



Voluntariado en Cuidados Paliativos

Formación Básica

Programa para la atención integral a personas
con enfermedades avanzadas



Obra Social "la Caixa"

OBRA SOCIAL. EL ALMA DE "LA CAIXA".

EDICIÓN

Obra Social “la Caixa”

COORDINACIÓN GENERAL

Luís Aranguren Gonzalo

AUTORÍA

Luís Aranguren Gonzalo

Hortensia Muñoz Castellanos

Con la colaboración de Javier Barbero

COORDINACIÓN EDITORIAL

Edicions 62, S.A.

DISEÑO GRÁFICO

Santi Ferrando

MAQUETACIÓN

Alfa

IMPRESIÓN

SYL

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

Av. Diagonal, 621 - 08028 Barcelona

D.L.: B-30.384-2012

Voluntariado en Cuidados Paliativos Formación Básica

Programa para la atención integral a personas
con enfermedades avanzadas

Índice

Presentación	7
Introducción	8
1. Noción general de voluntariado	11
1. Aproximación a una definición	12
2. El voluntariado en el campo de la salud	14
2. Cuidados paliativos	17
1. Definición y objetivos	17
2. Líneas maestras	19
3. El voluntariado en cuidados paliativos	27
4. Actitudes y aptitudes del voluntariado en cuidados paliativos	31
1. Actitudes desde la autenticidad	31
2. Aptitudes desde el saber cuidar	34

5. Algunas experiencias clave	45
1. Contacto con la muerte	46
2. Encuentro con la persona	49
3. Estar con la familia	53
4. Compartir el sufrimiento	56
5. Aprender a cuidar	59
6. Convertir el hacer en estar	63
7. Ayudar a decir adiós	67
8. Acompañar en el duelo	70
9. Desplegar las emociones	74
10. Transmitir el legado	78
6. El programa de voluntariado en las unidades de cuidados paliativos	81
1. Acogida y selección	82
2. Formación y acompañamiento	85
7. Posibles campos de acción en las unidades de cuidados paliativos	91
8. Marco legal	99
Epílogo: Decálogo del voluntariado en cuidados paliativos	103

PRESENTACIÓN

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

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

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

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

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

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

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

Introducción

Cuando una persona voluntaria accede a colaborar en una unidad de cuidados paliativos para compartir su tiempo y su persona entre los enfermos y sus familias, se incorpora a un tren que ya está en marcha y se introduce en una serie de dinanismos de relaciones, ámbitos de actividades y despliegue de emociones que es preciso encauzar adecuadamente.

Uno de los resortes formativos imprescindibles en el comienzo de la acción voluntaria es el curso de formación básica. En él la persona voluntaria tiene la oportunidad de conocer, junto con otras personas que se inician en la actividad voluntaria, las principales características del trabajo que ha de desarrollar y el marco en el que se mueven las unidades de cuidados paliativos. El material que aquí presentamos es el que corresponde al curso de formación básica.

Este material está pensado para que sea trabajado por las personas voluntarias a lo largo del curso formativo, bajo la coordinación y dirección del coordinador del voluntariado de cada centro. La estructura del material es la siguiente:

- 1.** Noción general de voluntariado. Definición genérica. El voluntariado en el campo de la salud.
- 2.** Los cuidados paliativos. Qué son y cuáles son sus características. Una primera aproximación al ámbito concreto donde se va a desarrollar la acción voluntaria.
- 3.** Voluntariado en cuidados paliativos. Definición y características principales.
- 4.** Actitudes y aptitudes del voluntario, teniendo en cuenta que la autenticidad es una actitud transversal, al igual que el cuidado es una aptitud que debe aparecer en todas las capacidades de la persona voluntaria.
- 5.** Algunas experiencias clave. Confrontación inicial con diez experiencias fundamentales

con las que se va a encontrar el voluntario desde el comienzo. Claves para su personalización y arraigo positivo.

6. El programa de voluntariado en las unidades de cuidados paliativos (UCP). Objetivos y etapas del programa.
7. Posibles campos de acción en el ámbito de cuidados paliativos. Tanto en atención domiciliaria como en las unidades hospitalarias. Indicaciones de pautas concretas para desarrollar en esta acción voluntaria.
8. Marco legal. Recogemos las principales disposiciones de la actual ley estatal del voluntariado de 1996.

Para finalizar el documento ofrecemos un decálogo del voluntariado en cuidados paliativos.

El presente material está concebido para que pueda desarrollarse en 12 horas lectivas. La tarea del coordinador del curso será seleccionar el material que ha de presentar y desarrollar en el curso, especialmente las reflexiones y propuestas que se plantean en el punto 5, «Algunas experiencias clave», que pueden presentarse de manera matizada y seleccionada durante el curso y terminar de trabajarlas en otras sesiones a determinar con los voluntarios.

Además de material para el curso de formación básica, estas páginas pueden ser objeto de reflexión y digestión personalizada por cada persona voluntaria, especialmente a lo largo de todo el primer año de actividad voluntaria. No se trata de un libro que haya que aprender o memorizar desde una exigencia externa; más bien se trata de un material que cada persona voluntaria tiene la oportunidad de leer con calma, reflexionando sobre él y confrontándolo con la propia experiencia, a lo largo de los primeros meses de acción voluntaria. Solo así la formación es indicador de crecimiento y de desarrollo, además de garantía de trabajo solidario bien realizado.

Somos conscientes de que cada institución donde colaboran personas voluntarias en el ámbito de cuidados paliativos ya cuenta con cursos y materiales de formación básica para sus voluntarios. Lo que aquí ofrecemos viene a sumar, a complementar. En esa medida ha de ser adaptado y utilizado.

CAPÍTULO 1

Noción general de voluntariado

Una de las características del ser humano es su capacidad de entablar una relación de ayuda o de solidaridad con sus semejantes. Precisamente esa característica nos hace más plenamente humanos y con ello humanizamos nuestro mundo. A ese modo de comportamiento se le ha llamado históricamente de muy diversas maneras: altruismo, generosidad, solidaridad, trabajo por la justicia o compromiso social.

Las formas en las que históricamente se ha concretado este compromiso a favor de los demás también han variado con el paso del tiempo. Desde hace unas décadas se ha extendido la noción y la realidad del voluntariado como una de las maneras privilegiadas más extendidas de vivir la acción solidaria en nuestro mundo: en países lejanos y también en nuestros barrios, en nuestros colegios, en nuestros hospitales, entre gentes que viven solas, entre niños y niñas que precisan apoyo escolar, entre inmigrantes que buscan una vida digna, entre personas enfermas y las familias de estas que atraviesan una experiencia de sufrimiento muy dolorosa.

1. Aproximación a una definición

Tomado de un modo general, proponemos la siguiente definición del voluntariado de acción social. Lo definimos en primera persona: qué es una persona voluntaria.

Una persona voluntaria es aquella que, movida por la compasión hacia quien sufre, trata de responder con sus capacidades y dedicando parte de su tiempo a otras personas, para participar de manera altruista en diferentes proyectos dentro de una organización voluntaria.

De esta definición destacamos algunos términos que son fundamentales.

- *Movida por la compasión.* A la persona voluntaria le mueve la compasión hacia los demás. No hemos de confundir compasión con sentir lástima o pena. La compasión es un movimiento interior que nace de la entraña de la persona que ve, oye, observa y siente una realidad donde el sufrimiento, la injusticia o la falta de reconocimiento de la dignidad del otro provoca un cortocircuito ético entre el otro y yo. Mediante la compasión uno queda afectado por el dolor y hace frente a ello ejerciendo la ayuda, la escucha activa, en definitiva, poniéndose «manos a la obra» según la situación que se requiera en cada caso.

La compasión es un movimiento de naturaleza moral que nos conduce a hacernos responsables de la suerte del otro en tanto que ese otro atraviesa una situación donde la ayuda, el encuentro y la solidaridad se hacen necesarios. La compasión conecta no solo con los sentimientos que humanizan y nos reconcilian con el ser humano, sino que se aloja en la línea de flotación del núcleo duro de la persona: su eminente dignidad, y ahí solo nos cabe la certeza de que cada persona constituye un valor inigualable.

- *Responder con sus capacidades.* El voluntariado se aleja del mundo de las buenas intenciones o de las buenas voluntades. No basta con querer ayudar, es preciso saber cómo puedo ayudar mejor, según mis características, mis recursos personales, en definitiva, mis capacidades. La acción voluntaria constituye un campo de autoconocimiento de las posibilidades que tenemos. Y también de las limitaciones. Por esta razón, el voluntariado no se mide solo por la cantidad de horas que una persona aporta, sino por la calidad de ese tiempo dedicado a los demás. Y la calidad se halla en relación directa con las capacidades que cada cual desarrolla en la acción voluntaria. Cuando una persona voluntaria tiene cierta facilidad para el encuen-

tro humano, para la escucha activa, para expresar la palabra adecuada en cada momento, el voluntariado gana en intensidad, en calidad y en experiencia vivida.

En el momento en que vamos siendo conscientes de nuestras capacidades, la compasión inicial se traduce en una forma de quedarse entre las personas donde cada cual desarrolla su voluntariado. Quedarse es fruto de la decisión personal tomada con libertad; nos encontramos ante una determinación que apunta a una solidaridad efectiva y querida. Quedarse es encontrar una forma de solidaridad concreta donde prima la relación interpersonal, la capacidad de encontrarse cara a cara con el otro y su vulnerabilidad. Quedarse es fortalecer una doble convicción; la primera, que mi compasión pasa por la toma de conciencia de mis capacidades como modo de realizar una acción voluntaria de calidad; y la segunda, que una sociedad compasiva es una sociedad en última instancia menos violenta, más humana y más fraterna.

- *Participando de manera altruista.* En algunas ocasiones se ha engrandecido de una manera artificial la importancia y el significado del voluntariado. Como ha quedado expresado en el comienzo de este primer punto, el altruismo y la solidaridad caminan con el ser humano desde que este habita el planeta Tierra. El voluntariado es en estos momentos del siglo XXI una forma significativa de expresión de la solidaridad y de la participación cívica.

Esto es muy importante. Quiere decir que el voluntariado no es un ejercicio de solidaridad individualista, como si este valor se pudiera trocear de uno en uno. Una cosa es la decisión personal de ser voluntario y otra cosa es incorporarse precisamente a través de esa decisión personal a un movimiento de solidaridad organizada, de participación cívica amplia con otras personas y grupos.

El voluntariado es una expresión de participación social. La participación en sí misma es un valor de enorme relevancia. Al participar, la persona se construye como ser comunitario, abierto a los demás; en definitiva, se construye como persona al hacer-con-otros, sentir-con-otros, construir-con-otros. En ese quehacer el voluntariado participa, igualmente, de todo un movimiento global de humanización de nuestro mundo y de construcción de una sociedad más habitable para todos.

- *Dentro de una organización voluntaria.* El voluntariado no forma parte de una aventura meramente individual, sino que se desarrolla en el seno de las distintas organizaciones de voluntariado existentes. La diversidad de organizaciones donde colaboran las personas voluntarias es enorme. Tan solo nos interesa destacar en este momento lo siguiente:
 - Las organizaciones han de comprometerse en acoger, formar y acompañar a las personas voluntarias que se acercan a ofrecer en estas entidades su colaboración.
 - Las personas voluntarias, al incorporarse a una organización concreta, se comprometen a cumplir las normas y cauces de actuación que estén descritos, así como a cumplir su compromiso personal de voluntariado en esa organización a través de su colaboración en proyectos concretos de trabajo.

2. El voluntariado en el campo de la salud

Una de las expresiones más vigorosas del voluntariado en los últimos años es el que se desarrolla en el campo de la salud. Ya sea en los hospitales o en la atención domiciliaria, hay un tipo de voluntariado que colabora activamente en el acompañamiento a los enfermos y a sus familias.

El mundo de la salud es extremadamente delicado. Se trata de un ámbito donde se entrecruzan las situaciones de dolor, de sufrimiento y enfermedad con la atención médica especializada y profesional. En este entramado, ¿cuál es la capacidad de maniobra del voluntariado?

Importa detenerse en la evolución que ha tenido durante las últimas décadas el mundo de la salud.

Tradicionalmente ha habido una orientación de la salud hacia la curación: los dispositivos sanitarios tienen su razón de ser en la curación de las enfermedades que presentan los pacientes; de esta manera lo primordial es el proceso que parte del diagnóstico de la enfermedad al pronóstico de la misma, para finalizar con el tratamiento que intentará vencerla de modo que el paciente recobre la salud. La curación aparece cuando se manifiesta el desequilibrio en el cuerpo humano en forma de enfermedad; porque eso es la enfermedad: un desequilibrio en el cuerpo de una persona. En este camino de curación el protagonismo de los profesionales de la salud es muy relevante.

Existe otra orientación, complementaria a la anterior, y es la del cuidado. Los implicados en el campo de la salud han de tratar de cuidar a los enfermos. El cuidado surge ante la experiencia de vulnerabilidad, de fragilidad que observamos y comprobamos en la persona enferma. Además de los síntomas biológicos que determinan el estado de enfermedad, la persona enferma atraviesa determinados sentimientos de soledad, impotencia, miedo, rebeldía y otros muchos que determinan la condición frágil de estas personas y que les hacen habitar en un dolor emocional por el que es difícil transitar. Cuidar es acompañar a las personas enfermas y a sus familias en estos sentimientos y emociones profundamente humanos. Para cuidar están habilitados los profesionales de la salud: médicos, enfermeros, celadores; también los profesionales sociosanitarios, como los trabajadores sociales. Asimismo pueden participar en este cuidado otras personas que, sin ser profesionales de la salud, son profundamente cuidadoras. Este es el campo propio del voluntariado en el mundo de la salud.

A veces se ha confundido voluntariado con solamente hacer cosas por los demás. El voluntariado en el campo de la salud dignifica la misma condición del voluntariado, porque este consiste básicamente en acompañar a otras personas. Más que hacer, más que apuntarse a una tarea, más que ocupar un hueco en un determinado horario, la persona voluntaria se introduce en el mundo del cuidado a los demás, según las propias capacidades, desarrollando actitudes y labores propias de quien cuida; así el voluntariado acompaña, escucha, se ofrece, consuela, alivia, pacifica, está presente con su palabra o con su silencio, con su gesto, con su emoción.

Durante las últimas décadas, la aparición de las unidades de cuidados paliativos ha conducido igualmente a la proliferación de un voluntariado enormemente importante que desarrolla su colaboración en este campo específico de la salud.

CAPÍTULO 2

Cuidados paliativos

1. Definición y objetivos

La Organización Mundial de la Salud (OMS)¹ define los cuidados paliativos como «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales». Considera que el equipo sociosanitario debe aproximarse a los enfermos y a sus familiares con el objetivo de responder a sus necesidades, y enumera las siguientes características de los cuidados paliativos:

- Proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.
- Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Tienen en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte.
- Ofrecen apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo.
- Mejoran la calidad de vida del paciente.

1. World Health Organization. «WHO definition of palliative care». Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [acceso: marzo de 2007].

- Se aplican desde las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (como quimioterapia, radioterapia, etc.).
- Incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Esta concepción de los cuidados paliativos reconoce que las personas con enfermedades distintas al cáncer, que sean irreversibles, progresivas y con una fase terminal, también pueden beneficiarse de su aplicación. Pueden ser, por ejemplo, los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), demencia, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal o hepática avanzadas o enfermedades neurológicas (como ictus, Parkinson, esclerosis múltiple o esclerosis lateral amiotrófica, entre otras).

Entre los objetivos generales de los cuidados paliativos destacan la promoción del bienestar y la mejora de la calidad de vida, y se considera necesario lo siguiente²:

- Una información y comunicación adecuadas, que aseguren al enfermo y a su familia que serán escuchados y que obtendrán unas respuestas claras y sinceras. Además, se les proporcionará el apoyo emocional que precisen, de manera que puedan expresar sus emociones y participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y al proceso de morir con arreglo a las leyes vigentes.
- La atención del dolor y otros síntomas físicos, así como de las necesidades emocionales, sociales y espirituales, sin olvidar aquellos aspectos prácticos del cuidado de los enfermos y de sus familiares.
- Una continuidad asistencial asegurada a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los ámbitos asistenciales y servicios implicados.

2. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: *Osteba* n.º 2006/08.

- A estos objetivos –o tal vez a modo de resumen– quizás añadir que acaba siendo central disminuir la experiencia de sufrimiento³ evitable y acompañar el que forma parte de la propia condición humana.

2. Líneas maestras

¿Y cuáles serían las líneas maestras de los cuidados paliativos? A nuestro entender, las siguientes⁴:

1. *Atención individualizada e integral.* Aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. No sirve el «café para todos». Cada proceso de sufrir y de morir es único y diferente a los demás. El hecho de tener protocolos, criterios, recomendaciones, etc. no nos inhibe de tener que buscar siempre la personalización de los cuidados. Por ello, una palabra clave de los cuidados paliativos –y de las estrategias comunicativas que los sostienen– es el verbo «explorar». Se trata de no dar nada por supuesto, sino de tener en cuenta la idiosincrasia de cada persona, su particularidad, la percepción subjetiva de lo que está ocurriendo en su interior o viviendo en su experiencia. No hay un paciente igual a otro, ni una forma de morir que se pueda generalizar de manera protocolizada para todo el mundo.
2. *Apoyo psicológico y comunicación.* La presencia de la muerte no es un acontecimiento más. Se trata de un acontecimiento único, radical, irreversible, definitorio en la vida de las personas. Tanto para el que la vive como para aquellos que le rodean. La muerte provoca siempre un antes y un después de manera significativa. Tanto ella como el proceso que la acompaña generan habitualmente una gran intensidad emocional con riesgo de importantes desajustes para la persona.

3. P. Arranz, J. Barbero, P. Barreto, R. Bayés. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos.* Ariel, Barcelona, 2003.

4. J. Barbero. «Cuidados paliativos». En: Elizari F. J. (dir.) *10 palabras clave ante el final de la vida.* Verbo Divino, Estella – Navarra, 2007, p. 67-114.

3. *El enfermo y su familia son la unidad a tratar.* El hombre es un ser social, así es descrito desde la filosofía griega. En nuestro medio latino podríamos afirmar que el ser humano es un «ser familiar» y que la familia acaba siendo a la vez una matriz y una prolongación de la misma persona. Todo esto se percibe fundamentalmente en los momentos de crisis/cambio: nacimiento, vínculos de pareja, y en el proceso de muerte. Desde esta perspectiva la familia no es solo sujeto cuidador del enfermo, sino que también acaba siendo objeto de cuidados, pues su participación no es solo instrumental, sino también afectiva y existencial. Para un adulto al que ya le fallecieron los abuelos, quedarse sin padre no supone únicamente un impacto emocional, sino también afrontar la soledad ante la toma de decisiones, sin el respaldo vital de sus ancestros. Supone, de algún modo, empezar a estar solo frente al mundo.

La familia también tiene que pasar su ciclo de adaptación ante la enfermedad avanzada-terminal de su ser querido. Percibe la amenaza del cambio en la estructura familiar, pero también en la dinámica. Los roles cambian, así como las rutinas y las prioridades, y, además, se sobrecarga el cansancio por las nuevas variables aparecidas. Algunas de las situaciones más habituales que pueden presentarse en el contexto de los cuidados paliativos son: la conspiración del silencio, la claudicación familiar y los duelos complicados.

4. *Respeto y protección de la dignidad y del principio de autonomía del paciente en situación de enfermedad avanzada.* El encuentro con la muerte nos pone en contacto con la fragilidad más profunda. El ser humano se enfrenta a su finitud, a su precariedad, a su limitación. Vivimos en una sociedad que mide la valía humana por lo que tienes y por lo que haces, por el desarrollo más afortunado de tus fortalezas. El término dignidad se suele asociar a lo mismo. Por citar sólo un ejemplo, en la prensa aparece todos los días la comparación entre empleo digno y empleo precario, una simple muestra de lo que parece que está en juego. Desde la filosofía de los cuidados paliativos se entiende la dignidad como un atributo del ser, como algo consustancial al ser humano que no se pierde por estar en situación de debilidad o dificultad especiales. Una persona es digna siempre, esté sana o enferma, recién

nacida o próxima a la muerte, con trabajo o en paro. La persona es digna, independientemente de que, por distintas circunstancias, tenga que vivir en condiciones precarias. Vivir sin el dolor controlado, abandonado de tus seres queridos, enfrentándote a la muerte solo sin ser esto deseado es algo indeseable, contra lo que hay que luchar, pero no te priva de dignidad.

5. *Actitud terapéutica activa y positiva.* Si se afirma la vida, en positivo, y si la muerte no es concebida como un fracaso, sino como un proceso normal inherente a la condición humana, es más fácil que la actitud terapéutica sea positiva y que no funcione a la defensiva. Se pueden hacer muchas cosas para acompañar y tratar al paciente en fase terminal y además se pueden hacer como buenas y no sólo como un mal menor.

Precisamente por esta visión, en cuidados paliativos se estimulan los procedimientos humanizadores que se pueden instaurar en el proceso de muerte, lo cual supone afirmar la vida y la calidad de vida en su plenitud.

6. *Manejo y control de los síntomas.* No cabe duda que uno de los objetivos de proceso y mejora de la calidad asistencial en los cuidados paliativos seguirá siendo el reconocimiento, la evaluación y el tratamiento de los síntomas, pues inciden significativamente en el bienestar del paciente, sabiendo que algunos se podrán controlar –si así lo desea el paciente, como suele ser habitual– y en otros tenderemos que propiciar su adaptación a los mismos.

7. *Importancia del «ambiente». Contexto asistencial.* Los cuidados paliativos quieren que su hacer asistencial se dé en un clima de respeto, tranquilidad, comunicación y apoyo mutuo. Esto, obviamente, dependerá de las actitudes de los distintos intervinientes, pero también del contexto en el que se provea la asistencia. No se trata tanto de afirmar que sea preferible morir en casa o en un centro asistencial, sino de procurar que, sea donde sea, el contexto sea lo menos depresógeno y lo más tranquilizador posible. Se suele decir que las condiciones han de ser lo más parecidas posible a «estar en casa».

Transcribo, por ser un ejemplo tan real como completo, parte de la información escrita que se proporciona a los familiares de los pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón de la Comunidad de Madrid:

«...Para dar respuesta a estas necesidades, el equipo humano de la Unidad está constituido por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogo, capellán, administrativo, et-
cétera, y tiene como objetivo prioritario la mejora de la calidad de vida, con tratamientos que controlen el dolor y el resto de los síntomas, así como las necesidades psíquicas, sociales y espirituales del paciente y su familia».

Para ello la Unidad disfruta de un régimen diferente al del resto del hospital, como es:

- **Horario de visitas:** de ocho de la mañana a diez de la noche.
- **Número de visitantes:** sin límite durante el horario establecido, únicamente moderado por la discreción, el bienestar del paciente o por indicación expresa del personal de la Unidad. Por la noche se recomienda un solo acompañante.
- **Edad de los visitantes:** sin límites. Pudiendo pasar niños pequeños e incluso bebés.
- **Objetos de uso personal:** está autorizada la entrada a la Unidad de objetos personales que faciliten la integración del paciente y la familia en el medio hospitalario, dando a la habitación un aire «más de casa».
- **Alimentación:** se procura que la dieta sea lo más apetecible posible, con menús variados e incluso personalizados, autorizándose también la entrada de alimentos cuando al paciente le apetezca algo «casero», previa consulta con el personal de la Unidad.

La Unidad cuenta además con los siguientes servicios:

1. Cocina para familiares, en la que pueden preparar un café a deshora o calentar y comer sus propios alimentos, sin alejarse, por tanto, demasiado del paciente.

2. Sala de televisión para uso de todas las familias y enfermos que lo deseen, para los momentos que apetezca salir de la habitación cuando la situación del paciente lo permita.
3. Servicios religiosos para los pacientes o familiares que lo deseen, poniéndose en contacto con el capellán de guardia. Si se necesita apoyo religioso para creyentes no católicos, se colaborará de la manera más eficaz posible en la localización necesaria.
4. Existe en la Unidad teléfono público, para uso del enfermo y familiares, para sus llamadas al exterior.

El díptico informativo incluye en la contraportada el siguiente texto:

Esperamos que la Unidad sea como una prolongación de su casa. Les rogamos un buen trato de los utensilios y mobiliario usados durante su estancia, cuidándolos como si fueran suyos. De nuevo les encarecemos la necesidad y utilidad de mantener una relación estrecha y de implicación directa en el trato del enfermo.

En muchos lugares se promueve la posibilidad de morir en casa, con un buen apoyo profesional. Es un planteamiento tan interesante como complementario. Sin embargo, no puede haber moneda única para todos. Hay ocasiones en las que es muy difícil, por no decir casi imposible, mantener al paciente en su entorno, bien sea por descontrol de los síntomas, bien por claudicación familiar, que suelen ser los dos criterios de ingreso para las unidades de cuidados paliativos. Y, en último término, siempre habrá que tener en cuenta la opinión del paciente, para el que en no pocas ocasiones el ingreso en una institución adecuada le da un marco de seguridad que habrá que respetar.

Sea el medio que sea, el contexto deberá ser flexible, con riqueza de estímulos y facilitador del encuentro humano.

8. *Importancia de los procesos asistenciales.* El cambio de la actitud curativa a la actitud paliativa no se da de forma drástica. Se sobrentiende que el binomio curar-cuidar no tiene un punto de corte tajante, dado que en el primer momento de la enfermedad, cuando el objetivo es fundamentalmente curativo (se va a por todas), se sigue cuidando. Del mismo modo que cuando, ya dentro de la dinámica de los cuidados paliativos, se prioriza el cuidar, también se pueden curar diferentes problemas (hongos en la boca, algunas infecciones, etc.) que se convierten en síntomas que provocan un malestar significativo en los pacientes. Es más, puede haber determinadas intervenciones que, aun siendo habitualmente de naturaleza curativa y manteniendo un perfil agresivo, pueden tener un objetivo paliativo (existen, por ejemplo, la quimioterapia y la cirugía paliativas).

9. *Equipo multiprofesional y trabajo interdisciplinario.* Cuentan que Balfort Mount, médico canadiense pionero de las unidades de cuidados paliativos en hospitales, solía decir a sus compañeros: «¿Has trabajado en equipo? Enséñame las cicatrices». Ciertamente no es fácil trabajar en equipo. La diversidad de intereses particulares, la historia profesional y laboral de cada uno de sus miembros, la diferenciación de roles (explícitos e implícitos) y de estatus, el establecimiento de jerarquías y el nivel de dificultad de la tarea pueden ser variables que inciden en la complejidad del trabajo en equipo.

Podríamos afirmar que la tecnología punta de los cuidados paliativos se encuentra en el trabajo interdisciplinario. La composición multiprofesional o multidisciplinaria de un equipo (con médico, psicólogo, enfermero, etc.) se justifica por la multidimensionalidad del ser humano al que atiende, pero su existencia no garantiza un funcionamiento interdisciplinario real. Este funcionamiento es prioritario en cuidados paliativos y se justifica, más allá de la multiplicidad de dimensiones del paciente, por la complejidad e interrelación de las mismas. Sin interacción entre los profesionales, de cara a conseguir objetivos comunes, difícilmente se podría dar esa atención integral que abarque la unicidad de la persona y no sólo sus componentes. La identidad de los equipos interdisciplinario sobrepasa las identidades individuales y todos sus elementos son considerados como miembros esenciales del equipo. Estos

equipos procuran un nivel de respuesta superior al que resultaría de la suma de las contribuciones individuales de los diferentes miembros.

10. *La existencia del voluntariado como una propuesta de presencia de la comunidad.* La muerte se produce en un contexto social concreto, con unas condiciones muy específicas en cada caso. La comunidad no puede mirar hacia otro lado. En ocasiones, no será precisa la presencia de voluntariado en estos procesos asistenciales, porque la cobertura social natural y familiar será suficiente. En muchas otras, la oferta de voluntariado ayudará a acompañar una experiencia de sufrimiento que aún no ha podido ser del todo acompañada o sostenida. Parece muy importante que esa presencia sea una oferta cualificada y no una imposición, un saber estar y actuar prudente y coordinado que aporte la serenidad necesaria para estas situaciones tan límites y presumiblemente dolorosas.

CAPÍTULO 3

El voluntariado en cuidados paliativos

La sociedad no puede ni debe desentenderse de los enfermos, en especial de los enfermos que se encuentran en unidades de cuidados paliativos y de sus familiares. La humanización de la vida en todo su recorrido es tarea que incumbe a toda la sociedad. Una vía adecuada para realizarla en sus momentos finales es la inserción del voluntariado en el ámbito de los cuidados paliativos.

El voluntario en cuidados paliativos es aquella persona que sensibilizada ante el mundo de la enfermedad y el sufrimiento, decide compartir parte de su tiempo entre los enfermos que se encuentran en la fase final de su vida y sus familiares, realizando su acción en colaboración con el resto de profesionales implicados en este ámbito de atención sociosanitaria y en el marco de una entidad social y, en concreto, en el seno de una unidad de cuidados paliativos.

La acción voluntaria en el campo de los cuidados paliativos quiere contribuir a la humanización de todas aquellas personas y situaciones que se viven en estos contextos, aportando una presencia significativa cargada de calor humano, respeto y atención plena.

En esta definición proponemos los siguientes puntos de reflexión:

- **Sensibilización.** La persona voluntaria es alguien sensibilizado ante el mundo de la enfermedad y el sufrimiento de los demás. La sensibilización es un motor interno que nos ayuda a estar despiertos. La sensibilización es la capacidad de saborear la realidad que vemos, escuchamos y palpamos sin que esa realidad, a veces excesivamente dura, nos conduzca a la amargura o a la derrota. La sensibilización supone tener activados y afinados todos nuestros

sentidos para captar las realidades con las que nos encontramos en todas sus dimensiones. En las unidades de cuidados paliativos el voluntariado desarrolla el sentido de la plena sensibilización ante lo que ve, escucha, huele, toca, gusta, siente y procesa en su fuero interno.

- *Mundo de la enfermedad y el sufrimiento.* El voluntariado en las unidades de cuidados paliativos se enfrenta a la realidad de la enfermedad. En este caso, no a una enfermedad cualquiera, no a unos enfermos sin más. Se trata de situaciones muy delicadas con enfermos en la fase terminal de su vida, donde el cuidado personal y el acompañamiento en esta última fase vital cobra una importancia especial y significativa. En este campo concreto de la salud, el voluntariado se encuentra con la enfermedad de una manera muy cercana, y se enfrenta al proceso del morir, al duelo, a la despedida, al dolor de la separación. De algún modo, en estas experiencias, el voluntario también se enfrenta a la realidad de su propia finitud, a la expectativa de la muerte como realidad que le va a tocar vivir. Por todas estas circunstancias, como veremos más adelante, es necesario que la persona voluntaria en este ámbito muestre unas actitudes y unas capacidades humanas que son determinantes y que marcan un criterio de autoselección de este tipo de voluntariado.
- *Colaboración.* Si hay un tipo de voluntariado donde se escenifica que el impulso solidario se concreta como trabajo en equipo es en el campo de los cuidados paliativos. En este ámbito el voluntariado se sabe un miembro más de toda una cadena de cuidados, comenzando por los que realizan los profesionales de la salud en sus diversas facetas y características. El voluntario es un colaborador y ofrece sus cuidados. Tiene su campo de acción específico, pero participa en un equipo más amplio de profesionales. Por su parte, el voluntariado en este campo ha de tender a buscar espacios de encuentro y de formación con el resto de personas voluntarias que se encuentran colaborando en la misma unidad de cuidados paliativos, y estas unidades y los coordinadores de voluntariado han de favorecer estos espacios de aprendizaje, de contraste y de crecimiento personal y en grupo.
- *Humanización.* ¿Qué es lo que el voluntariado puede hacer en las unidades de cuidados paliativos? Humanizar, ni más ni menos. Es decir, introducir con la palabra, el silencio, el gesto, la música, el juego, el consuelo, el lenguaje no verbal y el acompañamiento, un trato

humano y una presencia que humanice. Humanizar es transmitir, de todas estas formas y de otras, mensajes como «estoy contigo», «apóyate en mí». El punto culminante de este proceso aparece en la humanización del morir, donde el voluntariado colabora en ser agente creador de un cuidado del morir que promueva una muerte a la medida del ser humano, un cuidado humanizador del morir. La humanización es el objetivo y el método del voluntariado en las UCP. Más que un apéndice es una manera de ser y de hacer; es la atmósfera que envuelve, el faro que guía y la estrategia en el camino que emprendemos.

- *Presencia significativa*. El voluntariado ha de encontrar su lugar en las unidades de cuidados paliativos. No forma parte del aparato profesional, ni es un dispositivo al servicio de los profesionales. Tampoco es un activista ni actúa por libre. Su participación en las unidades de cuidados paliativos cobra una importancia extraordinaria cuando su colaboración es la expresión de una presencia significativa; es decir, el voluntario aporta, más que un hacer, un modo de estar, de acompañar. Si este estar y acompañar a enfermos y a sus familias adquiere un peso humanizador, ese peso será la medida de significatividad de la presencia del voluntariado en las unidades de cuidados paliativos. Estar presentes es estar plenamente en ese acompañamiento a esa persona, a esa familia desde la perspectiva del cuidado integral.

Todas estas características sitúan fuera de este ámbito otras prácticas de voluntariado que a veces se dan y que generan numerosos problemas. En efecto, desde el punto de vista sociológico el voluntariado goza de cierto prestigio y constituye una llamada para determinada gente que, sin embargo, equivoca el sentido de esta acción solidaria. Ser voluntario es un derecho, no una obligación; no todo el mundo debe ni puede ser voluntario. Del mismo modo las asociaciones y organizaciones de voluntariado deben estar atentas, y no tienen la obligación de acoger a todos cuantos dicen que quieren ser voluntarios si se advierte que detrás de la propuesta de colaboración se esconden, por ejemplo, prácticas o suplencias de profesionales, por un lado, o un camino de autoayuda, por otro. Son situaciones delicadas que deben tratarse y, en cualquier caso, el voluntariado en las unidades de cuidados paliativos debe apuntar una serie de actitudes y aptitudes que veremos a continuación.

CAPÍTULO 4

Actitudes y aptitudes del voluntario

El voluntariado es una actividad que requiere unas mínimas disposiciones actitudinales y unas ciertas capacidades que delimitan de algún modo su perfil. En el campo de los cuidados paliativos, estos requisitos se hacen más necesarios, si cabe. Se trata de características exigibles pero también educables. Apuntan a un voluntariado maduro en este campo, que en muchas ocasiones no expresan las personas voluntarias en su primer día de presencia. Por eso, además de mostrar este catálogo de actitudes y aptitudes que debe desarrollar la persona voluntaria, igualmente se convierte en caudal formativo que cada organización debe saber transmitir al voluntariado. De esta forma se genera un movimiento de retroalimentación entre voluntariado y organización en el que ambos quedan enriquecidos.

1. Actitudes desde la autenticidad

El voluntariado en cuidados paliativos debe desarrollar algunas actitudes para encarnarse con sabiduría y estabilidad en este. Las actitudes son una serie de disposiciones habituales, y en gran parte adquiridas a lo largo del tiempo, que nos sirven para reaccionar de una cierta forma ante situaciones, personas y acontecimientos de la vida cotidiana, tanto previstos como imprevistos. Entendemos que existe una actitud que es transversal y que debe estar presente en todas las demás; esta actitud de base es la *autenticidad*. La presencia en los cuidados paliativos exige personas auténticas, que vayan con lo que son, no con lo que creen ser. Es un espacio, no para seres extraordinarios sino para

personas que se muestran con transparencia, sin dobleces, desde la modestia y desde la honestidad. A partir de aquí, veamos algunas de las actitudes que la persona voluntaria debe desarrollar:

- *Calor humano*. El voluntario dispone de un tiempo en su intervención muy valioso para acompañar al paciente. Este tiempo le permite poder demostrar al paciente que está ahí para acompañarlo en sus necesidades.
- *Hospitalidad*. El voluntario acoge, y para ello es preciso que sepa abrirse y acoger el sufrimiento del otro. No caben escapes ni huidas. La hospitalidad es una expresión de amor gratuito. El enfermo ocupa el lugar central de la acción voluntaria; una hospitalidad calculadora no es hospitalidad. Se acoge al otro porque sí, por el hecho de ser persona, portadora de una eminente dignidad, por encima de cualquier otra circunstancia.
- *Amabilidad, cariño y respeto*. El paciente, debido a la situación en la que se encuentra, está en un momento de debilidad, y por ello necesita sentirse querido y respetado. No necesita palabras huecas ni discursos; a veces solo basta una mano amiga que le transmita tranquilidad y apoyo. En algunos momentos una sonrisa puede ayudar más que cualquier conversación.
- *Saber escuchar*. Si nos ponemos en la situación del paciente de cuidados paliativos hemos de entender que se encuentra en un momento en el que se va desconectando de la vida, y ahí es muy importante tener cerca una persona que le escuche, que le ayude a no sentirse solo. Es muy importante evitar la soledad de la persona que sufre. Escuchar no es fácil, no se puede improvisar, por ello la persona voluntaria debe estar preparada y necesita dotarse de herramientas que faciliten el saber escuchar en situaciones difíciles como las que va a vivir. Se debe mostrar una respuesta empática y comprensiva. Es preciso escuchar sin juzgar, permitirle a quien sufre el desahogo y que muestre sus miedos si quiere.
- *Paciencia y tolerancia*. Cuando se acompaña a un paciente es fácil caer en el error de querer ir al ritmo de quien acompaña. Se corre el riesgo de no adaptarse a la situación del paciente, que es el verdadero protagonista de estos cuidados. Pueden molestar sus quejas reiteradas, su conversación repetitiva, etc. La persona voluntaria deberá manejar bien la situación y tener paciencia. Es su momento y el voluntario acompaña al ritmo del otro.

- *Constancia y responsabilidad.* Todo voluntario debe tener claro que está acompañando a un paciente en un momento de su vida difícil, y por ello debe ser responsable del acompañamiento y respetar el compromiso que ha adquirido.
- *Perseverancia.* En el acompañamiento diario la persona voluntaria se va a encontrar con numerosas dificultades y contratiempos para los que deberá estar preparada. No se puede caer en el desánimo ante el primer problema. Es importante mantener coraje, disciplina y buen humor para afrontar todo lo que vaya sucediendo.
- *Creatividad.* Aunque la persona esté enferma no es incapaz, seguro que hay cosas que puede realizar y que le ayudan a mejorar su autoestima pese a la situación en que se encuentra. El voluntario está ahí para fomentar la autonomía del paciente y su valía personal a través del refuerzo positivo (peinarse, jugar a las cartas, etc.).
- *Conocimiento y dominio de los propios sentimientos.* Compartir el final de la vida es difícil, y si la persona voluntaria no tiene una madurez personal y un conocimiento básico de que todos vamos a vivir esa situación en un momento de nuestra vida, se puede realizar un acompañamiento en falso. El voluntario ha de contar con herramientas personales que le ayuden a manejar esos sentimientos y a saber marcar los límites y la distancia. Debe transmitir serenidad.
- *Cooperación con el resto del equipo.* La acción voluntaria está enmarcada dentro del trabajo de todo un equipo; los voluntarios no están solos. Es bueno compartir dudas y emociones con el resto de compañeros, así como el trabajo que se está realizando. Todo el equipo debe intervenir con los mismos criterios, de lo contrario se puede desorientar al paciente y a la familia. El voluntariado está llamado a aportar un «valor añadido» en la atención. A la prestación cualificada de los profesionales, el voluntariado añade un campo de nuevas posibilidades mediante las que profundiza en la asistencia integral en el desarrollo de aquellos aspectos más humanos y relacionales de la persona.
- *Aprendizaje permanente.* El voluntario sale del mundo de las cosas conocidas y se adentra en un terreno desconocido. Eso siempre es un riesgo que hay que asumir y para ello es imprescindible desarrollar una actitud de aprendizaje vital permanente, que si bien incluye la

presencia activa en los espacios formativos, va más allá de ellos. Este aprendizaje incorpora el tránsito que va del salir de uno mismo al dejarse afectar por la realidad del otro en su situación concreta y, por último, aportar lo mejor de uno en términos de presencia cercana y humanizadora.

- *Ser respetuoso con las creencias, costumbres, valores e ideas del paciente así como con su historia de vida.* El voluntariado representa la superación de todo tipo de prejuicio y estereotipo cultural, social, religioso o político. En el seno de una sociedad excluyente y que alimenta la discriminación hacia determinados colectivos, la acción voluntaria se torna en atención universal y personalizada al mismo tiempo.
- *Tacto, diplomacia y discreción.* El voluntario debe tener la capacidad de poner los límites de su intervención sin inmiscuirse en aquello que el paciente y la familia no quieren.
- *No hacer ostentación.* Es importante mantenerse discretos y no alardear ni de bienes materiales ni emocionales; el voluntario ha de tener en consideración la situación de fragilidad en la que se encuentra el paciente y la familia. Todo ha de ir entretejido con la máxima suavidad: en la palabra, en la mirada, en los gestos.
- *Actitud dinámica y positiva.* Estar presente en contextos de sufrimiento es algo muy serio, pero ello no significa vivir tristes ni mostrarse cabizbajos. Antes bien, es preciso desarrollar un voluntariado en clave de dinamismo positivo, capaz al mismo tiempo de mantener un sano sentido del humor.
- *Secreto profesional.* El trabajo voluntario está enmarcado en un ámbito estructurado y no se puede olvidar nunca que lo que se escucha y comparte es privado y propio de cada paciente y familia. Se debe tener especial cuidado de lo que hablamos en los pasillos, con otros voluntarios, etc.

2. Aptitudes desde el saber cuidar

Mientras que las actitudes son disposiciones personales, las aptitudes se domicilian en el ámbito de las capacidades personales. Estas capacidades permiten y habilitan el buen desempeño de la acción, en este caso de la acción voluntaria en el ámbito de los cuidados paliativos. Si hay un tér-

mino que concentra el núcleo y el sentido de la presencia del voluntariado en este ámbito es precisamente la palabra *cuidado*.

Cuidado es la orientación y descripción del tipo de actividad que desarrolla el voluntariado en este ámbito. Pero antes del tipo de acción que se solicita la persona voluntaria deberá examinarse acerca de sus capacidades en torno al cuidado hacia los demás.

Como hemos visto anteriormente, el eje de la medicina se articula en el doble movimiento de curar y cuidar; ambos son complementarios. El voluntariado se centra en el cuidado y desde ahí colabora en los programas de salud en los que participa, aportando sanación física, psicológica, relacional y espiritual. Su capacidad de cuidado redundará en posibilidades de mejora y de sanación en todos esos ámbitos, tanto entre los enfermos como en sus familiares.

Pero querer cuidar no basta. Para cuidar hay que saber cuidar. Por eso proponemos algunas reflexiones en torno al cuidado.

- *Cuidado y entraña de lo humano*. Veamos el siguiente relato mitológico acerca del origen del cuidado. Un mito no es una descripción conceptual sino una narración metafórica y llena de símbolos que hemos de descifrar.

«Un día, mientras Cuidado atravesaba un río, se detuvo, y después de reflexionar cogió un poco de lodo y empezó a formar la figura del ser humano. Mientras meditaba sobre lo que había realizado llegó Júpiter, y enseguida Cuidado le rogó que impartiese un soplo de vida al ser que había formado. Entonces Cuidado manifestó su deseo de poner su propio nombre al ser humano, pero Júpiter insistió en ponerle el suyo. Mientras Cuidado y Júpiter discutían sobre esta cuestión, apareció Tierra y declaró que su nombre era el que debía llevar el ser humano, ya que era ella misma la que había dado su cuerpo para moldear la figura.

Después de un tiempo, los tres participantes de la disputa acordaron someterse al juicio de Saturno. Y este fue el fallo de Saturno: Júpiter, que había insuflado el espíritu o alma al ser humano, recuperaría dicha alma después de la muerte, y eso le bastaría a Júpiter. Puesto que la Tierra le había dado su propio cuerpo, a ella le sería devuelto tras la muerte; y de nuevo Saturno manifestó que eso sería suficiente para ella. Finalmente, añadió Saturno que puesto

que “Cuidado fue el primero en formar al ser humano, que fuera él quien lo poseyera y soporara durante su vida”. Por último, en cuanto al nombre que había de recibir, Saturno dio esta solución: que se llame “homo” puesto que parece haber sido fabricado del “humus”»⁵.

De esta narración se desprende una conclusión fundamental: la acción de cuidar está enraizada en la entraña misma del ser humano. Es *Cuidado* quien crea al ser humano y le protege. La acción de cuidar revela no solo una actitud, una disposición o una capacidad, sino que revela su misma constitución.

Para la persona crear es de algún modo cuidar. Cuidando creamos y nos hacemos más entrañablemente seres humanos. El cuidado es un cauce privilegiado de humanización.

En este sentido, cuidar a un enfermo no se puede catalogar como una tarea más, sino que significa tomarse muy en serio la propia condición humana. Mediante la acción de cuidar la persona se humaniza, es decir, asume plenamente su humanidad y además se asemeja de un modo cierto a su creador, el Gran Cuidador, lo que significa que la acción de cuidar ennoblece al ser humano, lo dignifica, al tiempo que dignifica y humaniza a quien cuida.

El cuidado, pues, nos remite a la propia condición humana, aquella que nos recuerda que el ser humano está hecho para cuidar y para ser cuidado, tanto en el sentido activo como en el sentido pasivo de la expresión.

- *Cuidado y receptividad*. En el voluntariado se busca la práctica de la receptividad, entendida como el ejercicio de dejarse llenar por el otro. Más que al activismo, el voluntariado en las unidades de cuidados paliativos está llamado a dejar que el otro ocupe su lugar, que tenga su tiempo, que tome la palabra, sea en palabras o en silencios, que transmita un mensaje único e irrepetible. Esto significa tener la capacidad de situarse en el nivel del otro, en lo que el otro necesita. Por ello, la capacidad de escucha y de saber estar será una práctica intrínseca al ejercicio del voluntariado con enfermos en cuidados paliativos. Podría decirse que el cuidador tiene un papel muy activo aunque, en la práctica, su expresión, la mayoría de las

5. Tomado de F. TORRALBA, *Antropología del cuidar*. MAPFRE, Barcelona, 1998, p. 310. El desarrollo de este epígrafe es deudor del pensamiento que despliega Torralba en esta obra.

veces parezca pasiva, porque se trata de una actividad de tipo receptivo. Esta no puede confundirse con la indiferencia, que finalmente es inactividad y cierto menosprecio hacia el otro. Al contrario, quien cuida en clave de receptividad es quien ha conseguido singularizar y personalizar la acción en este enfermo, que tiene este nombre, que ha vivido hasta ahora, que vive rodeado de estas circunstancias. El verdadero protagonista de la acción cuidadora del voluntario no es el sujeto que cuida sino, el sujeto enfermo que es cuidado.

Mediante la receptividad, el cuidado faculta al cuidador y a la persona cuidada a sincronizar ritmos y tiempos. Solo desde ahí puede existir comprensión, comunicación y expresión emotiva. De este modo podemos afirmar que cuidar de alguien es actuar según su ritmo vital, sin acelerar ni lentificar los procesos habituales de la otra persona.

- *Cuidado y prestar atención.* La atención es una disposición que ayudará al voluntariado a sintonizar consigo mismo y con lo que le rodea. Y más allá de una tarea esporádica, desarrollar la capacidad de prestar atención ayuda a centrar el cuidado. Prestar atención es una forma de despertar y acertar a detenerse sobre lo que uno ve, oye, gusta, huele, toca. Cuidado y estar atentos se vinculan especialmente en la puesta en práctica de todos los sentidos bajo el paradigma de la ternura: sentir con ternura la fuerza de la realidad para acometerla con renovadas energías de amor. Así:
 - El olfato, que es uno de los sentidos menos nombrados y más tenidos en cuenta cuando se trata de reconocer a alguien. Mediante el olfato se reconoce igualmente la autenticidad de cada persona. Agudizar el olfato posibilita también detectar nuevas necesidades en la acción voluntaria entre este tipo de enfermos y sus familias. Quien está pendiente del otro anticipa necesidades. El olfato es el sentido de la anticipación.
 - La vista, que se constituye en mirada que palpa la corta distancia y vislumbra lo que está más allá. Sin arrogancias, la vista ha de ayudar a ver la verdad de la realidad con honradez. La vista es el sentido del asombro; es la condición de posibilidad de quedar afectado y de que acontezca la respuesta adecuada.
 - El oído, para escuchar los latidos de la vida y de lo que verdaderamente acontece en la persona enferma y en sus familiares; para saber distinguir las voces de los ecos, para

escuchar los sonidos del silencio; del silencio reverencial que emerge del dolor y del sufrimiento. El voluntariado deberá saber escuchar sencillamente para no hacerse el sordo. El oído es el sentido de la contemplación y de la inmersión en la realidad de cada día.

- El tacto, para asegurar la solidaridad cálida del encuentro humano, que es el gran superávit del voluntariado. El voluntariado deberá desarrollar el sentido del tacto para saberse juntos y en camino con los enfermos, con sus familias, con los otros miembros del equipo con los que colabora; para reconocerse frágiles y necesitados unos de otros, para saber apoyarse, para abrazarse. Es el puente que vincula mediante la caricia. El tacto es el sentido de la ternura y de la ética del cuidado.
- El gusto, para saborear lentamente cada paso, cada rostro, cada historia de vida que se cruza en el camino. Para no perder el sentido de que esta Tierra o sabe a fraternidad o no habremos encontrado el ritmo de nuestro quehacer. Gustar la realidad habilita al voluntario para que se haga cargo, cargue con esa realidad y se encargue de ella sin amargura, sin abatimiento, con la esperanza de que se puede dar otro «sabor» a este mundo. Este ejercicio nos permite un tipo particular de comprensión, aquella que nos hace caer en la cuenta de que es el otro el que siempre nos salva. El gusto es el sentido de la sensibilización, entendida no como campaña, sino como capacidad de abrirnos a la realidad y quedarnos prendados de sus posibilidades de humanización y evolución.
- *Cuidado y el respeto*. El respeto al otro es la primera forma de responder efectivamente a la necesidad que el enfermo plantea. Responder respetando la autonomía del paciente, fortaleciendo su margen de libertad. Cuidar de alguien no es una acción paternalista, sino que se trata de un tipo de acción que tiene como finalidad restituir en lo posible la autonomía del ser humano al que se cuida. Mediante el respeto, el cuidado es creador de un espacio privilegiado de libertad. Ciertamente, en los enfermos que se hallan en cuidados paliativos el margen de autonomía es progresivamente menor, o sufre graves alteraciones, pero el proceso de acompañar cuidando exige el respeto de las cotas de autonomía que tenga el enfermo, aun en el caso de que sean pocas. La única propuesta irrenunciable es la centralidad de la

persona del enfermo. Esta centralidad hace del respeto al otro el acto y la decisión a partir de los cuales se desarrolla la acción voluntaria.

El respeto al otro permite reconstruir la autonomía, o lo que es lo mismo, ayuda a la persona enferma a recuperar su fondo personal, su responsabilidad, su propio criterio. Esta reconstrucción o recuperación del fondo más auténtico de la persona completa un tipo de acción cargada de humanidad. Por eso el respeto es una muestra de amor entrañable. La persona a quien no amamos nos trae «sin cuidado»; mientras que cuidar consiste en despertar la admiración por el fondo del otro, que es un ser semejante a mí, pero que no soy yo.

- *Cuidado y reconocimiento.* El cuidar es un proceso mediante el cual el cuidador pretende reconstruir responsablemente, con la persona enferma, la estructura plural y diversa que abarca a esta persona. El voluntario se encuentra ante una estructura débil, dañada, vulnerable. La enfermedad erosiona gravemente esta estructura personal, no solo desde un punto de vista físico-biológico, sino también desde la perspectiva psicológica, relacional y espiritual.

El reconocimiento del otro se encuentra en la base de este proceso de reconstrucción. Se aparta del paternalismo y de la invasión del otro tanto como de la indiferencia. Reconocer al otro es, atendiendo a la etimología del término en francés, «volver a nacer con el otro». Mediante el reconocimiento se expresa de alguna forma que «creo en ti, en tus posibilidades», que «tienes crédito para sacar de ti lo mejor de tu fondo bueno y digno». El cuidado que expresa reconocimiento del otro es sanador y reconforta en el núcleo más íntimo de la persona enferma.

Del mismo modo, el reconocimiento cuenta con una parte importante en el análisis y conocimiento de las circunstancias por las que atraviesa la persona enferma. Reconocer al otro es en este caso hacerse cargo de las circunstancias que vive en relación con su enfermedad, con sus seres queridos, con su estancia hospitalaria o en domicilio, con los estados de ánimo que varían, con todo aquello que, de una u otra forma, rodea y condiciona a la persona enferma.

- *Cuidado y encuentro.* En el fondo, el cuidado es una forma de concretar un tipo de encuentro peculiar entre el voluntario y la persona enferma. Tradicionalmente se considera que el plus

de la acción voluntaria es la capacidad de encuentro personal. No es la tarea o rellenar un hueco lo que mueve al voluntario ni lo que le hace necesario en nuestro mundo. Es su capacidad de encontrarse cara a cara con el otro. El voluntariado es la solidaridad hecha singularidad en el encuentro con esta persona con nombre y apellidos.

Esta característica se acrecienta, más si cabe, en el campo de las unidades de cuidados paliativos. El encuentro entonces se torna diálogo respetuoso desde la proximidad, desde alguien que se acerca y se implica en la creación de una relación fraternal y hasta donde el enfermo diga y permita. Desde aquí el encuentro es diálogo de presencias, no solo de palabra. En el proceso de cuidar el diálogo es esencial, presupone la capacidad de articular palabras y de recibirlas. Pero en el caso de las personas enfermas y en situación de extrema vulnerabilidad, este diálogo es muy especial. En su hondura, el proceso de cuidado deviene en un diálogo más allá de las palabras que se pueden articular en un momento dado. Nos hallamos ante un diálogo de presencias, un encuentro a fondo entre dos seres humanos que, se hablen o no, se miran a los ojos, se enriquecen mutuamente y llegan al fondo de sus personas.

- *Cuidado y acompañamiento.* El encuentro que realiza el voluntariado en clave de cuidado se transforma en una suerte de acompañamiento a lo largo del proceso de enfermedad. Cuidar entonces es acompañar al otro desde las necesidades y posibilidades de la persona del enfermo. Acompañar a alguien es caminar junto a él en su proceso, darle la mano, proporcionar seguridad, humanidad y ánimo desde la humildad. Acompañar a alguien no es determinarlo, no significa indicarle el camino, darle recetas de ayuda, imponerle los pasos a dar, ni siquiera significa conocer la dirección que la persona enferma va a tomar; más bien significa caminar a su lado respetando su libertad para decidir su camino y el ritmo de su paso.

Acompañar es tener sentido del ritmo, de los tiempos, de los espacios, de la perspectiva del otro. Por eso, para cuidar acompañando es preciso comprender y hacerse cargo de la realidad compleja que tanto la persona enferma como sus familiares atraviesan. Y esto significa estar atentos a todos los matices y detalles que cada situación lleva consigo.

- *Cuidado y responsabilidad ética.* El voluntariado es un ejercicio de solidaridad responsable. Cada cual se compromete a realizar su colaboración en la entidad correspondiente. Pero en

el caso del voluntariado en unidades de cuidados paliativos la responsabilidad es especialmente exigente. Acompañar a un ser humano frágil o vulnerable es ejercer una forma de responsabilidad personal y social. Mediante el cuidado el voluntario articula materialmente el valor de la responsabilidad.

La responsabilidad huye de la improvisación y aparece como capacidad de previsión y de articular un compromiso compartido. Así las cosas, la responsabilidad se configura como deber moral hacia quien sufre en su extrema vulnerabilidad. Cuidar de alguien, entonces, es ejercer la responsabilidad ética; es preocuparse por la otra persona y asumir esta preocupación como un deber moral y no únicamente como un sentimiento de proximidad hacia esa persona. Precisamente porque la acción de cuidar implica responsabilidad, tiene un carácter inevitablemente ético, además de antropológico, psicológico, social y espiritual. En el acto de cuidar es importante atender a las necesidades espirituales que puede plantear la persona enferma. En situación de extrema vulnerabilidad la pregunta por el sentido recobra una importancia extrema y se expresa de múltiples formas, especialmente a través de interrogantes de tipo religioso (en el ámbito de una religión concreta) o de tipo espiritual. Para la persona que sufre, la construcción del sentido espiritual puede ser una necesidad; para quien acompaña y cuida se trata de una responsabilidad ética, puesto que tiene el deber moral de responder a la necesidad de la persona enferma. El diálogo, de nuevo, es clave para ahondar en las necesidades espirituales que plantea el enfermo.

- *Cuidado y silencio.* Hay momentos en los que el cuidado no precisa de palabras. Cuando la palabra es inútil, cuando ya no es necesaria, cuando se convierte en algo inservible y fuera de lugar, sigue siendo necesaria la presencia personal; entonces el voluntario ha de saber estar presente en silencio. En estos casos, el silencio es un agente extraordinariamente comunicativo. El voluntario ha de saber construir un silencio plagado de ternura, complicidad, respeto, recogimiento, donde entran en juego otros aspectos del lenguaje no verbal, tomando la mano, sonriendo, apaciguando.

La comunicación no verbal, esto es, el gesto, la mirada y el silencio, ocupa un lugar trascendental en el acto de cuidar. No olvidemos que el 70% de la comunicación son gestos y actitudes

corporales. Incluso en lo que se dice es más importante para quien escucha el tono que el contenido. Es muy importante desarrollar una buena articulación de este tipo de lenguaje, porque la persona enferma es extraordinariamente sensible a este modo de comunicación. Cuidar consiste, básicamente, en escuchar, esto es, en ser receptivo a las necesidades del enfermo.

- *Cuidado y singularidad*. El voluntariado es la proclamación de la compasión con un sujeto de carne y hueso. Alejado de las manifestaciones de una solidaridad sin rostro, el voluntariado ha ganado la batalla de la singularidad.

En las unidades de cuidados paliativos el *cuidado* se torna especialmente singular. Cada voluntario atiende o visita, no ciertos números de determinadas plantas hospitalarias o de la misma unidad de cuidados paliativos, o un domicilio particular concreto; visita y se encuentra con Marta, Pedro, Serafina o Nemesio; personas que para el voluntario son seres únicos, irrepetibles. En el mundo de la enfermedad no se puede cuidar en grupo, porque cada ser humano tiene su propia realidad, su propio mundo, y acompañarle en su enfermedad concreta es apostar por su singularidad.

Cada cual vive y percibe su proceso de enfermedad, de dolor, de fragilidad, de una determinada manera, desde su perspectiva personal, condicionada por su carácter, biografía y circunstancias ambientales en las que vive. La percepción del sufrimiento es personal y subjetiva. El voluntariado acompaña y cuida en esas circunstancias personales donde no tienen cabida las recetas generalistas, las palabras huecas o los consejos que suenan a tópico.

Tratar con justicia a los enfermos en la última etapa de su vida no significa tratarlos a todos por el mismo rasero, antes bien, significa dar con sabiduría a cada uno lo que necesita en cada momento.

- *Cuidado y tiempo*. La cuestión del tiempo es crucial en la atención a los enfermos en la última fase de su vida. En un tiempo que apremia hay que estar muy atentos a la demanda de tiempo real que solicita el enfermo y al contenido que desea para ese tiempo. El voluntario debe respetar el ritmo de la persona enferma y acompañarla en los pasos que decida dar. Es más importante la calidad del tiempo que la cantidad.

El voluntario debe dejar en su mochila o en su casa sus prisas y sus agobios. Ante la persona enferma solo existe esa realidad. No hay más tiempo que ese que está viviendo junto a esa

persona; por eso es preciso sentarse tranquilamente y conversar despacio, hasta donde él o ella digan.

- *Cuidado y acción colectiva*. Aun siendo el cuidado una atención personalizada y singular, no excluye su carácter comunitario. Cuidar es un proceso singular que implica cohesión y trabajo en comunidad.

El voluntariado en UCP es consciente de sus limitaciones y de la necesidad de aprendizaje permanente; por eso trabaja en equipo en las UCP con el resto de profesionales; por eso se coordina con otros voluntariados y organizaciones solidarias que existen en cada uno de los territorios concretos, haciendo de las redes de solidaridad verdaderas plataformas de encuentro y de trabajo en común, generando de esta manera una verdadera identidad solidaria de la que todos nos sentimos igualmente partícipes.

En resumen, la autenticidad, como actitud, y el cuidado, como aptitud, constituyen los ejes transversales que vertebran la inserción positiva del voluntariado en las UCP.

CAPÍTULO 5

Algunas experiencias clave

Toda acción voluntaria implica sumergirse en experiencias de indudable calado humano y humanizador. En el caso del voluntariado en las unidades de cuidados paliativos (UCP), hemos de tener en cuenta que, de golpe, la persona voluntaria se va a encontrar con experiencias sumamente impactantes ante las cuales ha de dotarse de instrumentos y estrategias de desarrollo de sentimientos, emociones y pensamiento.

Todas las personas, sean cuales sean sus circunstancias, su vivencia en estos momentos de su vida, son igualmente dignas de nuestro acompañamiento. Por ello, no podemos olvidar que en este camino seremos *compañeros del alma* de personas en diferentes situaciones.

«Hay quien transforma la enfermedad en un calvario y quien la transforma en una oración, quien no cesa de llorar sobre sus desventuras y quien no deja de sonreír en medio de las dificultades, quien no piensa más que en sí mismo y quien se prodiga para aliviar las preocupaciones de los demás, quien ama la vida y quien no tiene a quién amar, quien quiere ser consciente de todo y quien no quiere ser informado de nada, quien sostiene que la muerte es contagiosa y quien la contempla como el término que da a cada cosa su justa perspectiva»⁶.

Acompañar a todas estas personas puede resultarnos perturbador, puede generar inquietud, ansiedad porque estamos compartiendo las lágrimas de un dolor claramente manifestado. Habrá

6. A. Pangrazzi. *Vivir el ocaso. Miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*. PPC, Madrid, 2007, p. 48.

ocasiones en las que no podremos decir nada, solo estar junto a estas personas. Siempre podremos escuchar y permitir que estas personas saquen su dolor más profundo, siempre podremos hacer que la calidez se materialice en la caricia de nuestras manos. Siempre podremos acogerlos, ofrecerles espacio y tiempo para ser ellos mismos, siempre podremos cuidar, solidarizarnos con ellos y su sufrimiento, con su amor y su dolor.

En este apartado ofrecemos de manera narrativa y lo más cercana posible a la vida de los nuevos voluntarios, un conjunto de experiencias clave con las que sin duda se van a enfrentar. El objetivo de este punto es ofrecer un marco de reflexión adecuado para interiorizar y compartir mejor estas experiencias.

1. Contacto con la muerte

«Tengo mucho miedo a la muerte, mucho miedo»⁷.

Son palabras de Paco, de 52 años. Acaba de ingresar en la unidad de cuidados paliativos y, a los dos minutos de estar aquí, ha expresado lo que siente. Su sinceridad es impactante.

¿Qué hacer con este miedo?

Cada día en una unidad de cuidados paliativos nos encontramos con personas que están en un momento del proceso de morir. La vivencia de cada uno es diferente, pero el miedo está en algún lugar de este camino. Algunos habrán pasado ya por él, otros quedarán detenidos aquí durante algún tiempo, unos seguirán el camino con paz... y nosotros, al acompañar a estas personas, nos tendremos que sentar en la cuneta del miedo el tiempo que cada uno necesite antes de seguir adelante... Sentados allí con Paco, su miedo puede conectarse con el nuestro. Si no hemos confrontado la muerte, quizá tengamos que confrontarla junto a él. Tendremos que aceptar nuestra finitud, afrontar nuestra propia muerte, hacernos conscientes de que la muerte es una posibilidad real, no solo para Paco, sino para nosotros también.

7. J. C. Bermejo (ed.). *La muerte enseña a vivir. Vivir sanamente el duelo*. San Pablo, Madrid, 2006, p. 31.

Pero ¿cómo se hace esto?

«La muerte es todavía un acontecimiento terrible y aterrador y el miedo a la muerte es un miedo universal aunque creamos que lo hemos dominado en muchos niveles»⁸.

Hay todo un trabajo que realizar en la tarea de ver la muerte como algo que forma parte de la vida. Nos dice Boff⁹ que la muerte no se manifiesta solo al término de la vida, sino que se aloja ya en el comienzo mismo y en la propia sustancia de la vida: «Al nacer, comenzamos ya a morir, y vamos muriendo a lo largo de la vida, hasta llegar a morir del todo. La muerte, por tanto, pertenece a la vida [...] Significa aceptar y acoger las manifestaciones de la muerte, como son, por ejemplo, las limitaciones, los achaques, la ignorancia, la fragilidad corporal y espiritual, las enfermedades».

Y Paco nos puede decir: «¡Ya, eso está muy bien... pero yo me estoy muriendo... y eso no me tranquiliza!». El miedo de Paco no admite distracciones, de alguna manera, el mundo se ha parado para él. En Paco vislumbro lo que puede pasarme a mí, pero ahora no me está pasando. Tal vez no sepamos cómo afrontar este momento. Quizá nuestro papel sea escuchar a Paco, ayudarle a poner apellidos a sus miedos, desgranar sus escondites. Aprender junto a él los misterios de este laberinto, cada uno de sus rincones. Podemos adentrarnos de la mano de Paco en los misterios del laberinto de la muerte. Recorrer junto a él los rincones más oscuros, los que no tienen salida, los que nos permiten descansar un rato, los solitarios, los de sus amores, los de sus lágrimas, los de su ira, el rincón de su aceptación. El recorrido es único y desconocido, los lugares también. Transitaremos estos rincones de la mano de Paco, nosotros le acompañaremos y él nos ayudará a conocer lugares similares que en algún momento tendremos que recorrer. Acompañando a Paco somos acompañados también. Cada paso con él es un paso de ida y un paso de vuelta, un paso que ayuda a Paco a prepararse para la ida y un paso de vuelta para nosotros, un paso que nos devuelve a la vida, para que esta adquiera su verdadero sentido, su autenticidad. El contacto con la muerte provoca más vida en nuestra vida. Y esto será una de las cosas que Paco hará por todos nosotros.

8. E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Clave, Barcelona, 2010, p. 18.

9. L. Boff. *Francisco de Asís. Ternura y vigor*. Sal Terrae, Santander, 1983, p. 212, 213.

¿Qué podemos y qué no debemos hacer?

Curarlo, investigar todas las alternativas posibles... Podemos establecer una relación basada en la dimensión de «curación». De esta manera asumimos un papel protagonista ante la persona que está sufriendo y no dejamos que haga su propio recorrido de sanación que le permitirá ir afrontando este proceso sin amargura y sin resignación.

Como decía Boff, «el amor a lo inevitable aceptado sin amargura, pero también sin resignación servil.»¹⁰

Compartir con él todo lo que yo he sufrido... Podemos compartir nuestras propias experiencias de sufrimiento, conectamos así con el sufrimiento de Paco, haciendo que el sufrimiento se eleve al cuadrado.

«Lo más importante es nuestra propia actitud y nuestra capacidad para afrontar la enfermedad y la muerte. Si este es un gran problema en nuestra vida y vemos la muerte como un tema tabú, aterrador y horrible, nunca podremos ayudar a un paciente a afrontarla con tranquilidad»¹¹.

Sentarme junto a él y cogerle la mano con todo respeto... Puedo acompañarlo siguiendo su ritmo, sin forzar nada, quizá en silencio. Puedo mirar a Paco a los ojos, como lo que soy, un ser vulnerable como él. No huyo de su mirada, de su angustia. Puedo hacerle saber que estoy a su lado, compartiendo su miedo, porque yo también lo he sentido o lo siento. Puedo hacerle saber que no estará solo en este laberinto. Todos, su familia, el equipo médico, los agentes de salud, todos vamos a acompañarlo a través de los rincones de su laberinto, haciendo todo lo posible juntos.

Si dejo que Paco conecte con mi dolor (mis pérdidas, mis vacíos, mis enfermedades o la de seres queridos), pero también con mis recursos para afrontarlo (aceptación, comprensión, compasión), así mis propios recursos de sanación tal vez ayuden a despertar en Paco los suyos propios. Y Paco será el protagonista de su propio proceso, sentirá que todavía puede hacer muchas cosas, que no todo está perdido, que en sus manos está la decisión de cómo vivir quizá uno de los procesos más difíciles de su vida, de su vida hasta el final.

10. L. Boff. *Francisco de Asís. Ternura y vigor*. Sal Terrae, Santander, 1983, p. 202.

11. E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Clave, Barcelona, 2010, p. 51.

Esto implica que nosotros hayamos hecho un proceso anterior al encuentro con Paco en el que hayamos detectado nuestros miedos y encontrado nuestras posibilidades para afrontarlos. Que hayamos descubierto la vida en nuestra vida... Que hayamos hecho camino hacia dentro de nosotros mismos... Y que hayamos descubierto qué significa para cada uno de nosotros ser vulnerables, ser limitados/finitos, sabiendo que hay situaciones que no están en nuestras manos. Si se representa anticipadamente la propia muerte es para que el significado de esta situación influya en la orientación de la vida, es decir, para que la vida se conforme de acuerdo con el sentido de la muerte.

Ser nosotros mismos, con nuestras dudas, con nuestras debilidades, con nuestras posibilidades, con nuestros aprendizajes nos llevará a establecer relaciones sinceras, auténticas con Paco y con todas las personas que pueden cruzarse en nuestro caminar en un momento de intenso sufrimiento.

Para reflexionar:

«Integrar la propia muerte significa vivir sabiéndose finito, reconociéndose limitado, dispuesto a morir las pequeñas muertes de cada día, poniendo las bases de la propia vida en valores que trascienden la inmediatez del espacio y del tiempo»¹².

2. Encuentro con la persona

«A los hijos de María les dolía mucho que María no hablara y no cenara. ¡Quién sabe por qué no habla! También hay que aprender a comunicarse con quien no habla, a respetar los ritmos, las “puertas abiertas” y las “puertas cerradas” que piden descanso, respeto a la autonomía. Cuesta, pero centrarse en el enfermo lo requiere»¹³.

12. J. C. Bermejo, E. Díaz-Albo y E. Sánchez (ed.). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Centro de Humanización de la Salud, Madrid, 2012, p. 399.

13. J. C. Bermejo (ed.). *La muerte enseña a vivir. Vivir sanamente el duelo*. San Pablo, Madrid, 2006, p. 23-24.

Son palabras de José Carlos, que acompaña a personas al final de sus vidas y a sus familiares.

Antes que el enfermo, está la persona. En muchas ocasiones hacemos que la enfermedad cubra a la persona. Entonces pensamos que la persona no puede tomar sus propias decisiones, no puede estar al tanto de su diagnóstico, podemos hablar de cualquier cosa delante de ella sin tenerla en cuenta... Hemos dejado que el espíritu de la enfermedad engulla al ser que tenemos a nuestro lado. Y si bien es cierto que la enfermedad llega a todos los rincones de la persona, nunca la cubre.

¿Quién es esta persona?

Es una persona con una biografía, tiene una historia, tiene un entorno, tiene una familia, unos amigos... tiene una vida. Y al mismo tiempo, es una persona que está en una situación límite. Quizá en la situación más límite que tendremos que afrontar.

¿Qué necesita esta persona?

Ser comprendida, saber que nos hacemos cargo del impacto que la enfermedad está causando en todo su ser.

Confiar, en dos vertientes diferentes. Por su lado, saber que estamos siendo sinceros con ella. Y por el nuestro, que confiamos en sus capacidades y recursos personales.

Ser escuchada y respetada, ser tenida en cuenta como ser humano. Saber que no juzgamos sus pensamientos, emociones, ideas... Saber que respetamos su ritmo, que no siempre es el mismo, ya que depende de muchas cosas (medicinas, ánimo). Y sobre todo, que tenemos en cuenta sus deseos, sus decisiones para los últimos momentos de su vida.

Sentir afecto y amor, un trato cálido, afectivo y sincero, reforzado por una fuente de energía amorosa.

Repensar su vida, elaborar su historia, encontrarle sentido, narrarla.

Mantener la esperanza siempre, hasta el último momento. Porque la esperanza siempre es posible, siempre es posible esperar lo mejor sabiendo y siendo conscientes de nuestra situación.

Dice Pangrazzi que «aquellos que acompañan a los enfermos pueden contribuir a la asunción de actitudes constructivas por medio de una presencia tranquilizadora, humana, respetuosa y llena de empatía que promueva la introspección y saque a la luz los recursos interiores del enfermo»¹⁴.

¿Qué podemos ofrecerle nosotros?

Acompañar en la escucha con toda nuestra persona: con nuestra mirada, con nuestra expresión, con nuestras manos, con nuestro cuerpo, haciendo silencio interior. Ayudando a la persona enferma a confrontar sus contradicciones, desde el cariño y la comprensión, sin agresividad. «Acompañar a quien narra su vida está cargado de contenido simbólico, porque narrar la propia vida supone un verdadero esfuerzo: es poner en perspectiva acontecimientos que parecen accidentales. Es distinguir en el propio pasado lo esencial de lo accesorio, los puntos firmes»¹⁵.

Acompañar en el manejo de la angustia. En estos momentos próximos a la muerte surgen muchas preguntas relacionadas con el sentido de la vida, con el final que cada uno esté viviendo. La mayoría son preguntas sin respuesta. Y no hay que forzar una respuesta, tan solo hay que compartir las preguntas. «Nunca hables al menos que pienses que puedes mejorar al silencio»¹⁶.

Acompañar desde la autenticidad. No debemos representar ningún papel al lado de alguien que se va. Debemos estar junto a esa persona desde lo que realmente somos, sin fingir, con honestidad, con nuestras dudas, con nuestra confianza, con nuestro miedo, con nuestra esperanza. Tal y como somos, para que él pueda ser tal y como es.

«Una persona es auténtica cuando es ella misma, cuando entre su mundo interior, su conciencia y su comunicación externa hay sintonía. Es la coherencia entre lo que piensa, lo que siente y lo que expresa, sin máscaras. La autenticidad comienza por el autoconocimiento, es decir por cono-

14. A. Pangrazzi. *Vivir el ocaso. Miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*. o.c. 2007, p. 48.

15. J. C. Bermejo, E. Díaz-Albo y E. Sánchez (ed.). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Centro de Humanización de la Salud, Madrid, 2012, p. 173.

16. *Ibid.*

cer los propios sentimientos y emociones que pueden surgir en la comunicación con el paciente y por aprender a manejar la propia vulnerabilidad a favor de la relación terapéutica»¹⁷.

Acompañar desde la esperanza. Cuando hablamos de esperanza, hablamos de confianza, no de optimismo superficial. Una esperanza que se basa en el conocimiento (siempre hasta donde el enfermo desee saber), en la seguridad de saber que estaremos a su lado siempre que él lo necesite, que no estará solo. Una esperanza dinámica que irá cambiando según avance la enfermedad.

«El símbolo de la esperanza es el ancla. Infundir esperanza no es otra cosa que ofrecer a quien se encuentra movido por el temporal del sufrimiento un lugar donde apoyarse, un agarradero, ser para él ancla que mantiene firme, y no a la deriva, la barca de la vida. Ofrecerse para agarrarse, ser alguien con quien compartir los propios temores y las propias ilusiones, eso es infundir esperanza»¹⁸.

Procurar la paz. Ser, junto al enfermo y su familia, una presencia de paz. Indagar y profundizar en lo que necesita cada persona para sentirse en paz y serena. Tanto familia como enfermo deben sentir que han hecho lo que deseaban, que han expresado lo que sentían. El enfermo sentirá paz si ve cumplidos sus últimos deseos. La familia sentirá paz, si, a pesar del dolor por la ausencia, tienen la certeza de que ha estado en todo lo que tenía que estar.

17. J. C. Bermejo, E. Díaz-Albo y E. Sánchez (ed.). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Centro de Humanización de la Salud, Madrid, 2012, p. 245-246.

18. Íbid p. 174.

Para reflexionar:

«Los que tienen la fortaleza y el amor suficientes para sentarse junto a un paciente moribundo en el silencio que va más allá de las palabras sabrán que ese momento no es espantoso ni doloroso, sino el pacífico cese del funcionamiento de cuerpo. Observar la muerte pacífica de un ser humano nos recuerda la caída de una estrella; en un cielo inmenso, una de entre un millón de luces brilla solo unos momentos y desaparece para siempre en la noche perpetua. Ser terapeuta de un paciente moribundo nos hace conscientes de la calidad de único que posee cada individuo en este vasto mar de la humanidad. Nos hace conscientes de nuestra finitud, de la limitación de nuestra vida. Pocos de nosotros viviremos más de setenta años, y no obstante, en ese breve tiempo, la mayoría creamos y vivimos una biografía única, y nos urdimos en la trama de la historia humana»¹⁹.

3. Estar con la familia

«Entrevistamos a un esposo enfermo de gravedad que dijo: “Sé que me queda muy poco tiempo de vida, pero no se lo diga a mi mujer, porque ella no podría aceptarlo”. Cuando hablamos con la mujer, por casualidad un día que venía a hacerle una visita, ella nos dijo espontáneamente casi las mismas palabras».

Hay todo un entramado familiar que rodea al enfermo, que forma parte de la historia de su vida, y que está implicado directamente en todo el devenir de acontecimientos que se desarrollan desde la noticia de la enfermedad hasta los momentos finales de su vida y después. Enfermo y familia funcionan como una unidad.

19. E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Clave, Barcelona, 2010, p. 346.

¿Con qué experiencias nos podemos encontrar?

Depende de la percepción de la muerte que una familia tenga, así vivirá este momento de la vida. Hay muchos casos, como el expuesto antes, en los que la familia y el enfermo disimulan sus sentimientos, intentan aparentar normalidad, como si no ocurriera nada. Estos problemas de comunicación se deben al deseo de protección tanto del enfermo hacia su familia, como de la familia hacia el enfermo. Hay familias que tienden a ocultar y esconder la muerte, es algo que les sobrepasa y que no pueden integrar en la vida. Esta lucha contra lo inevitable generará, sin desearlo, un sufrimiento añadido, distanciamiento entre la familia y el enfermo; todo ello tendrá unas consecuencias definitivas en la vida de esa familia después de la ausencia de su familiar.

Si la familia asume la muerte como algo que forma parte de la vida, esto les permitirá vivir los momentos finales junto a su familiar enfermo, con dolor por supuesto, pero con una profundidad y un sentido diferentes. La comunicación sincera y abierta entre ellos logrará que ambos puedan aportar lo mejor de sí mismos en estos momentos tan importantes.

Así, nos encontraremos con familias abrumadas por la culpa, porque no consiguen cambiar la situación y todo lo que hacen no les parece suficiente. Familias desesperadas porque no consiguen aceptar lo que ocurre. Familias heridas profundamente porque están perdiendo oportunidades que jamás volverán a tener.

«Hay quien se reconcilia con lo inevitable y quien se dispone a afrontar el gran paso; pero también hay quien lucha hasta agotar la última gota de su energía para no tirar la toalla»²⁰.

También encontraremos familias que, aun conscientes de que la muerte les arrebatara lo que más aman en la vida, conscientes de que jamás han vivido una experiencia tan desgarradora, no le conceden este espacio a la lucha contra lo inevitable. Deciden vivir con intensidad y sentido todos los momentos en compañía de quien tanto aman.

«A menudo, el mejor modo de acompañar al enfermo es el de ofrecer el apoyo necesario a sus seres queridos»²¹.

20. A. Pangrazzi. *Vivir el ocaso. Miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*. PPC, Madrid, 2007, p. 44.

21. *Ibid.* 2007, p. 92.

¿Cuál es nuestro papel con las familias?

La familia tiene que hacer un camino largo y difícil desde el momento del diagnóstico hasta la etapa final. Sus necesidades cambiarán y continuarán haciéndolo de muchas formas hasta después de su ausencia. El camino que recorre la familia en muchas ocasiones no coincide con el que recorre el enfermo. Nosotros no vamos a poder aliviar el dolor inevitable de este caminar, pero podemos convertirnos en puentes que acerquen a unos y otros.

Este puente se construye con:

- La certeza de que ambas partes están pensando en el bien del otro.
- La confianza propiciada por las respuestas coherentes que debemos dar a la familia todos los agentes de salud. Los voluntarios no debemos dar información que no entra dentro de nuestra competencia, nuestro coordinador nos dará la información necesaria que estará de acuerdo con la del resto de los agentes de salud pero en el nivel que nos corresponde.
- La intención clara de que ambas partes pueden comunicarse en profundidad, expresar sus más hondos sentimientos.
- La compañía tanto al enfermo como a su familia. La familia necesita a alguien a su lado que la acompañe, que la guíe, que la sostenga²².
- El ofrecimiento de descanso. Es de gran ayuda para la familia sentir la tranquilidad de poder tomarse un momento de descanso en este camino (autocuidado del cuidador).
- La oportunidad de aprender, de propiciar un mayor conocimiento, si cabe, entre la familia y el enfermo. También de aprender lecciones importantes para la vida, lecciones que proceden de rescatar lo verdaderamente importante para uno.
- La posibilidad de una despedida en paz, en la que se pueda perdonar o pedir perdón. Una despedida en la que ambas partes tengan la sensación de que todo está bien, de que nada importante queda pendiente.

22. J. C. Bermejo, E. Díaz-Albo y E. Sánchez (ed.), *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*, Centro de Humanización de la Salud. Madrid, 2012, p. 74.

Este puente hará que la familia y el enfermo se sientan más aliviados ya que no tienen que fingir nada, están en lo que tienen que estar. Este puente también favorece que se tomen las decisiones necesarias por ambas partes, sabiendo lo que el otro piensa y desea. Tú puedes transformarte en un puente.

Para reflexionar:

«Lo que uno siente cuando pierde a alguien o algo es juntamente lo que debe sentir [...] el dolor de la separación de alguien o algo que nos importa es una de las cosas más difíciles»²³.

4. Compartir el sufrimiento

«Pienso que se acerca la hora del fin... Estos dolores me matan... Me siento cansada... Tengo miedo. ¿Cómo será el final? Mi hija llora cuando viene... Sé que después de la muerte me encontraré con los míos... ¿Cómo será ese encuentro? Ahora no quiero estar sola»²⁴.

Por un lado, María habla del dolor que siente, pero sus palabras transmiten mucho más que la referencia a un dolor físico. Las palabras de María transmiten un gran sufrimiento. Un sufrimiento que abarca diferentes esferas de su vida.

Es muy importante controlar el dolor físico porque se adueña de toda la persona, la ocupa por completo sin dejar resquicio para nada más.

«...sufrimiento es un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impo-

23. E. Kübler-Ross, D. Kessler. *Lecciones de vida*. Luciérnaga, Barcelona, 2010, p. 109.

24. A. Pangrazzi. *Vivir el ocaso. Miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*. o.e. p. 83.

tencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarlo»²⁵.

Dice Francesc Torralba²⁶ que hay que distinguir entre dolor y sufrimiento. El dolor lo refiere a la esfera de lo físico. Sin embargo, el sufrimiento tiene para él un espectro más amplio y complejo de padecimientos que no necesariamente se relacionan con lo físico, sino con la interioridad de la persona y todos los niveles de experiencia que abarca. Así en María vemos el sufrimiento provocado por el miedo a lo desconocido («Tengo miedo. ¿Cómo será el final?». El sufrimiento por su hija («Mi hija llora cuando viene...»). El sufrimiento ante la soledad (Ahora no quiero estar sola).

Julio Gómez²⁷ recoge el término, a su vez, de Cicely Saunders, de «dolor total». El dolor total se refiere no solo al dolor físico, sino también al:

- **Dolor psíquico**, aquel relacionado con el mundo emocional de la persona enferma. La persona que se encuentra en el proceso de morir establece un diálogo con la muerte que la enfrenta al mayor sufrimiento: el fin de la existencia que conoce. Enfrentarse a ello implica reconocer nuestras limitaciones, ser conscientes de que hay cosas que no vamos a poder entender. Nos enfrentamos a uno de los grandes misterios de la vida... un misterio que probablemente no podamos resolver.
- **Dolor social**, el dolor que nos invita a tomar contacto con el mundo de relaciones y el rol social de la persona. La persona ocupa un lugar en este mundo, en su mundo: es padre o madre, es hijo o hija, amigo o amiga, hermano o hermana, tiene una profesión. Todo ello le duele y de todo ello tiene que ir desapegándose.
- **Dolor espiritual**, aquel que conecta con la búsqueda de sentido a todo lo que le ocurre al enfermo. La persona en proceso de morir se acerca a lo desconocido, camina, sin poder parar, hacia una línea del horizonte oscura. Antes de llegar es inevitable preguntarse por el

25. J. C. Bermejo, E. Díaz-Albo y E. Sánchez (ed.). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Centro de Humanización de la Salud, Madrid, 2012, p. 125.

26. F. Torralba. *Antropología del cuidar*, o.c. p. 272.

27. J. Gómez. *Cuidar siempre es posible. Cuando los médicos no curan, siempre pueden cuidar*. Plataforma Actual, Barcelona, 2011, p. 55.

camino realizado hasta ese momento, por el camino de hoy y por el de mañana, en definitiva, por el sentido de la vida y por el sentido que queremos dar a nuestro paso por ella; por el sentido que quiere darle a los días que le quedan por vivir; por lo que le gustaría dejar en la vida de los que se quedan...

Todo este dolor se multiplica al tener en cuenta el propio dolor del entorno familiar del enfermo y del equipo de agentes de salud que lo acompañan.

Ante el ascensor del sufrimiento, ¿qué podemos hacer nosotros?

Podemos acoger el sufrimiento del enfermo y su familia. Acogerlo significa pararnos en cada una de las plantas en las que el ascensor se detenga. Respetar el tiempo de dichas paradas, ser pacientes, saber que el ascenso es difícil pero que nada de lo que ocurra en esas plantas es algo contra nosotros. Acoger el sufrimiento significa aceptar las reacciones de las personas ante él.

Dice la doctora Elisabeth Kübler-Ross²⁸ que un enfermo que dispone del tiempo necesario puede llegar a un momento en este proceso que no le provoque sufrimiento. Ella denomina a este momento la *fase de aceptación*. Que el enfermo acepte su situación y no le oponga resistencia no quiere decir que sea una fase feliz. Por ello, es muy importante que nosotros sigamos atentos a él. Probablemente la persona enferma ya no tenga ganas de hablar, duerma durante más tiempo pero nosotros tenemos que seguir a su lado, nuestra fidelidad es signo de esperanza para esta persona, estaremos con ella hasta el final.

28. E. Kübler-Ross, *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*, o.c. p. 147.

Para reflexionar:

«Dice Levinas: En el sufrimiento se produce la ausencia de todo refugio. Es el hecho de estar directamente expuesto al ser. Procede de la imposibilidad de huir y de retroceder [...] En efecto, el sufrimiento es la ausencia de refugio, de morada, de hogar y, por ello, constituye la más dura y patente exposición al ser, la permanencia en la intemperie»²⁹.

5. Aprender a cuidar

«En una ocasión me comentaron el caso de una señora en avanzado estado de su enfermedad que pidió a su familia que abriera la puerta de su habitación para poder escuchar mejor esa flauta que se oía a lo lejos [...] la hija de un paciente resaltaba que su padre se había marchado a la otra vida arropado bajo el Ave María de Schubert».

Se trata del relato de un voluntario que desarrollaba su labor aportando lo mejor que sabe hacer. En su forma de cuidar, él se ha convertido en el vehículo por el que la música fluye y acompaña a los otros, probablemente la música tenga para él un valor balsámico y quiere convertirla en arrullo, en caricia que ofrece paz... No tenemos que olvidar que para cuidar hay que saber cuidar.

Según Boff³⁰, cuidar es más que un acto, es una actitud. Por lo tanto, abarca más que un momento de atención, de celo y de desvelo. Representa una actitud de ocupación y de compromiso afectivo con el otro. También para nosotros es una aptitud y un aprendizaje educable.

¿En qué pilares debe sustentarse nuestro cuidado³¹?

- *En la compasión.* Es necesario interiorizar el sufrimiento del enfermo para ser capaces de comprenderle en su contexto. Esta percepción conectará a la persona enferma con nosotros

29. F. Torralba. *Antropología del cuidar*. o.c. p. 268.

30. L. Boff. *El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión por la Tierra*. Trotta, Madrid, 2002, p. 29.

31. Basado en F. Torralba. *Ética del cuidar*. MAPFRE, Barcelona, 2006.

y removerá nuestro interior para buscar los recursos que poseemos para responder a su realidad, a sus verdaderas necesidades.

- *En la competencia.* Tenemos que ser sabios, expertos, diestros en el acompañamiento de los enfermos y de sus familias en el ejercicio del cuidar. Esta es la competencia que debemos perseguir.
- *En la confidencialidad.* Tanto el enfermo como su familia necesitan un confidente, alguien con capacidad de escucha y discreción. Estas se relacionan con el respeto y el silencio. El enfermo, en muchas ocasiones, se ve obligado a exponer su intimidad, desde su corporeidad hasta sus más profundos miedos o deseos. Esto requiere por parte del testigo un trato delicado y confidencial. Nosotros tenemos que ser guardianes de los secretos del enfermo, esto es fundamental para conseguir otro de los pilares: la confianza.
- *En la confianza.* Solo podremos cuidar a una persona si conseguimos ganarnos su confianza. Para ello, la persona enferma tiene que saber con seguridad que no la vamos a abandonar, que cuenta con nosotros, que vamos a estar a su lado y que haremos todo lo que podamos. Es importante que la confianza tenga una base de realidad porque no somos omnipotentes, somos limitados pero estamos disponibles.
- *En la conciencia.* Esto significa que vamos a movernos con cautela, con prudencia, que vamos a actuar con conocimiento, aceptando lo que sabemos y lo que no sabemos, lo que podemos hacer y lo que no podemos hacer, y que la reflexión va a ser nuestra compañera en esta labor que hemos decidido realizar.

Para llevar a la práctica el cuidado hay que:

- *Conocer cuál es nuestro papel como cuidador.* Todos los agentes de salud que rodean al enfermo están cuidando de él. Saber cuál es nuestro rol como cuidadores es fundamental para no duplicar funciones, no crear malos entendidos y, sobre todo, no suplantar a la familia, que son los cuidadores esenciales.
- *Estar cerca.* Descubrir el valor del estar, del permanecer al lado de alguien. Desde el saber estar entendemos que no es necesario hacer nada, entendemos que una presencia y una compañía pueden ser generadoras de bienestar y pueden ser sanadoras.

- *Tener tacto.* Por un lado, en el sentido de tocar, de darle valor a la caricia, al abrazo. El contacto físico es necesario y poderoso, es un paso más en el acercamiento al otro, en el estar cerca. Es una forma de expresar nuestra preocupación por el otro y de transmitirle nuestro amor, es otra forma de decirle que no está solo, que no va a ser abandonado. El tacto será siempre, hasta el final, un vehículo para comunicarnos con el enfermo; el tacto es un sentido que se preserva hasta el final. En un sentido más metafórico, también es necesario tener tacto. Es decir, saber cuándo debemos permanecer y cuándo debemos marchar, saber lo que tenemos que decir y saber cuándo tenemos que callar... En definitiva, es necesaria una intuición especial para saber cuál es la mejor forma de actuar teniendo en cuenta al enfermo.
- *Vaciarse para escuchar con atención.* Dar protagonismo al otro sin proyectar mis ideas, sin buscar mis referentes; solamente escuchar. Escuchar respetando todo lo que el otro tiene que decir, escuchar sin aconsejar, sin buscar soluciones, escuchar guardando en nuestro interior lo que pertenece a otro, sin juzgarlo, solo acogéndolo. Este tipo de escucha atenta nos proporcionará mucha información sobre el enfermo y nos llevará a ofrecerle lo que él realmente necesita, lo que le hace bien, lo que le produce bienestar.
- *Saber reír y saber llorar con el enfermo.* El enfermar y la muerte no son situaciones que admitan el humor como compañero. Son momentos de la vida que requieren seriedad. Pero en la medida que descubrimos la seriedad en nuestro vivir, en la medida que somos capaces de identificar lo que es serio y lo que permite humor en nuestra vida, entonces también es posible encontrar el momento para reír en el proceso de la enfermedad. Para poder acompañar al enfermo y a la familia posibilitando momentos de descarga de sufrimiento con la herramienta del humor, es muy importante el tacto del que hablábamos anteriormente, para saber cuándo es posible y cuándo no. También es importante saber que habrá momentos de lágrimas, que no es malo llorar con el enfermo cuando su carga de dolor y sufrimiento ha traspasado su frontera y ha llegado a mí. Compartir con él los sentimientos de impotencia y desgarró desde nuestra total sinceridad, nos hará bien a ambos. En este sentido tenemos que tener también cuidado, para no multiplicar el sufrimiento del enfermo. Nunca debemos olvidar que nuestra presencia debe ser sanadora, y que él es el protagonista en este momento y en este lugar. Pero nosotros tam-

bién necesitamos ser cuidados, y en nuestro equipo con nuestros compañeros y nuestro coordinador se generarán espacios en los que nosotros seamos los protagonistas.

- *Manejar el caos*³². La enfermedad abre de par en par la puerta de nuestra vida al caos. Un órgano de nuestro cuerpo deja de funcionar de forma normal, por regla general, eso influye en la generalidad de nuestro organismo y de nuestro ser, el enfermo se encuentra mal. El bucle del caos va aumentando y envuelve a la persona del enfermo, a su entorno más inmediato, a las personas más cercanas. La tarea de cuidar está estrechamente relacionada con la tarea de introducir orden en la vida del enfermo. El enfermo necesita un orden en sus cuidados más esenciales, por ejemplo, en su alimentación, en sus medicinas. Pero también necesita poner orden en sus pensamientos, en sus sentimientos; necesita parar la turbina que ha pasado a ocupar una gran parte de su cerebro y de su corazón, una turbina que funciona ajena a él mismo. Cuidar es apoyar a la persona enferma para que retome el control de lo que siente y de lo que piensa. Es fundamental ayudarle a recordar, a poner orden en la historia de su vida, a descifrar los sentimientos encontrados, en definitiva, estar con la persona enferma es acompañarla en la búsqueda de un equilibrio que siempre será inestable, pero un equilibrio que permitirá momentos de profundo sentido que le permitirán protagonizar desde ese equilibrio inestable estos momentos de su vida.

32. F. Torralba. *Ética del cuidar*. o.c. p. 135.

Para reflexionar:

«La ternura vital es sinónimo de cuidado esencial. La ternura es el afecto que brindamos a las personas y el cuidado que aplicamos a las situaciones existenciales. Es un conocimiento que va más allá de la razón, pues se manifiesta como inteligencia que intuye, que ve hasta lo más profundo y establece comunión. La ternura es el cuidado sin obsesión. [...] La caricia constituye una de las expresiones máximas de cuidado. [...] El órgano de la caricia es, fundamentalmente, la mano: la mano que toca, la mano que acaricia, la mano que establece relación, la mano que arrulla, la mano que trae sosiego. Pero la mano es más que una mano. Es la persona que, a través de la mano y en la mano, revela un modo-de-ser cariñoso. La caricia toca lo profundo del ser humano, alcanza su centro personal. Para que la caricia sea verdaderamente esencial tenemos que acariciar el yo profundo [...] La caricia que nace del centro confiere reposo, integración y confianza. [...] la confianza de que la paz y no el conflicto tiene la última palabra»³³.

6. Convertir el hacer en estar

«Hacedme entender solamente que mi situación os importa; no tengo necesidad de nada más. Todo aquello de lo que tengo necesidad es de saber que alguien me tomará de la mano cuando lo necesite»³⁴.

El voluntariado suele llevar impresa en su interior esta pregunta «¿Qué tengo que hacer?». Sin embargo, entramos en un lugar sin tiempo y sin espacio. Entramos en un lugar sagrado en el que no funciona nada como estamos acostumbrados... Hablamos de otra forma de entender el tiempo, de entender el espacio, de entender el contacto, de entender las relaciones...

Es el tiempo de lo profundo y el espacio de lo concentrado, donde se hace necesario trascender en el amor. Solo podremos hacer este camino junto a alguien si somos capaces de amarle: «Cono-

33. L. Boff. *El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión por la Tierra*. Trotta, Madrid, 2002, p. 95-98.

34. A. Pangrazzi. *Vivir el ocaso. Miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*. o.c. p. 40.

cer bien al otro que se va, conocer su mundo, y a sus seres queridos, significa amarles con todas nuestras fuerzas y con todo nuestro ser, con el fin de entender que él sigue siendo importante mucho después de su despedida y de su muerte»³⁵.

Las palabras del inicio son de una persona que expresa lo que necesita en los momentos finales de su enfermedad, de su vida. Estas palabras nos ayudan a entender que hay un momento en el que *nuestro hacer* consistirá en echar raíces al lado de esta persona y de su familia, consistirá en *estar* en ese espacio sagrado, profundo y concentrado.

Vamos a destacar tres maneras de cultivar este *estar*.

La escucha atenta. Podemos estar al lado de una persona, podemos mostrar interés por ella, pero conectar con lo que siente y con lo que le pasa requiere de un tipo de escucha que implica vaciarnos de nosotros mismos. Para ello, tenemos que acallar nuestro discurso interno poblado de argumentos, de juicios, de recuerdos, de expresiones hechas para todas las ocasiones. Acallar el murmullo interno implica ofrecerte como espacio que se abre a la realidad del otro y le deja expresarse tal y como es; implica estar dispuesto a recibir al otro como es, implica dejar que el otro entre en ti a través de los canales de tu oído. Es un ejercicio mediante el cual el otro entra en ti y significa estar dispuesto a recibirle sin proyectarnos. Si nuestro murmullo interno no cesa, ya sea porque estamos elaborando las respuestas que queremos ofrecerle al otro, como si buscamos las experiencias propias que conectan con lo expresado por el otro, no estaremos ofreciendo una escucha atenta al otro. Lo que estamos haciendo es intentar situarnos ante lo que nos cuenta, intentar ofrecerle una solución, etc., pero hemos desconectado del otro, de su propia realidad, para conectarnos con la nuestra. Porque escuchar es algo más que oír.

«Escuchar es una actitud, un modo de ser que compromete al ser humano en su totalidad. Cuando uno se dispone a escuchar realmente, escucha con todo su cuerpo, con toda su alma, con lo más profundo de su corazón. [...] Escuchar tiene que ver con la voluntad, con la disponibilidad de abrirse y de dejarse tocar por la voz del otro. [...], es la acogida del otro en mi propia casa»³⁶.

35. J. Gómez. *Cuidar siempre es posible. Cuando los médicos no curan, siempre pueden cuidar*. o.c. 2011, p. 25.

36. F. Torralba. *Ética del cuidar*. o.c. p. 108.

La atención plena. Estar consciente, concentrado y enfocado en el momento presente puede ser una experiencia beneficiosa para las personas a las que acompañamos y para nosotros mismos. Dice Winifred Gallagher que «dar y recibir una atención incondicional, aunque sea durante unos instantes, es lo mínimo que una persona puede hacer por otro, y a veces lo máximo»³⁷.

Por un lado, *estar presente* en el presente requiere concentrarse en lo que se está haciendo ahora, esto quiere decir concentrarse para entregarse al cien por cien y, al mismo tiempo, concentrarse en lo que decidas hacer. Podemos concentrarnos al cien por cien en la desesperanza o en la esperanza, en la impotencia o la posibilidad, en el miedo o en la entrega... No se trata de un ejercicio fácil porque nuestra mente no suele concentrarse mucho rato en algo sin enjuiciar o reaccionar de algún modo.

Tampoco es fácil mantener la esperanza, la posibilidad, la entrega en el acompañamiento a personas en el proceso de morir. Pero es importante que seamos aliados del presente, del ahora, y que demos a este momento todo el valor que tiene. Es importante que seamos el engranaje con el presente tanto para la persona enferma como para su familia. Aceptando el presente, tendremos la posibilidad de vivirlo con intensidad, de hacer las paces con él, de estar plenamente en nuestra vida, hasta el final.

Como dice Winifred Gallagher³⁸, «la mejor estrategia para saborear consiste en aprender a prestar atención plena, decidiendo con cuidado, de forma activa y voluntaria, donde la pones». Y en eso estamos, en saborear al máximo estos momentos de la vida. Esto será lo mejor para que la persona en proceso de morir se vaya sabiendo que ha estado en plenitud con ella misma y con los suyos; y también será la mejor sensación para su familia, que habrá vivido al cien por cien estos momentos con su familiar. Y para nosotros, que convertidos en conectores con el presente, lograremos controlar los sentimientos de impotencia y ansiedad que podamos sentir en algunos momentos.

La caricia. Nadie pone en duda el valor de una caricia, los poderes beneficiosos de la misma, la calma, el consuelo... los efectos de las manos de una persona sobre una zona dolorida de nuestro cuerpo... Dice Alex Rovira que una caricia puede llegar a ser el único medio para expresar lo innom-

37. W. Gallagher. *Atención plena. El poder de la concentración*. Urano, Barcelona, 2010, p. 109.

38. *Ibid.* p. 273.

brable. Y Francesc Torralba afirma que no hemos inventado ninguna forma mejor para indicar proximidad, preocupación por el otro.

Por lo tanto, tenemos algo en nuestras manos para acercarnos desde el respeto y la atención a la persona enferma y también a su familia. Podemos tocarle, contactar con él, rozarle, acariciar su frente, poner la mano encima de su mano. Y esta necesidad del tacto, del contacto epidérmico, es algo esencial en el cuidado. Habla de la necesidad de cercanía con el otro, de cercanía física, de cercanía que permite acariciar.

«Quien roza la cara de un enfermo, quien acaricia la mano de un anciano, lo hace porque cree que debe hacerlo, porque se siente llamado a hacerlo, porque le preocupa la situación existencial del otro y, con ese gesto, se lo manifiesta»³⁹.

Para reflexionar

«El saber estar en un determinado sitio y en un determinado tiempo significa saber decir lo más conveniente y saber callar cuando es oportuno. Significa también saber retirarse en el momento adecuado y saber adoptar la posición física adecuada para la situación que se está viviendo. Tener tacto es, pues, saber estar, saber decir, saber callar, saber marchar a tiempo, saber, en definitiva, lo que se tiene que hacer y lo que no se tiene que hacer en un momento determinado. El enfermo no siempre está predispuesto para las visitas, no siempre tiene ganas de hablar... Tener tacto consiste en saber hacer uso de la palabra de un modo conveniente, saber distribuir adecuadamente los silencios y las palabras. Tiene tacto quien tiene la habilidad de salvaguardar en cada instante la vida privada del otro vulnerable»⁴⁰.

39. F. Torralba. *Ética del cuidar*. o.c. p. 101.

40. F. Torralba. *Ética del cuidar*. o.c. p. 101-102.

7. Ayudar a decir adiós

«Escuchando llegué a saber que todos los moribundo saben que se están muriendo.

No es cuestión de preguntarse ¿se lo decimos? ni ¿lo sabe?»⁴¹

Es difícil para los familiares y para las personas que están cerca del enfermo aceptar estos momentos... los últimos momentos. Algunos familiares prefieren adivinar señales de mejoría, siempre se esperan estas señales. Pero de pronto, el enfermo te mira de una forma especial, con una carga de profundidad que no puedes obviar. Ahora es la familia, y también nosotros, quienes tienen que aceptar lo que está ocurriendo y vivirlo con intensidad. La forma en que se vivan estos momentos va a ser determinante para el posterior proceso que las personas tienen que realizar tras la marcha de su ser querido.

¿Cómo son estos momentos? La persona que mejor lo explica es la doctora Elisabeht Kübler-Ross⁴², ella dice que hay un momento en la vida de un paciente en el que ya no hay dolor, en el que las necesidades fisiológicas disminuyen (por ejemplo, la necesidad de alimento) y la conciencia de lo que le rodea va siendo cada vez más leve. La doctora Kübler-Ross lo llama «el silencio que va más allá de las palabras».

La manera de acompañar al enfermo en sus últimos momentos es saber estar a su lado cuando lo necesita y que le dejemos solo cuando precisa descansar. Acompañar sus lágrimas si necesita llorar, facilitar las palabras que explican su angustia, entender su tristeza, su momento definitivo... Que pueda expresar todo lo que desea decirle a los demás y al mundo.

Llegará un momento en el que ya no habrá palabras, entramos entonces en la *terapia del silencio* con el paciente, y de disponibilidad de cara a los familiares.

Estar disponibles significa estar con una presencia sutil que apenas se note. Nuestros ojos tienen que ver más allá de lo que parece, tenemos que adivinar en los gestos de los parientes más

41. E. Kübler-Ross. *La rueda de la vida*. RBA, Barcelona, 2006, p. 106.

42. E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Clave, Barcelona, 2010, p. 345-346.

cercanos si es necesario una mayor cercanía, una caricia o un abrazo. Tenemos que estar atentos por si alguien necesita que escuchemos el torbellino de pensamientos y sentimientos que le angustian en este momento de una forma dolorosa, atentos a las preguntas que ni siquiera vamos a poder resolver. Tenemos que estar atentos al «bienestar» de todos los familiares, aunque nuestra tarea se reduzca a ofrecer un vaso de agua a alguien. En definitiva, este momento va a generar una gran demanda de atención y requiere la accesibilidad y la disponibilidad de todos los agentes de salud.

La forma de morir de una persona queda grabada en la memoria de las personas que la rodean. Por ello hay que cuidar al máximo cualquier indicación, comentario o actuación⁴³.

Es muy difícil decir adiós. Encontraremos familias que se resisten a la muerte, la niegan, la esconden, la ocultan, la viven como algo contra lo que hay que luchar... Estas familias tal vez no puedan despedirse, no puedan decir adiós, no son capaces de asimilar la muerte en la vida. A estas familias, si no consiguen transformar este momento, les espera un camino de mucho sufrimiento. Sentirán profundamente haber perdido la última oportunidad de decir a su ser querido lo que sienten. Hay una diferencia entre poder despedirse del ser querido y estar a su lado hasta el último momento.

Es muy importante que todos los agentes de salud sepan detectar cómo se siente cada uno de los miembros de la familia. Para animar al familiar más fuerte, más capaz de vivir junto al enfermo los últimos momentos de vida. Habrá otros familiares cuyo sufrimiento es tan voraz que no podrán participar directamente en estos momentos, no podrán acompañar al enfermo hasta el final, con ellos podemos trabajar mitigando su sentimiento de culpabilidad y asegurándoles que su familiar no estará solo. Ahora es imprescindible acompañar a la familia y apoyar a las personas que van a estar junto al enfermo hasta el último momento, ofrecerles el soporte necesario que cada uno necesite y estar atentos a la persona que va a permanecer junto a su familiar hasta el último momento.

Dice Julio Gómez⁴⁴: «A veces en el proceso de aceptación de la muerte se pasa por distintas etapas y a veces el moribundo va por delante y su cuidador no ha llegado a esa etapa, entonces la

43. J. C. Bermejo, E. Díaz-Albo y E. Sánchez (ed.). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Centro de Humanización de la Salud, Madrid, 2012, p. 59.

44. J. Gómez. *Cuidar siempre es posible. Cuando los médicos no curan, siempre pueden cuidar*. o.c. 2011, p. 118.

persona que está en el final de su vida se siente profundamente sola. Cuando nos ponemos a su nivel y aceptamos que se mueren, nos preparamos para darles permiso para que se vayan y los liberamos de la carga de cuidarnos, del miedo que tienen a hacernos daño».

Es muy difícil afrontar este momento, el momento final. Seres que se aman y que han permanecido juntos van a separarse. Nuestro papel como voluntarios es propiciar que este momento final sea un recuerdo sereno en la mente de los familiares.

Todos los agentes de salud tenemos que procurar que el enfermo sea protagonista de su vida hasta el final.

¿Puedo partir?

¿Me puedo marchar?

¿No piensas que ha llegado el momento?

Estoy dispuesta a decir adiós a los días llenos de dolor, a las noches rebosantes de soledad.

He vivido mi vida y lo he hecho como mejor he sabido.

Ahora déjame dar este paso.

Y permíteme liberar mi espíritu.

Al principio no me quería marchar; he luchado con todas mis fuerzas.

Pero ahora hay algo que me atrae hacia una luz que me da vida y calor.

¡Quiero partir! ¡De verdad, lo deseo! Me resulta difícil permanecer aquí.

Intentaré vivir lo mejor posible todavía un día para darte tiempo a que me cuides, para compartir tu amor y tus miedos.

Sé que estás triste y angustiado, lo leo en tus lágrimas.

Te prometo que no estaré lejos de ti: mi espíritu estará cerca de ti donde quiera que tú estés...

Gracias por haberme amado; sabes lo mucho que también yo te he querido.

Por eso mismo es difícil decir adiós y separarme de ti.

Abrázame todavía una vez más y dime que hoy me dejarás partir porque me quieres mucho⁴⁵.

45. A. Pangrazzi. *Vivir el ocaso. Miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*. o.c. p. 54.

Recuerda: nuestro papel como voluntarios en este momento tan especial es el de observar y detectar las necesidades de la familia y el enfermo y ser posibilitadores de que los deseos de ambos puedan realizarse. Podemos ser un puente de comunicación y un traductor de deseos, a veces difíciles de expresar.

Para reflexionar:

«El paciente responde a un sistema de señales interior que le avisa de su muerte inminente. Nosotros podemos captar estas señales sin conocer realmente las señales psicofisiológicas que él percibe. Cuando se pregunta al paciente, él es capaz de reconocer que lo sabe y a menudo nos lo comunica pidiéndonos que nos sentemos junto a él ahora, pues sabe que mañana será demasiado tarde. Deberíamos ser muy sensibles a esta insistencia por parte de nuestros pacientes, pues podemos perder la oportunidad única de escucharles mientras estamos aún a tiempo»⁴⁶.

8. Acompañar el duelo

«Ya no está aquí.

Siento como si la superficie de la tierra fuera líquida...

como si la vida ahora se hubiera trasladado a otro lugar...

como si esto no fuera la vida...

como si hubiera sido succionada y estuviera en un lugar provisional».

Ha llegado el momento, la persona a la que acompañábamos ya no está aquí, pero su familia sí. Y nosotros tenemos que seguir al lado de la familia.

46. E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Clave, o.c. p. 47.

Hay muchos tipos de duelo, tantos como personas en duelo. Como dice la doctora Elisabeth Kübler-Ross⁴⁷: «Nuestro duelo es tan propio como nuestra vida».

El duelo es una lucha entre la vida y la muerte. Hay días que la vida gana, y la persona en duelo siente que puede seguir adelante; pero hay días conquistados por la muerte, y la persona en duelo no quiere saber nada de la vida.

Hay duelos que empiezan con la ausencia del ser querido. Hay duelos que empiezan antes (duelos anticipados), hay duelos que empiezan más tarde (duelos retardados), hay duelos crónicos y duelos patológicos...

¿Ante qué situaciones nos vamos a encontrar al acompañar el duelo⁴⁸?

- *La conmoción*. Se produce en la primera etapa tras la pérdida. Es una especie de negación, la persona no puede aceptar la pérdida y su naturaleza va dejando entrar solamente lo que es capaz de soportar. Es posible que la persona pierda la noción del tiempo, que necesite alejarse del mundo, de la gente.
- *La incredulidad*. La persona se va haciendo más consciente de lo que ha ocurrido, se hace preguntas del tipo: ¿Cómo ha podido ocurrir esto? ¿Por qué ahora? ¿Se podría haber evitado?...
- *El enfado*. La persona se pregunta cómo es posible que haya ocurrido esto y ella siga viva. Sobrevivir le parece sorprendente.
- *La culpa*. La persona se pregunta si podría haber hecho las cosas mejor, si ha hecho todo lo que era necesario, si su forma de actuar ha sido la correcta.
- *La negociación*. La persona quiere que todo vuelva a ser como antes, que le devuelvan a su ser querido. Entonces elabora una lista de cosas que haría si su ser querido le fuera restituido.
- *La tristeza*. Después de caminar por el bosque, la persona ha llegado a un claro y empieza a hacerse cargo del presente que le toca vivir sin su ser querido. Entonces la invade una enor-

47. E. Kübler-Ross, D. Kessler. *Sobre el duelo y el dolor*. o.c. p. 23.

48. Basado en E. Kübler-Ross, D. Kessler. *Sobre el duelo y el dolor*. o.c.

me tristeza y un gran cansancio. Sentir esta tristeza tan profunda es algo normal tras una pérdida.

- **La aceptación.** La persona asume la realidad que le toca vivir, no le gusta y nunca le gustará, pero aprende a vivir con ella. Crea un nuevo tipo de relación con el ser querido que se ha ido, descubre lo que realmente significaba esa persona en su vida.

El camino por el bosque del duelo, es un camino difícil, en ocasiones oscuro, un camino que nos trae y nos lleva por lugares nuevos y por lugares ya conocidos, a veces caminamos en círculos y no avanzamos... En un proceso de duelo normal, llegaremos al claro del bosque. En un proceso de duelo patológico es posible que se tarde mucho tiempo en llegar a ese claro o que la persona se pierda y no sea capaz de llegar a él.

«El duelo o nos humaniza o nos enferma. O nos hace blandos, ayudándonos a relativizar, acompañándonos en el descubrimiento de nuevos y sólidos valores y en el reconocimiento de valores ya vividos y que persisten en el recuerdo, o nos lanza al abismo de la oscuridad, del sinsentido, de la soledad y los márgenes.

No podemos amar sin dolernos. El duelo es un indicador de amor...»⁴⁹

Nosotros, los voluntarios, acompañamos a una distancia prudente, la que la persona necesite, en ese camino por el bosque. Nosotros, los voluntarios, llevamos una mochila con un humilde *kit* de supervivencia, que se compone de⁵⁰:

1. **Familiarizarse con el proceso de duelo.** Tenemos que acercarnos al dolor, sabiendo que somos vulnerables a él. Tenemos que formarnos para poder acompañar en ese camino.
2. **Respetar la diversidad de reacciones ante la vivencia del duelo.** No todas las personas van a necesitar del mismo tipo de apoyo. Aprender a reconocer las necesidades de cada persona a la que tenemos que acompañar y ofrecerle lo que necesita será nuestro mayor apoyo a cada una.

49. J. C. Bermejo. *Estoy en duelo*, PPC. Madrid, 2005, p. 111.

50. A. Pangrazzi. *La pérdida de un ser querido*. San Pablo, Madrid, 2008, p. 122-131.

3. **Evitar las frases hechas**⁵¹. La persona que acaba de perder a alguien querido ni quiere ni necesita consejos del tipo: «Ha sido mejor así, ya no sufre», «Tienes que seguir adelante», «Trata de olvidar», «Tienes que superarlo», «No debes sentirte así»...
4. **Propiciar los desahogos**. En el camino por el bosque del duelo, la persona necesita a alguien que sepa escuchar, que deje espacio a la expresión del dolor sin angustiarse, alguien que no intente dar consejos o buscar soluciones. Lo que necesita es narrar lo ocurrido, porque en esa narración está buscando la aceptación y la interiorización de la historia, de la existencia del ser amado en su vida actual.
5. **Valorar la presencia**. Simplemente estar es muy importante; no hacen falta palabras, solo cercanía, atención discreta, gestos humildes de apoyo.
6. **Mantener los contactos**. Seguir atentos, con el paso del tiempo, a la persona en duelo. No importa que hayan pasado seis meses o diez días, siempre será bueno manifestar nuestra disponibilidad a un paseo juntos, nuestro recuerdo con una llamada.
7. **Cultivar los recuerdos**. Hay que favorecer la expresión de los recuerdos que la persona tiene sobre el ser querido que se ha ido. Tejer la nueva realidad de ese ser en su vida presente es sanador.
8. **Estimular a elegir**. La persona en duelo tiene una vida que retomar, que reconstruir, alentar la toma de decisiones y las elecciones encaminadas a reconstruir su vida es algo a lo que podemos contribuir.
9. **Movilizar los recursos comunitarios**. Quizá hayamos conocido a algunas personas relacionadas con el enfermo al que hemos acompañado, además de a los familiares más cercanos. Podemos contribuir a que los amigos y familiares estén atentos a la familia más cercana. Estos van a necesitar su compañía no solo los primeros días, también necesitarán que su recuerdo se mantenga a lo largo del tiempo. Promover este contacto, si nos es posible, sería un gran apoyo para todos.

51. J. C. Bermejo. *Estoy en duelo*, PPC. Madrid, 2005, p. 52.

10. **Ser símbolos de esperanza.** Permanecer cerca, estar atentos, ser respetuosos y humildes, no poner ni ponernos metas imposibles, «vivir con» la persona que está en duelo, que sufre, no abandonar... son símbolos de esperanza que pueden convertirse en un asidero para muchas personas.

Para reflexionar:

«Ahora debemos intentar vivir en un mundo en el que falta nuestro ser querido. Es probable que al principio nos resistamos a esta nueva situación y queramos mantener la vida tal como era antes de la desaparición de nuestro ser querido. Sin embargo, con el tiempo, a través de pequeños pasos de aceptación, vemos que no podemos mantener intacto el pasado. Las cosas han cambiado para siempre y debemos readaptarnos. Debemos aprender a reorganizar roles. Reasignándolos a otras personas o adoptándolos a nosotros mismos. Cuanto mayor fuera el grado de conexión con tu ser querido, más difícil será conseguirlo.

A medida que nos curamos, aprendemos quiénes somos y quien era nuestro ser querido en vida. De una extraña forma, a medida que avanzamos en el duelo, la curación nos acerca a la persona que amábamos. Comienza una nueva relación.

Aprendemos a vivir con el ser querido que hemos perdido»⁵².

9. Desplegar las emociones

«¿Qué haremos ahora que siempre es de noche para ti? ¿Qué significa la vida sin ti? ¿Qué te sucede a ti allá arriba? ¿Nada? ¿El vacío? ¿La noche, cosas del cielo, el consuelo?

Pues yo no quiero ni pensarlo, mi sangre lo rechaza de plano, el agujero dentro de mi cuerpo silba. En cuanto esas ideas se me pasan por la cabeza, el gran temblor del cuerpo se pone en marcha rítmicamente. Solo quiero que no sea verdad, que nos dejemos ya de esas estupideces de hospital,

52. E. Kübler-Ross, D. Kessler. *Sobre el duelo y el dolor*. o.c. p. 40.

que nos dejemos ya de la muerte, porque se hace tarde, se hace vacío y ahora querría que regresásemos todos a casa.

Si es preciso, trucaré los relojes del mundo entero»⁵³.

Hemos destacado las palabras de un joven de unos treinta años cuando su madre acaba de morir. Sus preguntas, su búsqueda de sentido, su sensación de incredulidad, su negación... Son muchos los sentimientos que brotan cuando perdemos a alguien, cuando nos dan la noticia de un mal diagnóstico, etc.

Muchas veces ocurre que ocultamos lo que verdaderamente sentimos por aliviar el dolor a los que queremos, porque no podemos digerir lo que nos está pasando. Muchas personas con las que nos vamos a encontrar van a estar en este momento: familias que no son capaces de aceptar y digerir sus emociones y sentimientos respecto a lo que le ocurre a su ser querido, enfermos que callan y no hablan de la tormenta que atraviesa todo su ser. Nosotros, como voluntarios, podemos intentar ser catalizadores de esos sentimientos. Ser receptivos, no juzgarlos, no dar consejos fáciles; si estas personas logran poner palabras a sus sentimientos, identificarlos, ellas mismas serán capaces de hacerse cargo de ellos, nosotros estaremos allí para que ellas puedan expresarse.

Qué hacer cuando somos rechazados

No podemos olvidar los momentos que estas personas viven, no podemos olvidar que ellos son los protagonistas en este momento difícil. Podemos encontrar rechazo, podemos encontrar un enfermo o una familia que no quiera vernos ni hablar con nosotros. Estas personas probablemente estén haciendo un gran esfuerzo de confrontación con su realidad. Un rechazo no significa que no quieran hablar de lo que les ocurre, solamente significa que justo ahora, en este momento, no están preparados para ello, para abrirse y compartir sus más grandes preocupaciones, miedos y dudas. Después de este rechazo seguimos visitando a la persona de forma

53. M. Malzieu. *La alargada sombra del amor*. Mondadori, Barcelona, 2010, p. 22.

respetuosa, haciéndole saber que estamos a su disposición, él nos dará la señal en el momento más oportuno.

Frente a su rechazo nuestra sincera paciencia.

Qué sentimientos vamos a acompañar

Nos encontraremos con personas en un determinado estadio emocional. Fue la doctora Elisabeth Kübler-Ross la que, después de una intensa investigación, definió las siguientes etapas por las que atraviesa un enfermo y también su familia.

Ante una situación de gran tensión como puede ser la noticia de un diagnóstico malo, la primera reacción será la **conmoción** y la **incredulidad**. Un tiempo en el que una gran revolución interna pone patas arriba la vida y una gran sensación de vértigo se adueña de la persona. Muchas personas pasan después a la **negación**, nunca es una negación total, pero es necesaria como amortiguador y ofrece un espacio a la persona para que pueda movilizar otras defensas que le ayuden a superar estos momentos. Nuestro papel es acoger esos momentos, no debemos confirmar su negación ni negarla. Solo acogerla, sabiendo que la persona está viviendo con una gran tensión interior, luchando entre lo que ocurre y lo que no puede aceptar.

Después, cuando la negación ya no logra cumplir su función porque la realidad se va imponiendo, encontraremos pacientes embargados por la **ira** y por la **rabia**. Ambas se manifiestan de muy diversas formas, en ocasiones contra los que están a su alrededor y gozan de salud. Es muy importante que no nos tomemos como algo personal lo que el paciente nos diga en estos momentos, que no reaccionemos frente a sus arrebatos de ira. No retroalimentar su rabia, desarrollar nuestra paciencia y nuestra humildad, es fundamental para que esta dura etapa sea vivida por el paciente y también por las personas que le rodean. Ser una presencia de paz que no reacciona, que comprende, es lo que hará que la persona enferma pase a otra fase de **tristeza, depresión**.

La persona va asumiendo su situación y está triste por muchas cosas: por la pérdida de salud, por la pérdida de muchas cosas de su vida que la enfermedad le va arrebatando, porque empieza a sentir que va a perder, que va a separarse de todo lo que ama. Y su vida se está yendo. Acompañar una tristeza tan profunda no es fácil, tendemos a querer animar a las personas que

están tristes, a darles una visión más positiva. Tenemos que estar dispuestos a sentarnos al lado de esta persona tan triste y probablemente no tengamos nada que decirle... solo podamos estar a su lado, cogerle la mano, acariciarle, mirarle a los ojos sin huir de su mirada intensamente triste.

Todo esto dará paso a la aceptación, una **aceptación** que irá acompañada también del progreso de la enfermedad. Es fundamental que la persona sienta que seguimos a su lado. Pasar un rato a su lado, coger su mano, acariciarlo, recostarnos en la almohada a su lado... En esta fase no podemos olvidar a los familiares que lo pasan peor que los pacientes.

No todas las personas llegan a todas las fases, no todas las personas conquistan la aceptación y la paz, depende de muchos factores.

Qué podemos sentir nosotros

Es posible que nos sintamos **impotentes** ante las personas que se encuentran en este momento de su vida. Entonces tendremos que recordar que no tenemos que hacer nada, solo tenemos que estar.

Es posible que no podamos responder a algunas preguntas que nos hagan, esto nos puede imprimir mucha **angustia**. Hay preguntas que no vamos a poder responder, pero no hay que evitarlas ni buscar respuestas evasivas... Tu presencia puede ser una respuesta: no estás solo, no vas a estar solo.

Es posible que también te vayas a tu casa con mucho **amor**, amor por la vida y por las personas. Esto también nos lo ofrecen las personas y las familias a las que acompañamos.

Para reflexionar:

«Para trabajar con el paciente moribundo se requiere una cierta madurez que solo viene de la experiencia. Tenemos que examinar a fondo nuestra actitud con respecto a la muerte, antes de sentarnos junto al lecho de un paciente moribundo tranquilamente y sin ansiedad. El terapeuta intentará dar a entender al paciente con sus palabras y actitudes que no va a salir corriendo si se mencionan las palabras “cáncer” o “muerte”. Entonces el paciente captará esta señal y se abrirá, o puede dar a entender al interlocutor que comprende el mensaje, pero que no es el momento adecuado. El paciente dará a entender a una persona así el momento en que esté dispuesto a compartir sus preocupaciones, y el terapeuta le dará la seguridad de que volverá en el momento oportuno»⁵⁴.

10. Transmitir el legado

«Recordar que moriré pronto constituye la herramienta más importante que he encontrado para tomar las grandes decisiones de mi vida. Porque casi todas las expectativas externas, todo el orgullo, todo el temor a la vergüenza o al fracaso, todo eso desaparece a las puertas de la muerte, quedando solo aquello que es realmente importante. Recordar que vas a morir es la mejor manera que conozco para evitar la trampa de pensar que tienes algo que perder. Ya estás desnudo. No hay ninguna razón para no seguir a tu corazón.

Vuestro tiempo tiene límite, así que no lo perdáis viviendo la vida de otra persona. No os dejéis atrapar por dogmas, no viváis con los resultados del pensamiento de otras personas. No permitáis que el ruido de las opiniones ajenas silencie vuestra voz interior. Y más importante todavía, tened el valor de seguir vuestro corazón e intuición, porque de alguna manera ya sabéis lo que realmente queréis llegar a ser. Todo lo demás es secundario».

54. E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. o.c. p. 337-338.

Son palabras de Steve Jobs en el discurso de graduación de la Universidad de Stanford. Allí contó a los alumnos que se graduaban las lecciones más importantes de su vida.

Hemos oído decir a muchas personas que acompañan a otras en proceso de morir, que han sido testigos de las conversaciones más profundas que jamás tuvieron.

Las reflexiones de los maestros que están contemplando su vida desde la muerte suenan a vivir con autenticidad, a vivir amando hasta el final, a vivir desde lo verdaderamente importante. Y nosotros creemos que todo esto tiene que enriquecer el mundo. En nuestra sociedad occidental cada vez se oculta más todo lo que tiene que ver con la muerte. Vivimos en una gran contradicción, por un lado, la muerte está en las noticias todos los días, pero lo vemos como algo lejano y frío. Por otro lado, hemos ido perdiendo todos los rituales vinculados a la muerte de nuestros seres queridos. Y nuestros seres queridos que se van tienen muchas cosas que enseñarnos. Y nosotros como voluntarios, como *compañeros del alma* de estas personas que viven sus últimos días, tenemos que ser testigos de sus vidas, de sus despedidas y de la sabiduría del límite entre la vida y la muerte.

Y, entre otras cosas, en eso consiste también el testamento vital, como dice José Carlos Bermenjo, «cada cual con aquello que le ha hecho estremecer y que metería en una cajita de cristal para que lo heredaran las generaciones venideras»⁵⁵.

Para reflexionar

«Nosotros manifestamos nuestro agradecimiento por el hecho de que compartan con nosotros sus pensamientos sobre este tema “tabú”, les decimos que su labor es enseñarnos, ayudar a los que les seguirán más tarde, creando así la idea de que algo de ellos perdurará quizá después de su muerte: una idea, sus fantasías, sus pensamientos continuarán vivos, se harán inmortales en cierto modo»⁵⁶.

55. J. C. Bermenjo, R. M. Belda. *Testamento vital. Diálogo sobre la vida, la muerte y la libertad*. PPC, Madrid, 2011, p. 39.

56. E. Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. o.c. p. 328.

CAPÍTULO 6

El programa de voluntariado en las unidades de cuidados paliativos

Los programas de voluntariado en las unidades de cuidados paliativos intentan formalizar y adecuar la intención de los voluntarios con las necesidades de las unidades de cuidados paliativos. Como es evidente, no cualquier persona es apta para este tipo de voluntariado. Nos encontramos con realidades sumamente delicadas y que hay que tratar con enorme seriedad. El programa de voluntariado actúa como proceso de selección y de formación del voluntariado que se incorpora a la vida de estos centros.

En síntesis, los objetivos del programa de voluntariado en cuidados paliativos son los siguientes:

- Seleccionar a las personas más adecuadas para este tipo de voluntariado.
- Ofrecer un itinerario formativo donde la persona voluntaria conozca las características del centro y de los enfermos, aprenda diversas técnicas y herramientas, tanto de comunicación como de expresión emocional y de trabajo en equipo, que va a necesitar en su actividad, y se sienta parte de un colectivo más amplio formado por personal profesional.
- Acompañar a la persona voluntaria a lo largo de todo el proceso. En este curso de formación básica la persona voluntaria ha de visualizar el alcance del proceso y del programa en los que se incorpora.

Para los voluntarios los momentos principales del programa de voluntariado son los siguientes:

- Acogida y selección.
- Formación y acompañamiento.

1. Acogida y selección

Ante todo, la acogida es un espacio de encuentro y diálogo, más allá de ser un dispositivo que recoge y proporciona información. En función de este encuentro interpersonal es necesario tener bien estructurado el momento de acogida. La persona voluntaria ha de ser acogida en el centro donde desea colaborar. Para ello, la organización y el centro dispondrán de un espacio adecuado para realizar esta acogida y de un horario de atención, y deberá existir una persona coordinadora del voluntariado del centro, que sea la responsable de esta acogida.

La acogida no significa aceptación e integración en la organización sin más. Puede que de una acogida se pase a un proceso de selección, o que de una acogida se derive hacia otra institución o acción voluntaria de otro tipo, o simplemente que no se cuente, cordialmente, con la persona que se ofrece, por múltiples motivos que básicamente afectan a la falta de correspondencia entre las características personales del posible voluntario con la acción requerida.

El proceso de acogida se desarrolla a través de tres momentos sucesivos: entrevista, firma del compromiso voluntario e iniciación en la acción.

Entrevista personal

La entrevista personal se dibuja como el momento en el que el centro y los voluntarios pueden iniciar un proceso de conocimiento mutuo. Puede haber una o varias entrevistas. En ellas se da un doble conocimiento:

- La persona voluntaria conoce las características de la institución y del centro concreto en el que va a colaborar, el tipo de colaboración que puede asumir, las condiciones y exigencias mínimas que supone este voluntariado (dónde y cómo se desarrolla, dedicación horaria mínima semanal, etc.), y el significado del compromiso voluntario.

- La persona que acoge en nombre de la institución conoce las motivaciones de la persona voluntaria, sus expectativas, limitaciones y capacidades iniciales. Igualmente conoce sus habilidades, experiencias previas y otros elementos de su trayectoria vital que pueden ser relevantes, tanto en el orden de su contacto con realidades de sufrimiento y de muerte como de participación ciudadana en otros ámbitos de solidaridad.

La selección finaliza con la incorporación o no del candidato a la entidad. En caso afirmativo, se procede a los siguientes pasos del proceso de acogida e integración en la organización y en el centro.

Firma del compromiso

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

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

- trato sin discriminación;
- desarrollo de la actividad en un entorno próximo;
- condiciones adecuadas de salud y seguridad;
- cese libre de la acción voluntaria;
- formación, orientación, acompañamiento y apoyo;
- participación activa en la entidad;
- acuerdo concreto de condiciones, tiempo y horario;
- póliza de seguro (cubierta por la entidad de voluntariado a la que pertenece la persona voluntaria);
- compensación económica por gastos;

- variación en las características de la actividad cuando sea conveniente;
- acreditación de la actividad realizada.

Y entre los **deberes**:

- realizar la actividad de forma libre y comprometida;
- respetar las medidas de salud y seguridad;
- guardar confidencialidad;
- respetar los derechos de las personas;
- actuar con diligencia y dedicación en los compromisos adquiridos;
- aceptar objetivos e instrucciones de la entidad;
- rechazar contraprestación;
- cuidar el material;
- participar en la formación;
- hacer un buen uso de la acreditación;
- comunicar el cese con tiempo.

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

Iniciación

La persona voluntaria culmina su proceso de acogida teniendo un primer contacto con la vida del centro y de las personas que lo habitan, tanto los distintos profesionales como los enfermos y sus familiares.

Se trata de un momento de iniciación en la vida del centro; el voluntario ha de estar permanentemente acompañado por otro voluntario con experiencia o por el propio coordinador de voluntariado.

Evidentemente, este primer momento de la acción voluntaria ha de dirigirse no tanto al hacer, sino al estar, aprender, observar. De hecho, los primeros momentos y días de acción voluntaria en el ámbito de los cuidados paliativos ha de ser una inmersión, por la vía del encuentro y de la observación, en ese nuevo mundo; por eso, es una acción eminentemente formativa, es un primer momento formativo donde el voluntario ve a otros cómo están y se sitúa ante los enfermos y sus

familiares, y también es un momento donde el voluntario es consciente de aquellos sentimientos, sensaciones y emociones que indudablemente van a aflorar. Por eso es tan importante que, en estos instantes, el voluntario se encuentre debidamente acompañado.

2. Formación y acompañamiento

Tradicionalmente ha existido una inercia a partir de la cual se ha reducido la formación del voluntariado a la configuración de una serie de cursos cuasi académicos donde el voluntariado participa, se acredita y vuelve enriquecido a la acción voluntaria. Este esquema ha abusado de un cierto carácter teórico, abstracto y lejano a las vivencias y necesidades del voluntario. En el ámbito formativo existe de manera generalizada una constatación que es muy significativa: en general el voluntariado tiene conciencia de que está sumergido en un tipo de formación muy apegada a la tarea. Este hecho nos proporciona claves de comprensión del propio proceso de transición que está viviendo este voluntario y que ha de tenerse en cuenta en el proceso formativo que hemos de implementar entre las personas voluntarias en las unidades de cuidados paliativos.

Hemos de hacer el esfuerzo de que la formación de este voluntariado transite en nuestras organizaciones y centros:

- De una formación apegada a la tarea, de carácter instrumental, a una formación que pone su punto de mira en la acción que hace el voluntariado y en la reflexión que de ella se extrae y que es necesaria para seguir avanzando; esta característica es básica en el voluntariado que se mueve en las unidades de cuidados paliativos.
- De una formación que parte de una acción voluntaria individualizada, a una formación en clave de grupo que comparte necesidades y claves de acción, y que reflexiona en común sobre los pasos que van dando.
- De una formación basada casi exclusivamente en cursos y elementos propios de la educación formal, a una formación en clave de itinerario educativo donde tienen carta de identidad los espacios no formales, el acompañamiento, el encuentro interpersonal y el encuentro en grupo.
- De una formación que parte de la premisa que el voluntariado es «hacer por los demás», descontextualizado, a una formación que toma como punto de partida «hacer juntos» como

ciudadanos que toman conciencia de una necesidad social y tratan de responder en el seno de una organización.

- De una formación en la que el voluntariado apenas tiene nada que decir en su diseño, realización y evaluación, a una formación participada desde el inicio por el propio voluntariado.
- De una formación que entiende las necesidades formativas solo desde el punto de vista de las carencias referidas a la tarea y al saber hacer, a una formación que parte de las necesidades formativas entendidas de forma amplia y que toma muy en cuenta las necesidades referidas al ser de la persona voluntaria, a su formación integral.

A continuación ofrecemos un pequeño cuadro resumen de esta situación de transición.

DE UNA FORMACIÓN	A UNA FORMACIÓN
• Enfocada a la tarea	• Desde la acción
• Individual	• En grupo o al menos más compartida
• Basada en cursos	• Basada en proceso educativo
• Pensada como «hacer por los demás»	• Pensada como «hacer juntos»
• Con una participación mínima en la entidad	• Exigencia de mayor participación en la entidad
• Ligada a carencias en el saber hacer de la tarea	• Ligada al ser del voluntariado.

Vistas las cosas de este modo, deberíamos entonces tener en cuenta que los espacios y momentos formativos desbordan con mucho el dato de los cursos formativos, en cualquiera de sus especialidades. Por tanto, es muy importante que las personas voluntarias tomen la primera fase del progra-

ma de voluntariado, es decir, la acogida y selección, como un primer momento formativo de indudable relevancia. Así, la entrevista, lejos de ser un acopio de datos e intercambio de informaciones, es un espacio de acogida y primer acompañamiento; la firma del contrato, más que el cumplimiento de un requisito legal, es una expresión de alianza, de compromiso y de cuidado entre el voluntario y el centro. Y la iniciación en la acción, como expresamos en su momento, más que una forma de hacer es una manera de introducirse, debidamente acompañado, en el domicilio vital y experiencial de las unidades de cuidados paliativos.

La segunda fase el programa de voluntariado es la que, desde un punto de vista formal, se adecúa a lo que tradicionalmente denominamos formación. En esta fase encontramos los siguientes momentos formativos:

Curso de formación básica

Este curso de formación básica trata de aportar al voluntario todos los conocimientos necesarios para su correcta incorporación en las unidades de cuidados paliativos. En él se desarrollarán todos los elementos que contiene este cuaderno de formación básica⁵⁷.

Cursos de formación permanente

El ámbito de los cuidados paliativos precisa de momentos formativos muy especializados en los que el voluntariado se forme, de manera adecuada y en profundidad, sobre algunos aspectos de este ámbito que requieren una atención especial en tiempo y en procedimientos. Estos cursos pueden realizarse a través de un formato de taller trimestral de seis horas de duración. Han de estar dirigidos por personas especializadas y profesionalmente preparadas.

Algunos de los ámbitos específicos de formación que proponemos son los siguientes:

- Procesos de duelo.
- Atención a las necesidades espirituales.

57. Al encontramos en el desarrollo del cuaderno de formación básica, no hacemos más referencias específicas al contenido del curso de formación básica.

- Cuidado del cuidador.
- Los niños enfermos en las unidades de cuidados paliativos.

Encuentros mensuales de comunicación y seguimiento

Los centros deben ofrecer un espacio formativo mensual donde los voluntarios de las unidades de cuidados paliativos, junto con la persona que coordine el voluntariado del centro, tengan un momento de encuentro. En este espacio mensual, los voluntarios tendrán la oportunidad de poner en común vivencias y experiencias que han acontecido durante ese mes, y desde la perspectiva metodológica proponemos canalizar este tipo de reuniones a partir de una serie de experiencias críticas. Algunas de estas experiencias críticas, motivo de comunicación y formación, pueden ser:

- Negativa puntual de un paciente a la visita del voluntario.
- Desborde emocional de un familiar a la puerta de una habitación.
- Pregunta del paciente: *¿crees que realmente estoy al final...?*

Proponemos introducir la metodología narrativa de presentación de casos. Así, cada experiencia crítica se trabajará durante dos sesiones mensuales seguidas, a partir de los materiales elaborados con este fin. El coordinador del voluntariado tiene un papel clave de ayuda previa y facilitación de la adaptación metodológica.

Encuentro anual

La práctica del voluntariado ha consolidado en estos últimos años el momento del encuentro anual de voluntariado de un centro, o de centros cercanos geográficamente, o de centros que pertenecen a una institución concreta. En cualquiera de los casos, este momento es muy querido por el propio voluntariado pues constituye una oportunidad de encuentro real entre personas voluntarias en un espacio eminentemente convivencial, lúdico y celebrativo.

El encuentro anual se aleja de las prácticas formativas donde las ponencias y conferencias o el trabajo en grupo ocupan la mayor parte del tiempo. En este tipo de encuentros la participación del voluntariado en su preparación y realización es muy importante. El intercambio de experiencias, el

relato de sus propias historias, el reconocimiento de la acción voluntaria y la comunicación de datos de interés general protagonizan este espacio anual.

De un modo sintético, ofrecemos las dos grandes etapas, con los correspondientes momentos formativos en cada una de ellas, del programa de voluntariado en las unidades de cuidados paliativos.

ETAPAS	MOMENTOS	OBJETIVOS
ACOGIDA Y SELECCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista 	<ul style="list-style-type: none"> • Contar con un conocimiento mutuo entre voluntario y centro.
	<ul style="list-style-type: none"> • Firma de compromiso 	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer un acuerdo escrito que compromete tanto al voluntario como al centro.
	<ul style="list-style-type: none"> • Iniciación 	<ul style="list-style-type: none"> • Tomar un primer contacto con la realidad del centro, permaneciendo siempre acompañado.
FORMACION Y ACOMPANIAMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Curso de formación básica 	<ul style="list-style-type: none"> • Transmitir adecuadamente el campo de acción voluntaria y el programa de voluntariado en las unidades de cuidados paliativos.
	<ul style="list-style-type: none"> • Cursos de formación permanente 	<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer cursos intensivos en materias específicas.
	<ul style="list-style-type: none"> • Encuentros mensuales 	<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer un cauce de formación y de comunicación en el grupo de voluntariado.
	<ul style="list-style-type: none"> • Encuentros anuales 	<ul style="list-style-type: none"> • De todo el voluntariado de una unidad de cuidados paliativos. De marcado carácter convivencial, celebrativo y de comunicación de experiencias.

CAPÍTULO 7

Posibles campos de acción en las unidades de cuidados paliativos

La acción voluntaria se inscribe en la acción global de las unidades de cuidados paliativos que tienen como misión mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, abordando los problemas asociados a las enfermedades en fase terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento. En esta perspectiva, el voluntariado realiza una labor de acompañamiento que fortalece la necesidad de que los enfermos sean considerados como seres humanos hasta el final de su vida, sean respetados en su intimidad, sean consolados en su sufrimiento, sean reforzados en su dignidad. Acompañar en la mejora de la calidad de vida y en la atención de las necesidades que presentan los enfermos y sus familias será el horizonte del quehacer del voluntariado en este ámbito.

Como ya ha quedado recogido en diversas partes de este material, el voluntariado en el ámbito de los cuidados paliativos se puede desarrollar en dos espacios diferenciados, cada uno con sus características propias.

Atención domiciliaria

Hay que tener en cuenta que en la actualidad los cuidados paliativos se realizan en un 70%-80% en el ámbito del domicilio del enfermo, siendo determinados miembros de las familias los cuidadores principales. La práctica de los cuidados en casa es un fenómeno natural. Las tareas del cui-

dado suponen una disminución en la libertad del cuidador, así como una gran dependencia y aislamiento. La persona voluntaria que colabora en el marco del domicilio de un enfermo debe ser consciente de un dato relevante: el hecho de atender diariamente al enfermo, por parte de los cuidadores familiares, provoca una situación de estrés y de tensión que puede tener repercusiones sobre la salud física y mental del cuidador. Es decir, el voluntariado se introduce en un ámbito donde, a la situación límite de la persona enferma, se le añade la situación límite de cansancio y, a veces, de desgaste personal de quien cuida.

Atención hospitalaria

En este ámbito, más dotado desde el punto de vista de los diferentes dispositivos sociosanitarios, el voluntariado se introduce como factor de soporte añadido en las unidades de cuidados paliativos. Un equipo consolidado y completo en la unidad de cuidados paliativos de un hospital suele contar con un grupo de personas voluntarias coordinadas por un profesional del centro.

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

Nos basamos en una clasificación propuesta por A. Pangrazzi, a partir de cuatro verbos que resumen el ser y el actuar del voluntario y que definen su capacidad relacional y presencial⁵⁸:

¿Qué puedo HACER por el enfermo?	Acción
¿Qué puedo COMUNICAR al enfermo?	Diálogo
¿Qué puedo SER para el enfermo?	Presencia
¿Qué puedo APRENDER del enfermo?	Aprendizaje

58. Cfr. A. Pangrazzi. *Hacer bien el bien*. PPC, Madrid, 2006, p. 100-102.

Al profundizar en el significado de cada verbo podemos establecer una serie de grupos de ámbitos de actuación para responder mejor a las necesidades que plantean los enfermos y sus familias.

¿Qué puedo HACER por el enfermo?

Puedo:

- Visitarlo.
- Fomentar la calidad de vida de los pacientes y el descanso de sus familias, pudiendo descargar a los cuidadores en algunos momentos.
- Fomentar la autonomía del paciente y su valía personal. Este es un modo fundamental de contribuir a la atención humana al paciente.
- Facilitar momentos de relajación, distensión, etc., que permitan a los pacientes y a sus familias salir de la tensión cotidiana que viven e incorporar a sus días nuevas emociones y vivencias que mejoran la calidad de vida (a través de paseos, juegos, lecturas, música, etc.).
- Realizar pequeñas tareas o encargos y ayudar en la realización de pequeñas gestiones.
- Ocuparlo en alguna pequeña actividad de tipo recreativo.
- Acompañarlo a hacerse una prueba.

¿Qué puedo COMUNICAR al enfermo?

Puedo:

- Acompañar a los pacientes, principalmente a aquellos que están solos, permaneciendo accesible a la comunicación que el paciente quiera establecer, ofreciendo una respuesta empática y comprensiva.
- Acompañar al paciente mediante conversaciones, afectos, tiempos y demandas cuando esto no puede ser cubierto por familiares, equipo, etc. El enfermo sufrirá menos si se siente querido y comprendido. En esta dirección el voluntariado ha de contribuir con la escucha relajada, la comunicación sencilla, las acciones que facilitan comodidad y bienestar.
- Dar y recibir información.
- Transmitirle las propias reflexiones.

- Afirmar sus valores y actitudes.
- Responder a sus preguntas de modo honesto y con autenticidad.
- Transmitirle cercanía a través del contacto físico (una caricia, un gesto de afecto...).

¿Qué puedo SER para el enfermo?

Puedo:

- Estar presente.
- Ser humilde y sensible.
- Estar tranquilo y ser paciente.
- Ser una persona amiga, de fácil acceso.
- Ser humano y comportarme como tal, sin apariencias ni pretender ser otro distinto al que soy.
- Estar disponible y ser discreto.
- Ser competente en el servicio.
- Ser coherente conmigo mismo.
- Ser un instrumento de bondad, de cuidado, de armonía.
- Dar soporte emocional a la familia. Incluso suplir a la familia cuando está cansada o agotada, cuando falta o ha dejado abandonado al enfermo.
- Reforzar el vínculo entre el enfermo y su familia.
- Reforzar el vínculo entre la familia y el equipo.
- Activar la disposición y el acto de consolar como expresión de un tipo de amor humilde, servicial y ajustado a la realidad en la que se está viviendo en esos momentos. Consolar supone ofrecerse a sí mismo como regazo, como apoyo, como presencia y como compañía.
- Ser portador de esperanza.

¿Qué puedo APRENDER del enfermo?

Puedo aprender a:

- Conocer su historia.
- Reconocer actitudes constructivas y humanizadoras, y otras que no van en esa dirección.

- Interrogarme sobre el porqué del sufrimiento.
- Reconocer y manejar adecuadamente recursos interiores de los que apenas tenía constancia.
- Apreciar y poner en valor la solidaridad en este campo de la acción voluntaria.
- Redimensionar mis problemas, mis preocupaciones, mis necesidades, mis quejas.
- Valorar mi salud y cuidarla.
- Aceptar mi impotencia y mi fragilidad, y reconocer mi constitutiva vulnerabilidad: soy una persona vulnerable, no soy omnipotente.
- Comprenderme mejor a mí mismo y comprender mejor a los demás.
- Apreciar el valor de lo pequeño, del detalle, de lo apenas insignificante que a la larga significa mucho.
- Afrontar la muerte.

Por otra parte, existe un ámbito para la acción voluntaria ligada a la comunicación con el resto del equipo de agentes de salud. Entre otras, destacamos las siguientes posibles acciones:

- Compartir con el equipo momentos de descanso, experiencias vividas, información recibida, asistiendo y formando parte activa de las reuniones del equipo.
- Detectar necesidades y compartirlas con el equipo. El horizonte de esta actividad es colaborar con el personal sanitario del centro y con la institución para hacer más comfortable y humana la vida del enfermo y su familia.
- Participar activamente en aquellas sesiones y cursos de interés para mejorar la calidad de la atención al paciente y a la familia.
- Promover los derechos del enfermo y la denuncia, en el caso de que no hayan sido respetados.
- Elevar el nivel humano de unas relaciones hospitalarias, a veces frías, presididas por el uso de la técnica y el alejamiento del medio familiar.

Pautas

Ya sea en el domicilio del enfermo o en la unidad hospitalaria, los distintos campos de acción del voluntariado se rigen por algunas pautas de comportamiento que hay que tener en cuenta.

- **Atención a la forma de estar.** Es importante sentarse a la misma altura del enfermo. Nunca encima de su cama. Especialmente en el primer encuentro hay que acercar una silla y pedir permiso para sentarse. A continuación es necesario presentarse y preguntar por su nombre. Hay que transmitir interés desde la propia posición corporal, echándose un poco hacia adelante, sin llegar a agobiar.
- **Normalidad en el trato.** La acción se desarrolla a lo largo del acompañamiento y en el hecho de permanecer cerca de la persona enferma. No hay obligación de retomar temas pasados. Es positivo transmitir gratitud en la relación, el estilo delicado y no brusco, la invitación al paseo, si es posible.
- **Atención a los imprevistos.** A veces la somnolencia y el cansancio son parte de los síntomas de estos enfermos. Para mucho de ellos levantarse de la cama es imposible, mientras que para otros permanecer despiertos largo tiempo es muy dificultoso. No pasa nada si uno se duerme o desconecta de nuestra atención. El tiempo pasa muy despacio para un enfermo paliativo. Es preciso volver al día siguiente o pasados unos días, pero en cualquier caso, volver.
- **Importancia de las caricias.** El voluntario también cuida con caricias. Sobre todo cuando la consciencia ha desaparecido. Mediante el contacto físico se transmiten mensajes fundamentales: «No estás solo», «No te he abandonado», «Estoy a tu lado», «Te quiero». Llega un momento en el que cuidar con caricias tiene más peso que pronunciar palabras.
- **El papel de las palabras.** La palabra ha de ser oportuna. No se puede decir lo primero que a uno se le viene a la cabeza. Es preciso ser sumamente cuidadoso e impecable con las palabras; decir las imprescindibles. Utiliza las palabras adecuadamente; empléalas para compartir amor. Si estamos en la inconsciencia o en la agonía, hay que tener en cuenta que el enfermo puede escuchar. No hay que hablar de él en pasado pues está ahí, presente.
- **El valor del silencio.** Más que no hablar, el silencio se construye haciendo silencio interno, el que nos permite contemplar el misterio del otro. Es bueno realizar el siguiente ejercicio: pararse, detenerse y acompañar gratuitamente, acompasando la propia respiración con la del paciente, sentarse a su lado, dándole la mano, no pensando en otra cosa, proporcionándole

soporte, consuelo y compañía. Probablemente este es uno de los actos de mayor humanidad y humanización que puede ofrecer el voluntariado en el ámbito de los cuidados paliativos.

En todos estos quehaceres y campos de acción, el voluntariado despliega un determinado rol; es decir, su prioridad no es realizar unas tareas, sino desarrollar una función de acompañamiento que es complementario al rol de los profesionales de la salud.

CAPÍTULO 8

Marco legal

El voluntariado en España se acoge a lo que prescribe la ley estatal del voluntariado (Ley 6/1996, de 15 de enero de 1996). Entre los artículos más relevantes destacamos los que se refieren a los derechos y deberes de las personas voluntarias y al papel de las organizaciones en relación con las personas voluntarias.

Artículo 6. Derechos del voluntario

Los voluntarios tienen los siguientes derechos:

- a. Recibir, tanto con carácter inicial como permanente, la información, formación, orientación, apoyo y, en su caso, medios materiales necesarios para el ejercicio de las funciones que se les asignen.
- b. Ser tratados sin discriminación, respetando su libertad, dignidad, intimidad y creencias.
- c. Participar activamente en la organización en que se inserten, colaborando en la elaboración, diseño, ejecución y evaluación de los programas, de acuerdo con sus estatutos o normas de aplicación.
- d. Ser asegurados contra los riesgos de accidente y enfermedad derivados directamente del ejercicio de la actividad voluntaria, con las características y por los capitales asegurados que se establezcan reglamentariamente.
- e. Ser reembolsados por los gastos realizados en el desempeño de sus actividades.
- f. Disponer de una acreditación identificativa de su condición de voluntario.
- g. Realizar su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene en función de la naturaleza y características de aquélla.
- h. Obtener el respeto y reconocimiento por el valor social de su contribución.

Artículo 7. Deberes del voluntario

Los voluntarios están obligados a:

- a. Cumplir los compromisos adquiridos con las organizaciones en las que se integren, respetando los fines y la normativa de las mismas.
- b. Guardar, cuando proceda, confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad voluntaria.
- c. Rechazar cualquier contraprestación material que pudieran recibir bien del beneficiario o de otras personas relacionadas con su acción.
- d. Respetar los derechos de los beneficiarios de su actividad voluntaria.
- e. Actuar de forma diligente y solidaria.
- f. Participar en las tareas formativas previstas por la organización de modo concreto para las actividades y funciones confiadas, así como las que con carácter permanente se precisen para mantener la calidad de los servicios que presten.
- g. Seguir las instrucciones adecuadas a los fines que se impartan en el desarrollo de las actividades encomendadas.
- h. Utilizar debidamente la acreditación y los distintivos de la organización.
- i. Respetar y cuidar los recursos materiales que pongan a su disposición las organizaciones.

Artículo 8. De las organizaciones

1. Las organizaciones que cuenten con la presencia de voluntarios habrán de estar legalmente constituidas, dotadas de personalidad jurídica propia, carecer de ánimo de lucro y desarrollar programas en el marco de las actividades de interés general.
2. Dichas organizaciones deberán, en todo caso:
 - a. Cumplir los compromisos adquiridos con los voluntarios en el acuerdo de incorporación a la organización.
 - b. Acreditar la suscripción de una póliza de seguro, adecuada a las características y circunstancias de la actividad desarrollada por los voluntarios, que les cubra de los riesgos de accidente y enfermedad derivados directamente del ejercicio de la actividad voluntaria, con las características y por los capitales asegurados que se establezcan reglamentariamente.

- c. Cubrir los gastos derivados de la prestación del servicio y dotar a los voluntarios de los medios adecuados para el cumplimiento de sus cometidos.
- d. Establecer los sistemas internos de información y orientación adecuados para la realización de las tareas que sean encomendadas a los voluntarios.
- e. Proporcionar a los voluntarios la formación necesaria para el correcto desarrollo de sus actividades.
- f. Garantizar a los voluntarios la realización de sus actividades en las debidas condiciones de seguridad e higiene en función de la naturaleza y características de aquéllas.
- g. Facilitar al voluntario una acreditación que le habilite e identifique para el desarrollo de su actividad.
- h. Expedir a los voluntarios un certificado que acredite los servicios prestados.
- i. Llevar un registro de altas y bajas del personal voluntario.

Por otra parte, hay que tener en cuenta que cada comunidad autónoma existe una ley autonómica del voluntariado.

Decálogo del voluntariado en cuidados paliativos

Para terminar, ponemos a vuestra disposición un sencillo decálogo del voluntariado en las unidades de cuidados paliativos.

Los voluntarios son:

1. Personas sensibilizadas ante la situación de enfermedad avanzada, que se sienten capaces de encontrarse con respeto con el dolor ajeno, y se enfrentan a esa situación desde la conciencia de que se hallan ante un mundo de posibilidades de acompañamiento y cuidado hacia los que sufren.
2. Personas que realizan una actuación complementaria a la de los profesionales.
3. Personas conscientes de que su acción se integra en una intervención colectiva más amplia, coordinada por los profesionales de la salud, con los cuales colabora de una forma cooperativa, al tiempo que esta acción voluntaria es reconocida por cada institución donde está presente como una aportación valiosa y llena de sentido.
4. Personas cuya actitud está presidida por la autenticidad en el saber estar, en lo que puede ofrecer, en lo que sencillamente es. La autenticidad es la llave de entrada para crear un vínculo estable de relación positiva.
5. Personas cuya aptitud necesaria se orienta hacia el cuidado de los pacientes y de sus familias. Un cuidado que transita por la capacidad de prestar atención plena en cada aquí y cada ahora, por el respeto y reconocimiento al otro en su proceso. Un cuidado que se des-

pliega como una forma de acompañar desde las necesidades y posibilidades de la persona enferma.

6. Personas que contribuyen con su acción a la humanización del proceso del morir, implicándose en el acompañamiento a los enfermos.
7. Personas que comprenden que su acción voluntaria no se halla ligada al hacer sin más, ni a la realización de tareas que otros no alcanzan a realizar, sino que su compromiso se proyecta en una forma de aprender a estar, apoyando y poniendo en juego todas aquellas potencialidades que tenga, incluso descubriendo en la misma acción capacidades hasta ese momento ignoradas.
8. Personas comprometidas en una intervención estable en el tiempo y que aceptan participar en los procesos formativos que se les ofrece, conscientes de que necesitan un apoyo formativo serio, riguroso y humanizador.
9. Personas que se hacen presentes en las unidades de cuidados paliativos, como *compañeros del alma*, ofreciendo una presencia significativa para ayudar a acompañar una experiencia de sufrimiento que precisa de su colaboración. Así, el voluntariado no supe, sino que suma.
10. Personas que son conscientes de sus límites y fragilidades, y por ello entienden que el cuidado de quien cuida es un bien que deben proteger, fomentar y nutrir.

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 Torrapapel, ostentan la certificación FSC®, marca que garantiza un manejo forestal responsable.



Obra Social "la Caixa"
