabras... Después, al marcharse, se ha acercado a él, le ha puesto una mano en el brazo y le ha dicho:

– Juan, mañana vendré a verte; si necesitas algo, llámanos.

Valoración: Un rechazo o el silencio no significa que Juan no quiera hablar de lo que le ocurre, solamente significa que justo ahora, en este momento, no está preparado para ello, para abrirse y compartir sus más grandes preocupaciones, miedos y dudas. Pedro así lo ha entendido y su presencia es el mayor símbolo de su disponibilidad hacia Juan. Allí, sentado, en silencio, acompañando su sufrimiento, Pedro le está transmitiendo a Juan: aquí estoy, a tu lado, acompañando tu momento, como tú quieras o necesites ser acompañado... Mis sentimientos no son lo importante, eres tú el que me importas, me importas de verdad... Cuando aceptamos el silencio o el rechazo como una reacción natural provocada por lo que le ocurre a la persona, seremos capaces de tolerarlo.

Importante

- 1 Estar con personas como Juan, que ante su profundo sufrimiento guardan silencio, o manifiestan rechazo, es duro y difícil. Nos hará plantearnos si somos capaces de permanecer al lado de alguien que sufre en silencio. Tendremos que hacer un gran esfuerzo para integrar el valor de la cercanía silenciosa... Solamente si hemos aprendido a tener silencio dentro de nosotros mismos, podremos estar al lado de alguien que está en silencio sin sentirnos incómodos o violentos.

-
- | | |
|----------|---|
| 2 | No podemos olvidar lo importante: Juan y su sufrimiento. Y esto no acepta distracciones. Nuestro objetivo es acompañar al otro, como el otro necesita ser acompañado. |
| 3 | Si seguimos al lado de Juan, en su silencio, él sabrá que puede contar con nosotros, sabrá que estamos ahí... Sentirá que nos importa, que nos preocupamos por él de forma sincera y auténtica. Y, cuando él esté preparado se abrirá. Haga lo que haga, siempre podrá contar con una compañía sincera y no invasiva. |
-

Segunda sesión

Trabajamos sobre la ficha correspondiente.

¿Y qué hace un voluntario en un centro como este?

Primera sesión

– ¿Os habéis fijado? Cada vez se está dando más protagonismo al voluntariado en la UCP –suelta Fernando a Pilar y a Rosa.

Fernando es médico en cuidados paliativos y Pilar y Rosa, dos de las enfermeras.

– Es verdad –responde Pilar–. Con el tiempo estos nos van a quitar el trabajo. (Con expresión seria y malhumorada.) Lo que tendrían que hacer es ayudarnos a nosotros, que bastante tarea tenemos encima, y ya está.

– Venga, que no es para tanto –tercia Rosa, poniendo su mano en el hombro de Pilar–. Yo antes también pensaba así, pero estos días me estoy fijando en una nueva, Nati, y hay que ver cómo trata a los pacientes. Me impresiona.

Detienen la conversación. Por el pasillo aparece Nati, voluntaria desde hace tres semanas. Está paseando cogida del brazo con Manuela, paciente de la unidad.

Resumen

Fernando es un médico de sesenta y tres años que lleva prácticamente toda su vida laboral en el centro, pasando por distintas unidades. Pilar es enfermera de la Unidad de Cuidados Paliativos, con veinte años de experiencia, agobiada en su trabajo. Le han hecho «tutora» encargada de varias personas voluntarias. Rosa es una compañera de Pilar y lleva menos tiempo en el centro. Nati es una voluntaria que hace tres semanas ha iniciado con mucho ánimo su colaboración voluntaria en el centro.

Trabajamos sobre la situación descrita

Primer paso: describimos las emociones presentes

Fernando no logra entender por qué están los voluntarios entre pacientes en cuidados paliativos. Cree que la atención debe quedar exclusivamente en manos de los profesionales acreditados. Se mantiene escéptico ante los voluntarios.

Pilar es una enfermera que se agobia ante su trabajo; además le acaba de «caer» la tutoría de varios voluntarios. Los ve como competidores y trata de que se conviertan en ayudantes, para aliviar su trabajo.

Rosa es otra enfermera que tenía los mismos sentimientos que Pilar hasta que ha visto en acción a **Nati**, una nueva voluntaria que desborda cariño, buen hacer e ilusión.

Segundo paso: planteamos diferentes pautas de actuación

✓ Dialogamos en grupo. Imaginamos que estamos presentes en esa conversación.

✓ Trabajamos sobre estas posibles opciones.

Opción 1

Fernando sentencia:

– Vale, Rosa, pero es que esto se nos llena de gente y cada cual a su aire, y esto no hay quien lo gobierne.

Valoración: Es una postura inadecuada porque se cierra a la posibilidad de la participación del voluntariado. Representa la profesionalización en exclusiva de la atención médica hacia los pacientes.

Opción 2

– Pues voy a poner a Nati a mi lado a partir de ahora para que me ayude –dice Pilar.

Valoración: Parece que Pilar acepta a la nueva voluntaria, pero lo que pretende es tenerla cerca para hacer de ella una ayudante para sus labores profesionales. Es la instrumentalización del voluntariado para hacer aquello a lo que no llega el profesional contratado por falta de tiempo o por cualquier otra circunstancia. Pilar no entiende bien qué significa ser tutora de personas voluntarias.

Opción 3

Rosa interviene:

– Chicos, creo que personas como Nati hacen mucha falta en el centro porque tienen su sitio y cuidan muy bien de los pacientes.

Valoración: Rosa ha descubierto el valor del voluntariado en la persona de Nati. No defiende al voluntariado sin más, sino a ese voluntariado que sabe cuidar y estar cerca de los enfermos y de sus familias, como Nati. Desde esa perspectiva valora la incorporación del voluntariado como complemento al trabajo de los profesionales.

Importante

- 1 El voluntariado en las UCP debe acreditarse a través de su acción. No basta con que formalmente exista y tenga cabida legal.
- 2 El voluntariado tiene su propio campo de acción; no sustituye a los profesionales contratados, si bien tiene claro que depende jerárquicamente de ellos. Esta dependencia no puede servir como plataforma de instrumentalización.

-
- 3** El voluntariado no impone nada, muestra su saber hacer a través del cuidado hacia las personas enfermas y sus familias y complementariamente a los profesionales contratados del centro.
-

Segunda sesión

Trabajamos sobre la ficha correspondiente.

Esto se acaba...

Primera sesión

- Buenas tardes, Lola. ¿Cómo has pasado el día hoy? –pregunta Rocío, una voluntaria que conoce a Lola desde hace una semana.
- Mis hijos acaban de marcharse. No quiero perderlos, pero esto se acaba, no sé si podré soportar la próxima quimioterapia –dice Lola con lágrimas en los ojos.
- Me hago cargo de que será duro –comenta Rocío cogiendo la mano a Lola.
- Tengo miedo de perder a mis hijos, a mi marido... Tengo miedo... a morirme... (con palabras entrecortadas y lágrimas abundantes). La vida se me ha hecho muy corta. (Se produce un silencio prolongado, que inquieta a Rocío). Me resulta insoportable pensarlo.
- ...

Resumen del caso de Lola

Lola es una mujer de cuarenta y cinco años a la cual se le ha diagnosticado un carcinoma de ovario. Fue intervenida hace un par de meses, y no se pudo hacer nada porque presentaba metástasis. Tiene una hija de catorce años y un hijo de ocho años. Su marido y sus dos hijos acaban de visitarla hoy domingo.

Trabajamos sobre la situación descrita

Primer paso: describimos las emociones presentes

Lola está muy triste, acaba de ver a sus hijos y a su marido.

Parece que es consciente del estado avanzado de la enfermedad e intuye que le queda poco tiempo de vida. Esto le provoca mucha tristeza y también miedo. Podemos identificar dos tipos de miedo diferentes. Por un lado, el miedo a perder su propia vida, el miedo a morir. Por otro, el miedo a la separación de sus hijos y de su marido. Tanto las palabras de Lola como sus lágrimas y su forma de expresarse reflejan esa tristeza y ese miedo que siente.

Rocío tiene una actitud cercana hacia Lola. Sus palabras, sus gestos y sus silencios parecen sinceros. Cuando se produce un largo silencio, Rocío no se siente cómoda, pero es capaz de mantenerlo y deja a Lola seguir expresándose.

Segundo paso: planteamos diferentes pautas de actuación

- | | |
|---|---|
| ✓ | Dialogamos en el grupo sobre qué haríamos nosotros ante una situación similar. Nos imaginamos que estamos en la misma habitación con Lola, ¿cómo continuaríamos la conversación con ella? |
| ✓ | A continuación presentamos tres opciones distintas que pueden darse ante esta situación. |

Opción 1

Rocío le dice a Lola:

– Lola, no pienses ahora en eso. Si piensas así te vas a sentir peor. Y, ya sabes, la esperanza es lo último que se pierde. Descansa.

Valoración: Es una opción inadecuada. Nuestro miedo a afrontar la situación de Lola es el que determina la conversación, no tenemos en cuenta sus sentimientos y cerramos la conversación con frases hechas y generalizaciones.

Nuestro comportamiento es contraproducente, le ordenamos a Lola lo que debe hacer, manifestándole que no debe sentirse como se siente.

Opción 2

Rocío no es capaz de decirle nada a Lola. Se mantiene en silencio junto a ella, con la mano cogida y sosteniéndole la mirada. Permanece así un rato más y se despide cuando percibe que Lola está un poco más tranquila. Se despide con las siguientes palabras:

– Lola, mañana paso a verte.

Valoración: En este caso Rocío no es capaz de expresarse, pero se mantiene en contacto con Lola y le hace saber con su presencia y su contacto que está con ella. Rocío siente que la situación la supera. A pesar de ello no huye, permanece al lado de Lola. No es la opción óptima y Rocío tendrá que seguir trabajando sobre cómo se siente ante situaciones similares para saber si puede responder o no ante ellas.

Opción 3

Rocío coge las dos manos a Lola con firmeza:

– Lola, te angustia mucho pensar en todo lo que te queda por hacer y temes que se agote el tiempo, ¿verdad?

– Sí, eso es desesperante para mí –confirma Lola.

– Lola, ¿qué te parece si intentamos pensar en el presente, en todo lo que puedes hacer ahora?

– Sí, Rocío, realmente lo que tengo es el presente, el día de hoy...

– ¿Qué te gustaría hacer con tus hijos? ¿Y con tu marido? ¿Qué te gustaría hacer para ti?

Valoración: Rocío ha sido capaz de empatizar con Lola. Con sus palabras le demuestra a Lola que ha comprendido lo que ella ha expresado. Además le sugiere algunas posibilidades para llevar a

cabo en el momento presente. Fijar posibilidades sobre el presente llena de vida y da contenido... Esta conversación puede contribuir a calmar la angustia de Lola.

Importante

- 1** Acompañar a Lola o a personas que nos manifiestan su miedo a morir nos va a poner frente a nuestra actitud hacia la muerte; para ello es importante indagar en nosotros sobre lo que sentimos frente a la muerte. Si nuestra actitud es de huida, esto será lo que marque nuestro acompañamiento.
- 2** Las generalizaciones y las frases hechas son un indicativo de nuestra huida ante la situación. Nos alejamos de la persona y es nuestro miedo quien protagoniza el encuentro.
- 3** Ser sinceros y auténticos, guardar silencio cuando no podemos decir nada, ofrecer nuestro apoyo aunque sea mediante el lenguaje no verbal, son pautas que nos pueden guiar en situaciones críticas. Por otra parte, debemos trabajar con nuestros compañeros voluntarios y con nuestro coordinador lo que nos genera esta situación. Esto es fundamental para afrontarla de manera que no contribuyamos a aumentar el malestar de la persona enferma.

Segunda sesión

Trabajamos sobre la ficha correspondiente.

En la casa de un paciente

Primera sesión

Natalia, voluntaria en atención domiciliaria, se dispone a visitar a Emilio, paciente que está siendo cuidado por Matilde, la hija de Emilio. Cuando pulsa el timbre de la vivienda un nerviosismo especial le recorre todo el cuerpo. Le abre la puerta una señora muy nerviosa. Parece ser que es una vecina.

– Buenos días, soy Natalia, la voluntaria; vengo a ver a Emilio y a Matilde.

– Pasa y haz lo que puedas; mira el panorama que tenemos. Un hedor desagradable lo envuelve todo. Emilio no se ha podido contener mientras que Matilde le estaba realizando la limpieza diaria.

Matilde se encuentra callada recogiendo todo, apenas se percató de la presencia de Natalia y esta no sabe muy bien cómo comportarse ni qué hacer.

Resumen del caso

Emilio es un hombre de setenta y ocho años, con cáncer de estómago y que lleva unos meses postrado en cama y atendido por su hija Matilde, de cincuenta y cuatro años. Natalia es una voluntaria que lleva un mes colaborando en la atención domiciliaria tanto a enfermos como a sus familias. Natalia llega en un momento desagradable. La vecina que le ha abierto la puerta está muy nerviosa por las circunstancias. Natalia no sabe bien cómo reaccionar y de qué manera puede colaborar mejor en esta situación.

Trabajamos sobre la situación descrita

Primer paso: describimos las emociones presentes

Natalia lleva un mes colaborando en la atención domiciliaria como voluntaria. Va a visitar a **Emilio** en un momento de tensión y de nerviosismo en la casa. **Matilde**, la hija de Emilio, le atiende desde hace meses; va todos los días a la casa de su padre. Está muy cansada. Había terminado de asearle y, sin querer, Emilio lo ha puesto todo perdido. Hay que volver a recoger, lavar y asear. Matilde siente que está donde tiene que estar pero que necesita respiro y descanso. Su vecina está muy nerviosa y no supone una gran ayuda. De hecho abre la puerta a Natalia, la voluntaria, y lo que hace es contagiar el nerviosismo y la desazón. Natalia es voluntaria, quiere ayudar, estar al lado de Emilio y de Matilde. Pero en este momento, se pregunta, ¿cómo puedo ayudar mejor? El miedo a no saber acertar y la inseguridad preceden su decisión.

Segundo paso: planteamos diferentes pautas de actuación

- ✓ Dialogamos en grupo. Imaginamos que estamos presentes en esa situación.
- ✓ Trabajamos sobre estas posibles opciones.

Opción 1

Natalia deja precipitadamente sus cosas sobre una silla y se dirige a la vecina:

– Venga, vamos a ayudar a Matilde. ¿Dónde hay algún cubo y fregona?

Mientras la vecina va en busca de los enseres de limpieza, Natalia se acerca a Matilde, le pone la mano en el hombro y le dice:

– No te preocupes, Matilde, esto en un momento lo dejamos limpio y ya está. No pasa nada.

Valoración: Natalia opta por una salida voluntarista y muy personal, sin contar con nadie. Ella cree que en ese momento la solución *hacer* es preferible a otras opciones; al fin y al cabo ella es voluntaria y le mueve el hacer cosas por los demás. Sin embargo, se trata de una opción poco adecuada, pues toma la posición de protagonista de la situación, sin saber ciertamente si lo que hace y cómo lo más conveniente en ese momento.

Opción 2

Natalia se queda paralizada por el miedo y la inseguridad. Observa a la vecina que igualmente va de un lado a otro de la casa sin saber a ciencia cierta qué está haciendo. De lejos ve a Matilde y no se atreve ni a saludarla.

Mejor no molestarla (se dice para sí misma). Se dirige a la vecina y le dice:

– Bueno, yo me quedo aquí y ya me dices si necesitáis algo, ¿vale?

Valoración: En este caso Natalia opta por la excesiva precaución (*mejor no molestar*). Una precaución que encubre el miedo y la inseguridad. Con esta postura tampoco se logra el objetivo de estar cerca de Emilio y de Matilde; todo lo contrario. De esta forma se logran dos efectos perversos; por un lado, no se llega a entablar el vínculo de encuentro con el enfermo y la familia, y al mismo tiempo Natalia siente que en el fondo no está a la altura de las circunstancias y que su opción no la deja satisfecha.

Opción 3

Natalia deja sus cosas encima de una silla. Le dice a la vecina:

– Pues sí, parece que no es el mejor momento, pero ahora veo con Matilde si puedo ayudar en algo.

Camina en dirección a Matilde, que está sacando sábanas limpias de un armario. La ayuda a levantarse y le da un beso.

– Hola Matilde. Venía a veros, ya sabes, y me hago cargo del lío que tienes. Estoy a tu disposición; dime si quieres que te eche una mano a limpiar o prefieres que me quede con tu padre.

– Gracias, Natalia. Acompaña a mi padre, por favor, que no se sienta mal.

– Descuida, Matilde. Estas cosas pasan y ya está.

Valoración: En esta ocasión Natalia se enfrenta con naturalidad a lo que se encuentra. No se detiene a dirimir nada con la vecina. Su objeto de atención es Emilio y su hija Matilde. Por eso se dirige a Matilde, le saluda y se pone a su disposición. Ni toma decisiones precipitadas ni huye refugiándose en el miedo. Se acerca sin invadir, busca el encuentro personal sin protagonismos, colocándose *al servicio de*. A través de esta postura, Matilde puede encontrar en Natalia una aliada, una compañera. Y, por otra parte, Natalia no minusvalora lo que ha pasado; al contrario, *estas cosas pasan*, y hay que afrontarlas de la manera más adecuada y satisfactoria para Emilio y para Matilde.

Importante

- 1 El voluntariado de cuidados paliativos en atención domiciliaria debe tener en cuenta que entra en un espacio sagrado: la casa del enfermo y de su familia. En este espacio la familia es absolutamente protagonista y asume todos los cuidados que en el hospital se encuentran ya organizados.
- 2 En casa los familiares pueden sentirse angustiados por el exceso de responsabilidad, por no saber cómo comportarse, por sentirse abandonados por el apoyo médico u hospitalario, por los problemas domésticos que comporta cuidar a un enfermo grave en casa. Todo ello lo debe tener presente la persona voluntaria.

-
- 3** En la casa del enfermo, la persona voluntaria está al servicio de este y de su familia. Por eso, en cada momento y sea cual sea la circunstancia en la que se entra a la casa, la persona voluntaria debe buscar la manera de entablar, si se puede, el encuentro con los familiares y con la persona enferma, sin imponer acciones y tareas y sin invadir espacios, poniéndose al servicio de lo que le demanden los familiares. En la casa del enfermo se hace más evidente, si cabe, que la presencia significativa del voluntariado consiste en estar más que en hacer.
-

Segunda sesión

Trabajamos sobre la ficha correspondiente.

Los padres del niño que va a morir

Primera sesión

– *Hola, Clara. ¿Cómo está Alberto? Hoy le he traído un regalo, sé que le va a gustar, es un cuento muy divertido para que lo leamos juntos.*

Clara está en la puerta de la habitación de Alberto, mientras Paco, su marido, y Sofía, su hija pequeña, están con el niño en la habitación. Cristina percibe que Clara está hundida, así lo muestran los surcos de sus ojos, la palidez de su cara, los hombros caídos, el cuerpo como desinflado...

– *No está bien, los médicos dicen que no saben si llegará al verano.*

Cristina toma a Clara del brazo. Clara no puede contenerse y empieza a llorar.

– *Alberto es muy pequeño, no puede ser que esto esté ocurriendo... yo no voy a poder soportarlo... ¿Por qué tiene que morir mi hijo? ¡Es un niño! ¿Por qué Dios permite estas cosas?*

Cristina no sabe qué decir a Clara, la situación le parece tan dura y difícil que no encuentra palabras para la madre de Alberto.

– ...

Resumen del caso de Clara

Alberto tiene seis años. Es un niño alegre y despierto, y desde que aprendió a leer no se cansa de leer cuentos. También le gusta mucho dibujar y tiene las paredes de su habitación en el hospital repletas de los personajes de los cuentos que lee. Le han diagnosticado leucemia, los médicos no han dado un buen pronóstico y ahora le han sometido a un tratamiento para pasar lo mejor posible estos momentos. Clara y Paco, sus padres, están desesperados, no pueden aceptar ni asumir la enferme-

dad de su hijo. La vida se ha detenido para ellos, están bloqueados y el dolor lo cubre todo. Intentan no manifestarlo delante de Alberto, pero les cuesta mucho... Tienen una hija más pequeña, Sofía, de cuatro años.

Trabajamos sobre la situación descrita

Primer paso: describimos las emociones presentes

Clara está ante la pérdida más dolorosa. Si todas las pérdidas dejan una herida, la pérdida de un hijo deja una herida para toda la vida. Ante la descripción del aspecto de Clara, percibimos que su propia vida se va con la de su hijo. Pero en sus palabras destacan dos expresiones muy importantes: «no puede ser que esto esté ocurriendo». Esta reacción de incredulidad nos dice que es tan grande el dolor que Clara siente que no puede ni escuchar ni asimilar lo que los médicos dicen, no puede creerlo... Esa negación es una forma de defenderse ante el inmenso chorro de emociones que dan vueltas en su interior y que le ahogan; todas ellas terminarán brotando. A Clara le queda un camino muy difícil que recorrer, y ella misma dice que no sabe si podrá soportarlo. Efectivamente, en nuestra concepción de la vida los hijos sobreviven a los padres. «¿Por qué tiene que morir mi hijo? ¡Es un niño!». Clara siente rabia, ira, enfado... con la vida, con el mundo, con el universo, con Dios... Y su rabia se llena de preguntas que no tienen respuesta.

Cristina llega animada con algo que sabe que le gusta mucho a Alberto, un cuento. Parece que conoce bien a Alberto y siente un cariño especial por él y le lleva un regalo. Pero se encuentra a Clara, y Cristina, ante el dolor tan inmenso que manifiesta la madre, se queda sin palabras.

Segundo paso: planteamos diferentes pautas de actuación

- ✓ Dialogamos en el grupo sobre qué haríamos nosotros ante una situación similar. Nos imaginamos que estamos con Clara, ¿cómo continuaríamos la conversación con ella?
- ✓ A continuación presentamos tres opciones distintas que pueden darse ante esta situación.

Opción 1

Cristina le dice a Clara:

– Comprendo que debe de ser muy duro. Pero, mujer, tienes que ser fuerte.

Cristina coge del brazo a Clara y le anima a pasar a la habitación de Alberto.

– Venga, sé fuerte, no es bueno que tus hijos te vean así.

Valoración: Cristina cree entender lo duro que debe de ser perder un hijo. Quizá por intentar animar a una madre destrozada ha olvidado lo más importante, acoger su sufrimiento. Acompañar a una persona enferma, en este caso un niño, implica estar al lado de su familia, estar al lado de unos padres desconsolados, destrozados, en muchos casos paralizados, con una angustia que les ahoga... Para estar en este lugar, en ese momento, junto a estas personas, tenemos que preguntarnos: ¿Qué es perder un hijo? ¿Cómo acompañar a la familia que tiene que superar una prueba tan dura? Porque Alberto y su familia son una única célula, no se puede estar al lado de Alberto sin estar al lado de sus padres y de su hermana. Tenemos que ser muy cuidadosos a la hora de dar argumentos que no solo no convencen a los padres, sino que suelen ser nocivos para ellos, «tienes que ser fuerte». ¿Cómo se puede ser fuerte ante algo así? ¿Yo podría ser fuerte?

Opción 2

Cristina le dice a Clara:

– Clara, imagino que lo estarás pasando muy mal. Yo misma, cuando estoy con Alberto, intento estar alegre para que él esté bien. Pero cuando salgo de la habitación, me siento fatal... ¡Pobrecillo! No entiendo cómo la vida puede ser tan injusta.

Valoración: Cristina pone de manifiesto todos sus sentimientos ante lo que le ocurre a Alberto y a su familia. Como voluntarios nos vamos a tener que enfrentar a situaciones muy dolorosas con

las que vamos a sufrir, en algunos casos mucho. No se trata de «no sentir», se trata de ser dueños de nuestras emociones, de identificarlas, también de expresarlas. Pero esto se tiene que hacer en el lugar y en el momento adecuado, y con las personas que nos acompañan a nosotros, es decir, con nuestros compañeros de equipo y nuestro coordinador. Si nuestro desborde emocional se produce con la familia, estaremos multiplicando su dolor en vez de acompañándolo.

Opción 3

Cristina le coge la mano a Clara y le dice:

- Clara, estás sufriendo mucho, te noto muy angustiada, me gustaría hablar contigo. ¿Está Paco con Alberto?*
- Sí, y también Sofía.*
- Voy a pasar a darle a Alberto su regalo para que lo lea con su papá y con Sofía. Después vamos a ir a tomar un café a un lugar tranquilo y hablamos.*

Valoración: La familia y el enfermo forman una unidad. Y a esa unidad es a la que tenemos que acompañar. En el caso de un niño enfermo estar al lado de la familia es una tarea primordial, acompañando a su familia generaremos bienestar en el niño. Podemos convertirnos en el catéter que drena el dolor, de manera que cuando la familia del niño entra en la habitación la oleada de dolor ha quedado fuera, ha sido drenada, y esto ocurrirá una y otra vez... Nadie puede evitarle a un ser querido el dolor, la enfermedad, la muerte... Los padres darían la vida por sus hijos. Nadie, ninguno de nosotros, vamos a poder cambiar ni aliviar el dolor tan inmenso que sienten aquellos padres que han perdido o van a perder a un hijo. Pero podemos estar a su lado cuando necesitan hablar, llorar, desahogarse... Podemos acoger sus preguntas, aunque no tengan respuestas. Siempre podemos escucharlos desplegando el potencial de nuestra sensibilidad ante uno de los mayores dolores que existen.

Importante

- 1** Estar al lado de padres con niños enfermos de gravedad va a ser uno de los acompañamientos vas duros que vamos a vivir, pues son las pérdidas más dolorosas. Esto va a requerir una gran sensibilidad por nuestra parte para acompañar a esta familia, tenemos que ser conscientes de que estamos acompañando lo insoportable.
- 2** Encauzar nuestros sentimientos, hacernos dueños de ellos sin permitirles que multipliquen el dolor de la familia es fundamental.
- 3** Apoyarlos en la expresión del dolor, de las dudas, de la culpa... Es posible que así podamos contribuir a que vivan junto a su hijo lo que quieren vivir, para que el dolor no les paralice. Para que puedan agarrarse a la vida que todavía tienen.

Segunda sesión

Trabajamos sobre la ficha correspondiente.

Cuidado del cuidador

Primera sesión

Paz, la coordinadora de voluntariado, entra en la sala en busca de Merche. Merche no para y parece agotada. Pero siempre resuelve. Paz le pide si puede quedarse hoy un poco más para acompañar a Roberto, paciente de la UCP. Merche se queda pensativa:

– Mira, pensaba irme ya, estoy muy cansada, pero si me lo pides, me tendré que quedar...

– Gracias, Merche, si quieres la próxima semana no vienes y así descansas un poco, ¿te parece?

Resumen del caso

Merche es una voluntaria de cincuenta y cinco años, que lleva más de cinco colaborando en la UCP. Es una persona que se sobreexige mucho y que siempre está disponible. Desde hace unas semanas su rostro refleja agotamiento y siente que llega mal y tarde a todo, en su casa, en su trabajo y en el centro. Paz es la coordinadora del voluntariado y tiene gran estima por Merche, puesto que siempre responde muy bien a todo lo que se le pide. En este momento y ante una nueva petición de prolongar su estancia en el centro, Merche confiesa su cansancio pero una vez más acepta. Paz le invita a descansar la semana siguiente.

Trabajamos sobre la situación descrita

Primer paso: describimos las emociones presentes

Merche está pasando por un mal momento. Es una voluntaria ejemplar, pero ahora se encuentra muy cansada, agotada y con la sensación de que llega mal y tarde a todo; se encuentra desbordada. **Paz** solo mira la necesidad de cubrir un acompañamiento a un enfermo, a última hora, y eso lo puede hacer Merche, en la que siempre ha depositado gran confianza. Se desentiende de las

muestras de cansancio expresadas por Merche y aplaza para más adelante el necesario cuidado que necesita también esta voluntaria.

Segundo paso: planteamos diferentes pautas de actuación

- | | |
|---|--|
| ✓ | Dialogamos en grupo. Imaginamos que estamos presentes en esa conversación. |
| ✓ | Trabajamos sobre estas posibles opciones. |

Opción 1

Merche reconoce ante Paz:

– Tenemos mucho que hacer aquí. Es verdad que vendría bien que me quedara un rato más. Yo eso lo entiendo pero... (se le escapa una lágrima y nota que está muy emocionada), pero bueno, creo que tampoco hay que flojear, porque tengo muchas cosas que hacer aquí, y tampoco vamos a estar pendientes de si estoy cansada o no.

Valoración: Merche se atrinchera en el «tengo que». Es una opción poco constructiva y que deteriora a la persona. Se da cuando la obligación se coloca por encima incluso de las propias posibilidades. Posiblemente, en este caso Merche tiene muy interiorizado el mensaje de «sé fuerte», y por tanto no caben debilidades ni desajustes.

Opción 2

– Bueno –explica Merche a Paz–, este cansancio debe de ser pasajero; tampoco hay que alarmarse. Yo puedo continuar esta tarde con lo que me pides.

Paz replica:

- *Está bien, pero mídete, porque tampoco se trata de cargar con todo lo que hay pendiente aquí.*
- *No te preocupes, Paz, que yo puedo. No voy a fallar a estas alturas.*

Valoración: De nuevo Merche adopta una posición poco adecuada. Explicita una nueva forma de escapismo, que consiste en creer que puede con todo. Intenta camuflar el cansancio y la situación límite que vive por dentro como algo pasajero y circunstancial. Además, Merche incorpora un nuevo obstáculo: «no fallar». Actúa conforme a las expectativas que cree que tienen los demás sobre ella. Y eso no favorece la mejora de su situación. Paz hace un pequeño esfuerzo por acercarse al problema que vive Merche, pero se queda en la superficie y no toca la situación personal de Merche; está más pendiente de todo lo que queda por hacer en el centro.

Opción 3

Paz toma de la mano a Merche y conversan en un rincón:

- *Paz, creo que debes de parar el ritmo que llevas. No hace falta que lo digas, yo te veo agotada.*
- *Tienes razón –responde Merche con el rostro más relajado–, creo que necesito darme un respiro. A veces pienso que puedo con todo y que es mucho lo que queda por hacer en el centro, pero también me doy cuenta de que si yo no estoy bien, no voy a poder transmitir nada bueno.*
- *Es muy sabio eso que dices, Merche. No todas las personas nos damos cuenta de ello. Y ten por seguro que aquí te queremos igual –contesta Paz mientras se abraza a Merche.*

Valoración: En este caso, la coordinadora, Paz, ayuda a Merche a tomar conciencia de su situación. A veces la necesidad de cuidarse la ven más los otros que uno mismo. De paso ayuda a Merche a reconocer que en verdad ya no puede seguir ese ritmo y que necesita parar. «Darse un respiro» es la forma a través de la cual Merche se da permiso para cuidar de sí misma, para que-

erse más y mejor, para valorarse y no dejarse caer por una pendiente negativa. Al mismo tiempo, Paz intenta tranquilizarla y transmitirle que en el centro se la valora por quién es y no por lo que hace. El hecho de parar y cuidarse en este momento es un acto de libertad y de responsabilidad que merece el mayor de los reconocimientos.

Importante

- | | |
|----------|---|
| 1 | Toda persona que cuida debe tener presente que también debe cuidarse a sí misma. El cansancio, la velocidad con la que se vive o las múltiples responsabilidades con frecuencia hacen mella y hay que estar atentos para detectarlos e identificarlos. |
| 2 | También hay que aprender a descubrir los mensajes anti-cuidado de uno mismo que con frecuencia llevamos incorporados. Expresiones como «tengo que», «puedo con todo», «no me pasa nada», «no puedo defraudar», «esto es pasajero», indican un mal manejo de la realidad personal, sentimientos de culpabilidad encubiertos y voluntarismos que hay que saber identificar. |
| 3 | El cuidado del cuidador se va ejerciendo en la medida en que cada persona aprende a soltarse, a darse un respiro, a expresarse y decir lo que siente, a saber decir «no» sin que pase nada, a descansar, a recomenzar cada día, a disfrutar con lo que uno es y tiene. |

Segunda sesión

Trabajamos sobre la ficha correspondiente.

La culpa del cuidador

Primera sesión

Joan, al entrar en la habitación de Antonio, encuentra a su madre sentada en una silla junto a la cabecera de la cama de su hijo. Es notorio que está agotada: se le ve pálida, descuidada, tiene unos surcos profundos bajo los ojos... Joan los acompaña desde que ingresaron y está muy preocupado por Mayra...

– *Hola, Mayra. ¿Cómo habéis pasado el día?*

– *Antonio está muy mal...*

– *Salgamos un momento al pasillo ahora que está dormido... y así podemos hablar un rato. Tómate un café calentito conmigo...*

– *Joan, no quiero separarme de mi hijo, si le pasa algo y yo no estoy a su lado no podría perdonármelo... No sé si estamos haciendo lo suficiente... no sé qué hacer... el tratamiento no está resultando... y Antonio está agotado. Sé que está muy mal... ¡No sé qué hacer!... Tiene que poder hacerse algo, ¿verdad? No quiero que sufra... pero si le llega a pasar algo sin haber intentado todo lo que sea posible... no podría perdonármelo...*

Joan se siente muy impotente.

– ...

Resumen del caso de Antonio

Antonio tiene catorce años y una enfermedad renal muy grave. Lleva años enfermo y la familia y los médicos han intentado varios tratamientos, pero nada ha dado resultado. Ha ingresado en el hospital hace una semana en una situación muy crítica. En el hospital están haciendo todo lo posible para que Antonio no sufra. Mayra, su madre, siempre está a su lado, toda su vida gira en torno a su

hijo. Lleva toda la semana en el hospital junto a él, atenta a todas sus necesidades. Joan ha visitado a Antonio y a Mayra desde el primer día que ingresaron al chico. Joan, así como todo el personal del hospital que los conoce, están muy preocupados por Antonio, y también por Mayra.

Trabajamos sobre la situación descrita

Primer paso: describimos las emociones presentes

Mayra. Las palabras de Mayra transmiten una gran desesperación. Y todo su cuerpo, su aspecto, el descuido por ella misma... nos hablan de esa angustia. Pero hay una expresión muy importante que se repitió dos veces: «no podría perdonármelo». Es probable que todo el sufrimiento de Mayra por la enfermedad tan grave de su hijo se vea multiplicado además por el sentimiento de culpa que subyace en sus palabras y en sus actos. Aceptar lo que les ocurre es muy difícil. Y la preocupación de Mayra es hacer lo que sea necesario para que su hijo se recupere. En ello empeña toda su vida, es así, en tanto que no se mueve de su lado porque se siente mal si su hijo necesita algo y ella no está junto a él. Tanto Joan como el personal del hospital están muy preocupados por Mayra y han notado que su sufrimiento es extremo y una gran parte de ese sufrimiento se debe al sentimiento de culpa por no poder hacer que su hijo se recupere.

Joan lleva días junto a Antonio y Mayra, y se siente impotente porque no consigue que Mayra se desahogue ni piense un segundo en algo que tenga que ver con ella. Parece que Joan quiere propiciar un espacio para que Mayra se desahogue fuera de la habitación de su hijo, pero ella se niega... Le ofrece un café, pero todo son negativas... y así llevan días.

Segundo paso: planteamos diferentes pautas de actuación

-
- | | |
|---|---|
| ✓ | Dialogamos en el grupo sobre qué haríamos nosotros ante una situación similar. Nos imaginamos que estamos con Mayra y con Antonio, ¿qué haríamos?, ¿cómo continuaríamos la conversación con ella? |
| ✓ | A continuación presentamos tres opciones distintas que pueden darse ante esta situación. |
-

Opción 1

Joan le dice a Mayra:

– Bueno... pues luego vuelvo, cuando se haya despertado Antonio.

Valoración: La impotencia de Joan le hace huir de la situación. Esto no quiere decir que Joan se desentienda o no le importe lo que les ocurre a Mayra y a su hijo Antonio. Simplemente le resulta difícil manejar la impotencia que siente ante el sufrimiento de la madre de Antonio. Sentir y palpar el sufrimiento extremo de alguien no te deja indemne, penetrar en el foco del dolor de esa madre para acompañar ese dolor no va a ser tarea fácil, pero no lo lograremos si huimos de él.

Opción 2

Joan le dice a Mayra:

– Mayra, no me vas a decir que no... ¡Vamos, ahora mismo vienes y nos vamos a tomar algo a la cafetería! Si no te cuidas tú, no podrás cuidar a tu hijo. ¿Te parece bien el ejemplo que le estás dando? Así solo conseguirás preocupar a tu hijo.

Valoración: Joan ha adoptado una posición paternalista y directiva hacia Mayra. Su forma de actuar pretende paliar, con la mejor intención, la situación de descuido personal de Mayra. Pero así no vamos a acompañar su dolor, no vamos a acompañar lo que realmente está pasando por la vida de esta madre. Y las últimas palabras de Joan, aunque sean un intento de empujarla para que se cuide, pueden tener el efecto contrario, sentirse más culpable, culparse incluso por lo que siente y no puede evitar sentir.

Opción 3

Joan se acerca a Mayra, se sienta junto a ella y le coge el brazo.

– Mayra, quisiera hablar contigo un momento. Vamos a llamar a una enfermera para que se quede un rato con Antonio. Solo va a ser un momento, de verdad. Si ocurriera algo, ella nos avisaría...

En caso de que Mayra acceda, la conversación podría continuar así.

– Mayra, te noto muy angustiada. Cada día que vengo te veo al lado de Antonio, ¿te has dado cuenta cómo lo cuidas? Además, cuando estás con él, estás tranquila y me doy cuenta del amor con el que le hablas, le cambias, le colocas la cama... Estás a su lado de día y de noche... Cuando tu hijo duerme, sabe que estás ahí... y, cuando se despierta, lo primero que ve es a ti... He notado también lo que te quiere Antonio, y la relación que tenéis los dos...

Valoración: La culpa es voraz y destructiva. El dolor y el sufrimiento se multiplican si a ellos se suma la culpa. Al sufrimiento de las personas hay que acercarse despacio, con voz suave, con una presencia que acaricia. Nuestra presencia, nuestras manos, nuestras palabras... tienen que ser algodones en los que pueda reposar la persona inmensamente frágil. Y esa forma cuidadosa y respetuosa parece intuirse en las primeras palabras de Joan. ¿Y qué hacer ante alguien que se siente como Mayra? Ayudarle a darse cuenta de la forma de cuidar y atender a su familiar. Realmente Mayra está haciendo todo lo que puede hacer, pero no es capaz de verlo. Poner en valor el cuidado, el cariño y el amor que se entrega, poner a la vista el cuidado amoroso, la atención constante... Y ayudarle a descubrir que lo más importante que puede hacer es lo que está haciendo, compartir la vida y el amor con su familiar, compartirlos hasta el último momento. Compartir la vida presente con intensidad.

Importante

- 1** Animar a los familiares a que se den cuenta de todo lo que están haciendo por su familiar enfermo. Ayudarles a repasar lo bueno que vemos, cómo le cuidan, cómo le tratan... Visibilizar todo el amor que ponen en el cuidado de su familiar, descubrir la importancia del cuidado y del amor en este momento de sus vidas. Esto puede ayudar a mitigar la culpa y a drenar todo el dolor que la culpa produce.
- 2** Favorecer el desahogo, habrá momentos de desesperación. Escuchar, alentar, no utilizar frases hechas ni intentar salir del paso con lo primero que se nos ocurra, una presencia silenciosa puede ser de gran ayuda. Cuando la persona pueda drenar su dolor, nosotros seremos el catéter necesario.
- 3** Estar atentos y ofrecernos para las cosas sencillas que podamos hacer para aliviar al familiar que cuida. Cuando un familiar, además del dolor por la enfermedad de su ser querido, se siente culpable por no poder hacer nada, suele tener una resistencia de hierro que le hace estar al pie de la cama sin desfallecer; por eso, es importante estar atentos, porque no es de hierro, y quizá podamos hacer algo, por pequeño que sea, que suponga un poco de alivio.

Segunda sesión

Trabajamos sobre la ficha correspondiente.

La vuelta a casa del voluntario

Primera sesión

- *Os cuento que esta tarde en el centro he comenzado a visitar a uno de los enfermos que además no tiene a nadie –expresa de modo apresurado y alegre Clara, mientras sirve la sopa en la mesa donde se encuentran su marido y sus hijos.*
 - *La verdad, no sé cómo puedes con todo –responde Carlos, su marido, con gesto de admiración.*
 - *Estoy aprendiendo mucho entre estas personas... Me gustaría contagiaros todo lo que estoy viviendo en ese centro... –responde emocionada.*
- Jorge, el hijo mayor, toma el mando y sube el volumen de la televisión.*

Resumen

Clara es una mujer de cuarenta y tres años, casada con Carlos y madre de dos hijos varones de quince y trece años. Hace dos acompañó a su padre en el proceso de muerte. Meses más tarde ha iniciado su voluntariado en el mismo centro donde falleció su padre. Ella siente ganas de contar en su casa lo que está viviendo en su experiencia de voluntariado, pero no sabe bien cómo expresarlo.

Trabajamos sobre la situación descrita

Primer paso: describimos las emociones presentes

Clara está viviendo una experiencia de voluntariado entre enfermos en cuidados paliativos muy buena. Está muy contenta. Hoy ha comenzado a acompañar a un enfermo que no tiene a nadie, sin familia. Quiere comunicar este acontecimiento a su familia y se limita a relatar lo que está ha-

ciendo. Está emocionada, pero sus palabras se quedan cortas en comparación con lo que siente por dentro.

Carlos, su marido, es una persona que admira a su mujer, pero que no termina de ser lo suficientemente cercano y entrañable que su mujer desearía. Los hijos, adolescentes, ni siquiera participan en el diálogo. Permanecen atentos a la televisión y no se muestran interesados por lo que está contando su madre.

Segundo paso: planteamos diferentes pautas de actuación

- | | |
|---|--|
| ✓ | Dialogamos en grupo. Imaginamos que estamos presentes en esa conversación. |
| ✓ | Trabajamos sobre estas posibles opciones, una vez que Jorge ha subido el volumen de la televisión. |

Opción 1

Clara toma el mando a distancia y apaga furiosa la televisión:

– Ya está bien –dice enojada–. Nunca puedo contaros nada. Vosotros a lo vuestro y yo tengo que tragármelo todo. ¡Es injusto!

Comienza a llorar...

Valoración: Es comprensible la reacción de Clara, pero no es acertada. Es una descarga emocional que anula la posibilidad de comunicación. Así va a resultar muy costoso retomar cualquier tipo de diálogo, y los hijos, adolescentes, se reafirmarán en su posición, alejándose aún más de lo que le afecta a su madre.

Opción 2

Carlos pide a sus hijos que bajen el volumen de la televisión. A continuación, toma la palabra:

– Quizá si vinieras antes podrías decirnos tranquilamente lo que haces en el centro, pero es que es tarde y estamos todos cansados...

– Eso, eso –ratifica Jorge, el hijo mayor–, y además empieza el concurso que ya sabes que nos tiene muy pillados...

Clara, rendida, calla.

Valoración: Carlos desplaza el problema al ámbito de la organización de horarios. De esta manera no se afronta adecuadamente la situación y a esa postura se suma enseguida el hijo mayor. Ante esta situación, Clara se desmorona y se refugia en el silencio. Tampoco esta postura es adecuada porque se tapa la necesidad de Clara, por parte del marido y de los hijos, y se autoanula la comunicación de lo que está viviendo como voluntaria. Son vivencias que necesita compartir con sus seres queridos.

Opción 3

Clara pide a Jorge que por favor baje el volumen de la televisión. Se hace un pequeño silencio y Clara dice:

– Mirad, chicos, sé que lo que ponen ahora en la tele os gusta mucho, pero yo también quiero deciros algo.

– Jo, mamá –interviene Jorge–, es que no sé por qué vienes tan tarde de ese sitio.

– Tienes razón, hijo mío, quizá debo explicaros mejor por qué voy a ese sitio, como tú dices, y qué es lo que me hace seguir yendo. ¿Me dejáis un momento para que os lo cuente?

Valoración: Clara reconoce y respeta los intereses de sus hijos y opta por intentar no romper el diálogo por ese lado de la familia. Se muestra cercana y comprende el reproche encubierto que le lanzan por llegar tarde a casa después de que ella haga un voluntariado que ellos no entienden. Percibe que lo que está en juego no es que ella no pueda contar en ese momento una anécdota o algo que le ha pasado ese día. Más bien no entienden las motivaciones que la conducen a hacer ese voluntariado. Ya se dan las condiciones para iniciar esa comunicación entre Clara y su familia.

Importante

- 1 Las vivencias que se adquieren en la acción voluntaria entre enfermos y familiares en cuidados paliativos son especialmente impactantes y relevantes. La persona voluntaria debe calibrar cómo hacer partícipes a sus seres queridos de esas vivencias tan especiales.
- 2 A veces no se encuentra el clima adecuado para manifestar ciertas vivencias. Ese momento hay que buscarlo con paciencia y delicadeza. Y en caso de extrema necesidad es bueno manifestar la situación y la premura de que «tengo una cosa que contaros».
- 3 Compartir en casa lo vivido en la UCP puede ayudar a renovar y hacer más fecunda y profunda las relaciones interpersonales entre los distintos miembros de la familia.

Segunda sesión

Trabajamos sobre la ficha correspondiente.

Desborde emocional de un familiar

Primera sesión

Rafael ha llegado al hospital y en la puerta de la habitación de Manolo se encuentra a Esperanza, su mujer. Se acerca a ella y se da cuenta de que Esperanza está muy angustiada.

– Esperanza, ¿cómo está Manolo hoy? (Silencio) ¿Te ocurre algo?

– Rafa, no puedo más... No puedo más... No voy a poder con esto... No es justo que nos esté ocurriendo esto... –Esperanza llora intensamente, Rafael le pone una mano sobre el hombro–.

Manolo es joven... es una buena persona... tenemos hijos pequeños... Sus padres son mayores y no podrán soportarlo tampoco...

Esperanza está muy angustiada, no puede contener el raudal de emociones, ni las lágrimas, se le ve nerviosa, agitada, le tiemblan las manos... Rafael intenta mantener la calma al ver a Esperanza tan hundida, pero no sabe qué hacer y lucha contra las ganas de salir corriendo.

– No sé qué hacer... He tenido que salirme de la habitación porque no puedo mantener la calma... ¿Cómo puedo estar frente a él y a nuestra familia sabiendo cómo está? Esperanza no puede contenerse y se agacha, en cuclillas se rodea las piernas con los brazos y llora con la cabeza entre sus rodillas.

– ¡No puedo más! –susurra entre gemidos.

– ...

Resumen del caso de Manolo

Rafael está acompañando a Manolo, un hombre de treinta y nueve años al que se le ha reproducido un cáncer de colon. El tratamiento no está dando los resultados esperados... Han suspendido el tratamiento porque se le ha perforado el intestino. Le han descubierto una mancha en el pulmón y están haciéndole más pruebas, el pronóstico es muy grave. Esperanza, su mujer, está sufriendo mucho, intenta mantener la calma delante de Manolo y de toda la familia. Rafael es completamente consciente del sufrimiento de esta familia y siempre ha estado atento a cualquier necesidad, del tipo que sea. Se dice a sí mismo que tiene que ser fuerte para soportar el sufrimiento que viven.

Trabajamos sobre la situación descrita

Primer paso: describimos las emociones presentes

Esperanza. Es notorio que en este momento Esperanza tiene una crisis de ansiedad importante, llora intensamente, se encoge, está agitada, le tiemblan las manos... Está muy preocupada por su marido y por toda la familia, los hijos y los padres de Manolo. Se siente responsable y piensa que no puede desfallecer, aunque ella misma dice que no puede más.

Rafael se ve afectado por la angustia de Esperanza. Y quiere permanecer a su lado, aunque tanto sufrimiento es difícil de acompañar y en alguna ocasión piensa en salir corriendo. Hace un esfuerzo por mantener la calma y no derrumbarse o huir, intenta consolarla a través del contacto de su mano en el hombro de Esperanza. Es posible que Rafael se sienta también vulnerable frente al sufrimiento de Manolo y de su familia.

Segundo paso: planteamos diferentes pautas de actuación

-
- ✓ Dialogamos en el grupo sobre qué haríamos nosotros ante una situación similar. Nos imaginamos que estamos con Esperanza en la puerta de la habitación de Manolo, ¿qué haríamos?
-
- ✓ A continuación presentamos tres opciones distintas que pueden darse ante esta situación.
-

Opción 1

Rafael pasa un momento más junto a Esperanza. Le gustaría ayudarla pero no sabe cómo enfrentarse a su dolor.

– Te entiendo perfectamente. Es muy duro lo que os está pasando.

Después se marcha, y deja a Esperanza tan hundida como la encontró.

Valoración: Acompañar los momentos de gran sufrimiento es muy difícil, requiere calma, sabiéndose vulnerable a ese sufrimiento. Estas situaciones pueden hacernos sentir impotentes, poco útiles para las personas que sufren. No se trata de que podamos resolver sus problemas, de que podamos inyectarles calma y serenidad, más bien se trata de que podamos permanecer al lado del sufrimiento sin que nos vengzan las ganas de salir de allí. Se trata de acompañar ese sufrimiento, de estar al lado del que sufre, sabiéndonos, en muchas ocasiones, inútiles pero cercanos.

Opción 2

Rafael le dice a Esperanza:

– Esperanza, tú siempre has sido muy fuerte y tienes que seguir siéndolo. Ahora mucho más. Manolo necesita que seas fuerte, también lo necesita vuestra familia. No puedes desfallecer en este momento. Venga, cálmate y vamos a pasar a ver a Manolo.

Valoración: Rafael está sordo a lo que le ocurre a Esperanza. Ella dice «¡No puedo más!» en varias ocasiones. Seguramente Rafael tenga razón y Esperanza sea muy fuerte, pero necesita un respiro para poder seguir siéndolo. Son muy importantes los sentimientos de angustia que manifiesta Esperanza y que Rafael, con toda la buena intención, no ha recogido o atendido, porque quiere animarla recordando lo que tiene que hacer. En el sufrimiento, el cuidador no es imbatible, también necesita ser cuidado, y ahí nosotros, los voluntarios, podemos acoger esa parte rendida de la persona que cuida.

Opción 3

Rafael coge a Esperanza por los brazos y le dice:

– Esperanza, vamos a salir un momento a respirar un poco de aire a la calle, solo a la puerta. Solo será un momento (Salen a la calle). Vamos a respirar profundo unos minutos.

Valoración: Rafael ha hecho una propuesta a Esperanza que va dirigida a calmarla en ese momento. Ha atendido lo más inmediato. No se trata de solucionar problemas, solo se trata de ser una compañía serena al lado del que sufre. Es posible que algunas personas no quieran seguir nuestras propuestas. Es posible que en ese momento no consigamos liberar nada, solo un poco de tensión. Es seguro que estos momentos se van a repetir. Sería bueno que los familiares pudieran drenar todos sus sentimientos, sacarlos de dentro y colocarlos fuera. Es seguro que no todas las familias van a reaccionar bien a nuestra presencia o a nuestras iniciativas... Por ello, es importante que nuestras heridas estén sanadas, para que no se infecten con el dolor o con las reacciones de las personas a las que queremos acompañar. Para que podamos estar cerca de ellas, tener tacto en esas distancias tan cortas, potenciar la escucha como el mejor radar que tenemos, así sabremos reír cuando hay que reír y llorar cuando hay que llorar con el que sufre. Nunca podemos olvidar el caos que supone la enfermedad para el enfermo y para toda su familia y sus seres queridos, ser sensibles a ello, ser canales de paz en el caos, es una parte importante de nuestro voluntariado en las UCP.

Importante

- 1 Es muy importante tener claro que, por mucho que podamos ponernos en el lugar de la persona que sufre, no somos esa persona, y no sabemos con certeza cómo se siente. Por ello, las frases del tipo «Te entiendo perfectamente», son frías y muchas veces generan lo contrario de lo que pretendemos. Es decir, con esas frases intentamos que la persona perciba que la comprendemos y nos hacemos cargo de lo que le pasa, pero solo podremos hacernos cargo de lo que le pasa al otro escuchándole, haciendo silencio interior y prestándonos como contenedor para sostener el sufrimiento del otro.

-
- 2** Es necesario trabajar nuestra sordera emocional. Ante el sufrimiento de alguien no podemos estar sordos, tenemos que afinar nuestro oído para captar el sufrimiento y ser una presencia que escucha, acoge y reconoce ese sufrimiento. No podemos responder con frases hechas, no podemos animar forzando situaciones que son límites. Sería bueno favorecer la canalización de los momentos de máxima tensión. Nunca podemos ser origen de más sufrimiento.

 - 3** Sería óptimo ayudar a poner nombre a los sentimientos que desbordan a la persona, sabiendo que es la misma persona la única que puede ponerles nombre, nosotros solo acompañaremos ese momento. Pero tenemos que saber que muchas veces nos sentiremos impotentes, que muchas cosas no están en nuestras manos, que no todas las personas pueden abrirse y compartir lo más íntimo, su sufrimiento... Por eso, es importante recordar que, a veces, con estar, hacemos mucho.
-

Segunda sesión

Trabajamos sobre la ficha correspondiente.

La despedida del voluntario

Primera sesión

Juan sale de la habitación de Pablo. Se le nota emocionado y se topa en el pasillo con Carmen, la coordinadora del voluntariado. Ella le toma la mano.

- *¿Qué te pasa, Juan, que te veo un poco ido?*
- *Me acabo de despedir de Pablo. No entiende que deje ahora el voluntariado, y tampoco se lo puedo explicar. Se me hace muy cuesta arriba.*
- *Bueno, Juan –le responde mientras le acaricia el rostro–, es tu decisión y entre todos te ayudaremos para que tu despedida sea positiva.*

Resumen del caso

Juan es un voluntario de treinta y ocho años que lleva más de diez colaborando en el centro. Ha decidido dejar su voluntariado por un tiempo, ya que su trabajo y su realidad familiar le han hecho valorar que en este momento es mejor dejar esta labor. Acaba de despedirse de uno de los enfermos de la planta, Pablo, al que tiene mucho aprecio. Carmen es la coordinadora del voluntariado del centro, que ya sabe que Juan ha tomado su decisión de marcharse. Trata de orientar lo mejor posible el proceso de despedida de Juan.

Trabajamos sobre la situación descrita

Primer paso: describimos las emociones presentes

Juan ha tomado una decisión muy importante con relación a su experiencia de voluntariado. Él, que ha acompañado en diversas circunstancias la despedida de enfermos en el proceso de muer-

te, se ve abocado ahora a despedirse de los enfermos a los que está acompañando. Ahora es él el que se despide y la emoción le desborda. También florecen sentimientos de culpa por tener que dejar el voluntariado y creer que está haciendo una faena a los enfermos y al centro. Eso le pesa. Carmen, como coordinadora del voluntariado, está cerca de él, pero no sabe muy bien cómo afrontar este paso.

Segundo paso: planteamos diferentes pautas de actuación

✓	Dialogamos en grupo. Imaginamos que estamos presentes en esa conversación.
✓	Trabajamos sobre estas posibles opciones.

Opción 1

Carmen continúa la conversación:

- Bueno, Juan, por otra parte, te lo puedes pensar de nuevo. No cierres puertas, quizá ahora tu encuentro con Pablo te ayude a recapacitar y a lo mejor cambias de opinión, ¿no te parece?*
- Pues sí –reconoce Juan mirando al suelo–, me lo tendré que pensar...*

Valoración: Es una opción poco afortunada. Juan ya había tomado una decisión y es su responsabilidad; se trata de acompañarle en esa decisión y en su despedida como voluntario. Carmen intenta revocar esa decisión, pero con ello alimenta sentimientos de culpa, dudas y confusión que en nada ayudan a Juan en este momento. Esta opción no descansa sobre la base de la decisión ya tomada por Juan sino sobre el deseo de Carmen de que Juan continúe y no abandone su voluntariado.

Opción 2

Carmen continúa la conversación:

- *Está bien, Juan, para que no lo pases mal y no estés tan triste lo más conveniente es que ya no te despidas de nadie más, y no te preocupes, yo lo hago por ti. Creo que va a ser lo mejor.*
- *¿Sabes? –Juan mira fijamente a los ojos a Carmen–, a mí me gustaría despedirme, pero si lo ves mejor así, pues así lo hacemos.*

Valoración: En este caso, Carmen se precipita y, al anular la posibilidad de despedida de Juan, echa por tierra un proceso que Juan había comenzado de forma responsable. A Carmen le puede la tensión que se ha generado entre Pablo, el paciente y Juan, y decide cortar de raíz. Con esta opción en el fondo, Carmen invita a Juan a que salga de su voluntariado por la *puerta de atrás*. De este modo, Juan se iría sin despedirse, lo cual es realmente inapropiado en este contexto. Con esta opción se está reforzando el sentimiento de culpa de Juan.

Opción 3

Carmen invita a Juan a sentarse:

- *Creo que esto que te pasa es muy importante, Juan.*
- *Ya, pero no pensé que fuera a ponerme tan mal al despedirme –asegura emocionado.*
- *Es normal, Juan, no te ofusques. ¿Qué te parece si el sábado próximo, en el encuentro mensual del equipo, aprovechamos y te despides de todos nosotros?*
- *¿Tú crees que merece la pena? –objeta Juan, con aire de incredulidad.*

– Pues claro que merece la pena, Juan, porque tú eres muy importante para los pacientes y para todo el equipo. Será muy valioso para todos que nos cuentes cuál ha sido tu vivencia como voluntario durante todos estos años. De verdad, será de gran ayuda para todos, y para ti también.

Valoración: En este caso Carmen ofrece a Juan la posibilidad de despedirse ante todo el equipo de voluntariado. Más allá de las dificultades del momento, es preciso centrarse en realizar el proceso de despedida de Juan de una forma adecuada y positiva, invitando al propio Juan a hacer de su propio adiós como voluntario una experiencia de aprendizaje compartido. En este caso, Carmen sitúa adecuadamente a Juan en el terreno de la despedida sana y cargada de valor.

Importante

- 1** El voluntariado no es una opción de por vida. Hay que normalizar y desdramatizar la salida de personas voluntarias en un momento determinado. La desvinculación de una persona voluntaria forma parte del proceso de vida de un voluntario en un centro; por eso es necesario colocarla bajo la forma de despedida sana y cordial. Vivir es aprender a decir adiós.
- 2** La despedida del voluntario es un proceso en el cual agradecer y reconocer desde ambos lados: desde la persona voluntaria hacia el centro (enfermos, profesionales y voluntarios) y desde el centro a la persona que se marcha.
- 3** No debe existir una fórmula cerrada para gestionar la fase en la que las personas abandonan la organización en la que han estado colaborando durante un tiempo. Los protocolos al uso deben tomarse a modo de gran cauce de recomendaciones en el que puede desarrollarse un proceso de despedida sana y humanizada de la persona voluntaria.

Segunda sesión

Trabajamos sobre la ficha correspondiente.

El primer enfermo que acompañaba se ha ido

Primera sesión

Patricia, la primera enferma que Arancha acompaña, se ha ido. Cuando Arancha ha llegado al hospital, le han dicho que Patricia estaba muy mal, ha pasado a verla, pero Patricia ya no decía nada... Estaba en sus últimos momentos. Junto a Patricia estaban su marido y sus padres, derrumbados... Arancha ha salido a preguntar y, mientras hablaba con una enfermera, ha visto a los médicos entrar a toda prisa en la habitación de Patricia... Patricia acababa de morir.

Resumen del caso de Patricia

Patricia tenía cuarenta y siete años. Su marido, Roberto, la adoraba... Tienen dos hijos, un niño de ocho años y una niña de doce. Patricia es la primera enferma que Arancha acompaña. Han compartido momentos intensos, Arancha ha conocido a una persona fuerte y vital que ha ayudado a todos sus seres queridos hasta el último momento... Arancha pensaba que era un regalo poder acompañar a alguien como Patricia, porque facilitaba el acercamiento personal, a pesar de la situación tan dura, un cáncer fulminante, dos hijos pequeños...

Arancha también ha realizado una labor de acompañamiento muy buena, ha compartido muchos momentos con Patricia, con su marido e hijos, y también con los padres de Patricia. Ha palpado el dolor de cada uno de ellos... Y ahora, todo ha terminado. Patricia acaba de morir.

Trabajamos sobre la situación descrita

Primer paso: describimos las emociones presentes

Arancha. Cabe destacar que Patricia era la primera enferma que Arancha acompañaba. Parece que ha sido una acompañante cercana y atenta, tanto con Patricia como con sus seres queridos. Tras la muerte de Patricia, Arancha se ha quedado paralizada.

Segundo paso: planteamos diferentes pautas de actuación

- | | |
|---|--|
| ✓ | Dialogamos en el grupo sobre qué haríamos nosotros ante una situación similar. Nos imaginamos que estamos en la situación de Arancha y pensamos en nuestra reacción. ¿Cómo nos podemos sentir ante la pérdida del primer enfermo al que acompañamos? |
| ✓ | A continuación presentamos tres opciones distintas que pueden darse ante esta situación. |

Opción 1

Arancha se ha quedado paralizada ante la muerte de Patricia y se siente muy mal. Cree que no podrá soportar tanto dolor.

– No voy a poder soportarlo... Es mucho dolor, más del que podía imaginar. De verdad que creí que yo podría ser voluntaria aquí... Pero no puedo... esto me supera...

Opción 2

Arancha se retira a la sala de voluntarios y comenta con sus compañeros:

– Patricia es la primera enferma que acompañé... Necesito procesar esta pérdida... Necesito unos días para pensar en ello...

Opción 3

Arancha está muy afectada ante la pérdida de la primera enferma a la que ha acompañado. Necesita unos minutos para calmarse, se retira a la sala de voluntarios. Después, y con mucho respeto, se acerca a la familia de Patricia. Durante este tiempo también ha estado muy cerca de ellos y quiere acompañarlos en este momento.

Importante

- 1 Además de estas, pueden darse muchas otras situaciones y nos podemos sentir de infinitas maneras. No podemos juzgar nuestros sentimientos ni el de otras personas, solo tenemos que tener en cuenta que no debemos multiplicar el dolor de los enfermos a los que acompañamos ni el de sus familiares.
- 2 Es importante contrastar lo que nos ocurre con nuestro grupo de compañeros voluntarios y con nuestro coordinador. Tomarnos el tiempo necesario para asimilar la pérdida de alguien con quien hemos compartido vida, procesar la pérdida, sabiendo que cada uno de nosotros tenemos diferentes ritmos. Es fundamental para poder seguir adelante.
- 3 Aceptar hasta dónde podemos llegar y asumirlo es fundamental para no quebrarnos. Por ello, nuestra vinculación, nuestro compromiso estará en revisión, será contrastado con nosotros mismos y, si es necesario, con nuestro grupo.

Segunda sesión

Trabajamos sobre la ficha correspondiente.

El papel utilizado en esta publicación es Offset Edixion de 140 g para el interior y Creator Silk de 270 g para la cubierta. Ambos papeles distribuidos por Torraspapel, ostentan la certificación FSC®, marca que garantiza un manejo forestal responsable.

Servicio de información

Obra Social "la Caixa"

902 22 30 40

De lunes a domingo de 9 a 20 h

www.laCaixa.es/ObraSocial



Obra Social "la Caixa"