



# Voluntariat en Cures Pal·liatives

## Formació Bàsica

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



**Obra Social "la Caixa"**

**OBRA SOCIAL. L'ÀNIMA DE "LA CAIXA".**

## **EDICIÓ**

### **Obra Social "la Caixa"**

#### COORDINACIÓ GENERAL

Luis Aranguren Gonzalo

#### AUTORIA

Luis Aranguren Gonzalo

Hortensia Muñoz Castellanos

Amb la col·laboració de Javier Barbero

#### COORDINACIÓ EDITORIAL

Edicions 62, S.A.

#### DISSENY GRÀFIC

Santi Ferrando

#### MAQUETACIÓ

Alfa

#### IMPRESSIÓ

SYL

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

Av. Diagonal, 621 - 08028 Barcelona

D.L.: B-2.275-2013

# Voluntariat en Cures Pal·liatives Formació Bàsica

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

# Índex

<b>Presentació</b>	7
<b>Introducció</b>	8
<b>1. Noció general de voluntariat</b>	11
1. Aproximació a una definició	12
2. El voluntariat en el camp de la salut	14
<b>2. Cures pal·liatives</b>	17
1. Definició i objectius	17
2. Línies mestres	19
<b>3. El voluntariat en cures pal·liatives</b>	27
<b>4. Actituds i aptituds del voluntari en cures pal·liatives</b>	31
1. Actituds des de l'autenticitat	31
2. Aptituds des del saber cuidar	34

<b>5. Algunes experiències clau</b>	45
1. Contacte amb la mort	46
2. Trobada amb la persona	49
3. Estar amb la família	53
4. Compartir el sofriment	56
5. Aprendre a cuidar	59
6. Convertir el fer en estar	63
7. Ajudar a dir adéu	66
8. Acompanyar en el dol	70
9. Desplegar les emocions	74
10. Transmetre el llegat	77
<b>6. El programa de voluntariat a les unitats de cures pal·liatives</b>	81
1. Acollida i selecció	82
2. Formació i acompanyament	85
<b>7. Possibles camps d'acció a les unitats de cures pal·liatives</b>	91
<b>8. Marc legal</b>	99
<b>Epíleg: Decàleg del voluntari en cures pal·liatives</b>	103



## PRESENTACIÓ

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

La necessitat de tenir una visió integral del tractament de la persona amb malaltia avançada planteja una millora qualitativa en abordar l'assistència òptima per a les necessitats terapèutiques d'aquestes persones. Aquesta visió global del tractament ha de tenir en compte l'atenció dels aspectes psicosocials consubstancials a tot ésser humà.

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

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

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

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

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



# Introducció

Quan una persona voluntària accedeix a col·laborar en una unitat de cures pal·liatives per compartir el seu temps i la seva persona entre els malalts i les seves famílies, s'incorpora a un tren que ja és en marxa i s'introdueix en un seguit de dinamismes de relacions, àmbits d'activitats i desplegament d'emocions que cal encarrilar de manera adequada.

Un dels ressorts formatius imprescindibles en l'inici de l'acció voluntària és el curs de formació bàsica. La persona voluntària hi té l'oportunitat de conèixer, juntament amb altres persones que s'inicien en aquesta activitat, les característiques principals de la feina que ha de dur a terme i el marc en el qual es mouen les unitats de cures pal·liatives. El material que presentem aquí és el que correspon al curs de formació bàsica.

Aquest material està pensat perquè sigui treballat per les persones voluntàries al llarg del curs formatiu, sota la direcció del coordinador del voluntariat de cada centre. L'estructura del material és la següent:

- 1.** Noció general de voluntariat. Definició genèrica. El voluntariat en el camp de la salut.
- 2.** Les cures pal·liatives. Què són i quines característiques tenen. Una primera aproximació a l'àmbit concret on es durà a terme l'acció voluntària.
- 3.** Voluntariat en cures pal·liatives. Definició i característiques principals.
- 4.** Actituds i aptituds del voluntari, tenint en compte que l'autenticitat és una actitud transversal, de la mateixa manera que el saber cuidar és una aptitud que ha d'aparèixer en totes les capacitats de la persona voluntària.
- 5.** Algunes experiències clau. Confrontació inicial amb deu experiències fonamentals amb les quals es trobarà el voluntari des del principi. Claus per a la seva personalització i l'arrelament positiu.

6. El programa de voluntariat a les unitats de cures pal·liatives (UCP). Objectius i etapes del programa.
7. Possibles camps d'acció en l'àmbit de les cures pal·liatives. Tant en atenció domiciliària com a les unitats hospitalàries. Indicacions de pautes concretes per desenvolupar en aquesta acció voluntària.
8. Marc legal. Hi recollim les disposicions principals de l'actual llei estatal del voluntariat de 1996.

Per finalitzar el document, oferim un decàleg del voluntariat en cures pal·liatives.

Aquest material està concebut perquè es pugui desenvolupar en 12 hores lectives. La tasca del coordinador del curs serà seleccionar el material que ha de presentar i desenvolupar en aquestes hores, especialment les reflexions i les propostes que es plantegen al punt 5, «Algunes experiències clau», que es poden presentar de manera matisada i seleccionada durant el curs i acabar de treballar-les en altres sessions a determinar amb els voluntaris.

A més de material per al curs de formació bàsica, aquestes pàgines poden ser objecte de reflexió i digestió personalitzada per a cada persona voluntària, especialment al llarg de tot el primer any d'activitat. No es tracta d'un llibre que calgui aprendre o memoritzar des d'una exigència externa; més aviat es tracta d'un material que cada persona té l'oportunitat de llegir amb calma, reflexionant-hi i confrontant-lo amb la pròpia experiència, al llarg dels primers mesos d'acció voluntària. Només així la formació és un indicador de creixement i de desenvolupament, a més de garantia de treball solidari ben fet.

Som conscients que cada institució on col·laboren persones voluntàries en l'àmbit de les cures pal·liatives ja disposa de cursos i materials de formació bàsica per als seus voluntaris. El que oferim aquí ve a sumar, a complementar. En aquesta mesura ha de ser adaptat i utilitzat.



## CAPÍTOL 1

# Noció general de voluntariat

Una de les característiques de l'ésser humà és la seva capacitat d'entaular una relació d'ajuda o de solidaritat amb el seu proïsme. Precisament aquesta característica ens fa més plenament humans i amb això humanitzem el nostre món. Aquesta forma de comportament ha rebut històricament noms molt diversos: altruisme, generositat, solidaritat, treball per la justícia o compromís social.

Les maneres en què històricament s'ha concretat aquest compromís a favor dels altres també han variat amb el pas del temps. Des de fa unes quantes dècades s'ha estès la noció i la realitat del voluntariat com una de les maneres privilegiades més difoses de viure l'acció solidària en el nostre món: en països llunyans i també en els nostres barris, a les nostres escoles, als nostres hospitals, entre persones que viuen soles, entre nens i nenes que necessiten suport escolar, entre immigrants que busquen una vida digna, entre persones malaltes i les famílies d'aquestes que passen per una experiència de sofriment molt dolorosa.

## 1. Aproximació a una definició

D'una manera general, proposem la definició següent del voluntariat d'acció social. El definim en primera persona: què és una persona voluntària.

És aquella que, moguda per la compassió envers qui pateix, intenta respondre-hi amb les seves capacitats i dedicant part del seu temps a altres persones, per participar de manera altruista en diferents projectes dins d'una organització voluntària.

D'aquesta definició destaquem alguns termes que són fonamentals:

- *La compassió com a motivació.* La persona voluntària la mou la compassió envers els altres. No hem de confondre la compassió amb el fet de sentir llàstima o pena. La compassió és un moviment interior que neix de l'entranya de la persona que veu, escolta, observa i sent una realitat on el sofriment, la injustícia o la manca de reconeixement de la dignitat de l'altre li provoquen un curtcircuit ètic entre l'altre i la persona en si. Per mitjà de la compassió algú queda afectat pel dolor i hi fa front exercint l'ajuda, l'escolta activa, en definitiva, posant-se a «treballar» segons l'acció que es requereixi en cada cas.

La compassió és un moviment de naturalesa moral que ens condueix a fer-nos responsables de la sort de l'altre mentre aquest altre travessa una situació on l'ajuda, la trobada i la solidaritat esdevenen necessàries. La compassió connecta no sols amb els sentiments que humanitzen i ens reconcilien amb l'ésser humà, sinó que s'allotja en la línia de flotació del nucli dur de la persona: la seva dignitat eminent, i aquí només tenim la certesa que cada persona constitueix un valor inigualable.

- *Respondre amb les seves capacitats.* El voluntariat s'allunya del món de les bones intencions o de les bones voluntats. No n'hi ha prou de voler ajudar, cal saber com puc ajudar millor, segons les meves característiques, els meus recursos personals, al cap i a la fi, les meves capacitats.

L'acció voluntària constitueix un camp d'autoconeixement de les possibilitats que tenim. I també de les nostres limitacions. Per aquesta raó, el voluntariat no es mesura només per la quantitat d'hores que una persona hi aporta, sinó per la qualitat d'aquest temps dedicat als altres. I la qualitat es troba en relació directa amb les capacitats que cadascú desenvolupa

en l'acció voluntària. Quan una persona voluntària té una certa facilitat per a la trobada humana, per a l'escolta activa, per expressar la paraula adequada en cada moment, el voluntariat guanya en intensitat, en qualitat i en experiència viscuda. En el moment en què anem sent conscients de les nostres capacitats, la compassió inicial es tradueix en una manera de quedar-se entre les persones en què cadascú desenvolupa el seu voluntariat. Quedar-se és fruit de la decisió personal presa amb llibertat; ens trobem davant d'una determinació que apunta a una solidaritat efectiva i volguda. Quedar-se és trobar una forma de solidaritat concreta en què preval la relació interpersonal, la capacitat de trobar-se cara a cara amb l'altre i la seva vulnerabilitat. Quedar-se és enfortir una doble convicció; la primera, que la meua compassió passa per la presa de consciència de les meves capacitats com a manera de fer una acció voluntària de qualitat, i la segona, que una societat compassiva és una societat en última instància menys violenta, més humana i més fraterna.

- *Participant de manera altruista.* Algunes vegades s'han engrandit de manera artificial la importància i el significat del voluntariat. Com ha quedat expressat en el començament d'aquest primer punt, l'altruisme i la solidaritat caminen amb l'ésser humà des que aquest habita el planeta Terra. El voluntariat és en aquests moments del segle XXI una forma significativa d'expressió de la solidaritat i de la participació cívica. Això és molt important. Vol dir que el voluntariat no és un exercici de solidaritat individualista, com si aquest valor es pogués trosejar d'un en un. Una cosa és la decisió personal de ser voluntari i una altra cosa és incorporar-se precisament a través d'aquesta decisió personal a un moviment de solidaritat organitzada, de participació cívica àmplia amb altres persones i grups.

El voluntariat és una expressió de participació social. La participació és en si mateixa un valor de gran rellevància. En participar, la persona es construeix com a ésser comunitari, obert als altres; en definitiva, es construeix com a persona en fer-amb-altres, sentir-amb-altres, construir-amb-altres. En aquest quefer el voluntari participa, igualment, de tot un moviment global d'humanització del nostre món i de construcció d'una societat més habitable per a tothom.

- *Dins d'una organització voluntària.* El voluntariat no forma part d'una aventura merament individual, sinó que es desenvolupa en el si de les diferents organitzacions de voluntariat

existents. La diversitat d'organitzacions en què col·laboren les persones voluntàries és enorme. Només ens interessa destacar en aquest moment el següent:

- Les organitzacions s'han de comprometre a acollir, formar i acompanyar les persones que s'acosten a aquestes entitats per oferir-hi la seva col·laboració.
- Els voluntaris, en incorporar-se a una organització concreta, es comprometen a complir les normes i els canals d'actuació que estiguin descrits, com també a complir el seu compromís personal de voluntariat en aquesta organització a través de la seva col·laboració en projectes concrets de treball.

## 2. El voluntariat en el camp de la salut

Una de les expressions més vigoroses del voluntariat en els últims anys és el que es desenvolupa en el camp de la salut. Ja sia en els hospitals o en l'atenció domiciliària, hi ha un tipus de voluntariat que col·labora activament en l'acompanyament als malalts i les seves famílies.

El món de la salut és extremadament delicat. Es tracta d'un àmbit en el qual s'entrecruen les situacions de dolor, de sofriment i malaltia amb l'atenció mèdica especialitzada i professional. En aquest entramat, quina és la capacitat de maniobra del voluntariat?

És important aturar-se en l'evolució que ha tingut durant les últimes dècades el món de la salut.

Tradicionalment hi ha hagut una orientació de la salut cap a la curació: els dispositius sanitaris tenen la seva raó de ser en la curació de les malalties que presenten els pacients; d'aquesta manera el que és primordial és el procés que parteix des del diagnòstic de la malaltia fins al seu pronòstic, per acabar amb el tractament que intentarà vèncer-la de manera que el pacient recuperi la salut. La curació apareix quan es manifesta el desequilibri en el cos humà en forma de malaltia; perquè això és la malaltia: un desequilibri en el cos d'una persona. En aquest camí de curació el protagonisme dels professionals de la salut és molt rellevant.

Hi ha una altra orientació, complementària a l'anterior, i és la de la cura. Els implicats en el camp de la salut han d'intentar cuidar els malalts. La cura sorgeix davant de l'experiència de vulnerabilitat, de fragilitat que observem i comprovem en la persona malalta. A més dels símptomes biològics que determinen l'estat de malaltia, la persona malalta viu determinats sentiments de

solitud, impotència, por, rebel·lia i molts altres que determinen la condició fràgil d'aquestes persones i que els fan habitar en un dolor emocional pel qual és difícil transitar. Cuidar és acompanyar les persones malaltes i les seves famílies en aquests sentiments i emocions profundament humans. Per realitzar aquesta tasca, s'han format tot una sèrie de professionals de la salut: metges, infermers, zeladors; també els professionals sociosanitaris, com ara els treballadors socials. De la mateixa manera poden participar en aquesta cura altres persones que, sense ser professionals de la salut, són profundament cuidadores. Aquest és el camp propi del voluntariat en el món de la salut.

De vegades s'ha confós l'acció del voluntariat amb només fer coses pels altres. El voluntariat en el camp de la salut dignifica la mateixa condició de la persona voluntària, perquè la seva funció consisteix bàsicament a acompanyar altres persones. Més que fer, més que apuntar-se a una tasca, més que ocupar un buit en un horari determinat, la persona voluntària s'introdueix en el món de la cura als altres, segons les seves pròpies capacitats, desenvolupant actituds i tasques pròpies de qui cuida; així, el voluntari acompanya, escolta, s'ofereix, consola, alleuja, pacifica, és present amb la seva paraula o amb el seu silenci, amb el seu gest, amb la seva emoció.

Durant les últimes dècades, l'aparició de les unitats de cures pal·liatives ha conduït igualment a la proliferació d'un tipus de voluntari molt important que desenvolupa la seva col·laboració en aquest àmbit específic de la salut.





## CAPÍTOL 2

# Cures pal·liatives

## 1. Definició i objectius

L'Organització Mundial de la Salut (OMS)<sup>1</sup> defineix les cures pal·liatives com «l'enfocament que millora la qualitat de vida de pacients i famílies que s'enfronten als problemes associats amb malalties amenaçadores per a la vida, a través de la prevenció i l'alleujament del sofriment, per mitjà de la identificació primerenca i la impecable avaluació, i el tractament del dolor i altres problemes físics, psicosocials i espirituals». Considera que l'equip sociosanitari s'ha d'aproximar als malalts i als seus familiars amb l'objectiu de respondre a les seves necessitats, i enumera les característiques següents de les cures pal·liatives:

- Proporcionen l'alleujament del dolor i d'altres símptomes que produeixen sofriment.
- Promouen la vida i consideren la mort com un procés natural.
- No es proposen accelerar el procés de morir ni retardar-lo.
- Integren els aspectes psicosocials i espirituals en les cures del pacient.
- Tenen en compte el suport i els recursos necessaris per ajudar els pacients a viure de la manera més activa possible fins a la seva mort.
- Ofereixen suport als familiars i les persones pròximes durant la malaltia i el dol.
- Milloren la qualitat de vida del pacient.

---

**1.** World Health Organization. «WHO definition of palliative care». Disponible a: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [accés: març del 2007].

- S'apliquen des de les fases primerenques de la malaltia juntament amb altres teràpies adreçades a prolongar la vida (com ara quimioteràpia, radioteràpia, etc.).
- Inclouen també les recerques necessàries per entendre millor i gestionar situacions clíniques complexes.

Aquesta concepció de les cures pal·liatives reconeix que les persones amb malalties diferents del càncer, que siguin irreversibles, progressives i amb una fase terminal, també es poden beneficiar de la seva aplicació. Poden ser, per exemple, els pacients amb malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC), demència, insuficiència cardíaca, insuficiència renal o hepàtica avançades o malalties neurològiques (com ara ictus, Parkinson, esclerosi múltiple o esclerosi lateral amiotròfica, entre d'altres).

Entre els objectius generals de les cures pal·liatives destaquen la promoció del benestar i la millora de la qualitat de vida, i es considera necessari el següent:<sup>2</sup>

- Una informació i comunicació adequades, que assegurin al malalt i a la seva família que seran escoltats i que obtindran unes respostes clares i sinceres. A més, se'ls proporcionarà el suport emocional que necessitin, de manera que puguin expressar les seves emocions i participar en la presa de decisions respecte de la seva vida i del procés de morir d'acord amb les lleis vigents.
- El tractament del dolor i altres símptomes físics, així com de les necessitats emocionals, socials i espirituals, sense oblidar aquells aspectes pràctics de la cura dels malalts i dels seus familiars.
- Una continuïtat assistencial assegurada al llarg de la seva evolució, establint mecanismes de coordinació entre tots els àmbits i els serveis implicats.

---

2. Grup de Treball de la Guia Pràctica Clínica sobre Cures Pal·liatives. *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* núm. 2006/08.

- A aquests objectius –o potser a tall de resum– potser hi cal afegir que acaba sent cabdal disminuir l'experiència de sofriment<sup>3</sup> evitable i acompanyar el que forma part de la mateixa condició humana.

## 2. Línies mestres

I quines serien les línies mestres de les cures pal·liatives? Segons el nostre parer, les següents:<sup>4</sup>

1. *Atenció individualitzada i integral.* Aspectes físics, psicològics, socials i espirituals. No serveix el «cafè per a tothom». Cada procés de patir, i de morir, és únic i diferents dels altres. El fet de tenir protocols, criteris, recomanacions, etc., no ens inhibeix d'haver de buscar sempre la personalització de les cures. Per això, una paraula clau de les cures pal·liatives –i de les estratègies comunicatives que les sostenen– és el verb «explorar». Es tracta de no donar res per suposat, sinó de tenir en compte la idiosincràsia de cada persona, la seva particularitat, la percepció subjectiva del que està passant al seu interior o vivint en la seva experiència. No hi ha un pacient igual a un altre, ni una manera de morir que es pugui generalitzar de manera protocol·litzada per a tothom.
2. *Suport psicològic i comunicació.* La mort no és un esdeveniment més. Es tracta d'un fet únic, radical, irreversible, definitori en la vida de les persones. Tant per al qui la viu com per als qui l'envolten. La mort provoca sempre un abans i un després de manera significativa. Tant ella com el procés que l'acompanya acostumen a generar una gran intensitat emocional amb risc d'importants desajustos per a 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». A: Elizari F. J. (dir.) *10 palabras clave ante el final de la vida*. Verbo Divino, Estella-Navarra, 2007, p. 67-114.

3. *El malalt i la seva família són la unitat a tractar.* L'home és un ésser social, així és descrit des de la filosofia grega. En el nostre medi llatí podríem afirmar que l'ésser humà és un «ésser familiar» i que la família acaba sent alhora una matriu i una prolongació de la mateixa persona. Tot això es percep fonamentalment en els moments de crisi/canvi: naixement, vincles de parella, i en el procés de la mort. Des d'aquesta perspectiva la família no és sols subjecte cuidador del malalt, sinó que també acaba sent objecte de cures, ja que la seva participació no és sols instrumental, sinó també afectiva i existencial. Per a un adult que ja ha passat per la mort dels avis, quedar-se sense pare no suposa únicament un impacte emocional, sinó també afrontar la solitud davant de la presa de decisions, sense el suport vital dels seus ancestres. Suposa, d'alguna manera, començar a estar sol davant del món.

La família també ha de passar el seu cicle d'adaptació davant de la malaltia avançada-terminal del seu ésser estimat. Percep l'amenaça del canvi a l'estructura familiar, però també en la dinàmica. Els papers canvien, així com les rutines i les prioritats, i, a més, se sobrecarrega el cansament per les noves variables que apareixen. Algunes de les situacions més habituals que es poden presentar en el context de les cures pal·liatives són: la conspiració del silenci, la claudicació familiar i els dols complicats.

4. *Respecte i protecció de la dignitat i del principi d'autonomia del pacient en situació de malaltia avançada.* La trobada amb la mort ens posa en contacte amb la fragilitat més profunda. L'ésser humà s'enfronta a la seva finitud, a la seva precarietat, a la seva limitació. Vivim en una societat que mesura la vàlua humana pel que tens i pel que fas, pel desenvolupament més afortunat de les teves fortaleeses. El terme dignitat s'acostuma a associar al mateix. Per citar només un exemple, a la premsa apareix cada dia la comparació entre ocupació digna i ocupació precària, una simple mostra del que sembla que està en joc. Des de la filosofia de les cures pal·liatives s'entén la dignitat com un atribut de l'ésser, com una cosa consubstancial a l'ésser humà que no es perd per estar en situació de feblesa o dificultat especials. Una persona és digna sempre, tant si està sana com malalta, si acaba de

néixer o està pròxima a la mort, amb feina o a l'atur. La persona és digna, independentment que, per diverses circumstàncies, hagi de viure en condicions precàries. Viure sense el dolor controlat, abandonat dels teus éssers estimats, enfrontant-te a la mort sol sense que això sigui volgut és una cosa indesitjable, contra la qual s'ha de lluitar, però no et priva de dignitat.

5. *Actitud terapèutica activa i positiva.* Si s'afirma la vida, en positiu, i si la mort no és concebuda com un fracàs, sinó com un procés normal inherent a la condició humana, és més fàcil que l'actitud terapèutica sigui positiva i que no funcioni a la defensiva. Es poden fer moltes coses per acompanyar i tractar el pacient en fase terminal i, a més, es poden fer com a coses bones i no sols com un mal menor.

Precisament per aquesta visió, en cures pal·liatives s'estimulen els procediments humanitzadors que es poden instaurar en el procés de mort, cosa que significa afirmar la vida i la qualitat de vida en la seva plenitud.

6. *Tractament i control dels símptomes.* No hi ha cap dubte que un dels objectius de procés i millora de la qualitat assistencial en les cures pal·liatives continuarà sent el reconeixement, l'avaluació i el tractament dels símptomes, ja que incideixen significativament en el benestar del pacient, sabent que alguns es podran controlar –si així ho vol el pacient, com acostuma a ser habitual– i en d'altres n'haurem d'afavorir l'adaptació.

7. *Importància de l'«ambient».* *Context assistencial.* Les cures pal·liatives volen que la seva feina assistencial es doni en un clima de respecte, tranquil·litat, comunicació i suport mutu. Això, òbviament, dependrà de les actituds dels diferents actors, però també del context en el qual es doni l'assistència. No es tracta tant d'afirmar que sigui preferible morir a casa o en un centre assistencial, sinó de procurar que, sigui on sigui, l'entorn sigui com més desproveït de pressió i més tranquil·litzador possible. S'acostuma a dir que les condicions han de ser com més semblants millor a «estar a casa».

Transcric, per ser un exemple tan real com complet, part de la informació escrita que es proporciona als familiars dels pacients ingressats a la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Gregorio Marañón de la Comunitat de Madrid:

«... Per donar resposta a aquestes necessitats, l'equip humà de la Unitat està constituït per metges, infermeres, auxiliars d'infermeria, psicòleg, capellà, administratiu, etcètera, i té com a objectiu prioritari la millora de la qualitat de vida, amb tractaments que controlin el dolor i la resta dels símptomes, així com les necessitats psíquiques, socials i espirituals del pacient i la seva família».

Per fer-ho la Unitat gaudeix d'un règim diferent del de la resta de l'hospital, que és el següent:

- **Horari de visites:** de 8 del matí a 10 de la nit.
- **Nombre de visitants:** sense límit durant l'horari establert, únicament moderat per la discreció, el benestar del pacient o per indicació expressa del personal de la Unitat. A la nit es recomana un sol acompanyant.
- **Edat dels visitants:** sense límits. Hi poden anar nens petits i fins i tot nadons.
- **Objectes d'ús personal:** està autoritzada l'entrada a la Unitat d'objectes personals que facilitin la integració del pacient i la família en el medi hospitalari, amb la qual cosa es dóna a l'habitació un aire «més de casa».
- **Alimentació:** es procura que la dieta vingui de gust, consti de menús variats i fins i tot personalitzats, i també s'autoritza l'entrada d'aliments quan el pacient vulgui alguna cosa «casolana», amb consulta prèvia amb el personal de la Unitat.

La Unitat, a més, compta amb els serveis següents:

1. Cuina per a familiars, en la qual es poden preparar un cafè fora d'hores o escalfar i prendre's els seus propis aliments, sense, per tant, allunyar-se gaire del pacient.

2. Sala de televisió per a ús de totes les famílies i malalts que ho desitgin, per als moments que vingui de gust sortir de l'habitació i sempre que la situació del pacient ho permeti.
3. Serveis religiosos per als pacients o els familiars que els vulguin, posant-se en contacte amb el capellà de guàrdia. Si es necessita suport religiós per a creients no catòlics, es col·laborarà de la manera més eficaç possible en la localització d'aquest suport.
4. A la Unitat hi ha un telèfon públic que poden utilitzar el malalt i els familiars, per a les seves trucades a l'exterior.

El díptic informatiu inclou a la contraportada el text següent:

Esperem que la Unitat sigui com una prolongació de casa seva. Els preguem que facin un bon tracte dels estris i el mobiliari durant la seva estada, i que en tinguin cura com si fossin seus. De nou els recordem la necessitat i utilitat de mantenir una relació estreta i d'implicació directa en l'atenció al malalt.

A molts centres es promou la possibilitat de morir a casa, amb un bon suport professional. És un plantejament tan interessant com complementari. Tanmateix, no hi pot haver una moneda única per a tothom. Hi ha vegades en què és molt difícil, per no dir gairebé impossible, mantenir el pacient en el seu entorn, ja sigui per descontrol dels símptomes, ja sigui per claudicació familiar, que acostumen a ser els dos criteris d'ingrés a les unitats de cures paliatives. I, en darrer terme, sempre caldrà tenir en compte el parer del pacient, per al qual sovint l'ingrés en una institució adient li dóna un marc de seguretat que caldrà respectar.

Sigui el medi que sigui, el context haurà de ser flexible, amb riquesa d'estímul i facilitador de la trobada humana.



**8. *Importància dels processos assistencials.*** El canvi de l'actitud curativa a l'actitud pal·liativa no es dóna de manera dràstica. Se sobreentén que el binomi curar-cuidar no té un punt de tall precís, atès que en el primer moment de la malaltia, quan l'objectiu és fonamentalment curatiu (es fa el que sigui), es continua cuidant. De la mateixa manera que quan, ja dins de la dinàmica de les cures pal·liatives, es dóna prioritat al fet de cuidar, també es poden curar diferents problemes (fongs a la boca, algunes infeccions, etc.) que es converteixen en símptomes que provoquen un malestar significatiu en els pacients. No sols això, hi pot haver determinades intervencions que, tot i ser habitualment de naturalesa curativa i mantenint un perfil agressiu, poden tenir un objecte pal·liatiu (hi ha, per exemple, la quimioteràpia i la cirurgia pal·liatives).

**9. *Equip multiprofessional i treball interdisciplinari.*** Expliquen que Balfort Mount, metge canadenc pioner de les unitats de cures pal·liatives als hospitals, acostumava a dir als seus companys: «Has treballat en equip? Ensenya'm les cicatrius». Certament no és fàcil treballar en equip. La diversitat d'interessos particulars, la història professional i laboral de cada un dels seus membres, la diferenciació de rols (explícits i implícits) i d'estatus, l'establiment de jerarquies i el nivell de dificultat de la tasca poden ser variables que incideixen en la complexitat del treball en equip.

Podríem afirmar que la tecnologia punta de les cures pal·liatives es troba en el treball interdisciplinari. La composició multiprofessional o multidisciplinària d'un equip (amb metge, psicòleg, infermer, etc.) es justifica per la multidimensionalitat de l'ésser humà que atén, però la seva existència no garanteix un funcionament interdisciplinari real. Aquest funcionament és prioritari en cures pal·liatives i es justifica, més enllà de la multiplicitat de dimensions del pacient, per la complexitat i la interrelació d'aquestes. Sense interacció dels professionals, de cara a assolir objectius comuns, difícilment es podria donar aquesta atenció integral que abasti la unitat de la persona i no sols els seus components. La identitat dels equips interdisciplinaris sobrepassa les identitats individuals i tots els seus elements són considerats membres essencials de l'equip. Aquests equips procuren un nivell de resposta

superior al que resultaria de la suma de les contribucions individuals dels diferents membres.

10. *L'existència del voluntariat com una proposta de presència de la comunitat.* La mort es produeix en un context social concret, amb unes condicions molt específiques en cada cas. La comunitat no pot mirar cap a una altra banda. De vegades, no farà falta la presència de voluntariat en aquests processos assistencials, perquè la cobertura social natural i familiar serà suficient. Moltes altres vegades, l'oferta de voluntariat ajudarà a acompanyar una experiència de sofriment que encara no ha pogut ser del tot acompanyada o sostinguda. Sembla molt important que aquesta presència sigui una oferta qualificada i no pas una imposició, un saber estar i actuar prudent i coordinat que aporti la serenitat necessària per a aquestes situacions límit i presumiblement doloroses.



## CAPÍTOL 3

# El voluntariat en cures pal·liatives

La societat no pot ni s'ha de desentendre dels malalts, en especial dels malalts que es troben en unitats de cures pal·liatives, i dels seus familiars. La humanització de la vida en tot el seu recorregut és una tasca que incumbeix tota la societat. Una via adequada per realitzar-la en els seus moments finals és la inserció del voluntariat en l'àmbit de les cures pal·liatives.

El voluntari en cures pal·liatives és aquella persona que, sensibilitzada davant del món de la malaltia i el sofriment, decideix compartir part del seu temps entre els malalts que es troben a la fase final de la seva vida i els seus familiars, fent aquesta acció en col·laboració amb la resta de professionals implicats en aquest àmbit d'atenció socio sanitària i en el marc d'una entitat social i, en concret, en el si d'una unitat de cures pal·liatives.

L'acció voluntària en l'àmbit de les cures pal·liatives vol contribuir a la humanització de totes les situacions que es viuen en aquests contextos, aportant una presència significativa carregada de calidesa, respecte i atenció plena.

En aquesta definició proposem els punts de reflexió següents:

- **Sensibilització.** La persona voluntària és algú sensibilitzat davant el món de la malaltia i el sofriment dels altres. La sensibilització és un motor intern que ens ajuda a estar desperts. És la capacitat d'assaborir la realitat que veiem, escoltem i palpem sense que aquesta realitat, de vegades excessivament dura, ens condueixi a l'amargor o a la derrota. La sensibilització suposa tenir activats i afinats tots els nostres sentit per captar les realitats amb les quals ens

trobem en totes les seves dimensions. A les unitats de cures pal·liatives el voluntari desenvolupa el sentit de la plena sensibilització davant del que veu, escolta, olera, toca, tasta, sent i processa en el seu fur intern.

- *Món de la malaltia i el sofriment.* El voluntariat a les unitats de cures pal·liatives s'enfronta a la realitat de la malaltia. En aquest cas, no a una malaltia qualsevol, no a uns malalts sense més ni més. Es tracta de situacions delicades amb malalts a la fase terminal de la seva vida, en què la cura personal i l'acompanyament en aquesta última fase vital tenen una importància especial i significativa. En aquest camp concret de la salut, el voluntariat es troba amb la malaltia d'una manera molt propera, i s'enfronta al procés de morir, al dol, al comiat, al dolor de la separació. D'alguna manera, en aquestes experiències, el voluntari també s'enfronta a la realitat de la seva pròpia finitud, a l'expectativa de la mort com a procés que li ha de tocar viure. Per totes aquestes circumstàncies, com veurem més endavant, cal que la persona voluntària en aquest àmbit mostri unes actituds i unes capacitats humanes que són determinants i que marquen un criteri d'autoselecció d'aquest tipus de voluntariat.
- *Col·laboració.* Si hi ha un tipus de voluntariat en què s'escenifica que l'impuls solidari es concreta com a treball en equip és en l'àmbit de les cures pal·liatives. En aquest àmbit el voluntariat se sap un membre més de tota una cadena de cures, començant pels que fan els professionals de la salut en les seves diverses facetes i característiques. El voluntari és un col·laborador i ofereix les seves cures. Té el seu camp d'acció específic, però participa en un equip més ampli de professionals. Per la seva banda, el voluntariat en aquest camp ha de tendir a buscar espais de trobada i de formació amb la resta de persones voluntàries que estan col·laborant a la mateixa unitat de cures pal·liatives, i aquestes unitats i els coordinadors de voluntariat han d'afavorir aquests espais d'aprenentatge, de contrast i de creixement personal i en grup.
- *Humanització.* Què pot fer el voluntariat a les unitats de cures pal·liatives? Humanitzar, ni més ni menys. És a dir, introduir amb la paraula, el silenci, el gest, la música, el joc, el consol, el llenguatge no verbal i l'acompanyament, un tracte humà i una presència que humanitzi. Humanitzar és transmetre, de totes aquestes maneres i d'altres, missatges com ara «estic

amb tu», «repenja't en mi». El punt culminant d'aquest procés apareix en la humanització del morir, on el voluntariat contribueix a la creació d'una cura del morir que promogui un procés a la mida de l'ésser humà, una cura humanitzadora del morir. La humanització és l'objectiu i el mètode del voluntariat a les UCP. Més que un apèndix és una manera de ser i de fer; és l'atmosfera que embolcalla, el far que guia i l'estratègia en el camí que emprenem.

- *Presència significativa.* El voluntariat ha de trobar el seu lloc a les unitats de cures pal·liatives. No forma part de l'aparell professional, ni és un dispositiu al servei dels professionals. Tampoc no és un activista ni actua per lliure. La seva participació a les unitats de cures pal·liatives té una importància extraordinària quan la seva col·laboració és l'expressió d'una presència significativa; és a dir, el voluntari aporta, més que un fer, una manera d'estar, d'acompanyar. Si el saber estar i acompanyar malalts i les seves famílies adquireix un pes humanitzador, aquest pes serà la mesura de significativitat de la presència del voluntari a les unitats de cures pal·liatives. Ser presents és estar plenament en aquest acompanyament a la persona malalta i a la família des de la perspectiva de la cura integral.

Totes les característiques esmentades situen fora d'aquest àmbit altres pràctiques de voluntariat que de vegades es donen i que generen nombrosos problemes. En efecte, des del punt de vista sociològic, el voluntariat gaudeix de cert prestigi i constitueix una crida per a determinada gent que, tanmateix, equivoca el sentit d'aquesta acció solidària. Ser voluntari és un dret, no una obligació; no tothom ha de ser voluntari ni pot ser-ne. De la mateixa manera que les associacions i organitzacions de voluntariat han d'estar atentes, i no tenen l'obligació d'acollir tots els qui diuen que volen ser voluntaris si es nota que darrere de la proposta de col·laboració s'amaguen, per exemple, pràctiques o suplències de professionals, d'una banda, o un camí d'autoajuda, de l'altra. Són situacions delicades que cal tractar i, en tot cas, el voluntariat a les unitats de cures pal·liatives ha de tenir un seguit d'actituds i aptituds que veurem tot seguit.



## CAPÍTOL 4

# Actituds i aptituds del voluntari

El voluntariat és una activitat que requereix unes mínimes disposicions actitudinals i unes certes capacitats que en delimiten d'alguna manera el perfil. En l'àmbit de les cures pal·liatives, aquests requisits es fan més necessaris encara. Es tracta de característiques exigibles però també educables. Apunten cap a un voluntari madur en aquest camp, una maduresa que moltes vegades no expressen les persones voluntàries en el seu primer dia de presència. Per això, a més de mostrar aquest catàleg d'actituds i aptituds que ha de desenvolupar una persona voluntària, també es converteix en un cabal formatiu que cada organització ha de saber transmetre al voluntariat. D'aquesta manera, es genera un moviment de retroalimentació entre voluntariat i organització en el qual tots dos s'enriqueixen.

## 1. Actituds des de l'autenticitat

El voluntariat en cures pal·liatives ha de desenvolupar algunes actituds per afrontar-se a la situació amb saviesa i estabilitat. Les actituds són una sèrie de disposicions habituals, i en bona part adquirides al llarg del temps, que ens serveixen per reaccionar d'una certa manera davant de situacions, persones i esdeveniments de la vida quotidiana, tant previstos com imprevistos. Entenem que hi ha una actitud que és transversal i que ha de ser present en totes les altres; aquesta actitud de base és l'*autenticitat*. La presència a les cures pal·liatives exigeix persones autèntiques, que vagin amb el que són, no amb el que creuen ser. És un espai, no per a éssers extraordinaris, sinó



per a persones que es mostren amb transparència, sense falsedats, des de la modèstia i des de l'honestedat. A partir d'aquí, aquestes són algunes de les actituds que la persona voluntària ha de desenvolupar:

- *Calidesa.* El voluntari disposa d'un temps molt valuós per acompanyar el pacient. Aquest temps li permet poder demostrar a l'altre que és allà per acompanyar-lo en les seves necessitats.
- *Hospitalitat.* El voluntari acull, i per això cal que sàpiga obrir-se i acollir el sofriment de l'altre. No hi tenen cabuda escapaments ni fugides. L'hospitalitat és una expressió d'amor gratuït. El malalt ocupa el lloc central de l'acció voluntària; una hospitalitat calculadora no és hospitalitat. S'acull l'altre perquè sí, pel fet de ser persona, portadora d'una dignitat eminent, per damunt de qualsevol altra circumstància.
- *Amabilitat, afecte i respecte.* El pacient, a causa de la situació en què es troba, està en un moment de feblesa, i per això necessita sentir-se estimat i respectat. No necessita paraules buides ni discursos; de vegades només n'hi ha prou amb una mà amiga que li transmeti tranquil·litat i suport. En alguns moments un somriure pot ajudar més que qualsevol conversa.
- *Saber escoltar.* Si ens posem en la situació del pacient de cures pal·liatives, hem d'entendre que es troba en un moment en el qual es va desconnectant de la vida, i aquí és molt important tenir a la vora una persona que l'escolti, que l'ajudi a no sentir-se sol. És molt important evitar la solitud de la persona que pateix. Escoltar no és fàcil, no es pot improvisar; per això, la persona voluntària ha d'estar preparada i necessita dotar-se d'eines que facilitin el saber escoltar en situacions difícils com les que viurà. Cal mostrar una resposta empàtica i comprensiva. Cal escoltar sense jutjar, permetre el desfogament a qui pateix així com permetre'l que mostri les seves pors, si ho vol fer.
- *Paciència i tolerància.* Quan s'acompanya un pacient és fàcil caure en l'error de voler anar al ritme de l'acompanyant. Es corre el risc de no adaptar-se a la situació del pacient, que és el veritable protagonista d'aquestes cures. Poden molestar les seves queixes reiterades, la seva conversa repetitiva, etc. La persona voluntària haurà de manejar bé la situació i tenir paciència. És el seu moment i el voluntari acompanya el ritme de l'altre.

- *Constància i responsabilitat.* Tot voluntari ha de tenir clar que està acompanyant un pacient en un moment difícil de la seva vida, i per això ha de ser responsable de l'acompanyament i respectar el compromís que ha adquirit.
- *Perseverança.* En l'acompanyament diari la persona voluntària es trobarà amb nombroses dificultats i contratemps per als quals haurà d'estar preparada. No es pot caure en el desànim davant del primer problema. És important mantenir el coratge, la disciplina i el bon humor per afrontar tot el que vagi passant.
- *Creativitat.* Tot i que la persona estigui malalta, no és incapaç; segur que hi ha coses que pot fer i que l'ajuden a millorar la seva autoestima malgrat la situació en què es troba. El voluntari és allà per fomentar l'autonomia del pacient i la seva vàlua personal a través del reforç positiu (pentinar-se, jugar a les cartes, etc.).
- *Coneixement i domini dels propis sentiments.* Compartir el final de la vida és difícil i si la persona voluntària no té una maduresa personal i un coneixement bàsic que tots viurem aquesta situació en un moment de la nostra vida, pot dur a terme un acompanyament en fals. El voluntari ha de comptar amb eines personals que l'ajudin a gestionar aquests sentiments i a saber marcar els límits i la distància. Ha de transmetre serenitat.
- *Cooperació amb la resta de l'equip.* L'acció voluntària està emmarcada dins del treball de tot un equip; els voluntaris no estan sols. És bo compartir dubtes i emocions amb la resta de companys, com també la feina que s'està duent a terme. Tot l'equip ha d'intervenir amb els mateixos criteris, altrament es pot desorientar el pacient i la família. El voluntari està cridat a aportar un «valor afegit» a l'atenció. A la prestació qualificada dels professionals, el voluntariat hi afegeix un camp de noves possibilitats per mitjà de les quals aprofundeix en l'assistència integral en el desenvolupament d'aquells aspectes més humans i de relació de la persona.
- *Aprentatge permanent.* El voluntari surt del món de les coses conegudes i s'endinsa en un terreny desconegut. Això sempre és un risc que cal assumir i, per això, és imprescindible desenvolupar una actitud d'aprenentatge vital permanent, que si bé inclou la presència activa en els espais formatius, va més enllà d'aquests. Aquest aprenentatge incorpora el trànsit

que va de sortir d'un mateix a deixar-se afectar per la realitat de l'altre en la seva situació concreta i, al cap i a la fi, aportar el millor d'un mateix en termes de presència propera i humanitzadora.

- *Ser respectuós amb les creences, els costums, els valors i les idees del pacient així com amb la seva història personal.* El voluntari representa la superació de tot tipus de prejudici i estereotip cultural, social, religiós o polític. En el si d'una societat excloent i que alimenta la discriminació cap a determinats col·lectius, l'acció voluntària esdevé atenció universal i personalitzada alhora.
- *Tacte, diplomàcia i discreció.* El voluntari ha de tenir la capacitat de posar límits a la seva intervenció i no s'ha de ficar en allò que el pacient i la família no volen.
- *No mostrar ostentació.* És important mantenir la discreció i no vantar-se ni de béns materials ni emocionals; el voluntari ha de tenir en consideració la situació de fragilitat en la qual es troben el pacient i la seva família. Tot ha d'anar entreteixit amb la màxima suavitat: en la paraula, en la mirada, en els gestos.
- *Actitud dinàmica i positiva.* Ser present en contextos de sofriment és una cosa molt seriosa, però això no vol pas dir viure tristos ni mostrar-se moixos. Al revés, cal desenvolupar un voluntariat en clau de dinamisme positiu, capaç alhora de mantenir un sa sentit de l'humor.
- *Secret professional.* El treball voluntari s'emmarca en un àmbit estructurat i no es pot oblidar mai que el que s'escolta i es comparteix és privat i propi de cada pacient i família. Cal tenir una cura especial amb tot allò que es parla als passadissos, amb altres voluntaris, etc.

## 2. Aptituds des del saber cuidar

Mentre que les actituds són disposicions personals, les aptituds s'enmarquen en l'àmbit de les capacitats personals. Aquestes capacitats permeten i habiliten el bon exercici de l'acció, en aquest cas de l'acció voluntària en el context de les cures pal·liatives. Si hi ha un terme que concentra el nucli i el sentit de la presència del voluntariat en aquest àmbit és precisament la paraula *cura*.

La cura és l'orientació i descripció del tipus d'activitat que duu a terme el voluntariat en aquest àmbit. Però, abans del tipus d'acció que se sol·licita, la persona voluntària haurà d'examinar-se sobre les seves capacitats respecte a la cura dels altres.

Com hem vist abans, l'eix de la medicina s'articula en el doble moviment de curar i cuidar; tots dos són complementaris. El voluntariat se centra en cuidar l'altre i des d'allà col·labora en els programes de salut en què participa, aportant curació física, psicològica, relacional i espiritual. La seva capacitat de cura redundarà en possibilitats de millora i de curació en tots aquests àmbits, tant entre els malalts com entre els seus familiars.

Però amb voler cuidar no n'hi ha prou. Per poder cuidar s'ha de saber cuidar. Per això proposem algunes reflexions al voltant d'aquest tema.

- *Cura des de les entranyes.* Llegim el següent relat mitològic sobre l'origen de la cura. Un mite no és una descripció conceptual, sinó una narració metafòrica i plena de símbols que hem de desxifrar.

«Un dia, mentre Cura travessava un riu, es va aturar, i després de reflexionar-hi va agafar una mica de fang i va començar a formar la figura de l'ésser humà. Mentre meditava sobre el que havia fet, va arribar Júpiter, i de seguida Cura li va pregar que donés un buf de vida a l'ésser que havia format. Llavors Cura va manifestar el seu desig de posar el seu nom a l'ésser humà, però Júpiter va insistir a posar-li el seu. Mentre Cura i Júpiter discutien sobre aquesta qüestió, va aparèixer Terra i va declarar que l'ésser humà havia de dur el seu nom, ja que ella havia donat part del seu cos per modelar-ne la figura. Després d'una estona, els tres participants de la disputa van acordar sotmetre's al judici de Saturn. I aquesta va ser la decisió de Saturn: Júpiter, que havia insuflat l'esperit o l'ànima a l'ésser humà, recuperaria aquesta ànima després de la mort, i amb això n'hauria de tenir prou. Com que la Terra li havia donat el seu propi cos, aquest se li retornaria després de la mort, i de nou Saturn va manifestar que amb allò en tindria prou. Finalment, Saturn va afegir que com que Cura havia estat el primer a formar l'ésser humà, seria ella qui el posseiria i el cuidaria durant la seva vida. Per acabar, respecte al nom que havia de rebre, Saturn va

donar aquesta solució: que es digui “homo” ja que sembla haver estat fabricat de l’“humus”».⁵

D’aquesta narració es desprèn una conclusió fonamental: l’acció de cuidar neix a les entranyes de l’ésser humà. És *Cura* qui el crea i el protegeix. Per això l’acció de cuidar revela no sols una actitud, una disposició o una capacitat, sinó que és també quelcom inherent a la nostra constitució.

Per a la persona, crear és d’alguna manera cuidar. Mentra cuidem, creem i ens fem més entra-nyablement éssers humans. La cura és un cabal privilegiat d’humanització.

En aquest sentit, cuidar un malalt no es pot catalogar com una tasca més, sinó que significa prendre’s molt seriosament la pròpia condició humana. Per mitjà de l’acció de cuidar la persona s’humanitza, és a dir, assumeix plenament la seva humanitat i, a més, s’assembla d’una manera certa al seu creador, el Gran Cuidador, cosa que significa que l’acció de cuidar ennobleix l’ésser humà, el dignifica, alhora que dignifica i humanitza la persona que cuida.

La cura, doncs, ens remet a la mateixa condició humana, aquella que ens recorda que l’ésser humà està fet per cuidar i per ser cuidat, tant en el sentit actiu com en el sentit passiu de l’expressió.

- *Cura i receptivitat.* En el voluntariat es busca la pràctica de la receptivitat, entesa com l’exercici de deixar-se omplir per l’altre. Més que a l’activisme, el voluntariat a les unitats de cures pal·liatives està cridat a deixar que l’altre ocupi el seu lloc, que tingui el seu temps, que prengui la paraula, sigui amb paraules o amb silencis, que transmeti un missatge únic i irrepetible. Això significa tenir la capacitat de posar-se en la pell de l’altre, d’entendre el que l’altre necessita. Per això, la capacitat d’escolta i de saber estar serà una pràctica intrínseca a l’exercici del voluntariat amb malalts en cures pal·liatives. Es podria dir que el cuidador té un paper molt actiu, tot i que, a la pràctica, la seva expressió, la majoria de les vegades sembli passiva, perquè es tracta d’una activitat de tipus receptiu. Aquesta no es pot confondre

---

5. Pres de F. TORRALBA, *Antropología del cuidar*. MAPFRE, Barcelona, 1998, p. 310. El desenvolupament d’aquest epígraf és deutor del pensament que desplega Torralba en aquesta obra.

amb la indiferència, que al cap i a la fi és inactivitat i un cert menyspreu envers l'altre. Ben al contrari, qui cuida en clau de receptivitat és el qui ha aconseguit singularitzar i personalitzar l'acció en aquest malalt, que té aquest nom, que ha viscut fins ara, que viu envoltat d'aquestes circumstàncies. El veritable protagonista de l'acció cuidadora del voluntari no és el subjecte que cuida, sinó el subjecte malalt que és cuidat. Per mitjà de la receptivitat, la cura faculta el cuidador i la persona cuidada a sincronitzar ritmes i temps. Només des d'aquí hi pot haver comprensió, comunicació i expressió emotiva. D'aquesta manera podem afirmar que cuidar algú és actuar segons el seu ritme vital, sense accelerar ni alentir els processos habituals de l'altra persona.

- *Cura i atenció.* L'atenció és una disposició que ajudarà el voluntariat a sincronitzar amb ell mateix i amb el que l'envolta. I més enllà d'una tasca esporàdica, desenvolupar la capacitat de parar atenció ajuda a centrar la cura. Parar atenció és una manera de despertar-se i saber aturar-se i centrar-se en el que es veu, se sent, es tasta, s'olora i es toca. La cura i el fet d'estar atents es vinculen especialment quan s'activen tots els sentits sota el paradigma de la tendresa: sentir amb tendresa la força de la realitat per escometre-la amb energies renovades d'amor. Així:
  - L'olfacte, que és un dels sentits menys anomenats i més tinguts en compte quan es tracta de reconèixer algú. Per mitjà de l'olfacte, es reconeix igualment l'autenticitat de cada persona. Aguditzar l'olfacte també fa possible detectar noves necessitats en l'acció voluntària entre aquest tipus de malalts i les seves famílies. La persona que està pendent de l'altre anticipa necessitats. L'olfacte és el sentit de l'anticipació.
  - La vista, que es constitueix en mirada que palpa la curta distància i entreveu el que hi ha més enllà. Sense arrogàncies, la vista ha d'ajudar a veure la veritat de la realitat amb honradesa. La vista és el sentit de la sorpresa; és la condició de possibilitat de quedar afectat i que s'esdevingui la resposta adient.
  - L'oïda, per escoltar els batecs de la vida i del que de debò s'esdevé en la persona malalta i en els seus familiars; per saber distingir les veus dels ecos, per escoltar els sons del silenci; del silenci reverencial que emergeix del dolor i del sofriment. El voluntariat haurà de

saber escoltar senzillament per no fer-se el sord. L'oïda és el sentit de la contemplació i de la immersió en la realitat de cada dia.

- El tacte, per assegurar la solidaritat càlida de la trobada humana, que és el gran superàvit del voluntariat. El voluntari haurà de desenvolupar el sentit del tacte per saber-se junts i en camí amb els malalts, amb les seves famílies, amb els altres membres de l'equip amb els quals col·labora; per reconèixer-se fràgils i necessitats els uns dels altres, per saber donar-se suport, per abraçar-se. És el pont que vincula per mitjà de la carícia. El tacte és el sentit de la tendresa i de l'ètica de la cura.
- El gust, per assaborir lentament cada pas, cada rostre, cada història de vida que es creua en el camí. Per no perdre el sentit que aquesta Terra o té gust de fraternitat o bé no haurem trobat el ritme del nostre quefer. Tastar la realitat habilita el voluntari perquè s'en faci càrrec, carregui amb aquesta realitat i se n'encarregui sense amargor, sense abatiment, amb l'esperança que es pot donar un altre «sabor» a aquest món. Aquest exercici ens permet un tipus particular de comprensió, aquella que ens fa adonar-nos que és l'altre el qui sempre ens salva. El gust és el sentit de la sensibilització, entesa no com a campanya, sinó com a capacitat d'obrir-nos a la realitat i quedar-nos encantats de les seves possibilitats d'humanització i evolució.
- *Cura i respecte.* El respecte a l'altre és la primera manera de respondre efectivament a la necessitat que planteja el malalt. Respondre-hi respectant l'autonomia del pacient, enfortint el seu marge de llibertat. Cuidar algú no és una acció paternalista, sinó que es tracta d'un tipus d'acció que té com a finalitat restituir tant com sigui possible l'autonomia de l'ésser humà que es cuida. Per mitjà del respecte, la cura és creadora d'un espai privilegiat de llibertat. Certament, en els malalts que estan en cures pal·liatives el marge d'autonomia és progressivament menor, o pateix greus alteracions, però el procés d'acompanyar cuidant exigeix el respecte de les cotes d'autonomia que tingui el malalt, fins i tot en el cas que siguin poques. L'única proposta irrenunciable és la centralitat de la persona del malalt. Aquesta centralitat fa del respecte a l'altre l'acte i la decisió a partir dels quals es desenvolupa l'acció voluntària. El respecte a l'altre permet reconstruir l'autonomia o, el que és el mateix, ajuda la persona

malalta a refer el seu fons personal, la seva responsabilitat, el seu propi criteri. Aquesta reconstrucció o recuperació del fons més autèntic de la persona completa un tipus d'acció carregada d'humanitat. Per això, el respecte és una mostra d'amor entranyable. La persona que no estimem no ens preocupa; mentre que cuidar consisteix a despertar l'admiració pel fons de l'altre, que és un altre com jo, però que no sóc jo.

- *Cura i reconeixement.* Cuidar és un procés per mitjà del qual el cuidador pretén reconstruir responsablement, amb la persona malalta, l'estructura plural i diversa que abasta aquesta persona. El voluntari es troba davant d'una estructura feble, danyada, vulnerable. La malaltia erosiona greument aquesta estructura personal, no sols des d'un punt de vista psicobiològic, sinó també des de la perspectiva psicològica, relacional i espiritual.

El reconeixement de l'altre es troba a la base d'aquest procés de reconstrucció. S'aparta del paternalisme i de la invasió de l'altre tant com de la indiferència. Reconèixer l'altre és, tenint en compte l'etimologia del terme en francès, «tornar a néixer amb l'altre». Per mitjà del reconeixement s'expressa d'alguna manera que «crec en tu, en les teves possibilitats», «tens crèdit per treure de tu el millor del teu fons bo i digne». La cura que expressa reconeixement de l'altre és curadora i reconforta en el nucli més íntim de la persona malalta.

De la mateixa manera, el reconeixement compta amb una part important d'anàlisi i de comprensió de les circumstàncies per les quals passa la persona malalta. Reconèixer l'altre és, en aquest cas, fer-se càrrec de la situació que viu en relació amb la seva malaltia, amb els seus éssers estimats, amb la seva estada hospitalària o al domicili, amb els estats d'ànim que varien, amb tot allò que, d'una manera o una altra, envolta i condiona la persona malalta.

- *Cura i trobada.* En el fons, la cura és una forma de concretar un tipus de trobada peculiar entre el voluntari i la persona malalta. Tradicionalment es considera que el plus de l'acció voluntària és la capacitat de trobada personal. No és pas la tasca en si, o el fet d'omplir un forat el que mou el voluntari ni el que el fa necessari en el nostre món. És la seva capacitat de trobar-se cara a cara amb l'altre. El voluntariat és la solidaritat feta singularitat en la trobada amb una persona amb nom i cognoms.



Aquesta característica s'incrementa encara més, si pot ser, en el camp de les unitats de cures pal·liatives. La trobada llavors esdevé diàleg respectuós des de la proximitat, des d'algú que s'acosta i s'implica en la creació d'una relació fraternal que arribará fins on el malalt digui i permeti. Des d'aquí la trobada és diàleg de presències, no sols de paraula. En el procés de cuidar, el diàleg és essencial, pressuposa la capacitat d'articular paraules i de rebre-les. Però en el cas de les persones malaltes i en situació de vulnerabilitat extrema, aquest diàleg és molt especial. En la seva profunditat, el procés de cura esdevé un diàleg més enllà de les paraules que es poden articular en un moment donat. Ens trobem davant d'un diàleg de presències, una trobada a fons entre dos éssers humans que, es parlin o no, es miren als ulls, s'enriqueixen mútuament i arriben al fons de les seves persones.

- *Cura i acompanyament.* La trobada que duu a terme el voluntariat en clau de cura es transforma en una mena d'acompanyament al llarg del procés de malaltia. Cuidar, llavors, és acompanyar l'altre des de les necessitats i possibilitats del malalt. Acompanyar algú és caminar al seu costat en el seu procés, donar-li la mà, proporcionar seguretat, humanitat i ànim des de la humilitat. Acompanyar algú no és determinar-lo, no significa indicar-li el camí, donar-li receptes d'ajuda, imposar-li els passos que ha de fer, ni tan sols significa conèixer la direcció que la persona malalta ha de prendre; més aviat significa caminar al seu costat respectant la seva llibertat per decidir el seu camí i el ritme del seu pas. Acompanyar és tenir sentit del ritme, dels temps, dels espais, de la perspectiva de l'altre. Per això, per cuidar acompanyant cal entendre i fer-se càrrec de la realitat complexa que tant la persona malalta com els seus familiars estan vivint. I això significa estar atents a tots els matisos i detalls que cada situació comporta.
- *Cura i responsabilitat ètica.* El voluntariat és un exercici de solidaritat responsable. Cadascú es compromet a realitzar la seva col·laboració a l'entitat corresponent. Però, en el cas del voluntariat en unitats de cures pal·liatives, la responsabilitat és especialment exigent. Acompanyar un ésser humà fràgil o vulnerable és exercir una forma de responsabilitat personal i social. Per mitjà de la cura, el voluntari articula materialment el valor de la responsabilitat.

La responsabilitat defuig la improvisació i apareix com a capacitat de previsió i d'articular un compromís compartit. D'aquesta manera, la responsabilitat es configura com a deure moral cap a qui pateix en la seva extrema vulnerabilitat. Llavors, cuidar algú és exercir la responsabilitat ètica; és preocupar-se per l'altra persona i assumir aquesta preocupació com un deure moral i no únicament com un sentiment de proximitat envers aquella persona. Precisament perquè l'acció de cuidar implica responsabilitat, té un caràcter inevitablement ètic, a més d'antropològic, psicològic, social i espiritual. En l'acte de cuidar és important atendre les necessitats espirituals que pot plantejar la persona malalta. En situació de vulnerabilitat extrema, la pregunta pel sentit recupera una importància extrema i s'expressa de múltiples maneres, especialment a través d'interrogants de tipus religiós (en l'àmbit d'una religió concreta) o de tipus espiritual. Per a la persona que pateix, la construcció del sentit espiritual pot ser una necessitat; per a qui acompanya i cuida es tracta d'una responsabilitat ètica, ja que té el deure moral de respondre a la necessitat de la persona malalta. El diàleg, de nou, és clau per aprofundir en les necessitats espirituals que planteja el malalt.

- *Cura i silenci.* Hi ha moments en què la cura no necessita paraules. Quan la paraula és inútil, quan ja no és necessària, quan esdevé una cosa inservible i fora de lloc, continua sent necessària la presència personal; llavors el voluntari ha de saber estar present en silenci. En aquests casos, el silenci és un agent extraordinàriament comunicatiu. El voluntari ha de saber construir un silenci ple de tendresa, complicitat, respecte, recolliment, on entren en joc altres aspectes del llenguatge no verbal, agafant la mà, somrient, donant placidesa.

La comunicació no verbal, és a dir, el gest, la mirada i el silenci, ocupa un lloc transcendental en l'acte de cuidar. No oblidem que el 70% de la comunicació són gestos i actituds corporals. Fins i tot en el que es diu és més important per a qui escolta el to que el contingut. És molt important desenvolupar una bona articulació d'aquest tipus de llenguatge, perquè la persona malalta és extraordinàriament sensible a aquest tipus de comunicació. Cuidar consisteix, bàsicament, a escoltar, és a dir, a ser receptiu a les necessitats del malalt.

- *Cura i singularitat.* El voluntariat és la proclamació de la compassió amb un subjecte de carn i ossos. Allunyat de les manifestacions d'una solidaritat sense rostre, el voluntariat ha guanyat la batalla de la singularitat.

A les unitats de cures pal·liatives la *cura* esdevé especialment singular. No és que cada voluntari atengui o visiti determinats números d'habitació d'algunes plantes hospitalàries o de la unitat de cures pal·liatives, ni que visiti un nombre concret de domicilis al mes; visita i es troba amb la Marta, en Pere, la Serafina o en Nemesi, persones que per al voluntari són éssers únics, irrepetibles. En el món de la malaltia no es pot cuidar en grup, perquè cada ésser humà té la seva pròpia realitat, el seu propi món, i acompanyar-lo en la seva malaltia concreta és apostar per la seva singularitat.

Cadascú viu i percep el seu procés de malaltia, de dolor, de fragilitat, d'una manera determinada, des de la seva perspectiva personal, condicionada pel seu caràcter, la seva biografia i les circumstàncies ambientals en què viu. La percepció del sofriment és personal i subjectiva. El voluntariat acompanya i cuida en aquestes circumstàncies personals on no tenen cabuda les receptes generalistes, les paraules buides o els consells que sonen a tòpic. Tractar amb justícia els malalts en l'última etapa de la seva vida no significa tractar-los a tots de la mateixa manera, sinó que vol dir donar amb saviesa a cadascú el que necessita en cada moment.

- *Cura i temps.* La qüestió del temps és cabdal en l'atenció als malalts en l'última fase de la seva vida. En un temps que apressa cal estar molt atents a la demanda de temps real que sol·licita el malalt i al contingut que desitja per a aquell temps. El voluntari ha de respectar el ritme de la persona malalta i acompanyar-la en els passos que decideixi fer. És més important la qualitat del temps que no pas la quantitat.

El voluntari ha de deixar a la seva motxilla o a casa seva les presses i les preocupacions. Davant de la persona malalta només hi ha aquesta realitat. No hi ha més temps que aquest que s'està vivint al costat d'aquella persona; per això cal seure tranquil·lament i conversar a poc a poc, fins a on ell o ella diguin.

- *Cura i acció col·lectiva.* Tot i ser la cura una atenció personalitzada i singular, això no n'exclou el caràcter comunitari. Cuidar és un procés singular que implica cohesió i treball en comunitat.

El voluntariat a les unitats de cures pal·liatives és conscient de les seves limitacions i de la necessitat d'aprenentatge permanent; per això treballa en equip a les unitats de cures pal·liatives amb la resta de professionals; per això es coordina amb altres grups de voluntariat i organitzacions solidàries que hi ha per tot el territori, fent de les xarxes de solidaritat veritables plataformes de trobada i de treball en comú, generant d'aquesta manera una identitat solidària de la qual tots ens sentim igualment partícips.

En resum, l'autenticitat, com a actitud, i la cura, com a aptitud, constitueixen els eixos transversals que vertebraven la inserció positiva del voluntariat a les unitats de cures pal·liatives.



## CAPÍTOL 5

# Algunes experiències clau

Tota acció voluntària implica submergir-se en experiències d'una indubtable profunditat humana i humanitzadora. En el cas del voluntariat a les unitats de cures paliatives (UCP), hem de tenir en compte que, de cop, la persona voluntària es trobarà amb experiències summament impactants davant de les quals s'ha de dotar d'instruments i estratègies de desenvolupament de sentiments, emocions i pensament.

Totes les persones, siguin quines siguin les seves circumstàncies, la seva vivència en aquests moments de la seva vida, són igualment dignes del nostre acompanyament. Per això, no podem oblidar que en aquest camí serem *companys de l'ànima* de persones en diferents situacions.

«Hi ha qui transforma la malaltia en un calvari i qui la transforma en una oració, qui no deixa de plorar sobre les seves desventures i qui no deixa de somriure enmig de les dificultats, qui no pensa més que en ell mateix i qui es prodiga per alleujar les preocupacions dels altres, qui estima la vida i qui no té ningú per estimar, qui vol ser conscient de tot i qui no vol ser informat de res, qui sosté que la mort és contagiosa i qui la contempla com el terme que dóna a cada cosa la seva perspectiva justa».<sup>6</sup>

Acompanyar totes aquestes persones ens pot resultar pertorbador, pot generar inquietud, ansietat perquè estem compartint les llàgrimes d'un dolor clarament manifestat. Hi haurà ocasions en què no podrem dir res, només estar al costat d'aquestes persones. Sempre podrem escoltar i

---

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

permetre que aquestes persones treguin el seu dolor més profund, sempre podrem fer que la calidesa es materialitzi en la carícia de les nostres mans. Sempre podrem acollir-los, oferir-los espai i temps per ser ells mateixos, sempre podrem cuidar, solidaritzar-nos amb ells i el seu sofriment, amb el seu amor i el seu dolor.

En aquest apartat oferim de manera narrativa i el més propera possible a la vida dels nous voluntaris un conjunt d'experiències clau amb les quals sens dubte s'enfrontaran. L'objectiu d'aquest punt és oferir un marc de reflexió per interioritzar i compartir millor aquestes experiències.

## 1. Contacte amb la mort

*«Tinc molta por de la mort, molta por».*<sup>7</sup>

Són paraules d'en Paco, de 52 anys. Acaba d'ingressar a la unitat de cures pal·liatives i, al cap de dos minuts de ser aquí, ha expressat el que sent. La seva sinceritat és impactant.

### Què fer amb aquesta por?

Cada dia, a la unitat de cures pal·liatives, ens trobem amb persones que estan en el procés de morir. La vivència de cadascú és diferent, però la por està en algun lloc d'aquest camí. Alguns ja hi han passat, d'altres s'hi quedaran aturats durant un temps, d'altres seguiran el camí amb pau... i nosaltres, en acompanyar aquestes persones, haurem de seure a la cuneta de la por el temps que cadascú necessiti abans de tirar endavant. Asseguts allà amb en Paco, la seva por es pot connectar amb la nostra. Si no hem confrontat la mort, potser l'haurem de confrontar al seu costat. Haurem d'acceptar la nostra finitud, afrontar la nostra pròpia mort, fer-nos conscients que la mort és una possibilitat real, no sols per a en Paco, sinó per a nosaltres també.

---

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

### Però, com es fa això?

«La mort encara és un esdeveniment terrible i aterridor, i la por a la mort és una por universal tot i que creguem que l’hem dominada en molts nivells».<sup>8</sup>

Hi ha tota una feina a fer en la tasca de veure la mort com una cosa que forma part de la vida. Boff<sup>9</sup> ens diu que la mort no es manifesta només al final de la vida, sinó que ja s’allotja en el mateix començament i en la mateixa substància de la vida: «En néixer, ja comencem a morir, i anem morint al llarg de la vida, fins a arribar a morir del tot. La mort, per tant, pertany a la vida [...] Significa acceptar i acollir les manifestacions de la mort, com ara, per exemple, les limitacions, les xacres, la ignorància, la fragilitat corporal i espiritual, les malalties».

I en Paco ens pot dir: «Sí, tot això està molt bé... però jo m’estic morint... i això no em tranquil·litza!». La por d’en Paco no admet distraccions, d’alguna manera, el món s’ha aturat per a ell. En el cas d’en Paco veig el que em pot passar a mi, però ara no m’està passant. Potser no sabem com afrontar aquest moment. Potser el nostre paper sigui escoltar en Paco, ajudar-lo a posar cognoms a les seves pors, desgranar els seus amagatalls. Aprendre al seu costat els misteris d’aquest laberint, cadascun dels seus racons. Ens podem endinsar de la mà d’en Paco en els misteris del laberint de la mort. Recórrer amb ell els racons més foscos, els que no tenen sortida, els que ens permeten descansar una estona, els solitaris, els dels seus amors, els de les seves llàgrimes, els de la seva ira, el racó de la seva acceptació. El recorregut és únic i desconegut, els llocs també. Transitarem per aquests racons de la mà d’en Paco, nosaltres l’hi acompanyarem i ell ens ajudarà a conèixer llocs similars que en algun moment haurem de recórrer. Acompanyant en Paco som acompanyats també. Cada pas amb ell és un pas d’anada i un pas de tornada, un pas que ajuda en Paco a preparar-se per a l’anada i un pas de tornada per a nosaltres, un pas que ens retorna a la vida, a fi que aquesta adquireixi el seu veritable sentit, la seva autenticitat. El contacte amb la mort provoca més vida en la nostra vida. I això serà una de les coses que en Paco farà per tots nosaltres.

---

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.



## Què podem i què no hem de fer?

*Curar-lo, investigar totes les alternatives possibles...* Podem establir una relació basada en la dimensió de «curació». D'aquesta manera assumim un paper protagonista davant de la persona que està patint i no deixem que faci el seu propi recorregut de curació que li permetrà anar afrontant aquest procés sense amargor i sense resignació.

Com deia Boff, «l'amor a tot allò que és inevitable acceptar sense amargor, però també sense resignació servil.»<sup>10</sup>

*Compartir amb ell tot el que jo he sofert...* Podem compartir les nostres pròpies experiències de sofriment, així connectem amb el sofriment d'en Paco, fent que el sofriment s'elevi al quadrat.

«El més important és la nostra pròpia actitud i la nostra capacitat per afrontar la malaltia i la mort. Si aquest és un gran problema en la nostra vida i veiem la mort com un tema tabú, aterridor i horrible, mai no podrem ajudar un pacient a afrontar-la amb tranquil·litat».<sup>11</sup>

*Seure al seu costat i agafar-li la mà amb tot respecte...* El puc acompanyar seguint el seu ritme, sense forçar res, potser en silenci. Puc mirar en Paco als ulls, com el que sóc, un ésser vulnerable com ell. No defujo la seva mirada, la seva angoixa. Li puc fer saber que estic al seu costat, compartint la seva por, perquè jo també l'he sentida o la sento. Li puc fer saber que no estarà sol en aquest laberint. Tothom, la seva família, l'equip mèdic, els agents de salut, tots l'acompanyarem a través dels racons del seu laberint, fent tot el possible plegats.

Si deixo que en Paco connecti amb el meu dolor (les meves pèrdues, els meus buits, les meves malalties o la d'éssers estimats), però també amb els meus recursos per afrontar-lo (acceptació, comprensió, compassió), potser els meus propis recursos de curació ajudin en Paco a despertar-ne els seus. I en Paco serà el protagonista del seu propi procés, sentirà que encara pot fer moltes coses, que no tot està perdut, que té a les seves mans la decisió de com viure, potser un dels processos més difícils de la seva vida, del seu camí vital fins al 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.

Això implica que nosaltres haguem fet un procés anterior a la trobada amb en Paco en què haguem detectat les nostres pors i haguem trobat les nostres possibilitats per afrontar-les. Que haguem descobert la vida en la nostra vida... Que haguem fet camí cap a dins de nosaltres mateixos... I que haguem descobert què significa per a cadascun de nosaltres ser vulnerables, ser limitats/finits, sabent que hi ha situacions que no estan a les nostres mans. Si es representa anticipadament la pròpia mort és perquè el significat d'aquesta situació influeixi en l'orientació de la vida, és a dir, perquè la vida es conformi d'acord amb el sentit de la mort.

Ser nosaltres mateixos, amb els nostres dubtes, amb les nostres febleses, amb les nostres possibilitats, amb els nostres aprenentatges ens durà a establir relacions sinceres, autèntiques amb en Paco i amb totes les persones que podem trobar en un moment de sofriment intens.

#### **Per reflexionar-hi:**

«Integrar la pròpia mort significa viure sabent-se finit, reconeixent-se limitat, disposat a morir les petites morts de cada dia, posant les bases de la pròpia vida en valors que transcendeixen la immediatesa de l'espai i del temps».<sup>12</sup>

## **2. Trobada amb la persona**

*«Als fills de la Maria els sabia molt greu que la Maria no parlés i no sopés. Qui sap per què no parla! També cal aprendre a comunicar-se amb el qui no parla, a respectar els ritmes, les “portes obertes” i les “portes tancades” que demanen descans, respecte a l'autonomia. Costa, però centrar-se en el malalt ho requereix».*<sup>13</sup>

**12.** J. C. Bermejo, E. Díaz-Albo i 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.

Són les paraules d'en José Carlos, que acompanya persones al final de les seves vides i els seus familiars.

Abans que no pas el malalt, hi ha la persona. Moltes vegades fem que la malaltia cobreixi la persona. Llavors pensem que la persona no pot prendre les seves pròpies decisions, no pot estar al corrent del seu diagnòstic, podem parlar de qualsevol cosa davant d'ella sense tenir-la en compte. Hem deixat que l'esperit de la malaltia s'empassi l'ésser que tenim al nostre costat. I si bé és cert que la malaltia arriba a tots els racons de la persona, mai no la cobreix.

### **Qui és aquesta persona?**

És una persona amb una biografia, té una història, un entorn, una família, uns amics... Té una vida. I alhora és una persona que està en una situació límit. Potser en la situació més límit que haurem d'afrontar.

### **Què necessita aquesta persona?**

*Ser compresa*, saber que ens fem càrrec de l'impacte que la malaltia està causant en tot el seu ésser.

*Confiar*, en dos vessants diferents. D'una banda, la persona ha de saber que estem sent sincers amb ella. I d'altra banda, nosaltres hem de saber que confiem en les seves capacitats i els seus recursos personals.

*Ser escoltada i respectada*, ser tinguda en compte com a ésser humà. Saber que no jutgem els seus pensaments, les seves emocions, les seves idees. Saber que respectem el seu ritme, que no sempre és el mateix, ja que depèn de moltes coses (medecines, ànim). I sobretot, que tenim en compte els seus desitjos, les seves decisions per als últims moments de la seva vida.

*Sentir afecte i amor*, un tracte càlid, afectiu i sincer, reforçat per una font d'energia amorosa.

*Repensar la seva vida*, elaborar la seva història, trobar-li sentit, narrar-la.

*Mantenir l'esperança sempre*, fins al darrer moment. Perquè l'esperança sempre és possible, sempre és possible esperar el millor sabent i sent conscients de la nostra situació.

Diu Pangrazzi que «aquells que acompanyen els malalts poden contribuir a l'assumpció d'actituds constructives per por d'una presència tranquil·litzadora, humana, respectuosa i plena d'empatia que promogui la introspecció i tregui a la llum els recursos interiors del malalt». <sup>14</sup>

### Què li podem oferir nosaltres?

*Acompanyar en l'escolta* amb tota la nostra persona: amb la nostra mirada, amb la nostra expressió, amb les nostres mans, amb el nostre cos, fent silenci interior. Ajudar la persona malalta a confrontar les seves contradiccions, des de l'afecte i la comprensió, sense agressivitat. «Acompanyar algú que narra la seva vida està carregat de contingut simbòlic, perquè narrar la pròpia vida suposa un veritable esforç: és posar en perspectiva esdeveniments que semblen accidentals. És distingir en el passat propi el que és essencial del que és accessori, els punts fermes». <sup>15</sup>

*Acompanyar en la gestió de l'angoixa*. En aquests moments pròxims a la mort sorgeixen moltes preguntes relacionades amb el sentit de la vida, amb el final que cadascú estigui vivint. La majoria són preguntes sense resposta. I no cal forçar una resposta, només cal compartir les preguntes. «Mai no parlis llevat que pensis que pots millorar el silenci». <sup>16</sup>

*Acompanyar des de l'autenticitat*. No hem de representar cap paper al costat d'algú que se'n va. Hem d'estar al costat d'aquesta persona des del que realment som, sense fingir, amb honestedat, amb els nostres dubtes, amb la nostra confiança, amb la nostra por, amb la nostra esperança. Tal com som, perquè ella pugui ser tal com és.

«Una persona és autèntica quan és ella mateixa, quan entre el seu món interior, la seva consciència i la seva comunicació externa hi ha sintonia. És la coherència entre el que pensa, el que sent i el que expressa, sense màscares. L'autenticitat comença per l'autoconeixement, és a dir, per

---

**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 i E. Sánchez (ed.). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Centro de Humanización de la Salud, Madrid, 2012, p. 173.

**16.** Ibid.

conèixer els propis sentiments i les emocions que poden sorgir en la comunicació amb el pacient i per aprendre a manejar la pròpia vulnerabilitat a favor de la relació terapèutica»<sup>17</sup>.

*Acompanyar des de l'esperança.* Quan parlem d'esperança, parlem de confiança, no d'optimisme superficial. Una esperança que es basa en el coneixement (sempre fins on el malalt vulgui saber), en la seguretat de saber que serem al seu costat sempre que ell ho necessiti, que no estarà sol. Una esperança dinàmica que anirà canviant a mesura que avanci la malaltia.

«El símbol de l'esperança és l'àncora. Infondre esperança no és altra cosa que oferir a qui està mogut pel temporal del sofriment un lloc on repenjar-se, un agafador, ser per a ell una àncora que manté ferma, i no a la deriva, la barca de la vida. Oferir-se per agafar-se, ser algú amb qui compartir les pròpies pors i les pròpies il·lusions, això és infondre esperança».<sup>18</sup>

*Procurar la pau.* Ser, juntament amb el malalt i la seva família, una presència de pau. Indagar i aprofundir en el que necessita cada persona per sentir-se en pau i serena. Tant la família com el malalt han de sentir que han fet el que volien, que han expressat el que sentien. El malalt sentirà pau si veu acomplerts els seus últims desitjos. La família sentirà pau si, malgrat el dolor per l'absència, té la certesa que ha estat en tot el que havia d'estar.

---

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

**18.** Ibid p. 174.

**Per reflexionar-hi:**

«Els qui tenen prou fortalesa i amor per seure al costat d'un pacient moribund en el silenci que va més enllà de les paraules sabran que aquell moment no és espantós ni dolorós, sinó el pacífic cessament del funcionament del cos. Observar la mort pacífica d'un ésser humà ens recorda la caiguda d'un estel; en un cel immens, una entre un milió de llums brilla sols uns moments i desapareix per sempre en la nit perpètua. Ser terapeuta d'un pacient moribund ens fa conscients de la qualitat d'únic que té cada individu en aquest vast mar de la humanitat. Ens fa conscients de la nostra finitud, de la limitació de la nostra vida. Pocs de nosaltres viurem més de setanta anys i, no obstant això, en aquest temps tan breu, la majoria creem i vivim una biografia única, i ens ordim en la trama de la història humana».<sup>19</sup>

**3. Estar amb la família**

*«Vam entrevistar un marit malalt de gravetat que va dir: “Sé que em queda molt poc temps de vida, però ni l'hi digui a la meva dona, perquè ella no ho podria acceptar”. Quan vam parlar amb la dona, per casualitat un dia que anava a visitar-lo, ella ens va dir espontàniament gairebé les mateixes paraules».*

Hi ha tot un entramat familiar que envolta el malalt, que forma part de la història de la seva vida, i que està implicat directament en tota la sèrie d'esdeveniments que es desenvolupen des de la notícia de la malaltia fins als moments finals de la seva vida i després. Malalt i família funcionen com una unitat.

---

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

### Amb quines experiències ens podem trobar?

Depèn de la percepció de la mort que tingui una família, així viurà aquest moment de la vida. Hi ha molts casos, com l'exposat abans, en què la família i el malalt dissimulen els seus sentiments, intenten aparentar normalitat, com si no passés res. Aquests problemes de comunicació es deuen al desig de protecció tant del malalt envers la seva família com de la família envers el malalt. Hi ha famílies que tendeixen a amagar la mort, és una cosa que els sobrepassa i que no poden integrar en la vida. Aquesta lluita contra el que és inevitable generarà, sense desitjar-ho, un sofriment afegit, un distanciament entre la família i el malalt; tot plegat tindrà unes conseqüències definitives en la vida d'aquella família després de l'absència del seu familiar.

Si la família assumeix la mort com una cosa que forma part de la vida, això els permetrà viure els moments finals al costat del seu familiar malalt, amb dolor per descomptat, però amb una profunditat i un sentit diferents. La comunicació sincera i oberta entre ells aconseguirà que tots dos puguin aportar el millor d'ells mateixos en aquests moments tan importants.

Així, ens trobarem amb famílies aclaparades per la culpa, perquè no aconsegueixen canviar la situació i tot el que fan no els sembla suficient. Famílies desesperades perquè no poden acceptar el que passa. Famílies ferides profundament perquè estan perdent oportunitats que mai no tornaran a tenir.

«Hi ha qui es reconcilia amb el que és inevitable i qui es disposa a afrontar el gran pas; però també hi ha qui lluita fins a esgotar l'última gota de la seva energia per no llençar la tovallola».<sup>20</sup>

També trobarem famílies que, tot i ser conscients que la mort els arrabassa el que estimen més a la vida, conscients que mai no han viscut una experiència tan punyent, no concedeixen aquest espai a la lluita contra el que és inevitable. Decideixen viure amb intensitat i sentit tots els moments en companyia de qui estimen tant.

«Sovint, la millor manera d'acompanyar el malalt és oferir el suport necessari als seus éssers estimats».<sup>21</sup>

---

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

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

### Quin paper tenim amb les famílies?

La família ha de fer un camí llarg i difícil des del moment del diagnòstic fins a l'etapa final. Les seves necessitats canviaran i ho continuaran fent de moltes maneres fins després de la seva absència. El camí que recorre la família sovint no coincideix amb el que recorre el malalt. Nosaltres no podem alleujar el dolor inevitable d'aquest caminar, però ens podem convertir en ponts que acostin els uns i els altres.

Aquest pont es construeix amb:

- La certesa que totes dues parts estan pensant en el bé de l'altre.
- La confiança afavorida per les respostes coherents que hem de donar a la família tots els agents de salut. Els voluntaris no hem de donar informació que no entra dins de la nostra competència, el nostre coordinador ens donarà la informació necessària que estarà d'acord amb la de la resta dels agents de salut però en el nivell que ens correspon.
- La intenció clara que totes dues parts es puguin comunicar en profunditat, expressar els seus sentiments més profunds.
- L'acompanyament tant al malalt com a la seva família. La família necessita algú al seu costat que l'acompanyi, que la guiï, que la sostingui.<sup>22</sup>
- L'oferiment de descans. És de gran ajuda per a la família sentir la tranquil·litat de poder prendre's un moment de descans en aquest camí (autocura del cuidador).
- L'oportunitat d'aprendre, d'afavorir un major coneixement, si pot ser, entre la família i el malalt. També d'aprendre lliçons importants per a la vida, lliçons que procedeixen de rescatar el que és important de debò per a cadascú.
- La possibilitat d'un comiat en pau, en què es pugui perdonar o demanar perdó. Un comiat en què totes dues parts tinguin la sensació que tot està bé, que res important no queda pendent.

---

**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.



Aquest pont farà que la família i el malalt se sentin més alleujats, ja que no han de fingir res, estan en el que han d'estar. Aquest pont també afavoreix que es preguin les decisions necessàries per totes dues parts, sabent el que l'altre pensa i desitja. Tu et pots transformar en un pont.

**Per reflexionar-hi:**

«El que un sent quan perd algú o alguna cosa és justament el que ha de sentir [...] el dolor de la separació d'algú o d'alguna cosa que ens importa és una de les vivències més difícils».<sup>23</sup>

#### 4. Compartir el sofriment

*«Penso que s'acosta l'hora del final... Aquests dolors em maten... Em sento cansada... Tinc por. Com serà el final? La meva filla plora quan ve... Sé que després de la mort em trobaré amb els meus... Com serà aquesta trobada? Ara no vull estar sola».*<sup>24</sup>

D'una banda, la Maria parla del dolor que sent, però les seves paraules transmeten molt més que la referència a un dolor físic. Les paraules de la Maria ens parlen d'un gran sofriment. Un sofriment que abasta diferents esferes de la seva vida.

És molt important controlar el dolor físic perquè s'empara de tota la persona, l'ocupa del tot sense deixar cap esclatxa per a res més.

«... sofriment és un complex estat afectiu i cognitiu, caracteritzat per la sensació que té l'individu de sentir-se amenaçat en la seva integritat, pel sentiment d'impotència per fer front a aquesta amenaça i per l'esgotament dels recursos personals i psicosocials que li permetrien afrontar-lo».<sup>25</sup>

---

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

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

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

Diu Francesc Torralba<sup>26</sup> que cal distingir entre dolor i sofriment. El dolor es refereix a l'esfera del que és físic. Tanmateix, el sofriment té per a ell un espectre més ampli i complex de patiments que no necessàriament es relacionen amb el que és físic, sinó amb la interioritat de la persona i tots els nivells d'experiència que abasta. Així, en la Maria veiem el sofriment provocat per la por del que és desconegut («Tinc por. Com serà el final?»), el sofriment per la seva filla («La meva filla plora quan ve...»), i el sofriment davant de la solitud («Ara no vull estar sola»).

Julio Gómez<sup>27</sup> recull el terme, al seu torn, de Cicely Saunders, de «dolor total». El dolor total es refereix no sols al dolor físic, sinó també al:

- *Dolor psíquic*, aquell relacionat amb el món emocional de la persona malalta. La persona que es troba en el procés de morir estableix un diàleg amb la mort que l'enfronta al major sofriment: el final de l'existència que coneix. Enfrontar-s'hi implica reconèixer les nostres limitacions, ser conscients que hi ha coses que no podrem entendre. Ens enfrontem a un dels grans misteris de la vida... un misteri que probablement no podrem resoldre.
- *Dolor social*, el dolor que ens convida a prendre contacte amb el món de relacions i el rol social de la persona. La persona ocupa un lloc en aquest món, en el seu món: és pare o mare, és fill o filla, amic o amiga, germà o germana, té una professió. Tot això li dol i de tot plegat se n'ha d'anar deslligant.
- *Dolor espiritual*, aquell que connecta amb la recerca de sentit a tot el que li passa al malalt. La persona en procés de morir s'acosta al que és desconegut, camina, sense poder parar, cap a una línia de l'horitzó fosca. Abans d'arribar és inevitable preguntar-se pel camí fet fins aquell moment, pel camí d'avui i pel de demà, en definitiva, pel sentit de la vida i pel sentit que volem donar al nostre pas per ella; pel sentit que li vol donar als dies que li queden per viure; pel que li agradaria deixar en la vida dels que es queden...

---

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.

Tot aquest dolor es multiplica en tenir en compte el mateix dolor de l'entorn familiar del malalt i de l'equip d'agents de salut que l'acompanyen.

### **Davant de l'ascensor del sofriment, què hi podem fer nosaltres?**

Podem acollir el sofriment del malalt i la seva família. Acollir-lo significa aturar-nos en cada una de les plantes en què l'ascensor es pari. Respectar el temps d'aquestes parades, ser pacients, saber que l'ascens és difícil però que res del que passi en aquestes plantes no és contra nosaltres. Acollir el sofriment significa acceptar les reaccions de les persones davant d'ell.

Diu la doctora Elisabeth Kübler-Ross<sup>28</sup> que un malalt que disposa del temps necessari pot arribar a un moment en aquest procés que no li provoqui sofriment. Ella denomina aquest moment la *fase d'acceptació*. Que el malalt accepti la seva situació i no hi oposi resistència no vol dir que sigui una fase feliç. Per això, és molt important que nosaltres hi continuem atents. Probablement la persona malalta ja no tingui ganes de parlar, dormi durant més estona, però nosaltres hem de continuar al seu costat, la nostra fidelitat és signe d'esperança per a aquesta persona, hi estarem fins al final.

#### **Per reflexionar-hi:**

«Diu Levinas: En el sofriment es produeix l'absència de tot refugi. És el fet d'estar directament exposat a l'ésser. Procedeix de la impossibilitat de fugir i de recular [...] En efecte, el sofriment és l'absència de refugi, de casa, de llar i, per això, constitueix la més dura i palesa exposició a l'ésser, la permanència a la intempèrie».<sup>29</sup>

---

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

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

## 5. Aprendre a cuidar

*«Una vegada em van comentar el cas d'una senyora en avançat estat de la seva malaltia que va demanar a la seva família que obrís la porta de la seva habitació per poder sentir millor aquella flauta que se sentia de lluny [...] la filla d'un pacient ressaltava que el seu pare se n'havia anat a l'altra vida bressolat amb l'Ave Maria de Schubert».*

Es tracta del relat d'un voluntari que duia a terme la seva tasca aportant el millor que sap fer. En la seva manera de cuidar, s'ha convertit en el vehicle pel qual la música flueix i acompanya els altres, probablement la música tingui per a ell un valor balsàmic i la vol convertir en amanyac, en carícia que ofereix pau... No hem d'oblidar que per cuidar cal saber cuidar.

Segons Boff<sup>30</sup>, cuidar és més que un acte, és una actitud. Per tant, abasta més que un moment d'atenció, de cura i d'ansia. Representa una actitud d'ocupació i de compromís afectiu amb l'altre. També per a nosaltres és una aptitud i un aprenentatge educable.

### En quins pilars s'ha de basar la nostra cura?<sup>31</sup>

- **En la compassió.** Cal interioritzar el sofriment del malalt per ser capaços d'entendre'l en el seu context. Aquesta percepció connectarà la persona malalta amb nosaltres i remourà el nostre interior per poder cercar els recursos que tenim per respondre a la seva realitat, a les seves veritables necessitats.
- **En la competència.** Hem de ser savis, experts, hàbils en l'acompanyament dels malalts i de les seves famílies en l'exercici del cuidar. Aquesta és la competència que hem de perseguir.
- **En la confidencialitat.** Tant el malalt com la seva família necessiten un confident, algú amb capacitat d'escoltar i discreció. Aquestes qualitats es relacionen amb el respecte i el silenci. El malalt, tot sovint, es veu obligat a exposar la seva intimitat, des de la seva corporeïtat fins a les seves pors o els desitjos més profunds. Això requereix per part del testimoni un tracte

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

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

delicat i confidencial. Nosaltres hem de ser guardians dels secrets del malalt, això és fonamental per aconseguir un altre dels pilars: la confiança.

- *En la confiança.* Només podem cuidar una persona si aconseguim guanyar-nos la seva confiança. Per això, la persona malalta ha de saber amb seguretat que no l'abandonarem, que compta amb nosaltres, que estarem al seu costat i que farem tot el que puguem. És important que la confiança tingui una base de realitat perquè no som omnipotents, som limitats però estem disponibles.
- *En la consciència.* Això vol dir que ens mourem amb cautela, amb prudència, que actuarem amb coneixement, acceptant el que sabem i el que no sabem, el que podem fer i el que no podem fer, i que la reflexió serà la nostra companya en aquesta tasca que hem decidit dur a terme.

Per dur a la pràctica la cura, cal:

- *Conèixer quin paper tenim com a cuidador.* Tots els agents de salut que envolten el malalt l'estan cuidant. Saber quin és el nostre paper com a cuidadors és fonamental per no duplicar funcions, no crear malentesos i, sobretot, no suplantar la família, que són els cuidadors essencials.
- *Estar a prop.* Descobrir el valor d'estar, de romandre al costat d'algú. Des del saber estar entenem que no cal fer res, entenem que una presència i una companyia poden ser generadores de benestar i poden ser curadores.
- *Tenir tacte.* D'una banda, en el sentit de tocar, de donar valor a la carícia, a l'abraçada. El contacte físic és necessari i poderós, és un pas més en l'acostament a l'altre, en el fet d'estar a prop. És una manera d'expressar la nostra preocupació per l'altre i de transmetre-li el nostre amor, és una altra manera de dir-li que no està sol, que no l'abandonarem. El tacte serà sempre, fins al final, un vehicle per comunicar-nos amb el malalt; el tacte és un sentit que es preserva fins al final. En un sentit més metafòric, també cal tenir tacte. És a dir, saber quan ens hem de quedar i quan ens n'hem d'anar, saber el que hem de dir i saber quan hem de callar... En definitiva, és necessària una intuïció especial per saber quina és la millor manera d'actuar tenint en compte el malalt.

- *Buidar-se per escoltar amb atenció.* Donar protagonisme a l'altre sense projectar les meves idees, sense buscar els meus referents; només escoltar. Escoltar respectant tot el que l'altre ha de dir, escoltar sense aconsellar, sense buscar solucions, escoltar guardant en el nostre interior el que pertany a l'altre, sense jutjar-lo, només acollint-lo. Aquest tipus d'escolta atenta ens proporcionarà molta informació sobre el malalt i ens durà a oferir-li el que ell realment necessita, el que li fa bé, el que li produeix benestar.
- *Saber riure i saber plorar amb el malalt.* El fet d'emmalaltir i la mort no són situacions que admetin l'humor com a company. Són moments de la vida que requereixen serietat. Però, en la mesura que descobrim la serietat en la nostra vida, en la mesura que som capaços d'identificar el que és seriós i el que permet humor en la nostra vida, llavors també és possible trobar el moment per riure en el procés de la malaltia. Per poder acompanyar el malalt i la família fent possibles moments de descàrrega de sofriment amb l'eina de l'humor, és molt important el tacte de què parlàvem abans, per saber quan és possible i quan no. També és important saber que hi haurà moments de llàgrimes, que no és dolent plorar amb el malalt quan la seva càrrega de dolor i sofriment ha traspassat la frontera i m'ha arribat a mi. Compartir amb ell els sentiments d'impotència i de tristor des de la nostra sinceritat total ens farà bé a tots dos. En aquest sentit, també hem d'anar amb compte, per no multiplicar el sofriment del malalt. Mai no hem d'oblidar que la nostra presència ha de ser curadora, i que ell és el protagonista d'aquest moment i en aquest lloc. Però nosaltres també necessitem ser cuidats, i en el nostre equip, amb els nostres companys i el nostre coordinador, es generaran espais en què nosaltres siguem els protagonistes.
- *Manejar el caos.*<sup>32</sup> La malaltia obre de bat a bat la porta de la nostra vida al caos. Un òrgan del nostre cos deixa de funcionar de manera normal; en general, això influeix en el conjunt del nostre organisme i del nostre ésser, el malalt es troba malament. El bucle del caos va augmentant i embolcalla la persona del malalt, el seu entorn més immediat, les persones més pròximes. La tasca de cuidar està estretament relacionada amb la tasca d'introduir or-

---

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

dre en la vida del malalt. El malalt necessita un ordre en les seves cures més essencials, per exemple, en la seva alimentació, en les seves medecines. Però també necessita posar ordre en els seus pensaments, en els seus sentiments; necessita aturar la turbina que ha passat a ocupar una gran part del seu cervell i del seu cor, una turbina que funciona aliena a ell mateix. Cuidar és donar suport a la persona malalta perquè repregui el control del que sent i del que pensa. És fonamental ajudar-lo a recordar, a posar ordre en la història de la seva vida, a desxifrar els sentiments encarats, en definitiva, estar amb la persona malalta és acompanyar-la en la recerca d'un equilibri que sempre serà inestable, però un equilibri que donarà moments de profund sentit que li permetran protagonitzar des d'aquest equilibri inestable aquests moments de la seva vida.

### **Per reflexionar-hi:**

«La tendresa vital és sinònim de cura essencial. La tendresa és l'afecte que oferim a les persones i la cura que apliquem a les situacions existencials. És un coneixement que va més enllà de la raó, ja que es manifesta com a intel·ligència que intueix, que veu fins al més profund i hi estableix comunió. La tendresa és la cura sense obsessió. [...] La carícia constitueix una de les expressions màximes de cura. [...] L'òrgan de la carícia és, fonamentalment, la mà: la mà que toca, la mà que acarona, la mà que estableix relació, la mà que amanyaga, la mà que dóna placidesa. Però la mà és més que una mà. És la persona que, a través de la mà i a la mà, revela una manera de ser afectuosa. La carícia toca la part profunda de l'ésser humà, n'assoleix el centre personal. A fi que la carícia sigui veritablement essencial, hem d'acaronar el jo profund [...] La carícia que neix del centre confereix repòs, integració i confiança. [...] La confiança que la pau i no el conflicte té l'última paraula».<sup>33</sup>

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

## 6. Convertir el fer en estar

*«Feu-me entendre només que la meva situació us importa; no tinc necessitat de res més. Només necessito saber que algú m'agafarà la mà quan ho necessiti».*<sup>34</sup>

El voluntariat acostuma a dur impresa en el seu interior aquesta pregunta: «Què haig de fer?». Tanmateix, entrem en un lloc sense temps i sense espai. Entrem en un lloc sagrat en el qual res no funciona com estem avesats... Parlem d'una altra manera d'entendre el temps, d'entendre l'espai, d'entendre el contacte, d'entendre les relacions...

És el temps del que és profund i l'espai del que és concentrat, on es fa necessari transcendir en l'amor. Només podrem fer aquest camí al costat d'algú si som capaços d'estimar-lo: «Conèixer bé l'altre que se'n va, conèixer el seu món, i els seus éssers estimats, significa estimar-los amb totes les nostres forces i amb tot el nostre ésser, a fi d'entendre que ell continua sent important molt després del seu comiat i de la seva mort»<sup>35</sup>.

Les paraules de l'inici són d'una persona que expressa el que necessita en els moments finals de la seva malaltia, de la seva vida. Aquestes paraules ens ajuden a entendre que hi ha un moment en el qual *el nostre fer* consistirà a arrelar al costat d'aquesta persona i la seva família, consistirà a *estar* en aquell espai sagrat, profund i concentrat.

Destacarem tres maneres de cultivar aquest *estar*.

**L'escolta atenta.** Podem estar al costat d'una persona, podem mostrar-hi el nostre interès, però connectar amb el que sent i amb el que li passa requereix un tipus d'escolta que implica buidar-nos de nosaltres mateixos. Per això, hem de fer callar el nostre discurs intern farcit d'arguments, de judicis, de records, d'expressions fetes per a totes les ocasions. Fer callar el murmuri intern implica oferir-te com a espai que s'obre a la realitat de l'altre i el deixa expressar-se tal com és; implica estar disposat a rebre l'altre tal com és, implica deixar que l'altre entri en tu a través dels canals de la teva oïda. És un exercici per mitjà del qual l'altre entra en tu i significa estar disposat a rebre'l

---

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

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



sense projectar-nos. Si el nostre murmuri intern no s'atura, ja sia perquè estem elaborant les respostes que volem oferir a l'altre, ja sia perquè busquem les experiències pròpies que connecten amb el que expressa l'altre, no estarem oferint una escolta atenta a l'altre. El que estem fent és intentar situar-nos davant del que ens explica, intentar oferir-li una solució, etc., però hem desconectat de l'altre, de la seva pròpia realitat, per connectar-nos amb la nostra. Perquè escoltar és més que sentir.

«Escoltar és una actitud, una manera de ser que compromet l'ésser humà en la seva totalitat. Quan algú es disposa a escoltar de debò, escolta amb tot el seu cos, amb tota la seva ànima, amb el més profund del seu cor. [...] Escoltar té a veure amb la voluntat, amb la disponibilitat d'obrir-se i de deixar-se tocar per la veu de l'altre. [...], és l'acollida de l'altre a casa meva».<sup>36</sup>

*L'atenció plena.* Estar conscient, concentrat i enfocat en el moment present pot ser una experiència beneficiosa per a les persones que acompanyem i per a nosaltres mateixos. Winifred Gallagher diu que «donar i rebre una atenció incondicional, tot i que sigui durant uns pocs instants, és el mínim que una persona pot fer per una altra, i de vegades el màxim».<sup>37</sup>

D'una banda, *estar present* en el present requereix concentrar-se en el que s'està fent ara; això vol dir concentrar-se per lliurar-se al cent per cent i, alhora, concentrar-se en el que decideixis fer. Ens podem concentrar al cent per cent en la desesperança o en l'esperança, en la impotència o en la possibilitat, en la por o en l'entrega... No es tracta d'un exercici fàcil perquè la nostra ment no acostuma a concentrar-se gaire estona en una cosa sense jutjar o reaccionar d'alguna manera.

Tampoc no és fàcil mantenir l'esperança, la possibilitat, l'entrega en l'acompanyament a persones en el procés de morir. Però és important que siguem aliats del present, de l'ara, i que donem a aquest moment tot el valor que té. És important que siguem l'engranatge amb el present tant per a la persona malalta com per a la seva família. Acceptant el present, tindrem la possibilitat de viure'l amb intensitat, de fer-hi les paus, d'estar plenament en la nostra vida, fins al final.

---

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

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

Com diu Winifred Gallagher,<sup>38</sup> «la millor estratègia per assaborir consisteix a aprendre a parar atenció plena, decidint amb cura, de manera activa i voluntària, on la poses». I en això estem, asaborint al màxim aquests moments de la vida. Això serà el millor perquè la persona en procés de morir vagi sabent que ha estat en plenitud amb ella mateixa i amb els seus, i també serà la millor sensació per a la seva família, que haurà viscut al cent per cent aquests moments amb el seu familiar. I per a nosaltres que, convertits en connectors amb el present, aconseguirem controlar els sentiments d'impotència i ansietat que puguem viure en alguns moments.

*La carícia.* Ningú no posa en dubte el valor d'una carícia, els poders beneficiosos que té, la calma, el consol... els efectes de mans d'una persona sobre una zona adolorida del nostre cos. Alex Rovira diu que una carícia pot arribar a ser l'únic mitjà per expressar el que no es pot nomenar. I Francesc Torralba afirma que no hem inventat cap manera millor per indicar proximitat, preocupació per l'altre.

Per tant, tenim alguna cosa a les mans per acostar-nos des del respecte i l'atenció a la persona malalta i també a la seva família. El podem tocar, contactar-hi, fregar-lo, acaronar-ne el front, posar la nostra mà sobre la seva. I aquesta necessitat del tacte, del contacte epidèrmic, és una cosa essencial en la cura. Parla de la necessitat de proximitat amb l'altre, de proximitat física, de proximitat que permet acaronar.

«El qui frega la cara d'un malalt, el qui acarona la mà d'un ancià, ho fa perquè creu que ho ha de fer, perquè se sent cridat a fer-ho, perquè li preocupa la situació existencial de l'altre i, amb aquest gest, li ho manifesta».<sup>39</sup>

---

**38.** Ibid p. 273.

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

**Per reflexionar-hi:**

«El saber estar en un lloc determinat i en un temps determinat significa saber dir el més convenient i saber callar quan és oportú. També significa saber retirar-se en el moment adequat i saber adoptar la posició física adient per a la situació que s'està vivint. Per tant, tenir tacte és saber estar, saber dir, saber callar, saber anar-se'n a temps, saber, al cap i a la fi, el que s'ha de fer i el que no s'ha de fer en un moment determinat. El malalt no sempre està predisposat per a les visites, no sempre té ganes de parlar... Tenir tacte consisteix a saber fer ús de la paraula d'una manera convenient, saber distribuir adequadament els silencis i les paraules. Té tacte el qui té l'habilitat de salvaguardar en cada instant la vida privada de l'altre vulnerable».<sup>40</sup>

## 7. Ajudar a dir adéu

*«Escoltant vaig arribar a saber que tots els moribunds saben que s'estan morint. No és qüestió de preguntar-se: li ho diem? o ho sap?»<sup>41</sup>*

És difícil per als familiars i per a les persones que estan a prop del malalt acceptar aquests moments... els últims moments. Alguns familiars s'estimen més endevinar senyals de millora, sempre s'esperen aquests senyals. Però, de sobte, el malalt et mira d'una manera especial, amb una càrrega de profunditat que no pots obviar. Ara és la família, i també nosaltres, que hem d'acceptar el que està passant i viure-ho amb intensitat. La manera en què es visquin aquests moments serà determinant per al procés que les persones han de fer després de la marxa del seu ésser estimat.

---

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

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

Com són aquests moments? La persona que ho explica millor és la doctora Elisabeht Kübler-Ross,<sup>42</sup> ella diu que hi ha un moment en la vida d'un pacient en què ja no hi ha dolor, en què les necessitats fisiològiques disminueixen (per exemple, la necessitat d'aliment) i la consciència del que l'envolta va sent cada vegada més lleu. La doctora Kübler-Ross ho anomena «el silenci que va més enllà de les paraules».

La manera d'acompanyar el malalt en els seus últims moments és saber estar al seu costat quan ho necessita i que el deixem sol quan li calgui descansar. Acompanyar les seves llàgrimes si necessita plorar, facilitar les paraules que expliquen la seva angoixa, entendre la seva tristesa, el seu moment definitiu... Que pugui expressar tot el que vol dir als altres i al món.

Arribarà un moment en el qual ja no hi haurà paraules, entrem llavors en la *teràpia del silenci* amb el pacient, i de disponibilitat de cara als familiars.

Estar disponibles significa estar amb una presència subtil que amb prou feines es noti. Els nostres ulls han de veure més enllà del que sembla, hem d'endevinar en els gestos dels parents més propers si és necessària una major proximitat, una carícia o una abraçada. Hem d'estar atents per si algú necessita que escoltem el remolí de pensaments i sentiments que l'angoixen en aquest moment d'una manera dolorosa, atents a les preguntes que ni tan sols podrem resoldre. Hem d'estar atents al «benestar» de tots els familiars, tot i que la nostra tasca es redueixi a oferir un got d'aigua a algú. En definitiva, aquest moment generarà una gran demanda d'atenció i requereix l'accessibilitat i la disponibilitat de tots els agents de salut.

La manera de morir d'una persona queda gravada en la memòria de les persones que l'envolten. Per això, cal cuidar al màxim qualsevol indicació, comentari o actuació.<sup>43</sup>

És molt difícil dir adéu. Trobarem famílies que es resisteixen a la mort, la neguen, l'amaguen, l'oculden, la viuen com una cosa contra la qual cal lluitar... Aquestes famílies potser no es podran acomiadar, no podran dir adéu, no són capaces d'assimilar la mort en la vida. A aquestes famí-

---

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

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

lies, si no aconsegueixen transformar aquest moment, els espera un camí de molt sofriment. Sentiran profundament haver perdut l'última oportunitat de dir el que senten al seu ésser estimat. Hi ha una diferència entre poder acomiadar-se de l'ésser estimat i estar al seu costat fins a l'últim moment.

És molt important que tots els agents de salut sàpiguen detectar com se sent cadascun dels membres de la família. Per animar el familiar més fort, més capaç de viure al costat del malalt els últims moments de vida. Hi haurà altres familiars amb un patiment tan ferotge que no podran participar directament en aquests moments, no podran acompanyar el malalt fins al final, amb ells podem treballar mitigant-ne el sentiment de culpabilitat i assegurant-los que el seu familiar no estarà sol. Ara és imprescindible acompanyar la família i donar suport a les persones que estaran al costat del malalt fins a l'últim moment, oferir-los el suport necessari que cadascú necessiti i estar atents a la persona que s'estarà al costat del seu familiar fins a l'últim moment.

Diu Julio Gómez:<sup>44</sup> «De vegades, en el procés d'acceptació de la mort, es passa per diferents etapes i de vegades el moribund va per davant i el seu cuidador no ha arribat a aquella etapa, llavors la persona que està al final de la seva vida se sent profundament sola. Quan ens posem al seu nivell i acceptem que es moren, ens preparem per donar-los permís perquè se'n vagin i els alliberem de la càrrega de cuidar-nos, de la por que tenen de fer-nos mal».

És molt difícil afrontar aquest moment, el moment final. Éssers que s'estimen i que han romàs junts s'han de separar. El nostre paper com a voluntaris és afavorir que aquest moment final sigui un record serè a la ment dels familiars.

Tots els agents de salut hem de procurar que el malalt sigui protagonista de la seva vida fins al final.

*Puc anar-me'n? Puc marxar? No creus que ha arribat el moment?*

*Estic disposada a dir adéu als dies farcits de dolor, a les nits plenes de solitud. He viscut la meua vida i ho he fet tan bé com he sabut. Ara deixa'm fer aquest pas. I permet que alliberi el meu esperit.*

---

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

*Al principi no me'n volia anar; he lluitat amb totes les meves forces. Però ara hi ha una cosa que m'atrau cap a una llum que em dóna vida i escalf. Vull anar-me'n! De debò, ho vull! M'és difícil quedar-me aquí.*

*Intentaré viure el millor possible encara un dia més per donar-te temps perquè em cuidis, per compartir el teu amor i les teves pors.*

*Sé que estàs trist i angoixat, ho llegeixo a les teves llàgrimes.*

*Et prometo que no estaré lluny de tu: el meu esperit estarà prop teu siguis on siguis... Gràcies per haver-me estimat; ja saps com t'he estimat jo. Per això mateix és difícil dir adéu i separar-me de tu.*

*Abraça'm encara una vegada més i digue'm que avui em deixaràs marxar perquè m'estimes molt.<sup>45</sup>*

**Recorda-ho:** el nostre paper com a voluntaris en aquest moment tan especial és el d'observar i detectar les necessitats de la família i el malalt i ser possibilitadors que els desitjos de tots dos es puguin realitzar. Podem ser un pont de comunicació i un traductor de desitjos, de vegades difícils d'expressar.

#### **Per reflexionar-hi:**

«El pacient respon a un sistema de senyals interior que l'avisava de la seva mort imminent. Nosaltres podem captar aquests senyals sense conèixer realment els senyals psicofisiològics que ell percep. Quan es pregunta al pacient, ell és capaç de reconèixer que ho sap i sovint ens ho comunica demanant-nos que ens assegurem al seu costat ara, ja que sap que demà serà massa tard. Hauríem de ser molt sensibles a aquesta insistència per part dels nostres pacients, ja que podem perdre l'oportunitat única d'escoltar-los mentre encara hi som a temps».<sup>46</sup>

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

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

## 8. Acompanyar el dol

*«Ja no és aquí.*

*Sento com si la superfície de la terra fos líquida... com si la vida ara s'hagués traslladat a un altre lloc, com si això no fos la vida, com si hagués estat xuclada i estigués en un lloc provisional».*

Ha arribat el moment, la persona que acompanyem ja no és aquí, però la seva família sí. I nosaltres hem de seguir al costat de la família.

Hi ha molts tipus de dol, tants com persones en dol. Como diu la doctora Elisabeth Kübler-Ross:<sup>47</sup> «El nostre dol és tan propi com la nostra vida».

El dol és una lluita entre la vida i la mort. Hi ha dies que la vida guanya, i la persona en dol sent que pot tirar endavant; però hi ha dies conquerits per la mort, i la persona en dol no vol saber res de la vida.

Hi ha dols que comencen amb l'absència de l'ésser estimat. Hi ha dols que comencen abans (dols anticipats), hi ha dols que comencen més tard (dols retardats), hi ha dols crònics i dols patològics...

### Davant de quines situacions ens trobarem en acompanyar el dol?<sup>48</sup>

- *La commoció.* Es produeix en la primera etapa després de la pèrdua. És una mena de negació, la persona no pot acceptar la pèrdua i la seva naturalesa va deixant entrar sols el que és capaç de suportar. És possible que la persona perdi la noció del temps, que necessiti allunyar-se del món, de la gent.
- *La incredulitat.* La persona va esdevenint més conscient del que ha passat, es fa preguntes del tipus: Com ha pogut passar això? Per què ara? Es podria haver evitat?...
- *L'enuig.* La persona es pregunta com és possible que hagi passat això i ella continuï viva. Sobreviure li sembla sorprenent.

---

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

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

- *La culpa*. La persona es pregunta si podria haver fet les coses millor, si ha fet tot el que calia, si la seva manera d'actuar ha estat la correcta.
- *La negociació*. La persona vol que tot torni a ser com abans, que li retornin el seu ésser estimat. Llavors elabora una llista de coses que faria si el seu ésser estimat li fos restituit.
- *La tristesa*. Després de caminar pel bosc, la persona ha arribat a una clariana i comença a fer-se càrrec del present que li toca viure sense el seu ésser estimat. Llavors l'envaeix una gran tristesa i un gran cansament. Sentir aquesta tristesa tan profunda és una cosa normal després d'una pèrdua.
- *L'acceptació*. La persona assumeix la realitat que li toca viure, no li agrada i mai no li agradarà, però aprèn a viure-hi. Crea un nou tipus de relació amb l'ésser estimat que se n'ha anat, descobreix el que realment significava aquella persona en la seva vida.

El camí pel bosc del dol és un camí difícil, de vegades fosc, un camí que ens porta per llocs nous i per llocs ja coneguts, de vegades caminem en cercles i no avancem... En un procés de dol normal, arribarem a la clariana del bosc. En un procés de dol patològic és possible que es trigui molt de temps a arribar a aquella clariana o que la persona es perdi i no sigui capaç d'arribar-hi.

«El dol o ens humanitza o ens fa posar malalts. O ens fa tous, ajudant-nos a relativitzar, acompanyant-nos en el descobriment de nous i sòlids valors i en el reconeixement de valors ja viscuts i que persisteixen en el record, o ens llança a l'abisme de la foscor, de l'absurditat, de la solitud i els marges. No podem estimar sense que ens faci mal. El dol és un indicador d'amor...»<sup>49</sup>

Nosaltres, els voluntaris, acompanyem a una distància prudent, la que la persona necessiti, en aquest camí pel bosc. Nosaltres, els voluntaris, duem una motxilla amb un humil *kit* de supervivència, que inclou:<sup>50</sup>

---

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.



1. **Familiaritzar-se amb el procés de dol.** Ens hem d'acostar al dolor, sabent que som vulnerables. Ens hem de formar per poder acompanyar en aquest camí.
2. **Respectar la diversitat de reaccions davant de la vivència del dol.** No totes les persones necessitaran el mateix tipus de suport. Aprendre a reconèixer les necessitats de cada persona que hem d'acompanyar i oferir-li el que necessita serà el nostre millor suport a cadascuna.
3. **Evitar les frases fetes.**<sup>51</sup> La persona que acaba de perdre algú estimat ni vol ni necessita consells del tipus: «Ha estat millor així, ja no pateix», «Has de tirar endavant», «Intenta oblidar», «Ho has de superar», «No t'has de sentir així»...
4. **Afavorir els desfogaments.** En el camí pel bosc del dol, la persona necessita algú que sàpiga escoltar, que deixi espai a l'expressió del dolor sense angoixar-se, algú que no intenti donar consells o buscar solucions. El que necessita és explicar el que ha passat, perquè en aquesta narració està buscant l'acceptació i la interiorització de la història, de l'existència de l'ésser estimat en la seva vida actual.
5. **Valorar la presència.** Simplement estar és molt important; no fan falta paraules, només proximitat, atenció discreta, gestos humils de suport.
6. **Mantenir els contactes.** Seguir atents, amb el pas del temps, a la persona en dol. No hi fa res que hagin passat sis mesos o deu dies, sempre serà bo manifestar la nostra disponibilitat a una passejada junts, el nostre record amb una trucada.
7. **Cultivar els records.** Cal afavorir l'expressió dels records que la persona té sobre el seu ésser estimat que se n'ha anat. Teixir la nova realitat d'aquell ésser en la seva vida present és curador.
8. **Estimular a triar.** La persona en dol té una vida que ha de reprendre, reconstruir; encoratjar la presa de decisions i les eleccions encaminades a reconstruir la seva vida és una cosa a la qual podem contribuir.

---

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

9. **Mobilitzar els recursos comunitaris.** Potser haguem conegut algunes persones relacionades amb el malalt que hem acompanyat, a més dels familiars més propers. Podem contribuir que els amics i familiars estiguin atents a la família més propera. Aquests necessitaran la seva companyia no sols els primers dies, també necessitaran que el seu record es mantingui al llarg del temps. Promoure aquest contacte, si ens és possible, seria un gran suport per a tothom.
10. **Ser símbols d'esperança.** Quedar-nos a prop, estar atents, ser respectuosos i humils, no posar ni posar-nos metes impossibles, «viure amb» la persona que està en dol, que pateix, no abandonar... són símbols d'esperança que es poden convertir en un agafador per a moltes persones.

#### **Per reflexionar-hi:**

«Ara hem d'intentar viure en un món en el qual manca el nostre ésser estimat. És probable que al principi ens resistim a aquesta nova situació i vulguem mantenir la vida tal com era abans de la desaparició del nostre ésser estimat. Tanmateix, amb el temps, a través de petits passos d'acceptació, veiem que no podem mantenir intacte el passat. Les coses han canviat per sempre i ens hem de readaptar. Hem d'aprendre a reorganitzar rols. Reassignant-los a altres persones o adoptant-los nosaltres mateixos. Com més gran fos el grau de connexió amb el teu ésser estimat, més difícil serà aconseguir-ho. A mesura que ens curem, aprenem qui som i qui era el nostre ésser estimat en vida. D'una manera estranya, a mesura que avançem en el dol, la curació ens acostava a la persona que estimàvem. Comença una nova relació. Aprenem a viure amb l'ésser estimat que hem perdut».<sup>52</sup>

---

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

## 9. Desplegar les emocions

*«Què farem ara que sempre és de nit per a tu? Què significa la vida sense tu? Què et passa allà dalt? Res? El buit? La nit, coses del cel, el consol? Ja que jo no vull ni pensar-hi, la meva sang ho rebutja de ple, el forat dins del meu cos xiula. Quan aquestes idees em passen pel cap, la gran tremolor del cos es posa en marxa rítmicament. Només vull que no sigui veritat, que deixem estar aquestes bestieses d'hospital, que deixem estar la mort, perquè es fa tard, tot és buit i ara voldria que tornéssim tots a casa. Si cal, trucaré els rellotges de tot el món».*<sup>53</sup>

Hem destacat les paraules d'un jove de trenta anys quan la seva mare acaba de morir. Les seves preguntes, la seva recerca de sentit, la seva sensació d'incredulitat, la seva negació... Són molts els sentiments que brollen quan perdem algú, quan ens donen la notícia d'un mal diagnòstic, etc.

Tot sovint passa que amaguem el que sentim de debò per alleujar el dolor als qui estimem, perquè no podem pair el que ens està passant. Moltes persones que trobarem estaran en aquest moment: famílies que no són capaces d'acceptar i pair les seves emocions i els seus sentiments respecte al que li passa al seu ésser estimat, malalts que callen i no parlen de la tempesta que travessa tot el seu ésser. Nosaltres, com a voluntaris, podem intentar ser catalitzadors d'aquests sentiments. Ser receptius, no jutjar-los, no donar consells fàcils; si aquestes persones aconseguixen posar paraules als seus sentiments, identificar-los, elles mateixes seran capaces de fer-se'n càrrec, nosaltres hi serem perquè elles es puguin expressar.

### **Què hem de fer quan som rebutjats?**

No podem oblidar els moments que viuen aquestes persones, no podem oblidar que són els protagonistes en aquest moment difícil. Podem trobar rebuig, podem trobar un malalt o una família que no vulgui veure'ns ni parlar amb nosaltres. Aquestes persones probablement estan fent un gran esforç de confrontació amb la seva realitat. Un rebuig no significa que no vulguin

---

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

parlar del que els passa, únicament vol dir que justament ara, en aquest moment, no estan preparats per fer-ho, per obrir-se i compartir les seves preocupacions més grans, les seves pors i els seus dubtes. Després d'aquest rebuig continuem visitant la persona de manera respectuosa, fent-li saber que estem a la seva disposició, ell ens farà el senyal en el moment més oportú.

Davant del seu rebuig, la nostra paciència sincera.

### Quins sentiments acompanyarem?

Ens trobarem amb persones en un determinat estat emocional. La doctora Elisabeth Kübler-Ross, després d'una recerca intensa, va definir les següents etapes per les quals passa un malalt i també la seva família.

Davant d'una situació de gran tensió com pot ser la notícia d'un diagnòstic dolent, la primera reacció serà la **commoció** i la **incredulitat**. Un temps en el qual una gran revolució interna posa la vida cap per avall i una gran sensació de vertigen s'empara de la persona. Moltes persones passen després a la **negació**, mai no és una negació total, però és necessària com a amortidor i ofereix un espai a la persona perquè pugui mobilitzar altres defenses que l'ajudin a superar aquests moments. El nostre paper és acollir aquests moments, no hem de confirmar la seva negació ni negar-la. Només acollir-la, sabent que la persona està vivint amb una gran tensió interior, lluitant entre el que passa i el que no pot acceptar.

Després, quan la negació ja no aconsegueix acomplir la seva funció perquè la realitat es va imposant, trobarem pacients plens d'**ira** i de **ràbia**. Totes dues es manifesten de maneres molt diferents, de vegades contra els que estan al seu voltant i gaudeixen de bona salut. És molt important que no ens prenguem com una cosa personal el que el pacient ens digui en aquests moments, que no reaccionem davant dels seus atacs d'ira. No retroalimentar la seva ràbia, desenvolupar la nostra paciència i la nostra humilitat és fonamental perquè aquesta etapa tan dura la pugui viure el pacient i també les persones que l'envolten. Ser una presència de pau que no reacciona, que comprèn, és el que farà que la persona malalta passi a una altra fase de **tristesa**, **depressió**.

La persona va assumint la seva situació i està trista per moltes coses: per la pèrdua de salut, per la pèrdua de moltes coses de la seva vida que la malaltia li va arrabassant, perquè comença a sentir que perdrà moltes coses, que se separarà de tot el que estima. I la seva vida se n'està anant. Acompanyar una tristesa tan profunda no és fàcil, tendim a voler animar les persones que estan tristes, a donar-los una visió més positiva. Hem d'estar disposats a seure al costat d'aquesta persona tan trista i probablement no tindrem res a dir-li; només podrem ser al seu costat, agafar-li la mà, acaronar-lo, mirar-lo als ulls sense fugir de la seva mirada intensament trista.

Tot això donarà pas a l'acceptació, una **acceptació** que anirà acompanyada també del progrés de la malaltia. És fonamental que la persona senti que continuem al seu costat. Passar una estona al seu costat, agafar-li la mà, acaronar-lo, repenjar-nos al coixí al seu costat... En aquesta fase no podem oblidar els familiars que ho passen pitjor que els pacients.

No totes les persones arriben a totes les fases, no totes les persones conquereixen l'acceptació i la pau, depèn de molts factors.

### **Què podem sentir nosaltres?**

És possible que ens sentim impotents davant de les persones que es troben en aquest moment de la seva vida. Llavors haurem de recordar que no hem de fer res, només hem de ser-hi.

És possible que no puguem respondre algunes preguntes que ens facin, això ens pot generar molta **angoixa**. Hi ha preguntes que no podrem respondre, però no s'han d'evitar ni buscar respostes evasives. La teva presència pot ser una resposta: no estàs i estaràs sol.

És possible que també te'n vagis a casa teva amb molt **amor**, amor per la vida i per les persones. Això també ens ho ofereixen les persones i les famílies que acompanyem.

**Per reflexionar-hi:**

«Pertreballar amb el pacient moribund cal una certa maduresa que només ve de l'experiència. Hem d'examinar a fons la nostra actitud respecte de la mort, abans de seure al costat del lilit d'un pacient moribund tranquil·lament i sense ansietat. El terapeuta intentarà donar a entendre al pacient amb les seves paraules i actituds que no sortirà corrent si s'esmenten les paraules “càncer” o “mort”. Llavors el pacient captarà aquest senyal i s'obrirà, o pot donar a entendre a l'interlocutor que entén el missatge, però que no és el moment adequat. El pacient donarà a entendre a una persona així el moment en què estigui disposat a compartir les seves preocupacions, i el terapeuta li donarà la seguretat que tornarà en el moment oportú».<sup>54</sup>

**10. Transmetre el llegat**

*«Recordar que moriré aviat constitueix l'eina més important que he trobat per prendre les grans decisions de la meua vida. Perquè gairebé totes les expectatives externes, tot l'orgull, tota la por a la vergonya o al fracàs, tot això desapareix a les portes de la mort, i només queda allò que és realment important. Recordar que t'has de morir és la millor manera que conec per evitar el parany de pensar que tens alguna cosa a perdre. Ja estàs nu. No hi ha cap raó per no seguir el teu cor.*

*El vostre temps té límit, així que no el perdeu vivint la vida d'una altra persona. No us deixeu enxampar per dogmes, no visqueu amb els resultats del pensament d'altres persones. No permeteu que el soroll de les opinions alienes silenciï la vostra veu interior. I encara més important, tingueu el valor de seguir el vostre cor i la vostra intuïció, perquè d'alguna manera ja sabeu el que realment voleu arribar a ser. Tota la resta és secundària».*

---

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

Són paraules de Steve Jobs en el discurs de graduació de la Universitat de Stanford. Allà va explicar als alumnes que es graduaven les lliçons més importants de la seva vida.

Hem sentit dir a moltes persones que acompanyen d'altres en procés de morir que han estat testimonis de les converses més profundes que mai havien tingut.

Les reflexions dels mestres que estan contemplant la seva vida des de la mort sonen a viure amb autenticitat, a viure estimant fins al final, a viure des del que és veritablement important. I nosaltres creiem que tot això ha d'enriquir el món. A la nostra societat occidental cada vegada s'amaga més tot el que té a veure amb la mort. Vivim en una gran contradicció; d'una banda, la mort està a les notícies cada dia, però ho veiem com una cosa llunyana i freda. De l'altra, hem anat perdent tots els rituals vinculats a la mort dels nostres éssers estimats. I els nostres éssers estimats que se'n van tenen moltes coses per ensenyar-nos. I nosaltres, com a voluntaris, com a *companys de l'ànima* d'aquestes persones que viuen els seus últims dies, hem de ser testimonis de les seves vides, dels seus comiats i de la saviesa del límit entre la vida i la mort.

I, entre altres coses, en això consisteix també el testament vital, com diu José Carlos Bermejo, «cadascú amb allò que l'ha fet estremir i que ficaria en una capseta de vidre perquè ho heretessin les generacions futures».<sup>55</sup>

---

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

**Per reflexionar-hi:**

«Manifestem el nostre agraïment pel fet que comparteixin amb nosaltres els seus pensaments sobre aquest tema “tabú”, els diem que la seva tasca és ensenyar-nos a ajudar els qui els seguiran més tard, creant així la idea que alguna cosa d’ells perdurará potser després de la seva mort. Una idea, les seves fantasies, els seus pensaments, continuaran vius, es faran immortals en certa manera».<sup>56</sup>

---

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





## CAPÍTOL 6

# El programa de voluntariat a les unitats de cures pal·liatives

Els programes de voluntariat a les unitats de cures pal·liatives intenten formalitzar i adequar la intenció dels voluntaris amb les necessitats de les unitats de cures pal·liatives. Com és evident, no qualsevol persona és apta per a aquest tipus de voluntariat. Ens trobem amb realitats summament delicades i que cal tractar amb una gran serietat. El programa de voluntariat actua com a procés de selecció i de formació del voluntariat que s'incorpora a la vida d'aquests centres.

En síntesi, els objectius del programa de voluntariat en cures pal·liatives són els següents:

- Seleccionar les persones més adients per a aquest tipus de voluntariat.
- Oferir un itinerari formatiu on la persona voluntària conegui les característiques del centre i dels malalts, aprengui diverses tècniques i eines, tant de comunicació com d'expressió emocional i de treball en equip, que necessitarà en la seva activitat, i se senti part d'un col·lectiu més ampli format per personal professional.
- Acompanyar la persona voluntària al llarg de tot el procés. En aquest curs de formació bàsica la persona voluntària ha de visualitzar l'abast del procés i del programa en els quals s'incorpora.

Per als voluntaris els moments principals del programa de voluntariat són els següents:

- Acollida i selecció.
- Formació i acompanyament.

## 1. Acollida i selecció

Abans que res l'acollida és un espai de trobada i diàleg, més enllà de ser un dispositiu que recull i proporciona informació. En funció d'aquesta trobada interpersonal cal tenir ben estructurat el moment d'acollida. La persona voluntària ha de ser acollida en el centre on vol col·laborar. Per això, l'organització i el centre disposaran d'un espai adequat per fer aquesta acollida i d'un horari d'atenció, i hauran nomenat un coordinador del voluntariat del centre, que sigui la persona responsable d'aquesta acollida.

L'acollida no significa acceptació i integració en l'organització sense més ni més. És possible que d'una acollida es passi a un procés de selecció, o que d'una acollida es derivi cap a una altra institució o acció voluntària d'altre tipus, o simplement no es pugui comptar, cordialment, amb la persona que s'ofereix, per múltiples motius que bàsicament afecten la falta de correspondència entre les característiques personals del possible voluntari i l'acció requerida.

El procés d'acollida es desenvolupa a través de tres moments successius: entrevista, signatura del compromís voluntari i iniciació en l'acció.

### Entrevista personal

L'entrevista personal es dibuixa com el moment en què el centre i els voluntaris poden iniciar un procés de coneixement mutu. Hi pot haver una o diverses entrevistes. S'hi dóna un doble coneixement:

- La persona voluntària coneix les característiques de la institució i del centre concret en el qual ha de col·laborar, el tipus de col·laboració que pot assumir, les condicions i exigències mínimes que suposa aquest voluntariat (on i com es desenvolupa, dedicació horària mínima setmanal, etc.), i el significat del compromís voluntari.
- La persona que acull en nom de la institució coneix les motivacions de la persona voluntària, les seves expectatives, les seves limitacions i capacitats inicials. També en coneix les habilitats, les experiències prèvies i altres elements de la seva trajectòria vital que poden ser rellevants, tant en l'ordre del seu contacte amb realitats de sofriment i de mort com de participació ciutadana en altres àmbits de solidaritat.

La selecció acaba amb la incorporació o no del candidat a l'entitat. En cas afirmatiu, es procedeix als següents passos del procés d'acollida i integració en l'organització i en el centre.

### **Signatura del compromís**

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

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

- tracte sense discriminació;
- desenvolupament de l'activitat en un entorn pròxim;
- condicions adequades de salut i seguretat;
- cessament lliure de l'acció voluntària;
- formació, orientació, acompanyament i suport;
- participació activa a l'entitat;
- acord concret de condicions, temps i horari;
- pòlissa d'assegurança (coberta per l'entitat de voluntariat a la qual pertany la persona voluntària);
- compensació econòmica per despeses;
- variació en les característiques de l'activitat quan sigui convenient;
- acreditació de l'activitat realitzada.

I entre els **deures**:

- dur a terme l'activitat de manera lliure i compromesa;
- respectar les mesures de salut i seguretat;
- guardar la confidencialitat;

- respectar els drets de les persones;
- actuar amb diligència i dedicació en els compromisos adquirits;
- acceptar els objectius i les instruccions de l'entitat;
- rebutjar cap contraprestació;
- tenir cura del material;
- participar en la formació;
- fer un bon ús de l'acreditació;
- comunicar el cessament amb temps.

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

### **Iniciació**

La persona voluntària culmina el seu procés d'acollida tenint un primer contacte amb la vida del centre i de les persones que l'habiten, tant els diferents professionals com els malalts i els seus familiars.

Es tracta d'un moment d'iniciació en la vida del centre; el voluntari ha d'estar permanentment acompanyat per un altre voluntari amb experiència o pel mateix coordinador de voluntariat.

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

## 2. Formació i acompanyament

Tradicionalment ha existit una inèrcia a partir de la qual s'ha reduït la formació del voluntariat a la configuració d'una sèrie de cursos quasi acadèmics en què el voluntariat participa, s'acredita i torna enriquit a l'acció voluntària. Aquest esquema ha abusat d'un cert caràcter teòric, abstracte i allunyat de les vivències i necessitats del voluntari. En l'àmbit formatiu existeix de manera generalitzada una constatació que és molt significativa: en general el voluntariat té consciència que està submergit en un tipus de formació molt orientada a la tasca. Aquest fet ens proporciona claus de comprensió del mateix procés de transició que està vivint aquest voluntari i que s'ha de tenir en compte en el procés formatiu que hem d'implementar entre les persones voluntàries a les unitats de cures pal·liatives.

Hem de fer un esforç per tal que la formació d'aquest voluntariat transiti en les nostres organitzacions i centres:

- D'una formació orientada a la tasca, de caire instrumental, a una formació que posa el punt de mira en l'acció que fa el voluntariat i en la reflexió que se n'extreu i que és necessària per continuar avançant; aquesta característica és bàsica en el voluntariat que es mou a les unitats de cures pal·liatives.
- D'una formació que parteix d'una acció voluntària individualitzada a una formació en clau de grup que comparteix necessitats i claus d'acció, i que reflexiona en comú sobre els passos que van fent.
- D'una formació basada gairebé exclusivament en cursos i elements propis de l'educació formal a una formació en clau d'itinerari educatiu on tenen carta d'identitat els espais no formals, l'acompanyament, la trobada interpersonal i la trobada en grup.
- D'una formació que parteix de la premissa que el voluntariat és «fer pels altres», descontextualitzat, a una formació que pren com a punt de partida «fer junts» com a ciutadans que prenen consciència d'una necessitat social i miren de respondre-hi en el si d'una organització.
- D'una formació en la qual el voluntariat té poca cosa a dir en el seu disseny, realització i avaluació, a una formació participada des de l'inici pel mateix voluntari.

- D'una formació que entén les necessitats formatives només des del punt de vista de les mancances referides a la tasca i al saber fer, a una formació que parteix de les necessitats formatives enteses de manera àmplia i que té molt en compte les necessitats referides a l'ésser de la persona voluntària, a la seva formació integral.

A continuació oferim un petit quadre resum d'aquesta situació de transició.

D'UNA FORMACIÓ	A UNA FORMACIÓ
• Enfocada a la tasca	• Des de l'acció
• Individual	• En grup o almenys més compartida
• Basada en cursos	• Basada en procés educatiu
• Pensada com a «fer pels altres»	• Pensada com a «fer junts»
• Amb una participació mínima a l'entitat	• Amb una major participació a l'entitat
• Lligada a mancances en el saber fer de la tasca	• Lligada a l'ésser del voluntariat

Vistes les coses d'aquesta manera, llavors hauríem de tenir en compte que els espais i moments formatius desborden de bon tros la dada dels cursos formatius, en qualsevol de les seves especialitats. Per tant, és molt important que les persones voluntàries considerin la primera fase del programa de voluntariat, és a dir, l'acollida i la selecció, com un primer moment formatiu d'una rellevància indubtable. Així, l'entrevista, lluny de ser una acumulació de dades i intercanvi d'informacions, és un espai d'acollida i primer acompanyament; la signatura del contracte, més que no pas el compliment d'un requisit legal, és una expressió d'aliança, de compromís i de cura entre el voluntari i el centre. I la iniciació en l'acció, com hem expressat en el seu moment, més que

una forma de fer és una manera d'introduir-se, degudament acompanyat, en el domicili vital i experiencial de les unitats de cures pal·liatives.

La segona fase del programa de voluntariat és la que, des d'un punt de vista formal, s'adequa al que tradicionalment anomenem formació. En aquesta fase trobem els següents moments formatius:

### **Curs de formació bàsica**

Aquest curs de formació bàsica mira d'aportar al voluntari tots els coneixements necessaris per a la seva incorporació correcta a les unitats de cures pal·liatives. S'hi desenvoluparan tots els elements que conté aquest quadern de formació bàsica.<sup>57</sup>

### **Cursos de formació permanent**

L'àmbit de les cures pal·liatives requereix moments formatius molt especialitzats en els quals el voluntari es formi, de manera adequada i en profunditat, sobre alguns aspectes d'aquest àmbit que necessiten una atenció especial en temps i en procediments. Aquests cursos es poden fer amb un format de taller trimestral de sis hores de durada. Han d'estar dirigits per persones especialitzades i professionalment preparades.

Alguns dels àmbits específics de formació que proposem són els següents:

- Processos de dol.
- Atenció a les necessitats espirituals.
- Cura del cuidador.
- Els nens malalts a les unitats de cures pal·liatives.

### **Trobades mensuals de comunicació i seguiment**

Els centres han d'oferir un espai formatiu mensual on els voluntaris de les unitats de cures pal·liatives, juntament amb la persona que coordini el voluntariat del centre, tinguin un moment de

---

**57.** En trobar-nos en el desenvolupament del quadern de formació bàsica, no fem més referències específiques al contingut del curs de formació bàsica.



trobada. En aquest espai mensual, els voluntaris tindran l'oportunitat de posar en comú vivències i experiències que s'han produït durant aquell mes, i des de la perspectiva metodològica proposem canalitzar aquest tipus de reunions a partir d'un seguit d'experiències crítiques. Algunes d'aquestes experiències crítiques, motiu de comunicació i formació, poden ser:

- Negativa puntual d'un pacient a la visita del voluntari.
- Desbordament emocional d'un familiar a la porta d'una habitació.
- Pregunta del pacient: *creus que realment estic al final...?*

Proposem introduir la metodologia narrativa de presentació de casos. Així, cada experiència crítica es treballarà durant dues sessions mensuals seguides, a partir dels materials elaborats amb aquesta finalitat. El coordinador del voluntariat té un paper clau d'ajuda prèvia i facilitació de l'adaptació metodològica.

### **Trobada anual**

La pràctica del voluntariat ha consolidat en aquests últims anys el moment de la trobada anual de voluntariat d'un centre, o de centres propers geogràficament, o de centres que pertanyen a una institució concreta. En qualsevol dels casos, aquest moment és molt apreciat pel mateix voluntariat, ja que constitueix una oportunitat de trobada real entre persones voluntàries en un espai eminentment convivencial, lúdic i de celebració.

La trobada anual s'allunya de les pràctiques formatives en què les ponències i conferències o el treball en grup ocupen la major part del temps. En aquest tipus de trobades la participació del voluntariat en la seva preparació i realització és molt important. L'intercanvi d'experiències, el relat de les seves pròpies històries, el reconeixement de l'acció voluntària i la comunicació de dades d'interès general protagonitzen aquest espai anual.

D'una manera sintètica, oferim les dues grans etapes, amb els corresponents moments formatius en cadascuna d'elles, del programa de voluntariat a les unitats de cures pal·liatives.

ETAPES	MOMENTS	OBJECTIUS
ACOLLIDA   SELECCIÓ	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrevista</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comptar amb un coneixement mutu entre voluntari i centre.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Signatura del compromís</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Establir un acord escrit que compromet tant el voluntari com el centre.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Iniciació</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tenir un primer contacte amb la realitat del centre, sempre acompanyat.</li> </ul>
FORMACIÓ   ACOMPANYAMENT	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Curs de formació bàsica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transmetre adequadament el camp d'acció voluntària i el programa de voluntariat a les unitats de cures pal·liatives.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cursos de formació permanent</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oferir cursos intensius sobre matèries específiques.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trobades mensuals</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oferir un canal de formació i de comunicació en el grup de voluntariat.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trobades anuals</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De tot el voluntariat d'una unitat de cures pal·liatives. De marcat caràcter convivencial, festiu/lúdic i de comunicació d'experiències.</li> </ul>



## CAPÍTOL 7

# Possibles camps d'acció a les unitats de cures pal·liatives

L'acció voluntària s'inscriu en l'acció global de les unitats de cures pal·liatives que tenen com a missió millorar la qualitat de vida dels pacients i les seves famílies, abordant els problemes associats a les malalties en fase terminal per mitjà de la prevenció i l'alleujament del sofriment. Des d'aquesta perspectiva, el voluntariat duu a terme una tasca d'acompanyament que enforteix la necessitat que els malalts siguin considerats éssers humans fins al final de la seva vida, que siguin respectats en la seva intimitat, que siguin consolats en el seu sofriment, que siguin reforçats en la seva dignitat. Acompanyar en la millora de la qualitat de vida i en l'atenció de les necessitats que presenten els malalts i les seves famílies serà l'horitzó del quefer del voluntariat en aquest àmbit.

Com ja ha quedat recollit en diverses parts d'aquest material, el voluntariat en l'àmbit de les cures pal·liatives es pot desenvolupar en dos espais diferenciats, cadascun amb les seves característiques pròpies.

## **Atenció domiciliària**

Cal tenir en compte que avui dia les cures pal·liatives es duen a terme en un 70%-80% en l'àmbit del domicili del malalt, i que determinats membres de les famílies en són els cuidadors principals. La pràctica de les cures a casa és un fenomen natural. Les tasques de la cura suposen una dismi-

nució en la llibertat del cuidador, així com una gran dependència i aïllament. La persona voluntària que col·labora en el marc del domicili d'un malalt ha de ser conscient d'una dada rellevant: el fet d'atendre diàriament el malalt, per part dels cuidadors familiars, provoca una situació d'estrès i de tensió que pot tenir repercussions sobre la salut física i mental del cuidador. És a dir, el voluntariat s'introdueix en un àmbit en què, a la situació límit de la persona malalta, s'hi afegeix la situació límit de cansament i, de vegades, de desgast personal de qui cuida.

### Atenció hospitalària

En aquest àmbit, més dotat des del punt de vista dels diferents dispositius socio-sanitaris, el voluntariat s'introdueix com a factor de suport afegit a les unitats de cures pal·liatives. Un equip consolidat i complet a la unitat de cures pal·liatives d'un hospital acostuma a comptar amb un grup de persones voluntàries coordinades per un professional del centre.

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

Ens basem en una classificació proposada per A. Pangrazzi, a partir de quatre verbs que resumeixen l'ésser i l'actuar del voluntari i que en defineixen la capacitat relacional i presencial:<sup>58</sup>

Què puc FER pel malalt?	Acció
Què puc COMUNICAR al malalt?	Diàleg
Què puc SER per al malalt?	Presència
Què puc APRENDRE del malalt?	Aprenentatge

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

En aprofundir en el significat de cada verb podem establir una sèrie de grups d'àmbits d'actuació per respondre millor a les necessitats que plantegen els malalts i les seves famílies.

### Què puc FER pel malalt?

Puc:

- Visitar-lo.
- Fomentar la qualitat de vida dels pacients i el descans de les seves famílies, ja que pot descarregar els cuidadors en alguns moments.
- Fomentar l'autonomia del pacient i la seva vàlua personal. Aquesta és una manera fonamental de contribuir a l'atenció humana al pacient.
- Facilitar moments de relaxació, distensió, etc., que permetin als pacients i a les seves famílies sortir de la tensió quotidiana que viuen i incorporar als seus dies noves emocions i vivències que milloren la qualitat de vida (a través de passejades, jocs, lectures, música, etc.).
- Fer petites tasques o encàrrecs i ajudar en la realització de petites gestions.
- Ocupar-lo en alguna petita activitat de tipus recreatiu.
- Acompanyar-lo a fer-se una prova.

### Què puc COMUNICAR al malalt?

Puc:

- Acompanyar els pacients, sobretot aquells que estan sols. Estar sempre accessible a la comunicació que el pacient vulgui establir, oferint una resposta empàtica i comprensiva.
- Acompanyar el pacient per mitjà de converses, afectes, temps i demandes quan això no pot ser cobert per familiars, equip, etc. El malalt patirà menys si se sent estimat i comprès. En aquesta direcció el voluntariat ha de contribuir amb l'escolta relaxada, la comunicació senzilla, les accions que faciliten comoditat i benestar.
- Donar i rebre informació.
- Transmetre-li les pròpies reflexions.
- Afirmar els seus valors i les seves actituds.

- Respondre les seves preguntes de manera honesta i amb autenticitat.
- Transmetre-li proximitat a través del contacte físic (una carícia, un gest d'afecte).

### **Què puc SER per al malalt?**

Puc:

- Ser-hi present.
- Ser humil i sensible.
- Estar tranquil i ser pacient.
- Ser una persona amiga, de fàcil accés.
- Ser humà i comportar-me com a tal, sense aparences ni pretendre ser un altre diferent del que sóc.
- Estar disponible i ser discret.
- Ser competent en el servei.
- Ser coherent amb mi mateix.
- Ser un instrument de bondat, de cura, d'harmonia.
- Donar suport emocional a la família. Fins i tot suplir la família quan està cansada o esgotada, quan falta o ha deixat abandonat el malalt.
- Reforçar el lligam entre el malalt i la seva família.
- Reforçar el lligam entre la família i l'equip.
- Activar la disposició i l'acte de consolar com a expressió d'un tipus d'amor humil, servicial i ajustat a la realitat en la qual s'està vivint en aquells moments. Consolar suposa oferir-se a si mateix com a empara, com a suport, com a presència i com a companyia.
- Ser portador d'esperança.

### **Què puc APRENDRE del malalt?**

Puc aprendre a:

- Conèixer la seva història.
- Reconèixer actituds constructives i humanitzadores, i d'altres que no van en aquesta direcció.

- Interrogar-me sobre el motiu del sofriment.
- Reconèixer i manejar adequadament recursos interiors dels quals amb prou feines tenia constància.
- Apreciar i posar en valor la solidaritat en aquest camp de l'acció voluntària.
- Redimensionar els meus problemes, les meves preocupacions, les meves necessitats, les meves queixes.
- Valorar la meva salut i tenir-ne cura.
- Acceptar la meva impotència i la meva fragilitat, i reconèixer la meva vulnerabilitat constructiva: sóc una persona vulnerable, no sóc omnipotent.
- Entendre'm millor a mi mateix i comprendre millor els altres.
- Apreciar el valor del que és petit, del detall, del que és gairebé insignificant i que a la llarga significa molt.
- Afrontar la mort.

D'altra banda, hi ha un àmbit per a l'acció voluntària lligada a la comunicació amb la resta de l'equip d'agents de salut. Entre d'altres, destaquem les següents possibles accions:

- Compartir amb l'equip moments de descans, experiències viscudes, informació rebuda, assistint a les reunions de l'equip i formant-ne part activa.
- Detectar necessitats i compartir-les amb l'equip. L'horitzó d'aquesta activitat és col·laborar amb el personal sanitari del centre i amb la institució per fer més confortable i humana la vida del malalt i la seva família.
- Participar activament en aquelles sessions i els cursos d'interès per millorar la qualitat d'atenció al pacient i la seva família.
- Promoure els drets del malalt i la denúncia, en el cas que no hagin estat respectats.
- Elevar el nivell humà d'unes relacions hospitalàries, de vegades fredes, presidides per l'ús de la tècnica i l'allunyament del medi familiar.



## Pautes

Tant al domicili del malalt com a la unitat hospitalària, els diferents camps d'acció del voluntariat es regeixen per algunes pautes de comportament que cal tenir en compte.

- **Atenció a la forma d'estar.** És important asseure's a la mateixa altura que el malalt. Mai sobre el seu llit. Especialment en la primera trobada cal acostar una cadira i demanar-li el permís per seure. A continuació cal presentar-se i preguntar-li el nom. S'ha de transmetre interès des de la mateixa posició corporal, posant el cos una mica cap endavant, sense arribar a molestar.
- **Normalitat en el tracte.** L'acció es desenvolupa al llarg de l'acompanyament i en el fet de romandre prop de la persona malalta. No hi ha obligació de reprendre temes passats. És positiu transmetre gratuïtat en la relació, l'estil delicat i no bruscat, la invitació a la passejada, si és possible.
- **Atenció als imprevistos.** De vegades la somnolència i el cansament són part dels símptomes d'aquests malalts. Per a molts d'ells aixecar-se del llit és impossible, mentre que per a d'altres romandre desperts molta estona és molt difícil. No passa res si s'adorm o es desconnecta de la nostra atenció. El temps passa molt a poc a poc per a un malalt pal·liatiu. Cal tornar l'endemà o al cap d'uns dies, però en tot cas, tornar.
- **Importància de les carícies.** El voluntari també cuida amb carícies. Sobretot quan la consciència ha desaparegut. Per mitjà del contacte físic es transmeten missatges fonamentals: «No estàs sol», «No t'he abandonat», «Estic al teu costat», «T'estimo». Arriba un moment en què cuidar amb carícies té més pes que pronunciar paraules.
- **El paper de les paraules.** La paraula ha de ser oportuna. No es pot dir el primer que passa pel cap. Cal ser summament acurat i impecable amb les paraules; dir les imprescindibles. Fes servir les paraules de manera adequada; utilitza-les per compartir amor. Si estem en la inconsciència o en l'agonia, cal tenir en compte que el malalt pot escoltar. No se n'ha de parlar en passat, ja que és allà, en el present.
- **El valor del silenci.** Més que no parlar, el silenci es construeix fent silenci intern, el que ens permet contemplar el misteri de l'altre. És bo dur a terme l'exercici següent: parar-se, aturar-

se i acompanyar gratuïtament, compassant la pròpia respiració amb la del pacient, asseure's al seu costat, donant-li la mà, no pensant en una altra cosa, proporcionant-li suport, consol i companyia. Probablement aquest és un dels actes de més humanitat i humanització que pot oferir el voluntariat en l'àmbit de les cures pal·liatives.

En totes aquestes tasques i camps d'acció, el voluntariat duu a terme un paper determinat; és a dir, la seva prioritat no és fer unes tasques, sinó dur a terme una funció d'acompanyament que és complementària al paper dels professionals de la salut.



## CAPÍTOL 8

# Marc legal

El voluntariat a Espanya s'acull al que prescriu la Llei estatal del voluntariat (Llei 6/1996, de 15 de gener de 1996). Entre els articles més rellevants, destaquem els que es refereixen als drets i deures de les persones voluntàries i al paper de les organitzacions en relació amb les persones voluntàries.

**Article 6.** Drets del voluntari.

Els voluntaris tenen els drets següents:

- a. Rebre, tant amb caràcter inicial com permanent, la informació, la formació, l'orientació, el suport i, si escau, els mitjans materials necessaris per a l'exercici de les funcions que se'ls assignin.
- b. Ser tractats sense discriminació, respectant la seva llibertat, dignitat, intimitat i creences.
- c. Participar activament en l'organització en què s'insereixen, col·laborant en l'elaboració, l'execució i l'avaluació dels programes, d'acord amb els seus estatuts o les normes d'aplicació.
- d. Ser assegurats contra els riscos d'accident i malaltia derivats directament de l'exercici de l'activitat voluntària, amb les característiques i pels capitals assegurats que s'estableixin reglamentàriament.
- e. Ser reemborsats per les despeses realitzades en l'exercici de les seves activitats.
- f. Disposar d'una acreditació identificativa de la seva condició de voluntari.
- g. Dur a terme la seva activitat en les degudes condicions de seguretat i higiene en funció de la naturalesa i les característiques d'aquesta.

**h.** Obtenir el respecte i reconeixement pel valor social de la seva contribució.

**Article 7.** Deures del voluntari.

Els voluntaris estan obligats a:

- a.** Complir els compromisos adquirits amb les organitzacions en què s'integrin, respectant-ne les finalitats i la normativa.
- b.** Guardar, quan escaigui, confidencialitat de la informació rebuda i coneguda en el desenvolupament de la seva activitat voluntària.
- c.** Rebutjar tota contraprestació material que puguin rebre bé del beneficiari o d'altres persones relacionades amb la seva acció.
- d.** Respectar els drets dels beneficiaris de la seva activitat voluntària.
- e.** Actuar de manera diligent i solidària.
- f.** Participar en les tasques formatives previstes per l'organització de manera concreta de les activitats i funcions confiades, com també en les que, amb caràcter permanent, es requereixin per mantenir la qualitat dels serveis que prestin.
- g.** Seguir les instruccions adequades a les finalitats que s'imparteixin en el desenvolupament de les activitats encarregades.
- h.** Utilitzar degudament l'acreditació i els distintius de l'organització.
- i.** Respectar i tenir cura dels recursos materials que les organitzacions posin a la seva disposició.

**Article 8.** De les organitzacions.

- 1.** Les organitzacions que comptin amb la presència de voluntaris hauran d'estar legalment constituïdes, dotades de personalitat jurídica pròpia, no tenir finalitat de lucre i dur a terme programes en el marc de les activitats d'interès general.
- 2.** Aquestes organitzacions, en tot cas, hauran de:
  - a.** Complir els compromisos adquirits amb els voluntaris en l'acord d'incorporació a l'organització.
  - b.** Acreditar la subscripció d'una pòlissa d'assegurança, adequada a les característiques i circumstàncies de l'activitat desenvolupada pels voluntaris, que els cobreixi dels riscos

d'accident i malaltia derivats directament de l'exercici de l'activitat voluntària, amb les característiques i pels capitals assegurats que s'estableixin reglamentàriament.

- c. Cobrir les despeses derivades de la prestació del servei i dotar els voluntaris dels mitjans adequats per al compliment de les seves funcions.
- d. Establir els sistemes interns d'informació i orientació adients per a la realització de les tasques que s'encarreguin als voluntaris.
- e. Proporcionar als voluntaris la formació necessària per al desenvolupament correcte de les seves activitats.
- f. Garantir als voluntaris la realització de les seves activitats en les degudes condicions de seguretat i higiene en funció de la naturalesa i les característiques d'aquestes.
- g. Facilitar al voluntari una acreditació que l'habiliti i identifiqui per al desenvolupament de la seva activitat.
- h. Expedir als voluntaris un certificat que acrediti els serveis prestats.
- i. Portar un registre d'altres i baixes del personal voluntari.

D'altra banda, cal tenir en compte que cada comunitat autònoma té una llei autonòmica del voluntariat.



# Decàleg del voluntari en cures pal·liatives

Per acabar, posem a la vostra disposició un senzill decàleg del voluntariat a les unitats de cures pal·liatives.

Els voluntaris són:

- 1.** Persones sensibilitzades davant de la situació de malaltia avançada, que se senten capaços de respectar el dolor de l'altre, i s'enfronten a aquesta situació des de la consciència que estan davant d'un món de possibilitats d'acompanyament i cura envers els que pateixen.
- 2.** Persones que duen a terme una actuació complementària a la dels professionals.
- 3.** Persones conscients que la seva acció s'integra en una intervenció col·lectiva més àmplia, coordinada pels professionals de la salut, amb els quals col·labora d'una manera cooperativa, alhora que aquesta acció voluntària és reconeguda per cada institució on és present com una aportació valuosa i plena de sentit.
- 4.** Persones amb una actitud que està presidida per l'autenticitat en el saber estar, en el que pot oferir, en el que senzillament és. L'autenticitat és la clau d'entrada per crear un lligam estable de relació positiva.
- 5.** Persones amb una aptitud necessària que s'orienta cap a la cura dels pacients i de les seves famílies. Una cura que transita per la capacitat de parar atenció plena en cada aquí i cada ara, pel respecte i reconeixement a l'altre en el seu procés. Una cura que es desplega com una manera d'acompanyar des de les necessitats i possibilitats de la persona malalta.



6. Persones que contribueixen amb la seva acció a la humanització del procés de morir, implicant-se en l'acompanyament als malalts.
7. Persones que entenen que la seva acció voluntària no està lligada al fer sense més ni més, ni a la realització de tasques que altres no aconsegueixen fer, sinó que el seu compromís es projecta en una manera d'aprendre a estar, donant suport i posant en joc totes aquelles potencialitats que tingui, fins i tot descobrint en la mateixa acció capacitats fins aquell moment ignorades.
8. Persones compromeses, que tindran una intervenció estable en el temps i que accepten participar en els processos formatius que se'ls ofereixen, conscients que necessiten un suport formatiu seriós, rigorós i humanitzador.
9. Persones que es fan presents a les unitats de cures pal·liatives, com a *companys de l'ànima*, oferint una presència significativa per ajudar a acompanyar una experiència de sofriment que requereix la seva col·laboració. Així, el voluntariat no supleix, sinó que suma.
10. Persones que són conscients dels seus límits i les seves fragilitats, i per això entenen que la cura de qui cuida és un bé que han de protegir, fomentar i nodrir.







El paper utilitzat en aquesta publicació és Offset Edixion de 140 g per a l'interior i Creator Silk de 270 g per a la coberta. Tots dos papers, distribuïts per Torraspaper, ostenten la certificació FSC®, marca que garanteix un maneig forestal responsable.

## Servei d'informació

Obra Social Fundació "la Caixa"

902 22 30 40

De dilluns a diumenge de 9 a 20 h

[www.laCaixa.es/ObraSocial](http://www.laCaixa.es/ObraSocial)



**Obra Social "la Caixa"**