

EL VOLUNTARIADO EN LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y TERMINALES

**Wilson Astudillo, Mónica Egido, Jesús Muñoz,
Nagore Vázquez y Rosa Gómez S.**

8a Sección

EL VOLUNTARIADO EN LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y TERMINALES

“Dais muy poco cuando dais lo que es vuestro como patrimonio. Cuando dais algo de vuestro interior es cuando realmente dais”.

Khalil Gibran

Los voluntarios que colaboran con el personal sanitario en el cuidado del enfermo, son elementos muy importantes para hacer más humana su atención. Pueden intervenir en varios aspectos claves para restaurar o preservar su salud y calidad de vida. Como bien se expresa Carmen Furés: “Ciertas carencias se pueden cubrir con dinero como proporcionar comida, vestido, hacer limpieza, etc., pero hay otras que sólo pueden cubrirse de forma gratuita y fraternal: no puede contratarse a nadie para dar amistad, solidaridad, comprensión y éstas son necesidades tan básicas como la falta de alimento”, más aún si no existe un grupo familiar detrás o éste es muy reducido.

Se considera voluntario a toda persona que, además de ejercer sus propios deberes profesionales, dedica parte de su tiempo, de manera regular y desinteresada, a actividades, no a favor de sí mismo, sino a favor de los demás. Para García Roca, “el voluntariado de acompañamiento, es aquel que desarrolla dispositivos asistenciales orientados a mantener vivo al sujeto, a reducir sus riesgos, a cuidar sus deficiencias y atender a sus carencias; está atento a la dimensión humana de la necesidad y enfatiza la comunicación interpersonal y las relaciones humanas. Su compromiso mayor y su función principal se orienta al encuentro personal, a la escucha en clima de amistad y comprensión, a la hospitalidad y a la calidad de las relaciones humanas”.

El voluntariado forma parte de muchas asociaciones sociales desde sus propios orígenes. Son muestra de ello las numerosas entidades citadas en este libro, creadas muchas veces por los propios

familiares o enfermos que no se han conformado con la situación que les tocaba vivir o que no querían que ésta se repita para otros. Todas representan un gran esfuerzo de un grupo y un camino para su transformación. Han demostrado el valor de las iniciativas ciudadanas para interesar a la administración. Son innumerables los ejemplos del inmenso trabajo realizado y del enorme beneficio obtenido con su ayuda. Así, están los centros de día para ancianos, los centros para enfermos con minusvalías físicas y psíquicas severas y demenciados. Los Cuidados Paliativos, también llamados cuidados de confort, que procuran mejorar la calidad de vida en la terminalidad y apoyar a sus familias, surgieron en el Reino Unido en los años 60 como una obra del voluntariado y una respuesta social al sufrimiento de los enfermos con cáncer que eran sometidos hasta el final a tratamientos de intención curativa, demasiado intensos de soportar sin procurar a plenitud un adecuado alivio de los síntomas y el consuelo del afectado y de su familia a pesar de que la enfermedad había entrado en una fase avanzada, progresiva e irreversible.

NECESIDADES DE LOS ENFERMOS

Existen un conjunto de necesidades comunes a todos los seres humanos, sanos o enfermos y que no varían a pesar de la gravedad del padecimiento, su grado de incapacidad o dependencia. **Tabla 1.** Un estudio realizado en Francia, destinado a conocer las dificultades que tenían los pacientes con cáncer, por ejemplo, reveló que éstas eran de tipo psicológico en el 58 %, médicas en el 30 % y sociales en el 12 %. El temor a padecer en el futuro un dolor severo, la separación de su gente, a perder la razón o ser abandonados fueron los sentimientos más frecuentemente expresados. Son muchas las situaciones de necesidad psicosocial donde todos somos y podemos ser útiles. El voluntariado es el que puede mitigarlas con personas comprensivas que se ofrezcan a compartir sus preocupaciones, les acompañen y trabajen por su bienestar.

Tabla 1. NECESIDADES DE LOS ENFERMOS

- **Físicas** Supervivencia y control de síntomas
- **Psicológicas**
 - Seguridad Confianza en cuidadores y no ser abandonado
 - Aceptación Reconocer sus posibilidades
 - De amor Recibir y dar afecto
 - Pertenencia Sentirse útil, consultado, bien presentado
- **Sociales** Recibir diversos apoyos para si mismo y su familia
- **Espirituales** De autorrealización y de sentido a su existencia

El reconocimiento de que el dolor no sólo obedece a una causa física, sino que está influido por números factores emocionales, psicosociales y espirituales, ha abierto el campo de acción al voluntariado en la atención de enfermos, porque además de suplir en forma positiva la falta de calor humano y la soledad de los pacientes en esta fase de la vida, puede ayudarles a encontrarse un poco más consigo mismos, a comprender lo que le está sucediendo y a vivir el presente, dirigiendo su atención a lo que verdaderamente tiene o ha dado sentido a su vida. En caso de una enfermedad crónica, el voluntario puede disminuir la sobrecarga que representa la familia el cuidar del enfermo de forma continuada y colaborar con el equipo sanitario para mejorar su bienestar, hacerle sentirse querido y ayudarle a resolver algunos de asuntos que le impiden afrontar su muerte. Un voluntario bien entrenado es capaz de detectar las posibles amenazas que el enfermo considera existen para su vida como: los síntomas no controlados, la insatisfacción por las cosas inconclusas, la soledad, la falta de apoyos, el temor a morir solos, o su baja autoestima y ayudar a crear una red de apoyo psicosocial útil a éste como a sus familias.

La asimilación del diagnóstico de una enfermedad grave como el cáncer o de otra que produzca una severa incapacidad, tiende a ser difícil y tanto el enfermo como sus seres queridos, suelen atravesar por diversos estadios: choque, negación y aislamiento, indignación, depresión hasta terminar, por lo general en la aceptación de la realidad. **Tabla 2** Estas etapas deben ser conocidas para comprender

como reaccionan ante la enfermedad porque, en ocasiones algunos familiares demandan tanta o más atención que el propio paciente, en particular si se quedan anclados en alguna de ellas. **Tabla 2**

Tabla. 2 FASES DE ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD Y ACTITUDES

Shock	Compañía y silencios
Negación	Disponibilidad y aceptación
Enfado	Comprender y facilitar expresión
Negociación	Respeto a motivos ocultos
Depresión	Control de causas corregibles, compañía, disponibilidad
Resignación	Respeto, compañía y silencio, afecto, buen control síntomas

Los pacientes, son por lo general, demasiado realistas para esperar que se les libre de la dura realidad que les aflige y, en vez de ello, nos piden comprensión y que nos ocupemos de sus molestias y síntomas, pero sobre todo, que les tomemos en consideración como personas. No siempre nos damos cuenta de lo mucho que podemos hacer con ir simplemente a visitarles, incluso cuando no tengamos aparentemente nada más para ofrecerles que nuestra presencia y preocupación. Tiene un gran efecto escucharles cuando desean hablar, aunque no sean muy coherentes y les suponga mucho esfuerzo. Atenderles con afecto es otra forma de mostrarles preocupación. Considerar que no se puede ayudarles, no tiene excusa y raras veces o nunca es verdad. Nuestro objetivo deberá ser conseguir la mayor calidad de vida para el enfermo, con respeto a su voluntad y protagonismo.

FORMA DE ACTUACIÓN DEL VOLUNTARIADO

El trabajo del voluntariado, anteriormente individual y paternalista, ha evolucionado a otro más imaginativo, con una dimensión grupal y comunitaria que intenta hacer partícipe a la gente que

recibe el beneficio, sin sustituirla, lo que marca la diferencia entre la acción circunstancial y la acción promocional. Procurará ser flexible y adaptarse a cada enfermo, porque cada persona es única e irreplicable. Es importante que conozca e intente dominar sus propios sentimientos para saber acoger e interpretar los del enfermo sin proyectarle los propios. Se hará merecedor de la confianza de los demás y será capaz de actuar según los criterios que se le den. Las actividades que realice estarán siempre encuadradas dentro del programa del trabajo del profesional responsable del enfermo, a quien procurará ser su complemento pero no su sustituto. Estas acciones tendrán un objetivo social definido que responda a las necesidades del individuo previamente identificadas por el profesional y deberán partir del respeto esencial a la persona y a su riqueza espiritual.

El voluntario deberá comprender que su labor tiene un objetivo social –cumplir una necesidad definida–, que es parte de un trabajo grupal y que estará planificada, consensuada y supervisada tanto si es a domicilio, en las residencias o en el hospital u oficina. Esta se orientará a ofrecer servicios complementarios, no completos en coordinación con los diversos miembros del equipo de apoyo paliativo. Su papel será acompañar al paciente como a un amigo y respetar en todo momento su autonomía, a la familia y la decisión del equipo. Puede ser útil al enfermo de muchas formas a través de la escucha activa. Una forma muy útil de llegar a la otra persona es interesarse por su biografía. Ésta, generalmente, suele desear hablar sobre cómo ha vivido, qué le ha sido agradable e importante cuando aún estaba sano, lo que le preocupa y su situación actual, por lo que es necesario que el voluntario aprenda y desarrolle ciertas habilidades que le permitan mejorar la comunicación con ellos, basadas siempre en el respeto de sus puntos de vista. No será paternalista y dado que es un testigo, un confidente, de alguna forma un espectador, guardará el mismo secreto profesional que el personal sanitario, no debiendo compartir las confidencias recibidas salvo las que considere útiles para un mejor acompañamiento. En la terminalidad siempre es posible ayudarle a cubrir algunas de sus necesidades, a encontrar unas metas para vivir el presente, mejorar su bienestar y apoyar a su familia para que pueda afrontar la nueva situación. En la fase del duelo, se ayudará a la recuperación de los afectados a través del

acompañamiento, la escucha activa, facilitando la expresión de las emociones y la comunicación con otros miembros, etc. En esta fase se dice, más que un médico se necesita de un amigo.

El voluntario sabrá sentirse parte de un equipo donde es esencial ofrecer continuidad y asumir la responsabilidad de cumplir con lo que se compromete. No esperará otra satisfacción mayor que la de la labor bien hecha. El voluntario no deberá ocuparse total y exclusivamente del cuidado de un enfermo, sino hacer las cosas que ve necesarias o que le son requeridas por los familiares que le cuidan. Como bien indica A.R. Bruning, “el mejor voluntario en este trabajo es una persona que está preparada para introducirse en la situación familiar, esto es, que toma el color de la familia y de la situación”. Procurará actuar como un ciempiés y un camaleón al mismo tiempo, es decir sabrá estar cerca y a la vez mantener cierta distancia para así no interferir en las relaciones familiares. Unas veces debe compartir las emociones, y en otras, escuchar y consolar. Un voluntario sabrá comprender cuando debe hablar y cuándo estar en silencio. En ocasiones, los familiares están divididos o en conflicto nos con otros en cuyo caso procurará escuchar los problemas, sin tomar parte en ellos.

LA FORMACIÓN CONTINUADA EN EL VOLUNTARIADO

Un elemento esencial para que funcione correctamente el voluntariado asociativo, es que éste reciba una buena formación continuada, por lo que toda ONG a la que pertenezcan, deberá tratar de ofrecerle un programa educativo anual. La formación, ya sea individual o en grupo estará destinada a facilitar la reflexión personal y a reforzar el compromiso. Una buena voluntad educada es esencial para que su trabajo sea más eficaz. Este reto que exige la aplicación de todo nuestro ser a la tarea que tenemos delante, será recompensado por una gran satisfacción personal, porque al dar algo de sí mismo y de su tiempo, es cuando verdaderamente se da. El trabajo en equipo permite al voluntario sentirse más unido a los seres que le rodean y experimentar el autoolvido por el cuidado de los otros, que es una de las formas de encontrar felicidad.

Los cuidados de los enfermos crónicos y terminales son, en parte, una cuestión de relaciones humanas, para lo que los voluntarios deben procurar desarrollar ciertas habilidades que permitan mejorar la comunicación, saber acercarse y respetar los puntos de vista del enfermo. Para atender a una persona que sufre es necesario aprender a tomarse tiempo, saber esperar, respetar su ritmo, empatizar con sus sentimientos, acogerlos y contenerlos sin juicios, sin paternalismos, en definitiva, mirar al otro con ojos bondadosos bajo los que pueda sentirse seguro, en confianza, visto, escuchado, atendido... Hay que saber cómo introducirse en su biografía e imaginar cómo ve y experimenta el mundo. Sólo desde el interior de esta reconstrucción empática podremos entender qué clase de ayuda y cuidados necesita. Lo más importante no va a ser la acción que se realice ni la necesidades que se cubran, sino el encuentro que se va a dar entre el enfermo y la persona voluntaria, que se denomina también relación de ayuda por lo que les será muy útil toda formación en habilidades sociales, escucha activa, comunicación y que tengan unas bases mínimas sobre los aspectos biomédicos de las enfermedades en fase terminal con las que pueden entrar en contacto, por lo que su educación deberá cubrir los siguientes aspectos:

Programa de formación de voluntariado

- Saber cómo mejorar la comunicación con los enfermos y sus familias para poder conocer cuáles son sus necesidades y ayudarles adecuadamente.
- Formarse en la relación de ayuda y cómo formar una red de apoyo social.
- Conocer la enfermedad del paciente y sus incapacidades, más aún si éste tiene un pronóstico mortal en un tiempo relativamente corto, con una fase de progresión rápida y sin posibilidad de respuesta al tratamiento específico, donde el tratamiento básico será el de confort durante el tiempo que le queda de vida.
- Conocer medios para reducir el sufrimiento del enfermo y de sus familias a través de procurar identificar lo que éste o ésta considera una amenaza a su existencia para tratar de ayudar a atenuar su intensidad.

- Aprender a potenciar los propios recursos del enfermo, mejorar su ánimo y aumentar su gama de satisfacciones.
- Conocer bases para solucionar conflictos mediante el consenso
- Saber como comprender a la familia, pues ésta es su principal base de soporte y el factor decisivo para conseguir que muera en paz, por lo que su intervención será para conseguir que tengan más tiempo para estar con el enfermo, facilitar la expresión de sus emociones, empatizar con su situación y hacerles sentirse acompañados.
- Saber cómo trabajar en equipo y apoyarse mutuamente.
- Desarrollar una filosofía sobre la vida y la muerte que le sea útil a si mismo.
- Cómo cuidarse a sí mismos para no quemarse en el trabajo de cuidar a otros.

El cine puede ser un instrumento muy útil en la formación tanto profesional como del voluntariado. La revista Medicina y Cine de la Universidad de Salamanca, <http://www.usal.es/revistamedicinecine>, ofrece numerosos artículos de interés sobre el cine y diversas minusvalías y problemas humanos, por lo que animamos a todas las organizaciones de voluntariado a valerse de este magnífico instrumento que permite conocer y adquirir actitudes muy positivas para mejorar la atención del paciente y de su familia, (Ver libro: Cine y Medicina. Casado A. y Astudillo W. Sovpal,2006).

En el final de la vida deben tomarse muchas decisiones que implican una necesaria deliberación moral sobre el protagonismo del enfermo, la prolongación o no de tratamientos y de la vida, la protección de sus deseos, la presencia o no de sufrimiento y del dolor difícil, etc. El cine en esta fase tiene un gran potencial formativo, porque ofrece la posibilidad de propiciar análisis reflexivos y la discusión sobre los problemas que atañen a las personas que se reflejan en el relato cinematográfico, sin tener que recurrir a la experiencia individual, en ocasiones muy dolorosa, lo que facilita la adquisición de destrezas que permitan a los profesionales elaborar unas respuestas éticas a las inquietudes y dilemas propios de esta etapa, más acordes con la evolución social. Puede ayudar a conseguir

una mayor sensibilización social ante la enfermedad, la soledad, los cuidados paliativos, la tanatología, el suicidio, el duelo y la educación bioética de los sanitarios. La visión y el estudio de las películas en cine fórum da lugar a una mejor comprensión y a la promoción de actitudes y programas más positivos y solidarios con los pacientes y sus familias en estas situaciones. A continuación señalamos un grupo de películas de interés en Cuidados Paliativos. **Tabla 3:**

Tabla 3. PELÍCULAS DE INTERÉS EN CUIDADOS PALIATIVOS

- *Wit / Amar la vida*. Mike Nichols, 2001
- *Bailo por dentro / Inside I´m dancing*, Damien O´Donnell, 2004
- *El Doctor*. Ronda Haines, 1991
- *Magnolias de acero*, Herbert Ross, 1989
- *La habitación de Marvin*, Jerry Zaks, 1996
- *Cosas que importan*, Carl Ranklin, 1998
- *La noche de las chicas*, Nick Hurran, 1998
- *Mi vida / My life*, Bruce Joel Rubin, 1993
- *Tierras de penumbra*, Richard Attenborough, 1993
- *Otoño en Nueva York*, Joan Chen, 2000
- *Hable con ella*. Pedro Almodóvar, 2002
- *Mar adentro*. Alejandro Amenazar, 2004
- *Mi vida sin mi*. Isabel Coixet, 2003
- *Patch Adams*, Tom Shadyac, 1998
- *En América*, Jim Sheridan, 2002
- *En estado crítico*, Sydney Lumet, 1997
- *Elegir un amor*, Joel Shumacher, 1991
- *Amarga victoria*, Edmundo Goulding, 1939
- *Quédate a mi lado*, Chris Columbus, 1998
- *La vida*, Jean Pierre Améris, 2001
- *Despertares / Awakenings*, Penny Marshall, 1990
- *Iris*, Richard Eyre, 2001
- *And the Band played on*, Roger Spottiswoode, 1993

- *Johnny cogió su fusil*, Dalton Trumbo, 1971
 - *Mi vida es mía/Whose life is it anyway*. John Badham, 1981
 - *Cuarta Planta*, Antonio Mercero, 2003
 - *El hijo de la novia*, Juan José Campanella, 2001
 - *Invasiones bárbaras*, Denys Arcand, 2003
 - *Volver a empezar*. José Luis Garci, 1982
 - *Muerte de un viajante / Death of a salesman*, Walter Schlöndoff, 1985
 - *El amor ha muerto / L'Amour a mort*, Michel Choquet, 1984
-

LAS EMOCIONES POSITIVAS Y EL VOLUNTARIADO

Entre los elementos útiles a los voluntarios para ejercer más eficazmente su labor, está **la Psicología Positiva** de Martin E. Seligman que surge en Estados Unidos en la década de los noventa. En el I Congreso Akumal, de México, 1999, se definió a la Psicología Positiva como “el estudio científico del funcionamiento óptimo del ser humano y su misión es tratar de descubrir y promover aquellos factores que permiten prosperar tanto a los individuos como a las sociedades”, por lo que puede servir no sólo a la prevención de enfermedades sino también para garantizar a los enfermos cierto confort y calidad de vida.

Cuando un voluntario entra en contacto con un paciente o su familiar, lo más probable es que se encuentre con emociones negativas propias del tobogán que supone vivir situaciones estresantes que tienen un valor adaptativo claro. Así, el miedo por ejemplo, prepara al organismo para huir o luchar ante un peligro, mientras la ira o el enfado, nos son útiles para defendernos ante algo hostil y la tristeza, para valorar la pérdida y emprender acciones futuras. Junto a las negativas están también otras emociones positivas que además de ser útiles para ayudarnos a cambiar, nos proporcionan sensaciones agradables y nos preparan de forma indirecta para enfrentarnos con éxito a las dificultades y adversidades a través de ampliar nuestros recursos intelectuales, físicos y sociales, con actitudes más tolerantes y

creativas, lo que se traduce en crecimiento y desarrollo personal. Para Bárbara Fredrickson, las emociones positivas no sólo nos permiten sobrepondremos a los momentos difíciles y bien aprovechadas, sino que salgamos incluso más fortalecidos, por lo que cultivarlas supone también una forma de cuidarse. Con esto no queremos decir que se deban negar las emociones negativas, sino que junto a las positivas, éstas pueden ejercer un valor importante para la comprensión del ser humano. Beatriz Vera considera que: *“Hay decisiones que requieren tomarse en estados de alerta propios del pensamiento frío y racional del pesimismo, no en estados de euforia, y que nos demandan ser precavidos y tener en cuenta todos los riesgos; otras situaciones, en cambio, se benefician de pensamientos positivos y optimistas, de tener la moral alta, confiar en uno mismo y borrar de la mente, dentro de lo razonable, las previsiones negativas sobrevaloradas”*.

Las emociones positivas se pueden considerar parte de una medicina emocional y se clasifican en tres grandes grupos:

- **Las emociones que genera el pasado.** Cuando una persona mira hacia atrás, puede encontrarse con la sensación de una labor bien hecha que le hace sentir ciertas emociones como *satisfacción, complacencia, realización personal, orgullo, serenidad, gratitud...* Los individuos de carácter optimista almacenan en la memoria y evocan preferentemente los buenos recuerdos, los éxitos del ayer que les permiten enfrentarse mejor a las circunstancias adversas.
- **Las emociones relacionadas con el presente:** Vienen dadas por pequeños momentos que se comparten con el enfermo y sus familias en el día a día. Serían: *la alegría, la tranquilidad, el entusiasmo, la euforia y el placer*. Una actitud optimista flexible o inteligente es esencial para ayudar a las personas a alcanzar mayores niveles de bienestar y autoestima.
- **Las emociones sobre el futuro:** El optimismo, la esperanza, la fe y la confianza en que las cosas en el futuro mejorarán, son formas *sensatas de pensar que nos impulsan a emplear las habilidades propias, a beneficiarnos de los recursos del entorno y a luchar sin desmoralizarnos contra las adversidades y son esenciales para empezar una nueva vida*.

“Ningún pesimista ha descubierto el secreto de las estrellas, ni ha navegado por mares desconocidos, ni ha abierto una nueva puerta al espíritu humano”.

Helen Keller

Es de sumo interés que los voluntarios conozcan a la Resiliencia como la capacidad de una persona o un grupo para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas graves. Es una forma de pensar que protege la autoestima y actúa como un buen antídoto ante el desánimo y la indefensión. Se obtiene a partir de un recuerdo selectivo (lo positivo), de asumir que en la vida también influye la suerte, compararse con los demás (para ver lo positivo) y de percibirse como superviviente. A la hora de afrontar los infortunios, las emociones positivas tienden a hacer pensar que los efectos negativos son pasajeros, que no afectan a la totalidad de su ser. Es posible ayudar a encontrar un sentido en las crisis, algo que sirva de aprendizaje. Los voluntarios más creativos sabrán encontrar soluciones y podrán acompañar mejor a los afectados de forma más espontánea, eficaz y con sentido común, con respeto y tolerancia.

El cultivo del buen humor y de su manifestación física, la risa, son otro tipo de emociones positivas útiles que pueden ayudar a los voluntarios a realizar mejor el acompañamiento del enfermo. El buen humor es un deber que tenemos para con el prójimo. Es el lubricante social por excelencia y “su función química- según Li Yutang, es esta: cambiar el carácter de nuestros pensamientos”, por lo que la adquisición de herramientas psicológicas del sentido del humor tiene una gran importancia para el afrontamiento de determinadas situaciones en nuestra vida. Se define como una combinación de destrezas, conocimientos y actitudes, que basados en el Sentido del Humor y en la Actitud Lúdica llevan a la realización, desarrollo emocional y a la creatividad. Aplicadas a la relación asistencial mejoran la comunicación con el enfermo y promueven la generación de una mayor autoestima, la toma de distancia ante problemas y situaciones concretas, autocuidado y autoaceptación. Si bien no tienen contraindicaciones hay que aprender a manejarlas. No son recomendables

al dar un diagnóstico o en las fases de agonía. A pesar de todo y con su debido cuidado y sentido común, cuando surge, especialmente de parte del enfermo, la presencia de un voluntario con sentido del humor es como un verdadero bálsamo que promueve su bienestar.

La incorporación del manejo de las emociones positivas a las herramientas del voluntariado puede permitir que éstos se adapten más y mejor a las dificultades propias del paciente y a las situaciones más complejas que ahora les toca vivir. La valoración retrospectiva favorable de la autobiografía, por ejemplo, que resalte los elementos positivos de la misma puede alimentar la confianza y la motivación personal para abordar los retos que inevitablemente plantea la vida. Se dice que cuando una persona siente que su vida ha valido la pena, que se reconocen sus esfuerzos por vivir y hacer mejor a su entorno y a sus seres queridos, acepta mejor la llegada de la muerte. Hasta que eso se produzca es necesario que disfrute de las emociones positivas y que las utilice en su provecho. Sólo conociendo el potencial de estas emociones positivas, se puede estimular su cuidado y desarrollo. El propio hecho de la “relación voluntaria” fomenta estas fortalezas. Seligman y Peterson proponen además la realización de “ejercicios de felicidad” como la “visita de gratitud” (o carta de gratitud), tratar de escribir en un diario las 3 cosas buenas del día, ayudar a los demás (da más satisfacción que el placer personal), regalar tiempo a quienes queremos, escribir el propio legado, desear de corazón un buen día a los demás o valorar el propio pasado.

BASES LEGALES DEL VOLUNTARIADO

El voluntariado de tipo sociosanitario, según la Ley del Voluntariado de 1996 de España, y la Ley 17/1998 del País Vasco, que lo protege, promueve e impulsa su trabajo, tiene unos derechos y deberes, partiendo de que sus acciones son de naturaleza altruista, solidaria, libre, programada y gratuita. Según la ley 17/1998 del 25 de junio, “Se entiende por voluntariado el conjunto de actividades de interés general desarrolladas por personas físicas, siempre que se realicen en las siguientes condiciones:

- “a. De manera desinteresada y con carácter solidario.
- b. Voluntaria y libremente, sin traer causa de una relación laboral, funcionarial o mercantil, o de una obligación personal o deber jurídico
- c. A través de organizaciones sin ánimo de lucro, y con arreglo a programas o proyectos concretos.
- d. Sin retribución económica.
- e. Sin sustituir, en ningún caso, servicios profesionales remunerados”.

El ejercicio del voluntariado da lugar a un conjunto de derechos y deberes:

¿QUÉ DERECHOS TIENE EL VOLUNTARIO?

- Participar activamente en la organización en que se integre, recibiendo la debida información sobre la misma, en especial sobre sus fines, estructura organizativa y lo que se constituya en el seno de la organización.
- Colaborar con el diseño, elaboración, ejecución y evaluación de los programas o proyectos en los que intervenga así como tener la oportunidad de dar su opinión sobre aspectos de la organización que le afecten como voluntario.
- Recibir apoyo técnico, humano y formativo para realizar las tareas que desempeñe.
- Tener la cobertura de un seguro por los daños y perjuicios que el desempeño de su actividad como voluntario pudiera causar a terceros, con las características y por los capitales que se establezcan reglamentariamente.
- Disponer de una acreditación identificativa de su condición de voluntario.
- Realizar su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene en función de la naturaleza y características del paciente.

- Recibir una compensación económica por los gastos realizados en el desempeño de su actividad, siempre que así se haya establecido en las condiciones pactadas entre el voluntario y la organización y dentro de los límites previstos en dicho acuerdo.
- En la medida en que los programas o proyectos a realizar lo permitan, desarrollar las actividades en su entorno más próximo.
- Recibir un trato no discriminatorio y justo, respetando su libertad, dignidad, intimidad y creencias.
- Realizar su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene, en función de la naturaleza y características de la misma.
- Obtener el respeto y reconocimiento a su contribución social.
- Cesar libremente, previo aviso, en su condición de voluntario
- Los demás que se deriven de la ley 17/1998 del 25 de Junio, relacionada con la Ley del Voluntariado. País Vasco.

¿QUÉ DEBERES TIENE EL VOLUNTARIO?

- Apoyar, en la medida de sus posibilidades y voluntad, activamente a la organización en la que se integra, participando y colaborando con la misma.
- Cumplir los compromisos adquiridos con la organización, respetando los fines y la normativa por la que se rige.
- Actuar diligentemente en la ejecución de las tareas que le sean encomendadas y seguir las instrucciones que se le impartan por los responsables de la organización.
- Participar en las actividades formativas previstas por la organización y en las que sean necesarias para mantener la calidad de los servicios que se prestan.

- Guardar la confidencialidad de la información recibida y reconocida en el desarrollo de su actividad voluntaria.
- Utilizar adecuadamente la acreditación del voluntario y el distintivo de su organización.
- Respetar y cuidar los recursos materiales que se pongan a su disposición.
- Observar las medidas de seguridad e higiene que se adopten.
- Asumir y conocer los objetivos y las normas de la organización.
- Reconocer, respetar y defender de forma activa la dignidad personal de los beneficiarios o grupos a los que se dirige su actividad.
- Ejercer sus actividades voluntarias según sus talentos y capacidades.
- Ofrecer su trabajo y ayuda desinteresadamente.
- Promover el desarrollo integral del beneficiario como persona.
- Ser solidario y responsable: cumplir con los compromisos adquiridos.
- Actuar según las instrucciones adecuadas al caso.
- Cuidarse de no ser explotado.
- Motivar a los grupos de trabajo y promover la camaradería.
- Preservar la confidencialidad de la información.
- Participar en la organización de forma imaginativa.
- Facilitar la integración, formación y participación de todos los voluntarios.
- Rechazar cualquier contraprestación material.
- Respetar la dignidad y libertad de los otros voluntarios de ésta u otras organizaciones.

REQUISITOS PARA SER VOLUNTARIO SOCIO SANITARIO

Para ser voluntario se necesita:

- Motivación interior y sensibilidad hacia el mundo del enfermo.
- Equilibrio y madurez para afrontar presiones externas fuertes.
- Una mentalidad abierta para aceptar al paciente y sus pensamientos, unas veces influidos por la enfermedad, otros por su propia experiencia vital.
- Capacidad para comunicarse, escuchar sentimientos de las personas que sufren y deseo de comprender lo que la enfermedad produce sobre el otro.
- Calor humano para expresar acogida y afecto a la persona que atiende.
- Deseo de acompañar para reducir la soledad del enfermo.
- Paciencia para ser capaz de ir al ritmo del otro.
- Curiosidad e interés por lo que sucede en el mundo, dónde y cómo prestar sus servicios a otros, cómo hacerlo mejor o descubrir nuevas formas o necesidades...
- Deseos de aprender y querer saber algo más para ser más útil y hacerlo mejor.
- Aceptar que cada persona es diferente. Cada individuo es un mundo. El voluntario debe aprender que las personas son también influidas por sus circunstancias.
- Capacidad para adaptarse al lugar, a los compañeros, a las necesidades del momento, a los familiares...
- Creatividad. Respetando los principios de la organización a la que pertenezca, muchos voluntarios han creado procesos o procedimientos más útiles para tratar mejor a los pacientes, conseguir recursos, darles aliento o conseguirles alimentos y medicinas.

- Perseverancia. El secreto de la perseverancia es enamorarse de lo que se hace.
- Vitalidad para afrontar la vida con entusiasmo y energía, transmitiendo esta a las personas que acompaña, un amor a la vida, que se siente vivo y activo, como viviendo una apasionante aventura.
- Deseo de trabajar en equipo que es la mejor forma para abarcar algunas de las múltiples necesidades de los enfermos, porque crea un vínculo especial entre el paciente, su familia, el personal médico, los otros cuidadores y los voluntarios y les hace sentir que hacen algo útil por su bienestar. El voluntariado puede aprender mucho del grupo porque todos a su manera son importantes en este trabajo.
- Sencillez para no buscar ser el centro de atención ni más especial.
- Autocontrol, para regular sus sentimientos y acciones.

Con la relación voluntaria se cultivan dos grandes potenciadores de vida: la GRATITUD, por lo que se aprende del acompañado y de su amistad, que llega a ser a veces muy profunda con el enfermo y su familia y la ESPERANZA que procurará ser también realista y que ayuda a vivir. Todo este trabajo estará mejor si está aderezado con Sentido del Humor y una dosis de Espiritualidad.

“El voluntario procurará actuar como un ciempiés y un camaleón al mismo tiempo, es decir, sabrá estar cerca y a la vez mantener cierta distancia para así no interferir en las relaciones familiares. Unas veces debe compartir las emociones y otras, escuchar y consolar”.

Brunning

TIPOS DE VOLUNTARIADO SANITARIO

a. Voluntariado hospitalario-residencial

El voluntariado puede ser muy útil como complemento del personal de residencias de ancianos, en los hospitales (unidades de crónicos, unidades de paliativos o del dolor) y domicilios para

ofrecer al enfermo, diversas alternativas en el uso de su tiempo libre en sustitución o ausencia de su familia y en el mantenimiento de su relación con el medio exterior. Sus actividades serán básicamente de tipo social y de compañía (charlas, apoyo espiritual, juegos de mesa o lecturas) y soporte en tareas que habitualmente realizan los cuidadores principales, para permitir a éstos que descansen o se relajen por unas horas.

Cuando se trabaje con enfermos y sus familias, la persona que coordine esta acción procurará realizar contactos con las instituciones o familias que los hayan solicitado y les asignará el trabajo a realizar, en una primera etapa acompañando a otro voluntario. La presencia de voluntarios en el hospital o Unidad de Cuidados Paliativos tiende a servir de estímulo tanto a los enfermos como al personal. Han demostrado ser también eficaces en las salas de espera de las Unidades del Dolor y Oncología para la reducción del estrés que sufren los pacientes ante diversos procedimientos sanitarios. Pueden reducir su ansiedad, escuchar las quejas, apaciguarles y explicar las demoras con una atención personal que se exprese con la toma de un café, té o una bebida aromática. El voluntario contrarresta la soledad del enfermo y facilita su integración en el medio hospitalario. Es también útil para su alimentación, higiene personal y deambulación, bien como guía o acompañante en su paseo o cuando deban acudir a realizarse pruebas sanitarias. En la relación voluntario-paciente, existen sin embargo, los siguientes peligros:

- Hacer al enfermo cada vez más dependiente, en lugar de estimularle a desarrollar sus propias posibilidades.
- Actuar como un experto, sin recordar que su tarea básica es la de ser un amigo.
- Adquirir una actitud médica. Si bien alguna pregunta sobre su salud puede estimular la relación, el voluntariado no debe detenerse en estos aspectos, sino en procurar ofrecer su apoyo a otros en los que si pueda intervenir para aumentar su bienestar.
- No mantener sintonía con los pacientes y con las situaciones concretas que están viviendo.

b. El voluntariado domiciliario

Posibilita asegurar servicios básicos, ayudar a la familia a que permanezca más tiempo con el paciente, así como detectar necesidades no manifestadas y crear redes que suplan y complimenten para que el domicilio del enfermo sea “un hogar”, en particular para apoyar y reforzar los cuidados familiares en grupos poco estructurados o con un solo familiar. Una vez que se perciben otras necesidades de los hijos, padres y hermanos, etc., es posible ayudar a poner en marcha una red de apoyos heterogéneos: educativo, ocio, espiritual, etc. Los apoyos que se pueden dar a los pacientes pueden tener: a) una frecuencia semanal en actividades que estimulen la autonomía y la vida relacional, b) continuado, no periódico, c) intensivo de corta duración (emergencias) y d) puntual, de tipo administrativo.

c. Voluntariado en el duelo

El servicio de apoyo a personas en duelo es un programa de mucho interés para los que acaban de pasar la pérdida de un ser querido y han entrado en contacto con el Equipo de Soporte del duelo de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. La percepción del deudo de la falta o escasez de apoyo informal es el mayor predictor de un pobre ajuste social, por lo que los voluntarios pueden proporcionar a estas personas un adecuado soporte emocional a estas personas, con información sobre el proceso de duelo y el apoyo adecuado para manejar los cambios vitales producidos por la pérdida. Deberán conocer bien sus limitaciones y su papel para ofrecerles amistad y disponibilidad hasta que el duelo se resuelva y puedan reemprender su existencia. Sabrán orientar a tiempo hacia una ayuda más especializada, en particular a aquellas que aprecien problemas psicológicos complejos.

d. Voluntariado administrativo y de cooperación

Una sociedad sin ánimo de lucro no puede funcionar sin el apoyo de sus voluntarios, por lo que es bienvenida toda ayuda tanto en el trabajo administrativo diario como en el diseño y seguimiento de los diversos proyectos. Los voluntarios administrativos tienen como funciones dar información sobre los centros hospitalarios y de cuidados

paliativos así como otros recursos de apoyo existentes en la comunidad. Pueden también acoger las diversas necesidades que se formulen sobre la terminalidad, confortar mediante la escucha, orientar sobre cómo actuar cuando los cuidadores son mayores o no existen y asesorar a la familia tras el fallecimiento como Centros de Salud Mental o el equipo de apoyo en el duelo. Si la asociación trabaja en cooperación internacional, normalmente se presentan numerosas oportunidades para colaborar con la misma a nivel administrativo, revisión de convocatorias, organización de proyectos, presentación y seguimiento de los mismos, página web, así como el contacto con otras instituciones afines.

COROLARIO

El voluntariado es un potente medio para desarrollar lo mejor de nosotros mismos, y para sacar lo mejor de la otra persona, contribuyendo así al beneficio propio, del ayudado y de toda la sociedad humana. Es en el cuidado a nosotros mismos y a los demás donde podemos desarrollar este auténtico “arte de amar”. Para dar y recibir amor en una relación, es imprescindible estar plenamente en el presente, es decir que nuestro cuerpo, nuestra mente, nuestro corazón y nuestras emociones se centren en el aquí y en el ahora, para prestar una atención plena. *“Hay una palabra que nos libera de todo el peso y el dolor de la vida: esa palabra es amor”*, dice Sófocles, y es que practicar el voluntariado puede aportar y desarrollar en éste el AMOR, LA AMABILIDAD y la INTELIGENCIA EMOCIONAL, ya que la relación se establece como valiosa, cercana, y se hace con amabilidad. Con el voluntariado se aprende a ser uno más consciente de las emociones propias y las del otro y a descubrir que cosas son verdaderamente importantes’. El ejercicio del voluntariado posibilita un desarrollo en tres aspectos:

A nivel personal nos enriquece, gracias al poder transformador de las relaciones, que nos ofrecen un campo donde desarrollar y potenciar nuestros talentos, enfrentarnos a nuestros miedos y dificultades, superando nuestros bloqueos con éxito y aprovechando toda esta experiencia y conocimiento para mejorar en las demás áreas de nuestra vida.

A nivel social, el voluntariado es un factor de cohesión muy importante, sin el cual nuestra sociedad no puede mantenerse sin resquebrajarse profundamente: la labor voluntaria cubre necesidades importantes que de otra manera quedarían insatisfechas debido a la falta de recursos materiales, personales, y de tiempo con el consiguiente sufrimiento particular y general.

A nivel espiritual cuando ejercemos el voluntariado, satisfacemos y crecemos en nuestra más básica y anhelante necesidad: **AMAR Y SER AMADO**, dar y recibir amor, atención y aprecio, aliviando así el dolor inherente a la vida y transformándolo, mediante el compartir, en un sentimiento de unión y amor hacia nosotros mismos, los demás y la vida. *“Debemos recordarnos mutuamente lo que podemos llegar a ser”*.

Ayudar a la gente a atravesar por las adversidades de su enfermedad con el coraje y sentido común que demuestran, es un privilegio. El éxito del trabajo del voluntariado se debe a una profunda motivación personal y al intenso papel afectivo que normalmente adquieren con el enfermo. Vale la pena recordar siempre que cuando no algo no lo pueda hacer la ciencia, que lo pueda nuestra paciencia y que el acompañamiento social, contribuye a la humanización de la asistencia sanitaria haciendo posible desarrollar un mundo menos aislado, más solidario y más favorable para el bienestar personal y social de estos enfermos y de sus familias.

BIBLIOGRAFÍA

- Astudillo W., Mendinueta C. Denia J. El voluntariado en el cáncer y en otras enfermedades terminales. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo y col. EUNSA, Barañain, 5 Ed. 2008. 605-610.
- Denia, J. Filosofía y organización del Voluntariado en los Centros Sanitarios. Ponencia de las Jornadas de Voluntariado Social. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 24-06/1992.
- Becerra I., El voluntariado en la enfermedad terminal. En: La solidaridad en la enfermedad terminal. Editado por W. Astudillo, S. Gabilondo y C. Garmendia. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1997, 151-157.

- García Roca, Solidaridad y voluntariado. Sal Terrae. 1994.
- Astudillo, W. Mendinueta C. El voluntariado en la fase terminal de los enfermos. Medicina Paliativa. 1995, 2:2:17-25.
- Bruning, A.R. Voluntariado en la Ayuda a Domicilio a Enfermos terminales. Documentos de trabajo 4. Congreso Europeo sobre Voluntariado en la Ayuda a domicilio, Madrid, 1988, 75-79.
- Programa de voluntariado paliativo 2009. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Documento.
- Garriga Bacará J. Vivir en el alma. Editorial Rigden Institut Gestalt.
- Keen S. Amar y ser amado. Editorial Urano.
- Frankl V. El hombre en busca de sentido.
- Ley 17/1998 del 25 de Junio, relacionada con la Ley del Voluntariado. País Vasco.
- Rojas Marcos, L. La ciencia del Optimismo. El Mundo, 30-12-2009.
- Majado M.B, Rocafort J., Garzón H. J., Librada F.S. Blanco T. L. Desarrollo de un plan de voluntariado de Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa, 2008, 15:2, 82-88.
- Casado A., Astudillo W. Cine y medicina en el final de la vida. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2006.

Voluntario: el ejercicio del voluntariado es un trabajo sagrado, un impulso de cuidar que se nutre de la generosidad y la compasión. Como voluntario desarrolla maneras de cuidar que te permitan amarte a ti mismo y amar a los demás. Que el cuidar sea una fuente de satisfacción y desarrollo para ti. De parte de tus semejantes: GRACIAS.