



MONOGRAFÍAS
SECPAL

Voluntariado

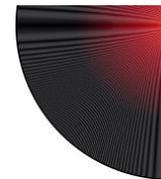
© Copyright 2018.

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo fotocopias, grabaciones o cualquier sistema de recuperación de almacenaje de información sin la autorización por escrito del titular del copyright. La editorial declina toda responsabilidad sobre el contenido de los artículos que aparezcan en esta publicación.

ISBN: 978-84-09-01779-9

Deposito Legal: M-14694-2018

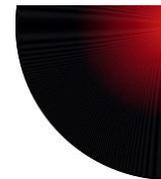
© **INSPIRANE**  **NETWORK** Tel. +34 607 82 53 44 / Fax. +91 547 05 70 C/ Irún, 21. 28008 Madrid.



SUMARIO

Índice de autores	5
Presentaciones	7
I. Introducción	11
II. Marco contextual de referencia	19
Carta de Madrid de la EAPC sobre el voluntariado en cuidados paliativos	
Carta de Praga de la EAPC sobre los cuidados paliativos como un derecho humano	
Los derechos de los enfermos en fase terminal de su enfermedad y de los enfermos moribundos	
III. El voluntariado en la sociedad actual	33
Introducción	
Panorama actual del voluntariado	
Claves para el voluntariado en la actualidad	
La importancia del voluntariado en la sociedad actual	
Retos del voluntariado en el siglo ^{xxi}	
Humanización y voluntariado en cuidados paliativos	
IV. El voluntariado en cuidados paliativos	47
Introducción	
Concepto, valores y principios de la acción voluntaria	
El voluntariado en cuidados paliativos	
Funciones del voluntariado en cuidados paliativos	
Áreas y ámbitos de intervención del voluntariado en cuidados paliativos	

V. Gestión del voluntariado en cuidados paliativos	63
Introducción	
La coordinación del voluntariado en cuidados paliativos	
La selección de las personas voluntarias	
La formación de las personas voluntarias	
Incorporación del voluntariado en cuidados paliativos	
El acompañamiento del voluntariado en cuidados paliativos	
La gestión de la salida	
<hr/>	
VI. La espiritualidad del voluntariado en cuidados paliativos	93
La espiritualidad del voluntariado en cuidados paliativos	
Ética de la acción voluntaria en cuidados paliativos	
Código ético de los voluntarios en cuidados paliativos	
<hr/>	
VII. Buenas y malas prácticas en el ejercicio del voluntariado en cuidados paliativos	123
Introducción	
Las buenas y malas prácticas del voluntariado en cuidados paliativos	
Código de circulación vital del voluntariado en cuidados paliativos	
<hr/>	
Una reflexión a modo de epílogo	149



ÍNDICE DE AUTORES

Coordinadora

Yolanda Benítez Giles

Coordinadora Plan Voluntariado de CP de Extremadura. Plataforma Voluntariado Extremadura/SES. Vocal Voluntariado SECPAL. Mérida, Badajoz

Autores

Xabier Azkoitia Zabaleta

Responsable de Atención Espiritual, Voluntariado y Programa Solfino. Centro Asistencial San Camilo. Tres Cantos, Madrid

Yolanda Benítez Giles

Coordinadora Plan Voluntariado de CP de Extremadura. Plataforma Voluntariado Extremadura/SES. Vocal Voluntariado SECPAL. Mérida, Badajoz

Marta J. González González

Psicóloga experta en Psicooncología, Cuidados Paliativos y Duelo. Voluntaria de Cuidados Paliativos. Madrid

Dori Martínez Ramírez

Responsable Unidad Voluntariado/RRHH. Asociación Española contra el Cáncer. Madrid

Eva Tejedor Rodríguez

Trabajadora Social EAPS Caixa. Hospital de Salamanca.

Colaboradores de Capítulo «Gestión del voluntariado en cuidados paliativos»

Jordi Abad Lanza

Coordinador de Voluntariado de Domicilio y Cuidados Paliativos AECC. Junta Provincial de Barcelona.

Vanesa Diego Arias

Coordinadora General Voluntariado AECC. Junta Provincial de Barcelona.

M.^a Eugenia Pérez Colón

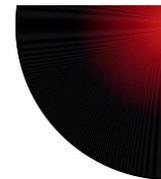
Coordinadora General de Voluntariado AECC. Junta Provincial de Zaragoza.

Belén Pérez Ramos

Coordinadora de Voluntariado AECC. Junta Provincial de Ourense.

Ignacio Sanz Algora

Coordinador de Voluntariado de Domicilio, Cuidados Paliativos y Residencia Oncológica AECC. Junta Provincial de Madrid.



Presentación

Rafael Mota Vargas

Presidente SECPAL

Es un orgullo y un privilegio para mí poder presentar esta monografía sobre voluntariado en cuidados paliativos, y vaya por delante mi especial agradecimiento a todos los profesionales que han participado de forma activa para que esta guía sea una realidad.

Cuando la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) propuso el desarrollo de una guía sobre voluntariado en cuidados paliativos, desde la Junta SECPAL se asumió la importancia de la temática a tratar y, con la vocal de voluntariado al frente (Yolanda Benítez), y el compromiso del grupo de trabajo formado a tal efecto, se puso todo el empeño para sacar adelante esta iniciativa.

Hace años tuve la oportunidad de colaborar en el desarrollo del Programa Regional de Voluntariado en Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma de Extremadura, donde 14 ONG, trabajando de forma coordinada, pusieron en marcha lo que hoy es una realidad: una red de voluntarios formados en el acompañamiento y cuidado de personas con enfermedades en el final de sus vidas. Esta red que, año a año sigue creciendo, desarrolla su labor de forma ejemplar por toda Extremadura (RED VOLUPALEX).

La SECPAL, como sociedad científica multidisciplinar, tiene dentro de sus objetivos promover la formación en los ámbitos bio-psico-social y espiritual en la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas y/o en situación de terminalidad. Para ello, el papel de un voluntario bien formado e integrado dentro de organizaciones estructuradas y con experiencia en el mundo del voluntariado es esencial para complementar

la labor de los profesionales con vistas a aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de estas personas tan vulnerables.

El voluntario, a través de su entrega y generosidad, trata de dar lo mejor de sí mismo para el bienestar de los que sufren, regalando sonrisas, ofreciendo sus manos y sus abrazos para que uno se sienta acogido y confortable, contagiando energía y alegría para hacerlos sentir el centro de atención. Y todo ello sin esperar nada a cambio, por pura solidaridad. Cada vez que hablo con algunos de ellos me sorprende ver cómo expresan que siempre reciben mucho más de lo que dan.

Quería terminar con un trozo de poesía de un escritor latinoamericano (Hamlet Lima Quintana) que expresa el buen hacer y sentir de gente como los voluntarios:

«Hay gente que con solo decir una palabra enciende la ilusión y los rosales... Gente que con solo dar la mano rompe la soledad, pone la mesa, sirve el puchero, coloca guirnaldas...

Hay gente que con solo abrir la boca llega hasta todos los límites del alma, alimenta una flor, inventa un sueño y hace cantar el vino en las tinajas...

Y así uno se puede ir de novio por la vida desterrando a la muerte solitaria, porque sabe que a la vuelta de la esquina hay gente así COMO LOS VOLUNTARIOS, TAN NECESARIA.»



Presentación

Ignacio Muñoz Pidal

Presidente de la Asociación Española Contra el Cáncer

La defensa de una atención integral y de calidad a las personas que se enfrentan al proceso de final de la vida debido a una enfermedad grave, como es el cáncer, es un compromiso que viene de lejos en la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

Hace décadas que entendimos que el único marco posible para cuidar de manera óptima a estas personas y sus familias era desde la identificación de sus necesidades y el diseño de intervenciones que les dieran respuesta desde el respeto a sus valores y creencias, y tratando, además, de facilitar lo que la mayoría nos trasladaba: su deseo de permanecer en su hogar. De ahí que, a finales de los años 80, diseñáramos el servicio de cuidados paliativos domiciliarios, y en el año 1991 pusiéramos en marcha el primero de los equipos multidisciplinares integrados por profesionales de la medicina, enfermería, psicología, trabajo social y voluntarios, extendiendo esta atención a los hogares de tantas familias por toda la geografía es-pañola.

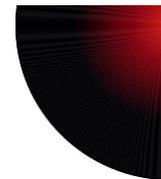
Desde el inicio, el voluntariado, en su función de acompañamiento, fue y sigue siendo concebido como un elemento insustituible y necesario dentro del equipo de cuidados paliativos. El voluntariado dedicado específicamente a este tipo de apoyo ha de ser dotado de las bases formativas y del soporte organizativo imprescindibles para poder ejercer su labor. Ha de ser cuidado, apoyado, sostenido y animado para ser testimonio de la solidaridad personal desinteresada y motor en su entorno de compromisos similares.

Además, para responder verdaderamente a su sentido y ser eficaz en el apoyo que ofrece, debe formar parte, de manera integrada, de una visión innovadora de la atención sanitaria, aquella que abre las puertas de los centros asistenciales a la comunidad, a la sociedad, y promueve el acercamiento de las personas en apoyo de otros en el marco de la acción voluntaria.

Es una visión completa, unitaria, profundamente humanista de la persona que sufre y su entorno próximo, la que nos mueve a seguir trabajando en esta línea. Por ello, agradecemos enormemente la acogida de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos a la propuesta que les trasladamos para promover el voluntariado en cuidados paliativos integrado en los sistemas de salud.

Seña identitaria de la AECC y singular de la SECPAL, al ser la única entidad profesional que lo incluye entre los colectivos que la conforman, el voluntariado en cuidados paliativos merece ser reconocido, promovido e integrado en nuestro sistema sanitario. La presente monografía es uno de los pasos en esta dirección, y ejemplo de colaboración entre entidades y personas que con magnífica generosidad han puesto, al servicio de todos, sus conocimientos, experiencia y aprendizajes para facilitar el camino a los que quieran trabajar con nosotros por una sociedad más comprometida.

Gracias a todos ellos, y en especial a los voluntarios y voluntarias que cada día dan su tiempo, algo muy valioso hoy en día, para estar al lado de las personas y sus familias en el final de la vida.



MONOGRAFÍAS
SECPAL

Capítulo I

Introducción



El voluntariado se ha convertido en los últimos años en uno de los fenómenos que más crecimiento ha experimentado y que más interés suscita en todos los ámbitos de la sociedad y, poco a poco, se ha ido incorporando a la vida cotidiana de muchas personas.

La labor del voluntariado debe ser el fruto de una reflexión ética, personal, libre, desinteresada y responsable de una persona que, movida por un espíritu humanitario y altruista y por una vocación de servicio, decide pasar a la acción y actuar de manera solidaria en beneficio de los otros, y dar así respuesta a necesidades, problemas, etc.

Pero, del mismo modo que es una opción personal, meditada y reflexionada, cuando pasa a la acción en forma de una práctica concreta debe hacerlo de manera organizada, sistemática como miembro de una organización y/o asociación.

Y es que, frente a la improvisación, las buenas acciones aisladas y espontáneas, el voluntariado requiere actuar organizadamente, y así poder contribuir en la mejora de la sociedad a la que pertenece, comprometiéndose y ayudando a comprometerse a los demás con la mejora de la realidad actual.

Dignidad, solidaridad, comprensión, vulnerabilidad, humanización, respeto, sensibilidad, derechos humanos, justicia, agradecimiento..., entre otros muchos, son conceptos que el voluntariado, desde su acción desinteresada materialmente pero profundamente interesada en el ser humano, ayudan a que estén vigentes y presentes en el día a día de la sociedad a la que pertenecen.

Como plantea de manera muy acertada García Roca (2001), «la irrupción del voluntariado se inscribe en la constitución del ciudadano que decide libremente su propio compromiso en la esfera privada de la vida y participa en la construcción de una esfera cooperativa».

Ya más concretamente en el contexto de los cuidados paliativos, la labor que realiza el voluntariado es especial porque la lleva a cabo en un entorno en el que el sufrimiento, la tristeza, la pérdida y el duelo son presencia constante y amenazante, y, frente a esto, tenemos la presencia auténtica y humanizadora del voluntario para ayudar a «ensanchar el tiempo» de aquellos a los que se les acortan los días y para que vivan una vida digna hasta el final.

La presente monografía de voluntariado en cuidados paliativos aspira a ser una herramienta sencilla, útil, práctica y que aporte novedades, tanto para los coordinadores de voluntariado en cuidados paliativos en general, como para el voluntariado en particular.

Es el resultado de un trabajo colaborativo intenso, coordinado desde la Vocalía de Voluntariado de la SECPAL, y en el que han participado profesionales y voluntarios de organizaciones y entidades sociales con una amplia experiencia en el voluntariado en cuidados paliativos y un profundo compromiso con la humanización y la calidad de la atención y el acompañamiento a las personas.

ESTRUCTURA

La guía está compuesta por cinco bloques de contenidos, que se estructuran en cinco capítulos y en los que se analiza la situación actual del voluntariado en general, y del voluntariado en cuidados paliativos en particular.

Como introducción a estos bloques de contenido, y como apertura y marco referencial, donante de sentido, se incluyen:

- La *Carta de los Derechos de las personas que están en la fase terminal de su enfermedad y de las personas moribundas*», basada en las recomendaciones hechas por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa (1999) a sus Estados miembros, entre los que se incluye España, sobre la defensa de los cuidados paliativos integrales como un derecho legal e individual al que todas las personas que lo necesitaran deberían tener acceso, y sobre el respeto y protección de la dignidad humana, que encuentra su mayor expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

- La *Carta de Praga de la EAPC*, sobre la importancia y necesidad de considerar a los Cuidados Paliativos como un derecho humano.
- Y la *Carta de Madrid de la EAPC*, sobre el voluntariado en hospicios y cuidados paliativos, con la cual se quiere contribuir a la promoción, concienciación, reconocimiento y desarrollo del papel del voluntariado en una atención paliativa de calidad.

La guía termina con un epílogo en el que se reflexiona sobre la vida y la muerte; esas dos experiencias vitales tan dignas de ser vividas y de ser acompañadas... Un epílogo en el que se recuerda, y no olvidemos que etimológicamente «recordar» es «volver a traer a la mente, pero habiéndolo pasado antes por el corazón», los principios que siempre se deben tener presentes no solo en contexto de los cuidados paliativos, sino en cualquier acción humana: la vulnerabilidad de las personas y la finitud de la vida humana, el respeto y la defensa de la dignidad del ser humano, sean cuales sean sus circunstancias, y la humanización en *el trato y en los tratamientos*...

PRIMER BLOQUE

Capítulo III

“El voluntariado en la sociedad actual”

- Claves para el voluntariado hoy
- Retos del voluntariado en el siglo XXI
- Humanización y voluntariado en cuidados paliativos

El Capítulo III aborda, en primer lugar, el panorama actual del voluntariado y las claves necesarias para poder profundizar en su conocimiento y lograr así un avance tanto cualitativo como cuantitativo.

En segundo lugar, remarca la importancia del voluntariado como un elemento clave en la participación e implicación de la ciudadanía para la mejora de la sociedad, y señala los retos del voluntariado en el desarrollo de su labor de acción social.

Termina el capítulo señalando la importancia de distinguir entre el fenómeno del voluntariado y la cultura del voluntariado, actitud esta última que daría lugar a un voluntariado humanizador que no estaría para gestionar lo existente, sino para inaugurar algo nuevo e invertir el orden de los valores, garantizando de ese modo las necesidades de los últimos, de los más frágiles, de los más vulnerables.

SEGUNDO BLOQUE

Capítulo IV

“El voluntariado en cuidados paliativos”

- Introducción sobre los cuidados paliativos
- Concepto, valores y principios de la acción voluntaria
- Áreas de intervención y funciones que desarrolla el voluntariado en cuidados paliativos

El Capítulo IV comienza con una introducción sobre los cuidados paliativos, qué son, sus aspectos más relevantes, los principios que los sustentan, sus instrumentos básicos de atención, los objetivos que los mueven, la forma en que lo hacen y la importancia de la integración del voluntariado en el equipo terapéutico, como un miembro más de este, complementando la labor del resto de profesionales para poder así dar respuesta a



necesidades personales y sociales del enfermo y su familia, y conseguir que esta última etapa de la vida pueda afrontarse de una forma digna y en paz.

Después de esta breve mirada sobre los cuidados paliativos, se define la acción voluntaria, sus dimensiones, los principios bioéticos en los que se basa, los valores, cualidades y objetivos de la acción voluntaria y del voluntariado, y la importancia de este como un vehículo transformador de la sociedad. Se concluye el capítulo con la señalización de las funciones y las áreas de intervención del voluntariado en cuidados paliativos.

TERCER BLOQUE

Capítulo V

“La gestión del voluntariado en cuidados paliativos”

- Fases del proceso de gestión del voluntariado en cuidados paliativos
- Papel de los coordinadores de voluntariado en cuidados paliativos

El Capítulo V está centrado en la gestión del voluntariado como un tema estratégico y como modelo de funcionamiento eficiente del voluntariado en la entidad para la contribución del logro de su misión. Para ello, debe formar parte de estos equipos complementando la atención profesional proporcionada, constituyéndose así en un agente esencial en el desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país. En el capítulo se detallan las distintas fases a lo largo de las cuales se debe desarrollar el proceso de gestión del voluntariado en cuidados paliativos. También se presta especial atención a la figura del coordinador/a de voluntariado, a sus competencias y funciones como persona responsable de la coordinación general del voluntariado en la organización y que ha de velar por el cumplimiento del plan de voluntariado, ser el referente, acaparar el conocimiento y tener una visión global del colectivo, así como de todos los programas y servicios que adscriben voluntarios.

CUARTO BLOQUE

Capítulo VI

“La espiritualidad del voluntariado en cuidados paliativos”

- Características de la espiritualidad del voluntariado en cuidados paliativos
- Ética de la acción voluntaria y características de la ética del voluntariado en cuidados paliativos
- Códigos éticos del voluntariado y de las entidades de voluntariado en cuidados paliativos

El Capítulo VI se estructura en tres partes:

- En la primera parte se aborda el tema de la dimensión espiritual de las personas, dimensión que es universal, atemporal y que es exclusiva y le constituye específicamente como ser humano. Se define qué es espiritualidad, en qué se diferencian religiosidad y espiritualidad, cuáles son las necesidades y los recursos espirituales de las personas que están en la fase terminal de su enfermedad y/o en la proximidad de la muerte y la importancia de contemplar y atender las necesidades espirituales como uno de los objetivos primordiales de los cuidados pa-



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

liativos, puesto que su objetivo último es ayudar a las personas a que puedan morir en paz. En esta primera parte también se detallan las cualidades que deben caracterizar la espiritualidad de la acción voluntaria en cuidados paliativos.

- En la segunda parte se tratan los tipos de éticas que confluyen en la acción voluntaria en cuidados paliativos: una ética personal, una ética cívica, una ética profesional y una ética de las organizaciones. Se definen las características de la ética de la acción voluntaria en cuidados paliativos resaltando que, como bien dice B. Román, «la acción voluntaria debe estar fundamentada firmemente en el respeto por la dignidad de la persona y por la aceptación de la finitud de la condición humana. Cuidar, encargarse de cuidar al otro, ayudarlo a que viva esa dependencia, esa vulnerabilidad y fragilidad sin sentirla como una carga o una vergüenza... Todos somos hijos del cuidado...».
- El capítulo concluye con los Códigos Éticos del Voluntariado: hacia sí mismo, hacia los beneficiarios de su acción, hacia los otros voluntarios y hacia la entidad a la que pertenece.

QUINTO BLOQUE

Capítulo VII

“Buenas y malas prácticas en el ejercicio del voluntariado en cuidados paliativos”

- Concepto y características de las buenas y malas prácticas del voluntariado en cuidados paliativos

El Capítulo VII trata sobre las buenas y malas prácticas del voluntariado en cuidados paliativos, definiendo las buenas prácticas, según Aranguren, como «una acción colectiva y organizada con el voluntariado que, desde la perspectiva de proceso de calidad, establece una nueva forma de responder a las necesidades detectadas en cada caso. La buena práctica es coherente con unos determinados criterios éticos y técnicos establecidos y ha de servir de referencia para otras actuaciones en la misma o en otras organizaciones».

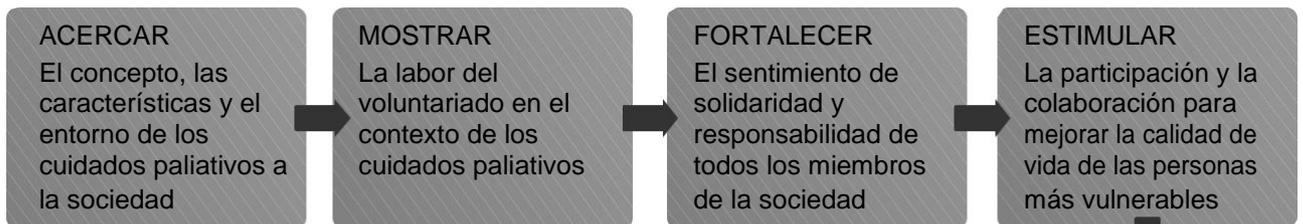
También se detallan las bases de las buenas prácticas, sus características principales y su importancia en el contexto de los cuidados paliativos.

El capítulo termina con un anexo compuesto por pautas, recomendaciones y consejos sobre las buenas y malas prácticas para que sirvan de referencia y ayuda al voluntariado que desarrolla su labor en cuidados paliativos.

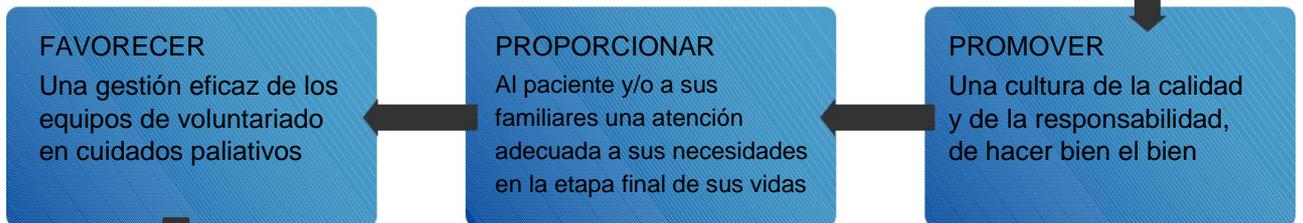


OBJETIVOS. ¿QUÉ PERSEGUIMOS?

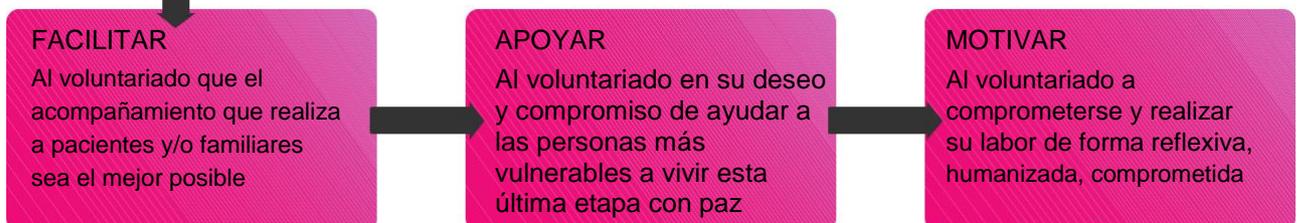
PARA LAS PERSONAS INTERESADAS EN EL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS



PARA LOS COORDINADORES DE EQUIPOS DE VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS



PARA EL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS



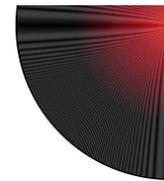
OBJETIVOS GENERALES DE LA GUÍA

- Humanización del entorno de los cuidados paliativos, de la sanidad y de la sociedad
- Respeto y defensa de la dignidad de la vida humana hasta el final
- Ofrecer una nueva visión de los cuidados paliativos



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

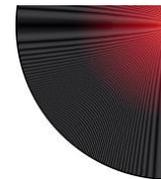
Esta guía no ha sido concebida solamente con el propósito de ser leída sin más, sino que su objetivo principal, y el de todas las personas que hemos contribuido a su elaboración, es el de que pueda servir, por una parte, como una guía de referencia y/o de trabajo para todas las personas interesadas por un motivo u otro en el voluntariado en cuidados paliativos; y por otra parte, para contribuir a la defensa y promoción de la dignidad del ser humano, cualesquiera que sean las circunstancias en las que se encuentre, y de manera especial la de las personas que se encuentran en la fase terminal de su enfermedad y en la proximidad de la muerte, para que con unos *tratamientos* y *un trato* humanizado puedan vivir su vulnerabilidad y fragilidad, no como una vergüenza o una carga para los demás, sino con la paz y la serenidad de sentirse valiosas, respetadas y queridas en lo que son, lo que han sido y en lo que quieren ser...



MONOGRAFÍAS
SECPAL

Capítulo II

**Marco contextual
de referencia**



Introducción a la Carta de Madrid de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos sobre el voluntariado en hospicios y cuidados paliativos

Los miembros del Grupo de Trabajo de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) sobre voluntariado en hospicios y cuidados paliativos, desde que se formaron como grupo de trabajo en 2013, se plantearon el apasionante reto de contribuir a la promoción, concienciación, reconocimiento y desarrollo del papel del voluntariado en una atención paliativa de calidad.

Para llevarlo a cabo, realizaron una intensa labor de investigación y aprendizaje sobre la diversidad del trabajo realizado por voluntarios de toda Europa, y, tal y como comentaron Ros Scott y Leena Pelttari, copresidentes del equipo de trabajo de EAPC, pensaron que la mejor manera de hacerlo era elaborar una carta, que ha sido adoptada por la Junta de EAPC y presentada en el 15.º Congreso Mundial de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, celebrado en Madrid en mayo de 2017.

Los objetivos de la carta son:

- Promover el desarrollo exitoso del voluntariado en cuidados paliativos en beneficio de los pacientes, las familias y la comunidad.
- Reconocer el voluntariado como un tercer recurso junto con el cuidado profesional y el cuidado familiar, con una identidad, una posición y un valor propios.
- Promover modelos de investigación y mejores prácticas en la contratación, gestión, soporte, integración, capacitación y recursos de los voluntarios.

Esperamos que la carta anime a todas las personas interesadas en cuidados paliativos y de hospicio a:

- Reconocer la importante función de los voluntarios en la atención integral de los pacientes y sus familias, y en el mantenimiento de los servicios de cuidados paliativos.
- Promover el voluntariado como apoyo de los pacientes y sus familias.
- Garantizar una gestión eficaz del voluntariado, incluida una política claramente definida sobre las funciones, la contratación cuidadosa, la selección, la formación y el desarrollo del voluntariado.
- Asegurar un apoyo efectivo para el voluntariado en cuidados paliativos y hospicios a nivel organizacional, local y nacional.



La voz del voluntariado

La Carta de Madrid de la EAPC sobre el voluntariado en cuidados paliativos

Las alianzas y asociaciones internacionales (European Association for Palliative Care [EAPC], Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance [WHPCA] e International Association for Hospice & Palliative Care [IAHPC]) están trabajando conjuntamente para el apoyo, reconocimiento, promoción y desarrollo del voluntariado en re-sidencias de atención a pacientes con enfermedad avanzada y terminal (*hospice*) y cuidados paliativos a través de la implementación de esta carta con los siguientes objetivos:

- Promover el desarrollo exitoso del voluntariado en beneficio de los pacientes, las familias y la amplia comunidad de los cuidados paliativos.
- Reconocer el voluntariado como un tercer recurso junto con la atención profesional y el cuidado de la familia, con su propia identidad, posición y valor.
- Promover modelos de investigación y buenas prácticas en el reclutamiento, la gestión, el apoyo, la integración, la capacitación y la dotación de recursos de voluntariado.

1. Reconocer el importante papel de los voluntarios en el cuidado total de los pacientes y sus familias, así como en el mantenimiento de los servicios de cuidados paliativos.

Las acciones incluyen que organizaciones e individuos:

- Aseguren que el voluntariado tenga un lugar reconocido y claramente descrito en sus organizaciones y redes de cuidados paliativos. Los voluntarios no reemplazan a los profesionales ni a los cuidadores familiares, pero tienen su propio rol.
- Permitan y capaciten a los voluntarios para que realicen sus diversas contribuciones, que van desde el apoyo a los pacientes y sus familias hasta funciones tales como recaudación de fondos, administración, miembros de la junta directiva y cualquier otra actividad que sostenga los cuidados paliativos. Permitan que los voluntarios contribuyan a la toma de decisiones en cuidados paliativos a nivel individual, organizacional y social, y aseguren que sus puntos de vista y opiniones sean solicitadas, consideradas y respetadas.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

2. Promover el voluntariado de *apoyo directo* a los pacientes y sus familias.

Las acciones incluyen que:

- Las organizaciones de atención médica reconozcan el «estar ahí»¹ para el paciente y su familia como la contribución fundamental del voluntariado en la atención directa al paciente.
- Las organizaciones y los individuos busquen activamente formas de involucrar a voluntarios capacitados en el apoyo directo a pacientes y familias, siguiendo modelos de buenas prácticas de distintos países, y alienten tanto a los pacientes como a sus familias a hacer uso del apoyo disponible de los voluntarios.

3. Garantizar una *gestión eficaz* del voluntariado que incluya una *política de roles claramente definida*, así como un *cuidadoso reclutamiento y selección* y un *adecuado entrenamiento y desarrollo*.

Las acciones incluyen que:

- Las organizaciones y los individuos aseguren una gestión eficaz del voluntariado con una colaboración sensible entre voluntarios, familiares y profesionales. Esto es vital para asegurar la buena calidad y sostenibilidad de los servicios de voluntariado.
- Se desarrollen e implementen programas de orientación, capacitación y calidad nacionales (o regionales) de buenas prácticas para apoyar el voluntariado en todos los países europeos.

4. Garantizar un *apoyo efectivo* al voluntariado en cuidados paliativos en los *ámbitos organizacional, local y nacional*.

Las acciones incluyen que las organizaciones:

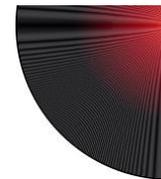
- Proporcionen fondos adecuados para garantizar una gestión, capacitación y calidad efectivas, incluyendo el reembolso de los gastos en que incurran los voluntarios, tales como desplazamientos, teléfono y seguros.
- Reconozcan y valoren el voluntariado como un área importante para la investigación y evalúen el impacto del voluntariado.
- Recopilen datos precisos, incluyendo número y roles de los voluntarios a nivel organizacional y en cada país europeo.
- Influyan en la legislación y políticas europeas, nacionales y regionales abogando por el voluntariado en cuidados paliativos.

AGRADECIMIENTOS

Personas de al menos 13 países diferentes (Australia, Austria, Bélgica, Croacia, Alemania, Hungría, Irlanda, Italia, Países Bajos, Polonia, Portugal, Rumanía y Reino Unido) han contribuido al desarrollo de la Carta. Quisiéramos agradecer el trabajo del Equipo Directivo del Grupo de Trabajo sobre el Voluntariado en las Residencias de Atención a Pacientes con Enfermedad Avanzada y Terminal (hospice) y Cuidados Paliativos de la EACP, de los miembros de este grupo de trabajo y de todos los que participaron en las consultas realizadas.

Traducción al español realizada por Laura Voces y Ana Fernández, Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), España, 2017.

¹«Estar ahí» se centra en la conexión humana, en «estar con» la persona, lo que representa la base para detectar qué tipo de apoyo puede ofrecer el voluntario a esta persona en particular en un momento concreto. Vea el *Libro Blanco de la EACP sobre Voluntariado* para mayor aclaración.



Introducción a la Carta de Praga de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos para la consideración de los cuidados paliativos como un derecho humano

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) y el Observatorio de Derechos Humanos (ODH) han elaborado un manifiesto, denominado «Carta de Praga», por el que se urge a los gobiernos a aliviar el sufrimiento y a reconocer los cuidados paliativos como un derecho humano.

En la *Carta de Praga* se recuerda que el acceso a los cuidados paliativos es una obligación legal y está siendo reclamado como un derecho humano y solicitan a los gobiernos:

- **Desarrollar políticas sanitarias** que aborden las necesidades de pacientes con enfermedades terminales o con compromiso vital, procurando integrar los cuidados paliativos y el resto de los servicios de salud, considerando al paciente de manera holística e incluyendo a sus familiares durante el tiempo de cuidados, y también después del fallecimiento.
- **Asegurar el acceso a las medicinas esenciales**, incluyendo medicaciones con control especial, a todo aquel que lo necesite.
- **Garantizar que los trabajadores de la salud reciban una adecuada formación y** entrenamiento en cuidados paliativos y tratamiento del dolor en pregrado, y después adoptar los cambios necesarios en los planes de estudio de las profesiones de salud (medicina, enfermería, farmacia, psicología, etc.) para asegurar que todos los profesionales sanitarios obtengan los conocimientos básicos de cuidados paliativos y sean capaces de atender a los pacientes, independientemente del lugar que ocupen en el sistema sanitario.
- **Asegurar la integración de los cuidados paliativos** en el sistema sanitario en todos los niveles.



Carta de Praga

Se urge a los gobiernos a aliviar el sufrimiento y a reconocer los cuidados paliativos como un derecho humano

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) y el Observatorio de Derechos Humanos (ODH) trabajan juntos para promover el acceso a los cuidados paliativos como un derecho humano.

El derecho a los cuidados paliativos

El acceso a los cuidados paliativos es una obligación legal, como reconocen las convenciones de Naciones Unidas, y ha sido reclamado como un derecho humano por parte de las asociaciones internacionales, basándose en el derecho a la salud física y mental al más alto nivel posible. Para los casos de pacientes que representan dolor severo, la falta de provisión de cuidados paliativos por los gobiernos puede considerarse también trato cruel, inhumano y degradante. Los cuidados paliativos pueden aliviar el sufrimiento o eficacia, o incluso prevenirlo, y pueden ser proporcionados a un coste comparativamente bajo.

Los gobiernos de muchos países del mundo no han dado todavía los pasos adecuados para asegurar que los pacientes con enfermedades incurables puedan ejercer el derecho a acceder a cuidados paliativos.

Definición de cuidados paliativos

De acuerdo con la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias haciendo frente a los problemas asociados a las enfermedades con compromiso vital, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación precoz y la evaluación minuciosa del dolor y de otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su planteamiento y abarcan tanto al paciente, como a la familia y a la comunidad.

En cierto sentido, los cuidados paliativos consisten en ofrecer lo más básico del concepto de cuidar: aquello que se



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

debe proporcionar para satisfacer las necesidades individuales del paciente con independencia del lugar donde sea atendido, ya sea en su domicilio o en el hospital.

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural; ni adelantan ni postpo-nen la muerte. Se proponen preservar y garantizar la mejor calidad de vida posible hasta la muerte.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos, la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos, la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos, la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos y el Observatorio de Derechos Humanos (ODH)

Reconociendo que:

- Las enfermedades cardiovasculares y el cáncer producen la mayoría de las muertes en los países desarrollados y la mayoría de los pacientes sufrirán dolor, astenia y depresión y otros síntomas, como por ejemplo disnea, en el curso de la enfermedad.
- Se ha demostrado que los cuidados paliativos son eficaces para estos pacientes y también para otros en estadios terminales de enfermedad pulmonar, obstructiva crónica (EPOC), insuficiencia renal o enfermedades neurológicas como esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y la demencia en su etapa final.
- Los cuidados paliativos ofrecen una oportunidad única para desarrollar políticas sociales sanitarias innovadoras centradas en las preferencias de los pacientes, con un enfoque holístico que combina conocimientos (por ejemplo, en alivio sintomático), habilidades (por ejemplo, en comunicación) y actitudes (por ejemplo, la consideración de cada paciente como persona individual con una historia rica).
- El SIDA continúa siendo una causa principal de muerte para los países en vías de desarrollo, y los pacientes que mueren por esta enfermedad experimentan con frecuencia síntomas debilitantes, y un porcentaje considerable de los que reciben tratamiento siguen experimentando dolor, astenia y otros síntomas debilitantes.
- Otras enfermedades infecciosas, como la malaria o la tuberculosis, pueden progresar hasta fases incurables, y que, en tales casos, los pacientes requieren cuidados paliativos.
- La puesta en práctica de los servicios de cuidados paliativos ha demostrado su impacto en los países en vías de desarrollo, mitigando el sufrimiento y mejorando la calidad de vida de pacientes con SIDA y otras enfermedades.
- Muchos pacientes necesitan apoyo para problemas de tipo psicológico y espiritual con la progresión de su enfermedad.
- Los cuidados paliativos pueden aliviar eficazmente este sufrimiento y pueden ser proporcionados a un coste relativamente bajo.
- Los beneficios de los cuidados paliativos no se limitan al cuidado del final de la vida, ya que una pronta aplicación en la enfermedad supone una mejoría en la calidad de vida y la reducción de la necesidad de tratamientos onerosos y agresivos.
- A pesar de su eficacia probada, el acceso a los cuidados paliativos es limitado o inexistente en muchos países, particularmente en países en vías de desarrollo, suponiendo un sufrimiento innecesario a millones de pacientes cada año.



Llaman a los gobiernos a:

1. Desarrollar políticas sanitarias que aborden las necesidades de pacientes con enfermedades terminales o con compromiso vital:
 - Desarrollar políticas sanitarias globales que procuren la integración de los cuidados paliativos junto con los demás servicios de salud.
 - Garantizar que las leyes incluyan ayuda a los familiares de los pacientes durante el tiempo de cuidado, así como después de la muerte.
2. Asegurar el acceso a las medicinas esenciales, incluyendo medicaciones con control especial, a todo aquel que lo necesite.
 - Identificar y eliminar barreras excesivamente restrictivas que impiden el acceso a medicaciones con-troladas para legítimo uso médico.
 - Asegurar que desarrollan un sistema apropiado para estimar la necesidad para tales medicaciones, de modo que su disponibilidad se garantice sin interrupción.
 - Asegurar que establecen un sistema de distribución y administración protegido y seguro para que los pacientes puedan acceder a la medicación opioide independientemente de su pronóstico, lugar de tra-tamiento o ubicación geográfica.
3. Garantizar que los trabajadores de la salud reciban una adecuada formación y entrenamiento en cuidados paliativos y tratamiento del dolor pregrado y después.
 - Adoptar los cambios necesarios en los planes de estudio de las profesiones de salud (medicina, en-fermería, farmacia, psicología, etc.) para asegurar que todos los profesionales sanitarios obtengan los conocimientos básicos de cuidados paliativos y sean capaces de atender a los pacientes independien-temente del lugar que ocupen en el sistema sanitario.
 - Apoyar al desarrollo e implementación de programas de postgrado y especialidad en cuidados paliativos para que aquellos pacientes con situaciones complejas puedan ser tratados de modo adecuado.
 - Garantizar la disponibilidad de cursos de formación continuada para los trabajadores sanitarios.
4. Asegurar la integración de los cuidados paliativos en el sistema sanitario en todos los niveles.
 - Diseñar y desarrollar planes para crear e implementar unidades de cuidados paliativos, servicios y progra-mas de acuerdo con los indicadores de morbilidad y mortalidad, y los datos de dispersión de la población.

Los firmantes y los representantes de las organizaciones regionales, nacionales e internacionales

Instan a:

- Los gobiernos de todo el mundo a garantizar que los pacientes y sus familias puedan ejercer su derecho al acceso a los cuidados paliativos, integrando cuidados paliativos en las políticas sanitarias y asegaran-do el acceso a medicación esencial, incluidos los analgésicos opiáceos.
- Los más importantes foros y organizaciones internacionales, como el Consejo de Europa, la Unión Euro-pea, la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Asamblea Mundial de la Salud, la Asociación Médica Mundial y el Consejo Internacional de Enfermeros, a promover el derecho a cuidados paliativos.

Invitan a:

- Las asociaciones regionales y nacionales a apoyar una filosofía de cuidados paliativos que incluya no solo la promoción de servicios especializados, sino el desarrollo de cuidados paliativos a partir de un planteamiento global de la salud pública.

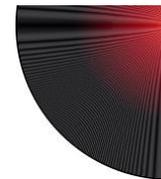


El Voluntariado en Cuidados Paliativos

- Las instituciones académicas, hospitales universitarios y universidades de países desarrollados y en vías de desarrollo a formar y motivar a los profesionales que trabajan en servicios de atención primaria para que integren los cuidados paliativos en sus servicios.

Expresan sus esperanzas:

- De que el público general reconozca la necesidad de acceso a cuidados paliativos para todos, y apoye la *Carta de Praga* mediante la participación en actividades sociales, en los medios de comunicación y firmando la presente petición.



Derechos

Los derechos de los enfermos en fase terminal de su enfermedad y de los enfermos moribundos

En junio de 1999, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa realizó una recomendación a los 41 Estados que la conforman (entre los que se encuentra España), y cuyo texto fue aprobado y adoptado por todos los miembros, sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos.

La recomendación manifiesta que la vocación del Consejo de Europa es respetar y proteger la inviolabilidad de la dignidad humana y los derechos que emanan de ella en todas las etapas de la vida. El respeto y la protección de la dignidad humana encuentran su mayor expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad, y en la definición y defensa de los cuidados paliativos integrales como un derecho legal e individual al que todas las personas que lo necesitan deberían tener acceso.

En el texto también se destaca que frecuentemente se ignora la calidad de vida de las personas que se hallan en la fase terminal de su enfermedad, la soledad en la que muchos se encuentran y su sufrimiento, el de sus familiares y el del personal sanitario que los trata.

Ya en 1976, la Asamblea declaró «que lo que las personas que están enfermas en su fase terminal quieren es, principalmente, morir en paz y dignidad, con el apoyo y la compañía, si es posible, de su familia y amigos».

La recomendación añade que «prolongar la vida no debe ser, en sí mismo, el fin exclusivo de la práctica médica, que debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento».

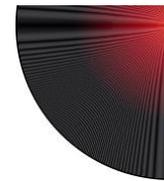
El respeto y protección encuentra su mayor expresión en proporcionar un medio y modo adecuado que permita al ser humano morir con la dignidad que le corresponde como tal, ya que de la misma forma que las personas cuando comienzan su vida necesitan protección y apoyo debido a su vulnerabilidad y dependencia, lo mismo sucede en el momento de su muerte... Y es que debemos tener siempre presente que todos somos hijos del cuidado...



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

DERECHOS DE LOS ENFERMOS EN FASE TERMINAL DE SU ENFERMEDAD Y DE LOS ENFERMOS MORIBUNDOS

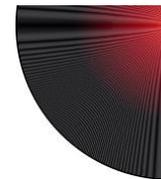
1. Derecho a la vida y a vivir una vida digna a lo largo de todo el proceso de la enfermedad y de la muerte.
2. Derecho a ser tratado como un ser humano vivo, valioso y con una dignidad inviolable en todas las etapas de la enfermedad y de la muerte.
3. Derecho a morir en paz y con la dignidad inherente e inviolable que como ser humano le corresponde.
4. Derecho a que su vida no sea prorrogada innecesariamente, ni tampoco a que sea acelerada su muerte.
5. Derecho a tener acceso equitativo a unos cuidados paliativos integrales y de calidad.
6. Derecho a ser tratado por profesionales sanitarios con formación especializada en cuidados paliativos, en el seno de un equipo interdisciplinar y según los estándares más altos posibles.
7. Derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor.
8. Derecho a mantener la esperanza, por muy cambiantes que sean las circunstancias.
9. Derecho a que se respete su individualidad y sus deseos en la manera de expresar, vivir y afrontar su enfermedad, su muerte y las circunstancias que las puedan rodear.
10. Derecho a que se le respete su autonomía como persona.
11. Derecho a que se le proteja y promocióne su autoestima y su empoderamiento como ser humano valioso que es.
12. Derecho a recibir una información veraz y completa sobre su estado de salud, pero proporcionada con compasión y respetando, en su caso, el deseo de no ser informado.
13. Derecho a preguntar, a expresar sus dudas, miedos y temores, y a ser respondido con respeto, honestidad, calidez y humanidad.
14. Derecho a no ser tratado contra su voluntad y garantizar que en esa materia no se actúa bajo la influencia o presión de un tercero o bajo presiones económicas.
15. Derecho a poder participar en las decisiones que tengan que ver con sus cuidados y tratamientos y a su instauración y/o cese.
16. Derecho a que se tengan en cuenta los deseos expresados por los enfermos terminales y/o moribundos en relación con formas particulares de tratamiento, siempre que no atenten contra la dignidad humana.
17. Derecho a no morir solo y a ser acompañado por los familiares y amigos, y que estos sean apoyados profesionalmente en tal empeño. Si la familia y/o las asociaciones de cualquier tipo resultaran insuficientes, se deberían facilitar métodos alternativos o complementarios de asistencia médica.
18. Derecho a recibir un trato humanitario, en un ambiente y asistencia humanizada, y a ser cuidado por personas sensibles, amables y comprensivas con las circunstancias, los ritmos, los deseos y las necesidades de las personas en fase terminal de su enfermedad y personas moribundas.
19. Derecho a poder expresar sus creencias y necesidades religiosas y/o espirituales y a que se le facilite vivir la fase terminal de su enfermedad y su muerte de acuerdo con ellas.
20. Derecho al respeto e inviolabilidad del cuerpo humano después de su muerte.



MONOGRAFÍAS
SECPAL

Capítulo III

**El voluntariado en
la sociedad actual**



1. Introducción

La Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado, en la definición que realiza sobre el voluntariado, alude a las actividades de interés general que se llevan a cabo en ciertas condiciones, y que abarcan numerosos ámbitos de acción, aunque el más significativo haya sido hasta el momento el de acción social.

Teniendo en cuenta la norma anterior, el voluntariado se distingue a su vez por varias características: las ta-reas voluntarias de la acción social se realizan siempre en el marco de un proyecto o programa concreto que promueve una entidad privada o pública, y tienen como finalidad el servicio a la comunidad en cualquier ámbito posible. Los ámbitos de actuación más conocidos del voluntariado de acción social son los derechos humanos, la exclusión, la salud, el ocio y el tiempo libre, la educación y el medioambiente.

De esta forma, la Plataforma del Voluntariado de España define que «una persona voluntaria de acción social es aquella que, sensibilizada por las causas de la exclusión social o por la situación de grupos de personas desfavorecidas, excluidas o marginadas en su comunidad, decide, de manera altruista y solidaria, participar junto con otras en diferentes proyectos de una organización de voluntariado, dedicando parte de su tiempo en beneficio de una acción enmarcada en proyectos concretos».

En esta línea, las características del voluntariado son las siguientes:

- En primer lugar, se elige ser voluntario o voluntaria libremente, sin atenerse a ninguna obligación. El voluntariado es un tipo de participación social y las tareas se realizan de forma altruista hacia intereses sociales colectivos, solidariamente, responsablemente, de forma continua, respetuosamente con los derechos humanos, de forma gratuita y cumpliendo con los requisitos de la ley.
- Además, las tareas voluntarias se realizan en el marco de un proyecto o programa concreto que pro-mueve una entidad privada o pública. Por este motivo, el aspecto organizacional es importante, y el estudio de las propias características de las organizaciones del Tercer Sector es siempre relevante para el propio estudio del voluntariado.
- Por último, hay que tener en cuenta que el voluntariado tiene como finalidad el servicio a la comunidad en cualquier ámbito posible. De este modo, «la acción voluntaria organizada es aquella que se desa-rrrolla dentro de una organización sin ánimo de lucro por personas físicas que, de manera altruista y solidaria, intervienen con las personas y la realidad social frente a situaciones de vulneración, privación o falta de derechos u oportunidades para alcanzar una mejor calidad de vida y una mayor cohesión y justicia social como expresión de ciudadanía activa organizada».

En cualquier caso, los valores que impulsa la acción voluntaria son los que dotan de sentido a las acciones. Estos son: altruismo, solidaridad, compromiso personal y la corresponsabilidad social, capacidad crítica e in-novadora de la acción voluntaria, gratuidad, justicia social e igualdad, colaboración y cooperación, la dignidad de la persona, y la voluntad de transformación social.

Como dice Renes Ayala (2012):

«Lo que da sentido, identifica y distingue al voluntariado y, al mismo tiempo, lo hace necesario en el proceso de construcción de una sociedad justa, cohesionada, responsable... Es su capacidad y empeño en crear donación en el espacio público. La gratuidad, la reciprocidad, el “retorno del don”, el acompañamiento del diferente, del que no cuenta, del que está al margen y excluido, del negado..., y todo ello realizado como el acompañamiento de un “frater”.

La recuperación del propio sentido de sociedad, de que la sociedad sea un “espacio habitable, hospitalario”, nos dice que el voluntariado se genera donde la comunidad se hace responsable de sí misma, cuando el voluntariado se responsabiliza de ella y trabaja con ella. Por tanto, lo que el voluntariado es, lo que corresponde que sea, es ser “expresión de una comunidad que se hace cargo de sí misma”.»



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

2. PARANORAMA ACTUAL DEL VOLUNTARIADO

Hace menos de diez años que existen disponibles datos fiables y sistemáticos de la realidad del voluntariado. A continuación se expone un panorama de las cifras más relevantes para facilitar la comprensión del contexto actual del voluntariado en nuestro país, y también las cifras que exponemos en este estudio.

En el año 2004, el *Proyecto Comparativo del Sector sin Fines de Lucro*, realizado por el Centro Johns Hopkins en 37 países, señaló que aproximadamente 140 millones de personas en estos países participan en alguna actividad voluntaria cada año, lo que suponía alrededor del 12 % de la población adulta de estos países.

Una de las primeras aportaciones con referencias a España fueron las estimaciones del *Eurobarómetro Es-pecial del año 2006*, que señalaba que, mientras la media de «participación activa» en el conjunto de la Unión Europea (UE) era del 34 % de europeos/as tomando parte en tareas voluntarias, esta cifra llegaba solo al 18 % en España. Se evidenció que el alcance del voluntariado en la UE era muy desigual entre países, y que España no era de los más activos.

Por su parte, en el año 2008, el propio Observatorio del Voluntariado de la Plataforma para el Voluntariado de España realizó un estudio interno de su tejido asociativo, que estimó la existencia de unas 800.000 personas voluntarias en acción social en España. En esta misma línea, el primer *Anuario del Tercer Sector de Acción Social en España* de la Fundación Luis Vives (2010) (datos del 2008) determinó que «en el TSAS colaboraban en torno a 873.171 personas voluntarias, de las cuales casi tres de cada diez colaborarían en una entidad de tipo singular». El universo final de referencia estimó que existían un total de 28.790 entidades del Tercer Sector de Acción Social. Según este Anuario, más del 80 % de las entidades contaba con personal voluntario, bien como voluntariado de base y/o como cargos directivos de la entidad, y la cuarta parte de las entidades del sector llevaba a cabo su actividad solo con voluntariado.

La edad de las personas plantea un panorama muy diverso, aunque la mayoría de los estudios cuantitativos señalan dos grupos de edad de importancia: uno entre 25 y 35 años, y otro por encima de los 65 años. El *II Anuario del TSAS* (2012) muestra que se está incrementando el voluntariado joven; así, el 46,9 % de las personas que son voluntarias en entidades del Tercer Sector de Acción Social son menores de 35 años, y el 6 % de personas voluntarias tienen menos de 20 años.

Parece que las percepciones cualitativas de las organizaciones asocian la juventud a la búsqueda de experiencia laboral y capacitación, mientras que el voluntariado de mayores de 65 años se asocia al deseo de una vivencia activa.

En el *Diagnóstico del Voluntariado de Acción Social en España* (2010), y otros estudios posteriores, como es el caso del *Estudio sobre el voluntariado en la CAPV* (2012), o el propio estudio piloto del Observatorio (2011), *Las personas voluntarias en la PVE. Aplicación del sistema de indicadores*, han venido a apuntar otras características de las personas voluntarias, como es, al parecer, que las mujeres son voluntarias más estables o que la situación laboral parece que podría ser más determinante para la participación de los hombres.

Por otro lado, estos estudios, y en general la literatura sobre el voluntariado, muestra que el tipo de captación que se realiza por las organizaciones influye a los perfiles de personas que terminan siendo voluntarias.

En cualquier caso, la literatura especializada sobre motivaciones de las personas voluntarias señala reiteradamente que las motivaciones son variables y cambiantes a lo largo de la vida, por lo que no se puede determinar una razón única dominante para que una persona sea voluntaria.

Ciertamente, hay diferencias entre los ámbitos rurales y urbanos que aún quedan pendientes de ser investigadas en futuros estudios, al igual que la información sobre la diversidad de origen étnico y cultural dentro de las personas voluntarias, o la diversidad de capacidades.



Respecto a esto último, el *II Anuario del Tercer Sector de Acción Social* (2012) valora que el 35,6 % de las entidades del sector cuenta con personas voluntarias con alguna discapacidad, y que las personas voluntarias con discapacidad suponen una quinta parte del total del voluntariado en el conjunto del Tercer Sector de Acción Social.

Para concluir, en cuanto a algunas tendencias que están marcando el presente y el futuro del voluntariado, hay que señalar, entre otros, un posible deseo de la ciudadanía de implicarse en proyectos concretos y proyectos de tiempo limitado y más cortos, frente a las tendencias de largo compromiso.

De esta forma habría un crecimiento y diversificación de tiempos y compromisos.

En esta misma línea, el *II Anuario del Tercer Sector de Acción Social* hacía hincapié en que la labor de las personas voluntarias en las entidades es limitada si se contabiliza en función de la dedicación horaria semanal.

Así, según su encuesta (datos del año 2010), un 36,6 % colabora de manera ocasional (una vez a la semana o menos) y un 23,5 % colabora menos de 5 horas semanales con la entidad. Solo el 7,2 % de personal voluntario tiene una dedicación de más de 20 horas semanales (2012: 116).

3. CLAVES PARA EL VOLUNTARIADO EN LA ACTUALIDAD

Teniendo en cuenta la situación actual del voluntariado en España, es necesario continuar profundizando y avanzando en la transformación de la sociedad, así como continuar fomentando la participación de las personas voluntarias. Para ello, y haciendo referencia a las claves para un avance cualitativo en el voluntariado hoy (recogidos en *Profundizar en el voluntariado: retos para el 2020*, de la Plataforma de Voluntariado de España), podemos señalar como claves para el voluntariado:

Tabla I. Profundizar en el voluntariado: retos para el 2020.

Mejorar el conocimiento y la información sobre el voluntariado
Las competencias públicas sobre voluntariado han de situarse en el ámbito de la participación ciudadana
El fomento del voluntariado y los valores que este conlleva han de ser incorporados a todas las etapas del ciclo educativo
Es necesaria una orientación distinta de la formación, orientada en línea con los nuevos retos, perfiles y formas de voluntariado
El voluntariado ha de ganar peso y relevancia en la agenda política
Se necesitan cambios sustanciales en el interior de las organizaciones sociales
Las entidades que promueven el voluntariado han de comunicar más y comunicar mejor
Es imprescindible conseguir más estabilidad y apoyo para las entidades de voluntariado
Las plataformas de voluntariado han de abrirse a todo tipo de voluntariado

Fuente: *Profundizar en el voluntariado: los retos hasta 2020*. Una publicación de la PVE en colaboración con José Manuel Fresno y Andreas Tsolakis. Recuperado de: <http://plataformavoluntariado.org/resources/224/download>.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

4. LA IMPORTANCIA DEL VOLUNTARIADO EN LA SOCIEDAD ACTUAL

El voluntariado es un elemento clave en la participación e implicación de la ciudadanía para mejorar la sociedad. Aporta valores, ideas, reflexiones, recursos y, en definitiva, es un generador de capital social.

Se dice que el voluntariado está en crisis debido al ritmo vital de la sociedad, la emergencia de nuevos valores, etc. Sin embargo, hay miles de personas que dedican su tiempo a trabajar por la transformación social a través de la participación en organizaciones del tercer sector. Por otro lado, los cambios sociales también han conllevado nuevas experiencias en el ámbito del voluntariado, y se han creado nuevos perfiles y nuevas formas de colaboración en las entidades.

El voluntariado está en el origen y en la esencia de las entidades sin ánimo de lucro. En la mayoría de los casos, su aparición se vincula a un compromiso con una misión de carácter social, medioambiental, cultural, deportivo, etc. Constituye una acción que responde a una implicación respecto del entorno y la sociedad en general. La profesionalización del tercer sector no significa que el espacio para el voluntariado haya disminuido.

Existen multitud de entidades formadas totalmente por personas voluntarias, y otras que combinan voluntariado con personal remunerado. También hay una serie de diferencias según el rol del voluntariado en la organización. Las organizaciones se definen como entidades de voluntariado o como entidades con voluntariado. Según sea el caso, el papel de los voluntarios y voluntarias en la entidad varía, de forma que, para gestionar este colectivo, sus actividades deberían adaptarse.

Gestionar voluntariado significa trabajar con unos procedimientos establecidos que permitan seguir unas pautas y criterios comunes, útiles en todas las fases del voluntariado en la entidad: la incorporación, el desarrollo, el reconocimiento, etc. El ciclo de gestión del voluntariado aporta una visión global acerca de la gestión de las personas voluntarias.

Evidentemente, realizar acciones de mejora en todas las fases del ciclo de forma simultánea no es tarea fácil. Sin embargo, resulta muy útil pensar en clave de ciclo al reflexionar sobre los elementos mejorables en cada una de las etapas.

De hecho, es un paso imprescindible para impulsar acciones en el conjunto de la experiencia de los voluntarios y voluntarias en la entidad.

La iniciativa de las personas que están al frente de la organización y de la persona responsable del área de voluntariado es una de las claves del éxito del voluntariado en las entidades. La dirección es la primera en valorar y transmitir la importancia de este colectivo en la entidad, lo que contribuye de forma fundamental a que los voluntarios y voluntarias se sientan parte de ella y sean conscientes del valor que aportan a la organización. Gran parte de las acciones que se proponen en este manual pueden llevarse a cabo, sea cual sea el tamaño de la organización. Algunas pueden resultar más adecuadas para entidades de pequeña dimensión, o a la inversa. Corresponderá a cada entidad adaptar algunas de las ideas presentadas a su realidad organizativa y sus necesidades. Para ello, lo fundamental es comprender la finalidad de las distintas propuestas. En la gestión del voluntariado es importante innovar y ser imaginativos.

El voluntariado es una forma de participación de la ciudadanía en la sociedad a través de las organizaciones del tercer sector. De forma libre y por voluntad propia, estas personas deciden participar en la mejora de su entorno implicándose en diferentes causas a través de las entidades sin ánimo de lucro. Así pues, las organizaciones del tercer sector (asociaciones, fundaciones, etc.) son espacios en los que los voluntarios y voluntarias realizan actividades cuyo objetivo es cambiar determinadas situaciones, mejorar la calidad de vida de la gente y la convivencia, denunciar condiciones injustas, etc.

El voluntariado también es una forma de llevar a la práctica valores como la solidaridad, la generosidad, el



compromiso, la implicación, la participación, etc. El voluntariado contribuye a la construcción de cohesión y capital social. La aportación del voluntariado es muy positiva. Por ello, es importante que las organizaciones garanticen la máxima eficiencia y eficacia en el funcionamiento de sus actividades, en su gestión y en su desarrollo en la organización, para alcanzar así el máximo valor de esta aportación a la sociedad, a la organización y para las propias personas voluntarias.

Por otra parte, las organizaciones se constituyen a partir de la voluntad de un grupo de personas que sienten la necesidad de desarrollar una labor orientada hacia una misión concreta, para cuya consecución se asocian. Así pues, las entidades nacen como espacios de participación ciudadana, como una forma de compromiso con la sociedad. La mayoría de las organizaciones del tercer sector empiezan de forma voluntaria, sin personal remunerado, y en la actualidad son muchas las entidades formadas íntegramente por personas voluntarias. Posteriormente, cuando las actividades se van haciendo más amplias y complejas (y especialmente cuando aumenta la intensidad de la labor en un tiempo de realización determinado), resulta imprescindible incorporar personal remunerado a la organización.

Muchas organizaciones siguen un modelo mixto en el que el voluntariado convive con el personal remunerado.

El voluntariado puede encontrar su lugar, donde canalizar sus inquietudes e intereses, en distintas entidades vinculadas a distintos ámbitos de actuación (social, medioambiental, cultural, de cooperación, inserción, etc.). La persona voluntaria escoge la entidad en la que colaborará según sus intereses y valores, que a su vez deben corresponderse con la misión y los valores de la organización, de forma que su actuación cumpla unos objetivos comunes.

Por consiguiente, es importante tener presente que el interés común de las personas que participan en una organización es conseguir realizar la misión para la cual se ha constituido. Tanto el voluntariado como los equipos remunerados son un pilar básico para alcanzar la misión de la entidad. Entre el voluntariado y la organización se establece una relación de intercambio; cada una de las partes realiza una serie de aportaciones.

Entre otras cosas, la entidad aporta una trayectoria, una estructura y una organización en la que el voluntariado puede desarrollar su actividad. Este, a su vez, puede aportar su conocimiento, su experiencia y su tiempo al servicio de un interés común. La persona voluntaria puede desempeñar diferentes papeles según se definan por parte de la entidad, y también según sus propios intereses. El voluntariado puede tener un rol específico o genérico, puede participar en una única actividad o en varias, en un proyecto o en una posición más estratégica, etc.

5. RETOS DEL VOLUNTARIADO EN EL SIGLO XXI

Siguiendo a Luis A. Aranguren Gonzalo en su artículo «Retos del Voluntariado hoy», podemos decir que los retos de todo voluntariado en su labor de acción social es:



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Tabla II. Retos del voluntariado

Pensar y vivir de otro modo
Integrarse en una acción organizada
Sentirse portador de realidades nuevas
Cargar la voluntad de acción y la acción de determinación transformadora
Pisar a fondo en la tierra de la exclusión para conocerla, saborearla y responder con conocimiento de causa
Crear que los pasos del camino por andar son más importantes que el paso de la llegada
Vivir en la rebeldía como valor en des-uso y asumir la contra-cultura de la solidaridad
Tener los ojos abiertos y los oídos atentos para no acostumbrarse al quejido de quien sufre y para atisbar los mecanismos que generan la fábrica de la exclusión
Es saber contar con el límite propio y comunitario y aceptar que nuestra aportación es significativa, pero modesta Creer en lo que hacemos

Fuente: Aranguren Gonzalo L. Retos del Voluntariado hoy. Decálogo del voluntariado; 2001. Recuperado de: [http://www.dwvalencia.com/claver/Documentos/retosdelvol\(aranguren\).pdf](http://www.dwvalencia.com/claver/Documentos/retosdelvol(aranguren).pdf).

En cuanto a los retos o claves para seguir profundizando en la acción voluntaria como una forma de participación ciudadana que se desarrolla en diversas fórmulas de participación política, social y cívica, y que se recogen en «Profundizar en el voluntariado: los retos hasta 2020», podemos señalar:

Tabla III. Retos para el voluntariado hasta 2020

Las relaciones entre empleo y voluntariado
Las relaciones entre responsabilidades públicas y responsabilidades del voluntariado
Nuevas formas de voluntariado y los cambios en las culturas de voluntariado
Las causas del desajuste creciente entre oferta y demanda
El voluntariado en la empresa
Las posibles interconexiones entre el voluntariado que actúa en distintos ámbitos
La conexión e interacción entre voluntariado y movimientos cívicos y sociales
Relaciones entre fiscalidad, beneficios sociales, económicos y en especie, y voluntariado

Fuente: Fresno JM, Tsolakis A. Plataforma del Voluntariado de España. Profundizar en el voluntariado: los retos hasta 2020; 2012. Recuperado de: http://www.prodes.org/PROFUNDIZAR_EN_EL_VOLUNTARIADO.pdf.



6. HUMANIZACIÓN Y VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Humanizar, tal y como lo define el diccionario de María Moliner, es «hacer una cosa más humana, menos cruel, menos dura para los hombres». Supone preguntarse cómo debería vivir el ser humano para realizarse plenamente como tal.

«Ser rico en humanidad consiste en restituir la plena dignidad y la igualdad de derechos a cualquier persona que se vea en dificultades y no pueda participar plenamente en la vida social. La riqueza de humanidad es un compromiso con las capas débiles y los sujetos frágiles, que finalmente configura la propia personalidad. Quien tiene la cualidad de la humanidad mira, siente, ama y sueña de una manera especial. La riqueza de humanidad transforma y cualifica la propia sensibilidad personal: no mira para poseer, sino para compartir la mirada; y, en lugar de creer que el individualismo posesivo es la última palabra, piensa que solo la sociedad cooperativa, convivencial y participativa es digna de ser deseada» (Bermejo, 2014).

Por lo tanto, la humanización es una realidad mucho más compleja que la mera despersonalización en las relaciones interpersonales asociado al desarrollismo tecnológico o al trato inadecuado por parte de los profesionales. Sin quitar valor a esos hechos que también tienen que ver con la deshumanización, la humanización de la asistencia sanitaria nos señala una respuesta mucho más comprometedora: reclama la dignidad intrínseca de todo ser humano y los derechos que de ella se derivan.

Esta inquietud muchas veces se canaliza mediante un salpición de iniciativas que no pretenden otra cosa que ma-quillar, colorear y decorar la asistencia sanitaria. El primer criterio de humanización ha de ser la construcción de sistemas de protección de la salud, justos y equitativos.

Aunque hay iniciativas que colorean, esperamos que humanizar implique el compromiso ético con la vulnerabilidad para construir salud, aliviar el sufrimiento y acompañar en el final de la vida.

7. VOLUNTARIOS PARA LA HUMANIZACIÓN

A lo largo de los últimos años, el voluntariado se ha convertido en algo común. Hoy es habitual ser voluntario. Tal es así que hay leyes a nivel nacional y a nivel de las comunidades autónomas que regulan el tráfico del voluntariado.

Las razones que la Plataforma Española del Voluntariado y el Observatorio del Voluntariado ofrecen para explicar el porqué de la participación de la ciudadanía en el voluntariado tienen que ver con un fuerte incremento de la iniciativa social y la actividad de las ONG: las acciones de fomento y apoyo de las propias administraciones públicas, el aumento de personas mayores que deciden ser voluntarias, la emergencia de nuevas formas de voluntariado tales como el voluntariado corporativo, el voluntariado virtual, etc.

En cambio, autores como Zubero (2000) piensan que:

«La razón por la cual muchos ciudadanos se suman al voluntariado tiene en su base el que vivimos en un “momento histórico caracterizado por la crisis de las organizaciones sociopolíticas tradicionales, por el auge del individualismo, por la desafección democrática”, de tal modo que la participación en organizaciones voluntarias parece haberse convertido en tabla de salvación para una sociedad que, definiéndose en términos jurídico-políticos como Estado Social y de Derecho, descubre alarmada, (...) que el espejo ante el que se contempla devuelve una imagen ajada por la corrupción, la exclusión y la desesperanza.»



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Esta misma normalización debería ponernos en guardia: ¿de verdad es tan «natural» ser voluntario o voluntaria?, ¿de verdad puede estar tan satisfecha nuestra sociedad, una sociedad (no lo olvidemos jamás) construida sobre y gracias a los valores de la violencia, la competitividad, el individualismo, el tener y el acumular?, ¿toda acción sanitaria es por sí misma humanizadora?, ¿podemos decir lo mismo del voluntariado?, ¿todo voluntariado es por sí mismo humanizador?

Siguiendo la reflexión de Aranguren (2011) y García Roca (2001), no todo voluntariado responde a la dinámica promotora de la humanización. No son pocas las personas que se acercan al voluntariado desde lo que Aranguren (2011) llama «Fenómeno del Voluntariado» y que responde a lo que Lipovetsky (2008) ha denominado el «altruismo indoloro», propio de sociedades postmoralistas, capaces de animar estrategias de solidaridad desde la afirmación individual.

Por otra parte, están quienes conciben la acción voluntaria en el marco más amplio del compromiso transformador desde esta perspectiva, «ser voluntario es ser responsable ante los sujetos frágiles y portador de derechos y deberes, no solo para sí mismo, sino para aquellos que no los tienen reconocidos; ser voluntario significa construir un mundo habitable, no solo para los fuertes y autónomos, sino para los más débiles e indefensos. De este modo, la ciudadanía se plenifica en el ejercicio de la solidaridad», señala García Roca (2001). Y concluye: «La conciencia actual del voluntariado se ha construido sobre la solicitud por los sujetos frágiles, en confrontación con la exclusión no deseada y en referencia a la instrumentalización de los derechos sociales en el interior de una sociedad alternativa y justa».

Esta actitud sería promotora de lo que llamamos «Cultura del voluntariado» y, en consecuencia, de un voluntariado humanizador.



Figura 1. Fenómeno del voluntariado vs. Cultura del voluntariado

FENÓMENO DEL VOLUNTARIADO		CULTURA DEL VOLUNTARIADO
Ocupación → Tareas	Se centra en...	Participación → Acción transformadora
De arriba a abajo o desde el onegeísmo oportunista	Se origina en	Desde la respuesta organizada a necesidades sociales
Paliar, corregir → clave individualista	Trata de...	Hacerse cargo → clave comunitaria
Ser muchos → cantidad	Se propone	Ser mucho → calidad
El voluntariado como valor absoluto	En cuanto a valores	El voluntariado como portador (no en exclusiva) del valor de la solidaridad
Éxito, prestigio, estatus	Su clave de convocatoria	Modestia, servicio, compañerismo
Ley del Voluntariado, medidas políticas	Marco de referencia	Ética en acción, concretada en códigos éticos
Inserción acrítica	Posicionamiento social	Integración disidente

Modificado de Aranguren L. Retos en el voluntariado de hoy; 2001. Recuperado de: [http://www.dwvalencia.com/claver/Documentos/retosdelvol\(aranguren\).pdf](http://www.dwvalencia.com/claver/Documentos/retosdelvol(aranguren).pdf)

La humanización requiere la acción colectiva que persigue el cambio social para vivir en un mundo más justo, humano y pacífico. Esto es tomarse en serio el mundo que sufre y el voluntariado solidario. El voluntariado humaniza formando parte de un equipo que se encuentra comprometido con la «dignificación de la vida en precariedad».

En consecuencia, un voluntariado humanizador no está para gestionar lo existente, sino para inaugurar algo nuevo e invertir el orden de los valores, garantizando de ese modo las necesidades de los últimos. Desde nuestra mirada, hacemos nuestro, tal como dice Aranguren Gonzalo (2011), el convencimiento de que el voluntariado «ha de convertirse en un verso suelto inserto en un sistema social, económico, político y ético que se encuentra francamente enfermo», enfermo de deshumanización.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Un voluntariado humanizador, como dice García Roca (2001), junto al abandono del bienestar como objetivo de las políticas sociales:

«Ayudará a recrear el pacto social; procurar y defender las conquistas sociales, que son patrimonio de civilización y simultáneamente abrir nuevos horizontes a favor de la vida de los menos favorecidos, mediante proyectos concretos alternativos que sobrepasarán los actuales niveles de protección. La solidaridad deberá enfrentarse a todo intento regresivo de superar la crisis, volviendo a estadios ya superados, porque si dejara de funcionar la protección estatal, los perdedores serán los pobres, los desvalidos, los impotentes, los desventajados. Pero por encima de todo, la solidaridad deberá ampliar los supuestos protegibles desde la universalización de la protección, ya que el pacto social nacerá esta vez sobre el conflicto fundamental de la desigualdad entre los países ricos y los países pobres. Esta plusvalía de solidaridad, que obligará incluso a renunciar a ciertos niveles de bienestar, señalará la nueva hora del voluntariado. Entonces, el voluntariado será un factor desestabilizador del actual Estado de Bienestar, no para ir hacia atrás sino para ir adelante.»

Es por ello que el ámbito público voluntario constituye en la actualidad un espacio social privilegiado para la construcción de alternativas emancipatorias, no solo teóricas sino también, y fundamentalmente, prácticas, para construir, con otras palabras, experiencias alternativas.

El voluntario se encuentra nadando en un río llamado proceso humanizador que, como dice Bermejo, «ha de llegar al reconocimiento del sagrado respeto que merecen todos los seres humanos, independientemente de su conducta, de su decoro, de la posesión o no de las facultades mentales o físicas». El voluntario sabe que esa tarea no terminará nunca y que, por ello, nunca hay que cejar en el empeño. Es por ello que el voluntariado humanizador necesita de voluntarios que se constituyan como «minorías ejemplares y no como vanguardias omniscientes». Son los «buenos ejemplos», las actitudes y conductas «testimoniales», las que rompen con la presión social al conformismo, rompen las unanimidades, estimulan actitudes y conductas deseables.

A la luz de esta perspectiva, el voluntariado entendido en clave humanizadora es una actividad o acción coherente con una actitud de vivir la solidaridad como algo ordinario a la vida diaria. Nace de la actitud de quien no se deja deslumbrar por los éxitos de la sociedad moderna y sigue manteniendo la capacidad de mirar hacia los márgenes del camino, deteniéndose e incluso dejando en suspenso lo que pretendía hacer porque hay una exigencia existencial que no es ni opinable ni relativizable: «no es posible pasar de largo ante el sufrimiento y la deshumanización».

En resumen, mirando desde la perspectiva de la humanización, podemos decir que hay fundamentalmente dos miradas o dos paradigmas a la hora de comprender el voluntariado. Son muchas las entidades y personas que aspiran a la construcción de islas de humanidad en el seno de nuestras sociedades frías y agresivas. Para quien se mueve dentro de este paradigma de voluntariado, lo que importa es que los hombres y mujeres aprendan a vivir en el seno de esta sociedad capitalista y salven su humanidad. Para ello será preciso crear «estructuras de mediación», pequeñas organizaciones en las que sus miembros puedan conocerse unos a otros, tomen decisiones conjuntamente y ejerzan de manera personal una mediación mutua en la existencia de todos. Esas estructuras de mediación podrían ser las organizaciones religiosas, las asociaciones de vecinos y otras organizaciones voluntarias. Su objetivo: «hemos de crear islotes de auténtica humanidad en medio de la sociedad capitalista y tecnocrática, que nos aporta los bienes materiales pero nos lleva a la ruptura social y cultural».

Frente a esta concepción del voluntariado, existe otra que promueve la creación de zonas liberadas en el seno de la sociedad actual. Para esta mirada, la tarea que hoy nos desafía es la de crear «espacios verdes» en los que se ponga de manifiesto la posibilidad de otro estilo de vida; «nichos ecológicos» en los que pueda sembrarse y madurar una alternativa cultural y de valores a esta sociedad del tener.



8. VOLUNTARIOS PARA LA HUMANIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Lo verdaderamente significativo del voluntariado humanizador en cuidados paliativos es cambiar el corazón de piedra de nuestra sociedad por corazones de carne, transformar cuanto sea posible las condiciones de pobreza y sufrimiento que vivimos cotidianamente en nuestros lugares más cercanos o en los países eufemísticamente llamados «en vías de desarrollo».

¿Qué característica define a un voluntario humanizador en cuidados paliativos? Aquella que, movida por la compasión hacia quien sufre, trata de responder con sus capacidades y dedicando parte de su tiempo a otras personas, para participar de manera altruista en diferentes proyectos dentro de una organización voluntaria».

De tal modo que, para esta definición de voluntario, lo concluyente se expresa en una fuerza de amor compasivo capaz de hacer que el enfermo se sienta vivo y sereno en su dolor, que la persona sin hogar se sienta dignificada y reconocida por su nombre, que el emigrante extranjero se sienta acogido, que la mujer maltratada se sienta persona y capaz de salir adelante. Esa es la fuerza de la humanización, de la compasión hecha camino de acompañamiento a quien sufre, para tratar de que esas personas sigan caminando hasta donde les sea posible.

El voluntario de cuidados paliativos humaniza formando parte de un equipo que se encuentra comprometido con la «dignificación de la vida en precariedad». La primera de sus tareas consiste en devolver, en la medida de lo posible, el protagonismo y la responsabilidad sobre la propia vida a la persona vulnerada y vulnerable por la enfermedad y las condiciones sociales en las que se pudiera encontrar.

La segunda de las tareas pasará por ayudar a erradicar las injusticias, sus causas y sus consecuencias. La denuncia será parte de esta acción, pero hay otra más cercana y al alcance de la mano, la autenticidad en la relación con el enfermo que evitará actitudes paternalistas/maternalistas y sustitutorias allí donde la responsabilidad del individuo pueda participar.

Como dice Elena Alfaro (como se citó en Bermejo JC, Díaz-Albo E y Sánchez E, 2011, p. 458):

«Si queremos situarnos junto a las personas, familias, grupos o comunidades de los más débiles, tenemos dos opciones: protegerlos o fortalecerlos. Proteger su debilidad es debilitarles aún más. Desde esta perspectiva proteccionista puede verse que el mundo de la marginación (sufrimiento o enfermedad) es muy rentable para la omnipotencia de los voluntarios. Cuando protejo a otro, me hago necesario para él y, por tanto, él se hace dependiente de mí. Esta es una forma de agrandar mi yo a costa de la disminución del otro, quien a su vez ha de sentirse agradecido.»

El voluntario no debe proteger sino estar con el otro. Ser voluntario es ser capaz de crear un espacio de acogida para que el otro crezca. Para ello, el otro nunca será objeto de la intervención sino sujeto de encuentro interpersonal. Ser voluntario es ser «compañero de camino de quien vive en dificultad».

El voluntariado en cuidados paliativos se encuentra nadando en un río llamado proceso humanizador que, como dice Bermejo (2011): «ha de llegar al reconocimiento del sagrado respeto que merecen todos los seres humanos, independientemente de su conducta, de su decoro, de la posesión o no de las facultades mentales o físicas».

El voluntariado sabe que esa tarea no terminará nunca y que por ello nunca hay que cejar en el empeño.

La humanización requiere la acción colectiva que persigue el cambio social para vivir un mundo más justo, humano y pacífico. Esto es tomarse en serio el mundo que sufre y el voluntariado solidario.

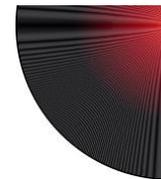
Definitivamente, como diría Pessoa, en su poema «De todo quedaron tres cosas», a todo voluntario que desee y quiera ser verdaderamente humanizador, le quedó... «la certeza de que estaba siempre comenzando, la certeza de que había que seguir y la certeza de que sería interrumpido antes de terminar. Hacer de la interrupción un camino nuevo, hacer de la caída un paso de danza, del miedo una escalera, del sueño un puente, de la búsqueda..., un encuentro».



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aranguren Gonzalo LA. Humanización y voluntariado. Madrid: PPC; 2011.
- Azkoitia Zabaleta X. Manual básico para la atención integral en Cuidados Paliativos, España. Madrid: Cáritas; 2011.
- Bermejo Higuera JC. Humanizando la salud. Bilbao: DDB; 2014.
- Bermejo JC, Díaz-Albo E, Sánchez E. Manual básico para la atención integral en Cuidados Paliativos. Madrid: Cáritas; 2011.
- Castellano Garrido I, Guilló Clara I. Profundizar en el Voluntariado: los retos hasta 2020. Revista Española del Tercer Sector 2012;20:243-50.
- Fundación Luis Vives. Anuario del Tercer Sector de Acción Social en España; 2012. Consultado en: http://www.tercersector.cat/sites/default/files/2012_anuario_fundacion_luis_vives.pdf
- Gadotti M. Pedagogía de la Tierra. México: Siglo XXI; 2002.
- García Roca J. En tránsito hacia los últimos. Santander: Sal Terrae; 2001.
- Lipovetsky G. La sociedad de la decepción. Barcelona, España: Anagrama; 2008.
- Pessoa F. De todo tres cosas; 2011. Consultado en: <http://margendelectura.blogspot.com.es/2011/01/dos-poe-mas-de-fernando-pessoa.html>
- Plataforma de Voluntariado de España. Diagnóstico de la situación del voluntariado de acción social en España. Informes, Estudios e Investigación 2012. Madrid: Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad; 2012.
- Renes Ayala V. El papel del voluntariado en el siglo xxi. Congreso de Voluntariado de Bilbao; 2012. Consultado en: <http://www.eapn.es/ARCHIVO/documentos/recursos/5/Ponenciacongresovdo.pdf>.
- Zubero I. ¿A quién le interesa el voluntariado? Zaragoza: Cáritas; 2000.



MONOGRAFÍAS
SECPAL

Capítulo IV

**El voluntariado en
cuidados paliativos**



1. INTRODUCCIÓN

La última etapa de la vida de un ser humano constituye, sin duda, una época personal especial y cargada de significado, que se manifiesta de manera aún más evidente en los casos en los que las personas se encuentran afrontando la fase terminal de una enfermedad.

La atención a estos pacientes y a sus familiares constituye un problema que adquiere cada día una mayor importancia para el sistema sanitario y también para la sociedad, en su conjunto.

Conforme aumenta la esperanza de vida, también va aumentando la prevalencia de algunas enfermedades crónicas. Al mismo tiempo disminuye el número de personas en edad laboral y va en aumento la edad de los cuidadores potenciales. También resulta insuficiente la oferta de cuidadores formales por parte de las instituciones.

Todo ello con frecuencia, se manifiesta mediante el sufrimiento y la alta demanda asistencial que acompaña a muchas personas al final de su vida.

La enfermedad en su fase terminal no es solo un proceso biológico lleno de múltiple y variada sintomatología física, es también y sobre todo un proceso biográfico, repleto de vivencias de gran intensidad emocional y también espiritual, en el que hay que dejar de considerar a la muerte como un fracaso de la medicina y aceptar que cuando ya no se puede curar, siempre se puede cuidar y acompañar.

Es decir, los tratamientos curativos y los cuidados paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son complementarios, es solo cuestión de énfasis dependiendo del momento y de la fase de la enfermedad en la que se esté.

De forma ideal, los cuidados paliativos deberían comenzar a prestarse desde el momento del diagnóstico de una enfermedad que amenace la vida, manteniéndolos de forma simultánea con los otros tratamientos.

Así, la transición de los tratamientos activos/curativos a los cuidados paliativos sería más gradual y menos traumática para los pacientes y sus familiares que en muchos casos dejarían de asociar la prestación de los cuidados paliativos del «ya no hay más que hacer» al «otras cosas más que se pueden hacer».

Los cuidados paliativos deben ir adaptándose de manera flexible a las necesidades (físicas, psíquicas, sociales y espirituales) progresivas y cambiantes de los pacientes y sus familias a medida que se aproxima la fase terminal de la enfermedad y la muerte y mantener asimismo ese apoyo a sus familiares durante su proceso de duelo.

Estos cuidados deben ser unos cuidados integrales, individuales y personalizados para lograr el control de síntomas, prevenir y aliviar el sufrimiento y mejorar su calidad de vida dentro de un equipo multidisciplinar y viendo y escuchando a esa persona, como alguien único, con una biografía única, y en el contexto global de su cultura, sus creencias, sus relaciones, ante lo cual la única respuesta adecuada es la aceptación y respeto de lo que esa persona es, lo que ha sido y lo que está viviendo y sintiendo.

Si se busca la palabra «paliar» en el diccionario vemos que nos la define como «poner bajo un palio o manto protector... Algo que es considerado valioso». Y no hay nada más valioso que una vida humana, independiente-mente de las circunstancias en las que se encuentre.

Así los cuidados paliativos podrían ser considerados como «el arte o la ciencia de los pequeños detalles, en la que ponemos un manto de protección (pero no de sobreprotección) sobre una persona no solo porque ha perdido su salud, su fuerza y está en un momento muy vulnerable de su vida sino porque como ser humano es inmensamente valioso y con una dignidad inalienable e intacta hasta el final».



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS 2002) define los cuidados paliativos como un «Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espíritu». Si ampliamos esta definición, nos encontramos con que los cuidados paliativos se caracterizan por:

Tabla I. Características de los cuidados paliativos

Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas
Son una afirmación de la vida y consideran la muerte como un proceso normal
No pretenden adelantar ni aplazar la muerte
Integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención del paciente
Ofrecen un sistema de apoyo para que el paciente viva del modo más activo posible hasta el momento de la muerte
Ofrecen un sistema de apoyo para que las familias puedan sobrellevar la enfermedad del paciente y durante su propio duelo
Utilizan un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo ayuda en el duelo si procede
Mejorarán la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el transcurso de la enfermedad
Se pueden aplicar en los primeros momentos de la enfermedad junto con otras terapias que pretenden prolongar la vida como la quimioterapia o la radioterapia
Incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas

Fuente: OMS 2007.

En el 2004, el informe de la OMS «Hechos Sólidos en Cuidados paliativos» señala diez aspectos relevantes de los cuidados paliativos que deben ser abordados (Fuente: OMS 2004. Recuperado de: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est4.pdf.pdf):

- Por qué los cambios en las poblaciones hacen de los cuidados paliativos al final de la vida un asunto de salud pública.
- Aparición de nuevas necesidades.
- Qué son los cuidados paliativos.
- La importancia de los derechos de los individuos, preferencias y opciones.
- La evidencia de los cuidados paliativos eficaces.
- La necesidad de asegurar el acceso de los cuidados paliativos para los grupos vulnerables.
- Cómo desarrollar los programas para mejorar la calidad de los cuidados paliativos.



- Cómo mejorar la educación y formación de los profesionales sanitarios en los cuidados paliativos.
- La necesidad de aumentar el conocimiento público sobre las cuestiones de los cuidados paliativos y opciones.
- Los tipos de investigaciones y desarrollo de los cuidados paliativos que pueden ayudar a las personas responsables en la toma de decisiones.

Por otra parte, la Sociedad Europea en Cuidados Paliativos los considera como «el cuidado activo y total de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. Es primordial el control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su aplicación y abarcan al paciente, a la familia y el entorno del paciente».

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define los cuidados paliativos como la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia.

Establece también que los cuidados paliativos han de practicarse necesariamente desde equipos multidis-ciplinarios que incluyen profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, auxiliares de enfermería), éticistas, asesores espirituales, abogados y voluntarios.

Objetivos fundamentales de los cuidados paliativos secpal (2002)

- Atención al dolor, a otros síntomas físicos, a las necesidades emocionales, sociales y espirituales.
- Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, y que pueda participar en las decisiones, obtener respuestas claras honestas y expresar sus emociones.
- Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

Fuente: SECPAL, 2002.

Los cuidados paliativos son, por tanto, un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a personas voluntarias, que proporcionan apoyo médico, psicológico, social y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos.

Este enfoque pone el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad.

Una de sus metas principales es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más cómodo posible. Los servicios de cuidados paliativos están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos; su paciente tipo tiene un pronóstico de vida limitado.

A través de ellos se proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir a los enfermos.

Las familias de los pacientes son también parte importante de este enfoque y los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan.

En definitiva, los cuidados paliativos son aquellos cuidados enfocados a mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades en situación avanzada y terminal, y que además, dan apoyo a sus familiares y cuidadores.

Para lograr estos objetivos de mejorar la calidad de vida de los pacientes y de dar apoyo a sus familiares y entorno más cercano, se cuenta con los siguientes instrumentos:



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Tabla II. Instrumentos básicos de atención en cuidados paliativos

Control de síntomas: reconociendo, evaluando y tratando adecuadamente los numerosos síntomas según van surgiendo, teniendo siempre presente que suelen ser multifactoriales y muchos de ellos refractarios a los tratamientos
Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, la familia y el equipo terapéutico, basados en el respeto, la confianza y la comunicación honesta
Cambios en la organización y trabajo interdisciplinar flexible con capacidad para ir adaptándose a los objetivos cambiantes del paciente
Equipo interdisciplinar, con formación específica y apoyo adicional

Fuente: Adaptado de Cruz, J. J., Rodríguez, C.A., y &Del Barco, E. (2011)

Teniendo como base los objetivos promovidos por SECPAL, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2010-2014) se sustenta en los siguientes principios:

Tabla III. Principios que sustentan los cuidados paliativos

Atención integral: teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, siendo siempre una atención continua e individualizada
El enfermo y la familia son la unidad a tratar: la familia es el núcleo fundamental de apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria
Se promueve la autonomía y dignidad del enfermo
Concepción terapéutica activa con actitud rehabilitadora: no hay que quedarse en el «no hay más que hacer», pues aún se puede ayudar de muchas maneras al enfermo
Los Cuidados Paliativos se enmarcan en una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación

Fuente: Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud tiene como misión «mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores».

Incluye también en su línea estratégica «Organización y Coordinación entre las acciones de apoyo recomendadas para el paciente y sus familiares», y dentro del objetivo «establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas», **el impulsar programas de voluntariado para acompañamiento a pacientes y sus familiares.**

La incorporación de programas de voluntariado en cuidados paliativos, tal y como se indica en la estrategia, es una vía adecuada para complementar el cuidado y apoyo de los pacientes en fase terminal. La entrega constante, la generosidad y la solidaridad de los voluntarios, además de aportar una valiosa ayuda a los pacientes y sus familias, son un necesario ejemplo de humanización del sistema sanitario.



En cuidados paliativos, tal y como se desprende de la Estrategia, los voluntarios forman parte del equipo tera-péutico, que prestan sus servicios en hospitales, domicilios, centros sociosanitarios, en apoyo a los equipos de cuidados paliativos.

El voluntariado en cuidados paliativos debe ser una persona que actúe de forma totalmente desinteresada, generosa, y constante dedicando su tiempo libre al servicio de pacientes y familiares que se encuentran en un proceso de final de vida.

El voluntariado debe complementar la labor del resto de profesionales dando respuesta a necesidades perso-nales y sociales del enfermo y su familia para conseguir que esta última etapa de la vida pueda afrontarse de una forma apacible, digna y serena.

2. CONCEPTO, VALORES Y PRINCIPIOS DE LA ACCIÓN VOLUNTARIA

En noviembre del año 2000, la Plataforma del Voluntariado en España aprobó el Código Ético de las Organizaciones de Voluntariado. Teniendo como base vertebradora y donante de significado el respeto y defensa de la dignidad de la persona, la justicia social y la responsabilidad, su objetivo era y es el de ser un marco de referencia no solo para las organizaciones de voluntariado sino también para el voluntariado mismo, un lugar de encuentro y de interrelación, y un espacio de conocimiento y reconocimiento mutuo.

La Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado, apuesta por un voluntariado abierto, comprometido, parti-cipativo y responsable, a la vez que nos ofrece un nuevo marco sobre el que construir cada acción voluntaria. Es un marco compuesto por elementos relacionados con la identidad (valores), del sentido (principios) y de la ejecución (funciones) que ha de tener toda acción voluntaria para ayudar a construir una sociedad digna, justa y responsable.

Esta ley define también las diferentes perspectivas o dimensiones desde las que abordar el voluntariado, entre ellas:

Dimensiones para el abordaje del voluntariado

- El compromiso, la gratuidad y la entrega desinteresada de tiempo, capacidades y conocimiento de los voluntarios.
- La acción complementaria en los diferentes campos de actuación del voluntariado.
- La conciencia crítica.
- La transformación, tanto en la vertiente social como en la personal.
- La dimensión pedagógica y de sensibilización social.
- La investigación y la reflexión sobre las acciones, métodos y planteamientos de trabajo y prácticas del voluntariado.

Fuente: Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Los principios básicos que inspiran la acción voluntaria son los propios de la Bioética y se vinculan con la solidaridad, la voluntariedad y la libertad, la gratuidad, la vinculación a la entidad de voluntariado y a un programa de voluntariado.

Principios bio-éticos de la acción voluntaria

– Principio de Beneficencia

Entendido como hacer bien el bien, actuando en beneficio del otro y para lo cual es necesario promover una acción voluntaria con objetivos más cualitativos que cuantitativos.

– Principio de No Maleficencia

Intentar no solo no hacer el mal sino evitar también hacer el mal, por eso en la acción voluntaria no es suficiente solo el actuar con bondad y buena voluntad.

– Principio de Autonomía

La acción voluntaria debe fomentar la autonomía y el empoderamiento de todas las personas, evitando los despotismos, los paternalismos y las infantilizaciones.

– Principio de Justicia

La acción voluntaria debe promover y defender la igualdad entre todas las personas y el respeto de sus derechos y la preservación de la dignidad en cualquier circunstancia.

Fuente: Adaptado de Aranguren L. (2009). "Guía de buenas prácticas. Voluntariado". 114-119. Recuperado de: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM007200.pdf>.

Estos principios abordan las normas más adecuadas para orientar la acción voluntaria y están centradas en la persona, en su crecimiento y su desarrollo dentro de la sociedad y se caracterizan por:

- Libertad.
- La participación.
- La solidaridad.
- La complementariedad.
- La autonomía e independencia en la gestión.
- La gratuidad del servicio que se presta.
- La eficacia con miras a la optimización de los recursos.
- La igualdad de oportunidades de hombres y mujeres.
- La no discriminación de voluntarios por razón de nacionalidad, origen racial o étnico, religión, convicciones ideológicas o sindicales, enfermedad, discapacidad, edad, sexo, identidad sexual, orientación sexual o cualquiera otra condición o circunstancia personal o social.
- La accesibilidad de las personas con discapacidad, de las personas mayores y las que están en situación de dependencia.



Los valores que vertebran la acción voluntaria, no se refieren e implican solo a los que las personas voluntarias han de transmitir, sino también a las actividades, proyectos, gestión, a las entidades de voluntariado, administraciones, etc. que realicen cualquier tipo de acción relacionada con el voluntariado:

- Igualdad.
- Libertad.
- Solidaridad.
- Defensa del bien común y de los derechos fundamentales.
- Los que contribuyan a la equidad, justicia y cohesión social.
- Los que fundamenten el despegue solidario y participativo de las capacidades humanas.

El voluntariado en cualquiera de los ámbitos en los que se desarrolle, al poner en relación los valores compar-tidos y la acción, debe **ser un vehículo transformador** de la sociedad:

En una sociedad globalizada y deshumanizadora en la que priman con demasiada frecuencia lo de «cuánto más mejor...» «todo tiene un precio» o «el precio es la media del valor» y en la que el ser humano con su his-toria vital única, con sus capacidades y fortalezas, sus necesidades, su fragilidad y/o vulnerabilidad pasa a un segundo plano, el voluntariado debe:

«Ser desvelador, revelador y defensor de la dignidad humana y afirmarse y reafirmarse en ella como imperativo ineludible, independientemente de su condición y situación y se confronta con el axioma de que “más es igual a mejor”, pues la dignidad no sustenta en la cantidad. El voluntariado no hace acepción de personas, y reconoce, en cada una, un principio unificador que las dignifica y pone en valor, independientemente de sus historias de vida» (Renes Ayala & López Salas, 2011, p. 76-79)

En una sociedad, en la que todo tiene un precio, el voluntariado, al actuar de manera gratuita, desinteresada en términos económicos, pero totalmente interesado en el ser humano, pone en valor a la persona por sí mis-ma, por lo que es, no por lo que hace, por lo que tiene o por la situación en la que esté. No existen por lo tanto «existencias de vida sin valor vital».

Lo realmente valioso del voluntariado y para el voluntariado, es algo que no tiene precio y que tampoco se pue-de cuantificar: el encuentro, el acompañamiento y la relación con las personas, realizados desde la solidaridad, el altruismo, la generosidad, la libertad, el compromiso, la responsabilidad...

En una sociedad individualizada, en la que cada cual va a lo suyo, el voluntariado vive desde su vocación de servicio y desde su altruismo y una manera reflexiva, consciente y responsable las realidades que le rodean y de las que también forma parte.

«Se preocupa y se ocupa de ellas, y lo hace desde el “yo” aportando su persona, sus capacidades, sus valores, sus experiencias y lo hace desde el “nosotros” como miembro de una organización y como miembro también de una comunidad y de una sociedad a la que pertenece y a la quiere ayudar a hacerse cargo de sí misma, es decir, a hacerse responsable no de necesidades sino de personas.

No es por tanto el voluntariado un sustituto o subsidiario de las obligaciones de los otros, ni lo define tampoco el servicio que presta, la labor que realiza o los bienes materiales que pueda aportar... »(López Salas y Renes Ayala, 2011, p.84- 88)

Lo que realmente define al voluntariado y lo hace valioso es su vocación de servicio, la entrega generosa y gratuita de su persona, sus dones y su tiempo en favor del otro, su compromiso continuo y responsable...



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

3. EL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Todos los valores y principios anteriormente mencionados serían exigibles a cualquier voluntariado en cualquier proyecto.

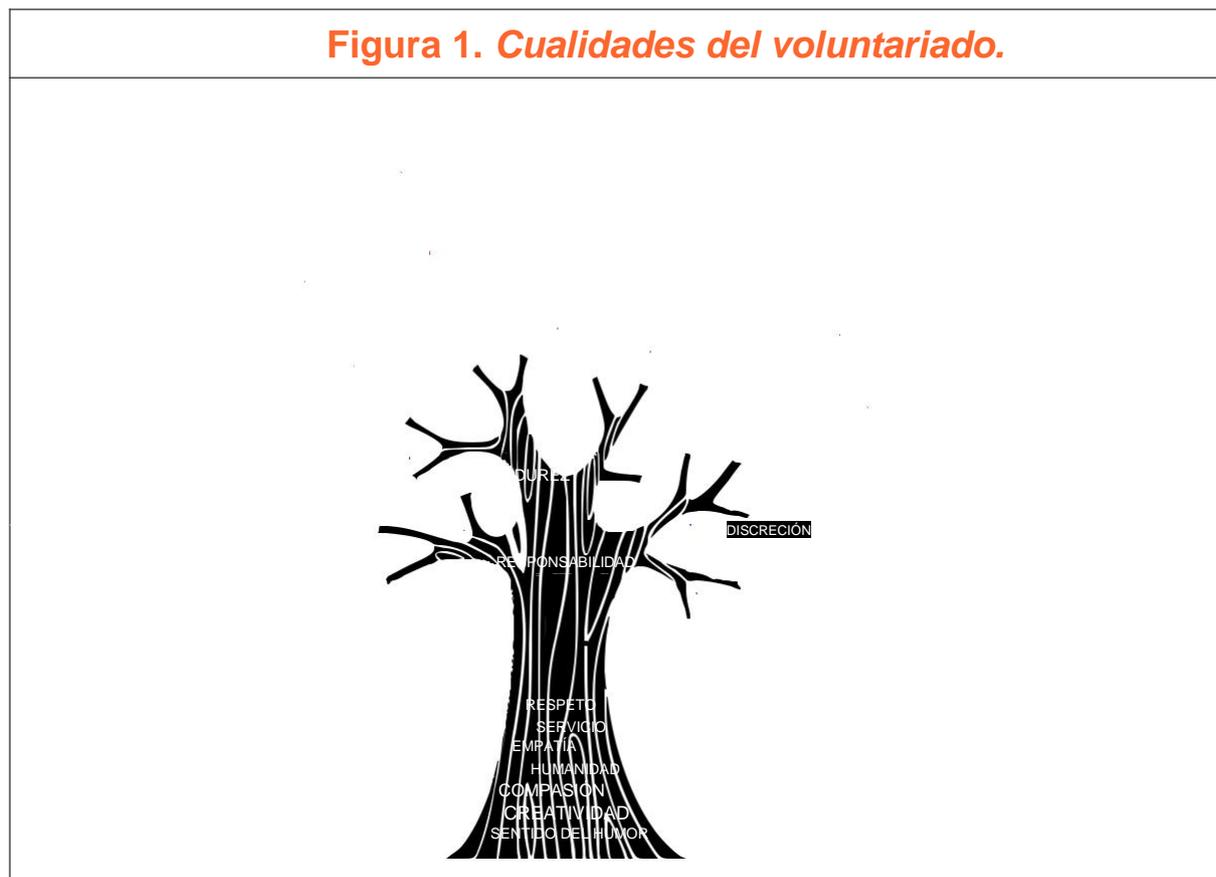
En el entorno de los cuidados paliativos, el sufrimiento, la pérdida, la tristeza, la desesperanza y el duelo están presentes de modo constante, al igual que lo están o deben estarlo la ternura, el amor, la generosidad, la esperanza y la solidaridad...

Por eso el voluntariado que se desarrolla en este entorno exige un perfil muy específico como también lo puede requerir el de aquel voluntariado que desarrolle su quehacer en el ámbito de la infancia o de la cooperación internacional.

El voluntariado en cuidados paliativos debe orientarse, sobre todo, a ofrecer una presencia humana y un soporte emocional a la persona enferma y a su familia. Para ello es imprescindible ofrecer una escucha atenta a lo que la persona quiere expresar en la fase final de su vida, una presencia auténtica, una aceptación incondicional de esa persona y un respeto y defensa de su dignidad.

Los/as voluntarios/as en cuidados paliativos son personas con unas características personales, valores y principios especiales, entre los que sobresalen:

Figura 1. Cualidades del voluntariado.



Fuente: elaboración propia.



Teniendo en cuenta estas cualidades, que acabamos de mencionar, el voluntariado en cuidados paliativos, según Bermejo J.C., Díaz- Albo E. y Sánchez, E. (p.451) se tendrá que distinguir por ser una persona:

- **Madura:** con capacidad de integrar y vivir el sufrimiento ajeno y propio sin perder el equilibrio. Con sus duelos personales elaborados y con capacidad para adaptación a las situaciones que va a vivir. Alguien que es capaz de tener una capacidad óptima de comunicación interpersonal. Alguien capaz de escuchar sus propias contradicciones. Alguien con miedo, con dudas, con límites, con cansancios.
- **Humana:** vulnerable y que sepa dialogar con su propia vulnerabilidad y con la de los otros. Capaz de convertir la vulnerabilidad de los otros en una oportunidad de aprendizaje vicario.
- **Hospitalaria:** que sepa abrirse y acoger el sufrimiento ajeno. Que no huya del dolor y de la muerte. Que su hospitalidad la desarrolle con empatía, autenticidad y aceptación incondicional.
- **Compasiva:** que no sea apática ante el dolor y el sufrimiento. Que esté dispuesto/a a acompañar a quien goza y a quien sufre. Que el respeto al silencio y a los tiempos del otro sea su modo de escucha activa.
- **Cooperadora:** siendo parte de un equipo. Promoviendo la interdisciplinariedad. Todo para el enfermo pero con el enfermo.
- **Creativa:** ni improvisadora ni espontánea. Promotora de la autonomía del paciente y que ha pensado y reflexionado sobre los servicios y posibilidades de acompañamiento y/ u ocio que se puede ofrecer al paciente o al familiar (para su descanso o distracción).

4. OBJETIVOS DEL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Los voluntarios en cuidados paliativos forman parte del equipo terapéutico, que prestan sus servicios en hospitales, domicilios, centros sociosanitarios, en apoyo a los equipos de cuidados paliativos.

Son personas que actúan de una forma totalmente desinteresada, generosa y constante dedicando parte de su tiempo al servicio de pacientes y familiares que se encuentran en un proceso final de vida; y que complementan la labor del resto de los profesionales dando respuestas a necesidades personales y sociales del enfermo y su familia para conseguir que esta última etapa de la vida pueda afrontarse de una forma apacible, digna y serena.

Podemos decir pues, que los objetivos que persigue la acción voluntaria en cuidados paliativos son (Fuente: Guía de Voluntariado en Cuidados Paliativos para la Atención Integral con Personas con enfermedades avanzadas”. Obra Social “La Caixa”):

- Mejorar la calidad de vida y el bienestar del enfermo que se encuentra en fase terminal y de su familia, en especial del cuidador principal.
- Brindar compañía al enfermo.
- Ayudar en el descanso físico y emocional del cuidador primario.
- Prevenir la aparición de posibles problemas emocionales derivados de la situación de enfermedad.
- Favorecer el descanso físico y emocional del cuidador principal.
- Facilitar el desahogo emocional del enfermo y de sus familias.
- Prevenir situaciones personales y sociales críticas de soledad y aislamiento.

En definitiva, se trata de prestar una atención y acompañamiento individualizado, realizado por personas voluntarias, a pacientes en situación de fase terminal de su enfermedad y sus familiares, y que pretenden aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

5. FUNCIONES DEL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Entre las múltiples funciones que puede desarrollar un voluntario destacamos las que son fundamentales en el ámbito de los cuidados paliativos, teniendo en cuenta que su acción se dirige tanto hacia enfermos como a sus familias:

Tabla IV. Funciones del voluntariado en cuidados paliativos

Acompañamiento al enfermo y/o su familia en hospitales, domicilios, centros socio-sanitarios.
Ayuda y relevo del cuidador principal. Facilitar su descanso.
Apoyo a familiares para la realización de tareas fuera del domicilio, ocio y descanso de estos.
Acompañamiento al médico, hospitales, gestiones.
Desarrollo de actividades de ocio y entretenimiento para el paciente y/o familia.
Detección de necesidades del enfermo o familia, derivándolas al profesional del equipo que corresponda.
Apoyo emocional al paciente y familia.
Refuerzo del vínculo entre el enfermo y su familia.
Refuerzo del vínculo entre la familia y el equipo.
Formarse adecuadamente y participar activamente en aquellas sesiones y cursos de interés para mejorar la calidad de atención al paciente y familia.

Fuente: M.^a Pilar Huarte Artigas y Marga Pérez Meléndez. Voluntariado de Cuidados Paliativos. Colección Increcendo.

6. ÁREAS Y ÁMBITOS DE INTERVENCIÓN DEL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

El voluntariado en cuidados paliativos se enmarca en el voluntariado sociosanitario, que según la Ley 45/2015, de 14 de octubre, se combinan, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, la asistencia sanitaria, la rehabilitación y la atención social que va dirigida al conjunto de la sociedad, y a los colectivos en situación de vulnerabilidad y que, mediante una intervención integral y especializada en los aspectos físicos, psicológico y social, ofrece apoyo y orientación a las familias y al entorno más cercano, mejorando las condiciones de vida.

Por otro lado el código ético de organizaciones de voluntariado en el texto aprobado por la Asamblea General Extraordinaria de la Plataforma para la Promoción del Voluntariado en España, celebrada en Madrid, el 18 de noviembre de 2000, en su capítulo III sobre “Relaciones de las organizaciones de Voluntariado”, entiende que las relaciones constituyen uno de los ejes o áreas de acción voluntaria, como un elemento que va más allá de considerarse un instrumento adicional.

Así se destacan como ejes o áreas transversales de la acción voluntaria las relaciones con:

- 1) **Las personas, grupos y colectivos destinatarios de la acción voluntaria.** La intervención ha de basarse en el respeto y la dignidad de la persona, trabajando con ellas por su dignidad, a través de las necesidades básicas y la consecución de sus derechos humanos y sociales.

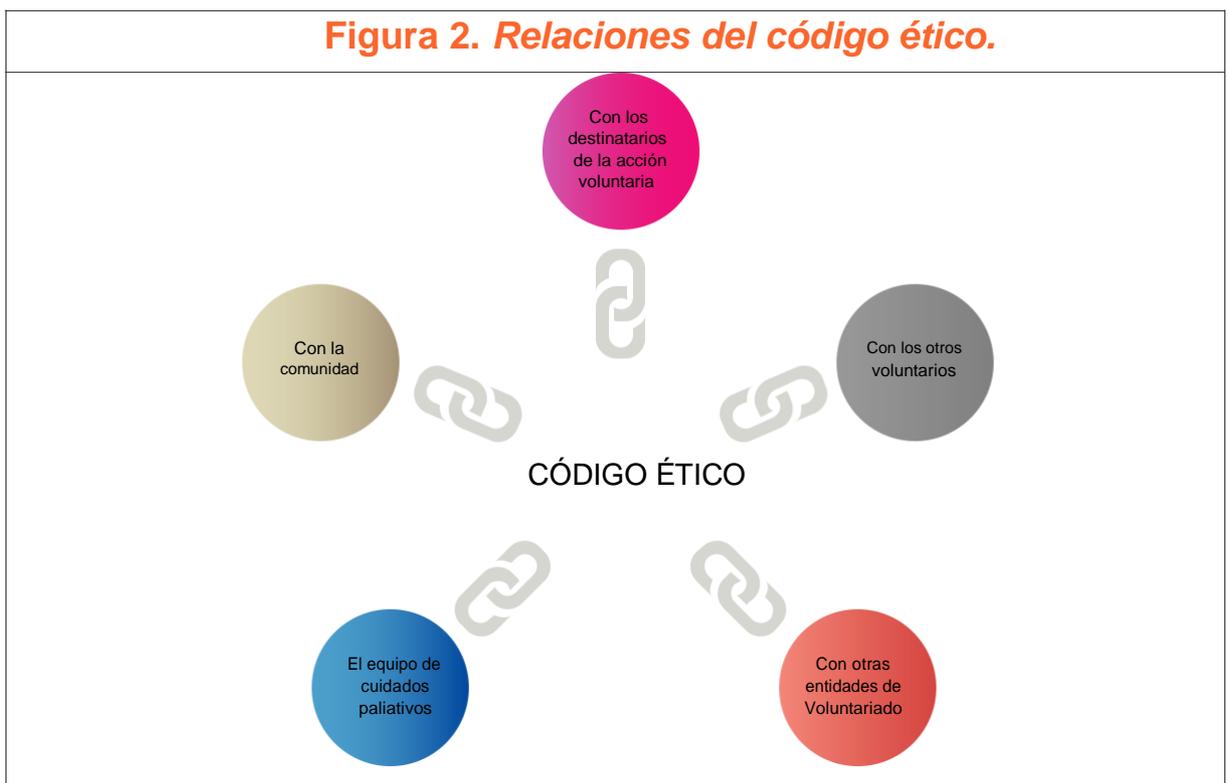


Capítulo IV

El voluntariado en cuidados paliativos

- 2) **Los/as voluntarios/as.** Las entidades de voluntariado deberán dotarse de estructuras flexibles, que permitan la integración del voluntariado en las mismas; potenciar la participación real de los voluntarios en las organizaciones permitiéndoles que asuman responsabilidades concretas; y dar prioridad al trabajo en equipo y que la entidad garantice el cumplimiento de los derechos y responsabilidades que dicta la Ley.
- 3) **Con las organizaciones sociales.** Deben permitir y fomentar el contacto con otras entidades de voluntariado social que potencien la creación de espacios de coordinación y encuentro. Y crear y potenciar redes de organizaciones de voluntariado vinculadas a un mismo territorio, fomentando el desarrollo del tejido social asociativo.
- 4) **Con los organismos públicos.** Manteniendo una relación basada en los valores de la claridad, la coordinación y la complementariedad.
- 5) **Con la sociedad en general.** Las organizaciones de voluntariado forman parte de la sociedad y deben contribuir a la construcción, mejora y transformación de la sociedad desde el ejercicio de la solidaridad.

Por todo ello y teniendo en cuenta lo anteriormente establecido en el Código Ético de las organizaciones de voluntariado de la Plataforma de Voluntariado de España, aprobado en 2000, podemos definir que en el área de la intervención del voluntariado en Cuidados Paliativos, se destacan las relaciones con:



Fuente: elaboración propia.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

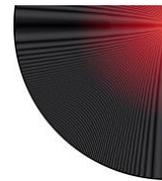
- Aranguren Gonzalo L. Ética en las organizaciones de voluntariado; 2011. Consultado en: <http://www.caritas.es/imagesrepository/CapitulosPublicaciones/562/11%20-%20C3%89TICA%20EN%20LAS%20ORGANIZACIONES%20DE%20VOLUNTARIADO.PDF>.
- Archidiócesis de Madrid. El acompañamiento espiritual al enfermo. La dimensión espiritual; 2005. Consultado en: <http://archimadrid.es/dpsanitaria/campa06/malaga/tema2.htm>.
- Arocena Ponce de León M. Autorrealización *versus* autotranscendencia. Del hombre autorrealizado al hombre autotranscendente. Consultado en: <http://www.euskalnet.net/zimentarri/numero3/art02.pdf>
- Barbero L. El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Labor Hospitalaria* 2002;263:5-24. Consultado en: <http://www.sanitarioscristianos.com/documentos/308.pdf>.
- Benito E, Barbero J, Dones M. Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: SECPAL; 2014.
- Benito E, Barbero J, Payas A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL. Madrid: Arán Ediciones; 2008.
- Bermejo JC. El acompañamiento espiritual; 2005. Consultado en: https://www.josecarlosbermejo.es/sites/default/files/labor_labor_hospitalaria_2005-4_278_art3_el_acompanamiento_espiritual.pdf
- Bermejo JC. El acompañamiento espiritual. Cantabria: Sal Terrae; 2005.
- Bermejo JC. Counselling y cuidados paliativos. Bilbao: Desclée de Brower; 2015. p. 18-19.
- Bermejo JC. Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Cantabria. España: Sal Terrae; 2009. p. 19.
- Brateau P. Propuestas de acompañamiento a personas enfermas; 2013. Consultado en: <https://www.abzen.eu/es/ensenanza/98-seminarios-es/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-es/557-propuesta-para-el-acompanamiento-de-personas-enfermas>
- Domingo Moratalla A. ¿Voluntarios? No, gracias. Una clarificación ética de la acción voluntaria; 1996. Consultado en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=138717>
- Frankl V. El hombre en busca del sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano. Barcelona: Paidós; 1989. p. 189-90.
- Frankl V. El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de Psicoterapia. Barcelona: Herder; 2009.
- García Fajardo J. Manual del voluntariado. Ayuntamiento de Madrid; 2004.
- García Roca J. Espiritualidad para voluntarios. Hacia una mística de la solidaridad. Boadilla del Monte: PPC; 2011.
- Gómez J, Maté J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Intervención en el acompañamiento. En: Benito E, Barbero J, Dones M (Ed.). Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: SECPAL; 2014. p. 99-101.
- Gracia D. Por una asistencia médica más humana. En: Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética. Madrid: Triacastela; 2004. p. 93-102.
- Kübler Ross E. muerte un amanecer. Barcelona: Planeta; 1983.
- López Fernández C. La dimensión espiritual. Enfermera virtual. Barcelona. Col·legi Oficial de Infermeres i Infermers de Barcelona; 2017. Consultado en: https://www.infermeravirtual.com/esp/actividades_de_la_vida_diaria/la_persona/dimension_espiritual.
- López Quintás A. Manual de formación ética del voluntariado. Madrid: Rialp; 1998.
- Martínez Lozano E. Religión, espiritualidad, no-dualidad; 2013. Consultado en: <http://www.enriquemartinezloza-no.com/religion-espiritualidad-no-dualidad/>
- Morrison R. Palliative Care. *N Eng J Med* 2004;350(25):2582-90.



Capítulo IV

El voluntariado en cuidados paliativos

- Nowen H. El sanador herido. Boadilla del Monte: PPC; 1971.
- Quintana C. Espiritualidad en cuidados paliativos; 2016. Consultado en: <http://www.bioeticadesdeasturias.com/2016/11/espiritualidad-en-cuidados-paliativos.html>
- Rilke R. Carta VII. En: Cartas a un joven poeta. Tres Cantos: Akal; 2012.
- Rodríguez Teso A. ¿Mística del voluntariado?; 2001. Consultado en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=138848>.
- Román Maestre B. El cuidado de los demás y el cuidado de uno mismo. Escuela de formación de voluntariado; 2017. Consultado en: <https://www.esglesiabarcelona.cat/es/actualitat/begona-roman-para-ser-voluntario-y-cuidar-de-los-demas-tenes-que-cuidarte-primero-a-ti-mismo/>
- Saunders C. Spiritual Pain. J Palliative Care 1998;4(3):29-32.
- Speck PW. En: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. (Eds.). Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford University Press; 1993. p. 517-25. Consultado en: <http://www.revistas.innovacionumh.es/index.php?journal=psicologiasalud&page=article&op=download&path%5B%5D=1151&path%5B%5D=252>
- Torralba F. Antropología del cuidar. Madrid: Institut Borja de Bioética/Mapfre Medicina; 1998.
- Unamuno M. Sobre la argentinidad. En: Contra esto y aquello. Ensayos. Madrid: Renacimiento; 1912.
- Waldow VR. Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. Index de Enfermería 2014;23(4):4-238. Consultado en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000300009>.
- Who. Cancer pain relief and palliative care. Report of a Who expert committee. Geneva: 50-51.
- Yalom I. Psicoterapia existencial. Barcelona: Herder; 1984. p. 523.



MONOGRAFÍAS
SECPAL

Capítulo V

**La gestión del
voluntariado en
cuidados paliativos**



1. Introducción

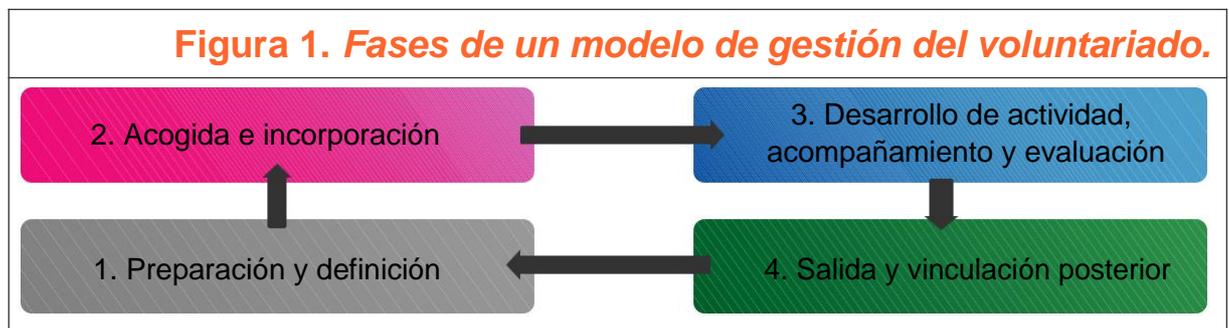
La importancia que las organizaciones conceden al voluntariado queda manifiesta en la estructura organizativa que lo soporta, el área y el cargo responsable; en la existencia de un presupuesto, un plan y una guía de puestos y perfiles de voluntariado; en la sistematización de los procesos y de los procedimientos para su réplica en las diferentes sedes de la organización y en la existencia de un plan de gestión.

Este capítulo está centrado en la gestión del voluntariado como modelo de funcionamiento eficaz y eficiente de una organización para la contribución del logro de su misión, a través de equipos compuestos por profesionales sanitarios, psicólogos y trabajadores sociales, así como por conductores y personas voluntarias y en cualquier escenario (hospitales, centros sociosanitarios, residencias de mayores, domicilios, etc.).

El voluntariado ha formado parte de estos equipos complementando la atención profesional proporcionada, constituyéndose así en un agente esencial en el desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país; apoyando y acompañando a los pacientes y a sus familiares cuidadores en un momento en el que las redes y las relaciones interpersonales se están debilitando, y en una etapa de difícil afrontamiento que requiere unos cuidados y una atención multidisciplinaria e interdisciplinaria, derecho reconocido y prestación sanitaria recogida en la legislación española.

La gestión del voluntariado ha de ser un tema estratégico en la organización y contempla diferentes fases (Observatorio del Tercer Sector, 2009).

A continuación se muestra una figura que contempla las diferentes fases de un modelo de gestión del voluntariado.



Fuente: AECC.

1.1. Fase 1. Preparación y definición

En ella se construyen las bases sobre las que emerge el voluntariado:

- La estructura organizativa sobre la que se asienta el voluntariado: área de trabajo y figura específica para la coordinación del voluntariado.
- El plan de voluntariado: líneas de actuación del voluntariado alineadas con el plan estratégico de la organización.
- Sistematización de los procesos y los procedimientos para unificar las pautas de gestión del voluntariado en la organización.
- Definición de los puestos y perfiles y de la política de captación y de selección de las personas voluntarias que necesita la organización para el desarrollo de la actividad voluntaria con los pacientes y familiares en cuidados paliativos.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

1.2. Fase 2. Acogida e incorporación

En ella la persona voluntaria pasa por los procesos de selección y formación estipulados por la organización, se formaliza su vinculación con la organización a través del compromiso de incorporación y se le provee de las coberturas de los seguros requeridos para el desarrollo de la actividad.

1.3. Fase 3. Desarrollo de la actividad, acompañamiento y evaluación

Fase en la que la persona voluntaria participa en la organización con el apoyo, la supervisión, el reconocimiento y la motivación de la figura de coordinación de voluntariado o de los coordinadores de programas que adscriben voluntarios, y/o de los profesionales de cuidados paliativos referentes para el voluntario en la entidad durante el desarrollo de la actividad. En esta fase, la evaluación de la actividad y el ajuste de los programas en función de la información obtenida son cruciales para garantizar la calidad de la acción voluntaria.

1.4. Fase 4. Salida y vinculación posterior

Fase en la que el voluntario causa baja en la actividad cuando le resulta imposible cumplir con los compromisos que la actividad de cuidados paliativos implica, manteniendo, cuando es posible, otro tipo de vínculos o de relación con la organización.

El voluntariado es una forma de participación social y, en el ámbito de los cuidados paliativos, la atención de las necesidades en estos momentos de gran vulnerabilidad requiere máxima eficacia y eficiencia para conseguir reducir el impacto de la enfermedad y proporcionar el máximo bienestar al paciente y a sus familiares. Poner la máxima atención en el ciclo de gestión del voluntariado es una responsabilidad de las organizaciones de voluntariado. Según el Observatorio del Tercer Sector (2007) «es fundamental que cada organización adapte el ciclo a sus necesidades, y que el esfuerzo dedicado a cada una de las fases no sea aleatorio sino fruto de la reflexión organizativa» (p. 22).

2. LA COORDINACIÓN DEL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

«El verdadero líder potencia las capacidades de cada una de las personas de su equipo y las hace brillar» (anónimo).

2.1. Introducción

Para la adecuada gestión de las personas voluntarias es condición necesaria que la organización cuente con una figura de coordinación del voluntariado que les oriente, acompañe, supervise, motive y apoye en su trayectoria en la organización. En función del volumen de actividad, de los recursos económicos y del número de voluntarios, las organizaciones deciden si dicha responsabilidad recae sobre personal laboral o voluntario, sobre una única persona o un equipo, si la actividad se desarrolla en exclusividad o simultaneándola con otras responsabilidades y si existe una persona centrada en la coordinación general del voluntariado en su conjunto y otras en la coordinación del voluntariado en los diferentes programas en los que el voluntario se adscribe (Observatorio del Tercer Sector, 2009).

En cuidados paliativos las funciones de coordinación del voluntariado pueden estar asignadas a una o a varias personas dentro de la organización, referentes directos de los equipos de voluntariado en cuidados paliativos



en hospitales o en domicilio. También es habitual que las funciones de coordinación sean asumidas por alguno de los profesionales del equipo multidisciplinar de cuidados paliativos, compatibilizándolas con las funciones profesionales que le corresponden.

2.2. Perfil de la figura de coordinación del voluntariado en cuidados paliativos

La persona responsable de la coordinación del voluntariado ha de ayudar a las personas voluntarias a desarrollar su potencial conociendo sus expectativas, intereses, limitaciones y perfiles. También ha de contar con capacidad para promover y mantener entre los miembros de su equipo relaciones cordiales y vínculos amistosos que favorezcan la consolidación y cohesión del equipo, de forma que exista una mayor garantía del cumplimiento de su finalidad, que en el contexto de los cuidados paliativos son la reducción del impacto de la enfermedad y la mejora de la calidad de vida de pacientes y familiares.

Competencias de la figura de coordinación de voluntariado:

- Planificación y organización.
- Coordinación y dirección.
- Gestión de problemas y conflictos.
- Capacidad de liderazgo de equipos.
- Flexibilidad e innovación.
- Iniciativa y autonomía.
- Trabajo en equipo.
- Comunicación interpersonal.
- Afrontamiento de situaciones de enfermedad, dolor y muerte.

La persona responsable de la coordinación general del voluntariado en la organización ha de velar por el cumplimiento del plan de voluntariado, ser el referente, acaparar el conocimiento y tener una visión global del colectivo, así como de todos los programas y servicios que adscriben voluntarios (Observatorio del Tercer Sector. 2009).

2.3. Responsabilidades y funciones del coordinador del voluntariado

La coordinación del voluntariado ha de velar por la creación y el mantenimiento de los equipos de voluntariado adecuados para proporcionar apoyo y acompañamiento de calidad a los pacientes de cuidados paliativos y a sus familiares.

Las funciones que la figura de la coordinación de voluntariado en cuidados paliativos ha de asumir son las siguientes (AECC, 2004):

- **Representación de la organización ante los voluntarios, los pacientes y los profesionales de cuidados paliativos que les derivan demandas de atención.** La figura de coordinación es el primer referente que el voluntario tiene de la organización; también es el referente para los pacientes y familiares que demandan el acompañamiento y el apoyo de la persona voluntaria, así como también lo es para los profesionales que les derivan las solicitudes de atención.
- **Promoción del voluntariado en cuidados paliativos.** Fomentando la participación de las personas que cuentan con las actitudes, las competencias y la experiencia necesaria para atender las necesidades que el paciente y sus familiares puedan presentar en la fase avanzada de la enfermedad.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

– Planificación de la actividad.

Previendo y determinando con antelación las acciones necesarias a realizar para contribuir al bienestar del paciente y de sus familiares.

Tomando por referencia el programa y el protocolo de actuación establecido por la organización en cuidados paliativos y realizando una labor de adaptación de los mismos a la realidad y al contexto don-de se desarrollan.

– Organización de la actividad.

Concretando la labor del voluntariado en la organización y en el programa específico de cuidados paliativos.

Ajustando las personas, las actividades a realizar y los recursos materiales y técnicos para la adecuada prestación del servicio de voluntariado.

– Coordinación, dirección y gestión de los voluntarios.

Coordinando los procesos de selección y formación del voluntariado; definir y estructurar el plan de formación.

Proporcionando orientación, pautas, supervisión, apoyo y acompañamiento durante todo el proceso de vida del voluntario en el programa de cuidados paliativos.

Estableciendo una comunicación fluida y tener en cuenta todas las variables necesarias para reforzar, estimular y motivar a los voluntarios.

Articulando las relaciones entre las personas voluntarias y el personal laboral. Definir los roles que se les atribuyen, sus funciones y responsabilidades y dar a conocer que el desempeño de los mismos fortalece al equipo.

– Evaluación.

Establecer indicadores, el protocolo de evaluación y regular la ejecución de las actividades de acuerdo con lo previsto en la planificación.

Asegurándose de que las metas y los objetivos establecidos se están consiguiendo, evaluando la marcha del programa a través de la implementación del protocolo de evaluación, el grado de satisfacción de los pacientes y familiares con el servicio y el grado de satisfacción del voluntario con la actividad.

Ajustando los protocolos de actuación, el programa, etc., en función de la información obtenida de la evaluación de la actividad de voluntariado de apoyo y acompañamiento en cuidados paliativos y de los resultados obtenidos.

– **Canal de comunicación entre la organización y las personas voluntarias.** Estableciendo una comunicación en ambas direcciones. La coordinación traslada al equipo de voluntariado información sobre la organización, la actividad, los valores y el código ético, y el equipo, a través de la coordinación, traslada sus expectativas, inquietudes y necesidades a la junta directiva y al órgano de gobierno.

Por tanto, la persona responsable de la coordinación de voluntariado en cuidados paliativos ha de ser una figura clave tanto para el voluntario como para el familiar, el paciente y el equipo médico.

– **Gestión administrativa del voluntariado.** Aunque esta función es también su responsabilidad, las tareas que implican la gestión administrativa se pueden delegar.



Capítulo V

La gestión del voluntariado en cuidados paliativos

Tabla I. Funciones de la Coordinación de Voluntariado en cuidados paliativos

OBJETIVO GENERAL	Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de cáncer y familiares en la fase avanzada y terminal de la enfermedad			
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	O1. Prevenir, compensar o contrarrestar la aparición de posibles problemas de aislamiento social y soledad. O2. Favorecer el descanso físico y emocional del cuidador primario en la familia. O3. Facilitar el desahogo emocional del enfermo y de su familia.			
RESULTADOS	INDICADORES OBJETIVOS DE VERIFICACIÓN	FUENTES DE VERIFICACIÓN	FUNCIONES	ACCIONES O ACTIVIDADES
R1. Desarrollo óptimo de las funciones de coordinación de voluntariado en CP.	IOV. Núm. de voluntarios de CP	FV. Registro de voluntarios (altas, bajas, etc.)	F1. Planificación de las actividades.	A1. Elaboración planificación anual junto con el Coordinador Gral. Voluntariado.
R2. Provisión de voluntarios en los diferentes escenarios (hospitales, domicilios, UCP, etc.) para la atención de pacientes en CP.	IOV. Núm. de voluntarios de CP registrados en el registro general de voluntariado.	FV. Archivo virtual de la documentación de voluntariado: compromiso voluntariado, documento LOPD, cartas de adhesión al código ético etc.	Determinación de las acciones necesarias para contribuir al bienestar del enfermo y sus familiares a través del servicio de voluntariado en CP	A2. Realización de estudio de las necesidades. A3. Diseño de convocatorias del voluntariado. A4. Acogida y orientación del voluntario.
R3. Equipos de voluntarios cualificados, adecuadamente formados y eficaces para atender el 100% de las demandas de voluntariado en CP.	IOV. Núm. de compromisos de voluntariado en CP firmados. IOV. Núm. de altas y bajas de voluntarios en CP al año.	FV. Registro de los cursos. FV. Registro de las reuniones de seguimiento con los voluntarios.	F2. Organización de las actividades. Ajuste de personas, tareas y recursos para la adecuada prestación de los servicios con pacientes y familiares en CP	A5. Participación en el proceso de selección del voluntario. A6. Gestión y participación en los procesos de formación general, específica, práctica y continua de los voluntarios.
R.4. Criterios de gestión, prácticas, y protocolos comunes aec, asumidos por todos los coordinadores de voluntariado en CP.	IOV. Núm. de cursos de formación específica de CP realizados. IOV. Núm. de cursos de formación continua realizadas	FV. Registro de acciones de seguimiento con los pacientes en CP y/o familiares. FV. Registro de demandas realizadas al servicio de voluntariado en CP.	F3. Coordinación, dirección y gestión de los voluntarios de CP. Proporcionar pautas, supervisar, liderar y motivar a los voluntarios.	A7. Información al voluntario sobre las pautas de funcionamiento de la organización en su incorporación a la tarea. A8. Registro de la actividad diaria en el cuaderno de campo.
R.5. Cumplimiento con la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado.	IOV. Núm. de reuniones de seguimiento realizadas con los voluntarios de CP.	FV. Registro de derivaciones realizadas por el voluntariado en CP a servicios profesionales.	F4. Evaluación del grado consecución de los objetivos, de la satisfacción del beneficiario del servicio, de la satisfacción del voluntario con la tarea, y de la satisfacción del personal de salud del hospital (esto último cuando proceda.)	A9. Registro (o supervisión del registro) de voluntarios de CP en registro general de voluntariado. Tarea delegable.
R.6. Satisfacción del 99% de los beneficiarios de la atención voluntaria en CP.	IOV. Núm. de acciones de seguimiento con pacientes de CP y familiares	FV. Registro de demandas atendidas.	F5. Promoción del voluntariado. Fomento del voluntariado social, como medio de participación en el servicio de voluntariado para la atención de los pacientes en CP y familiares.	A10. Recopilación de la documentación firmada por el voluntario. Gestión documental. Tarea delegable.
R.7. Satisfacción del 99 % de los voluntarios con la actividad realizada.	IOV. Núm. de pacientes de CP atendidos.	FV. Relación de pacientes y/o familiares atendidos.	F6. Representación de la aec en hospitales, UCP, domicilios, centros socio sanitarios, etc.	A11. Supervisión de las prácticas que los voluntarios tutores (mentores) hacen a los voluntarios de nueva incorporación.
R.8. Satisfacción del personal sanitario con el servicio de CP cuando la atención se desarrolle en hospitales.	IOV. Núm. de derivaciones realizadas al Servicio Psicosocial interno o externo.	FV. Cuaderno de campo del coordinador de voluntariado en CP.	F7. Canal de comunicación entre el hospital y la organización, y entre los voluntarios y la organización	A12. Supervisión, apoyo y acompañamiento de los voluntarios en CP.
R.9. Permanencia media del voluntario en la actividad mínima de un año.	IOV. Núm. de quejas y felicitaciones recibidas en los servicios de voluntariado.	FV. Registro de quejas y de felicitaciones.		A13. Desarrollo de reuniones de seguimiento con los voluntarios para la búsqueda de soluciones a los problemas que surgen, recordatorio de pautas, etc.
R.10. Información completa y actualizada sobre los voluntarios adscritos al Programa de Voluntariado en CP.	IOV. Núm. de quejas y felicitaciones recibidas en los servicios de voluntariado.	FV. Informes de los problemas o conflictos surgidos y de las soluciones adoptadas.		A14. Adopción de estrategias de fidelización del voluntario.
R.11. Representación de la organización en el hospital, centro socio-sanitario, etc.	IOV. Porcentaje pacientes y familiares satisfechos con la atención ofrecida. IOV. Porcentaje de voluntarios satisfechos con el desarrollo de la actividad voluntaria en CP.	FV. Cuestionarios de satisfacción cumplimentados por los voluntarios. FV. Cuestionarios de satisfacción cumplimentados por los pacientes y familiares. FV. Cuestionarios de satisfacción de los Profesionales Sanitarios.		A15. Aplicación del protocolo de evaluación de la actividad voluntaria. Administración de cuestionarios de evaluación de la satisfacción a los enfermos y los familiares, a los voluntarios y al personal de salud del hospital. Esta última tarea delegable. A17. Registro de los indicadores cuantitativos y cualitativos de evaluación de la acción voluntaria y elaboración de informes. A.18. Hospitales, centros sociosanitarios, UCP, domicilios del paciente, etc.
RIESGOS QUE PUEDEN IMPEDIR LA CONSECUENCIA DE LOS OBJETIVOS.	R11. Que el coordinador de voluntariado no realice el acompañamiento de las personas voluntarias de su equipo. R12. Que el coordinador de voluntariado realice funciones de voluntario por la escasez de voluntarios y desatienda las funciones que le corresponden. R13. Que el/la coordinador/a del voluntariado tenga la coordinación como una actividad no prioritaria (concurrir en su persona diferentes responsabilidades de importancia).			

NOTA Fuente: Adaptado de AECC. Funciones de la Coordinación de Voluntariado en cuidados paliativos



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

2.4. Ideas clave

La existencia de una estructura sobre la que articular el voluntariado es fundamental para su adecuada puesta en marcha y funcionamiento; figura clave de la misma es la coordinación del voluntariado (Aranguren, 2013).

El voluntariado en las organizaciones es un tema estratégico y transversal, por lo que su trayectoria en la entidad y en la actividad debe ser responsabilidad compartida por todas las personas que componen la organización, y especialmente por el órgano de gobierno, la dirección y la coordinación del voluntariado.

Las relaciones entre las personas voluntarias y el personal laboral han de ser fluidas y afables con el objeto de tener una mayor garantía del cumplimiento de la misión de la organización y de la consecución de los objetivos del programa de cuidados paliativos.

2.5. Conclusión

La persona responsable de la coordinación del voluntariado en la organización ha de velar por disponer de los equipos de voluntariado necesarios para atender las demandas de apoyo y acompañamiento de los pacientes de cuidados paliativos y sus familiares, y porque en esos equipos se encuentren personas voluntarias formadas específicamente y con los perfiles idóneos para darles el apoyo necesario, asegurando que dicha atención sea prestada con la máxima calidad posible con el objetivo de reducir el impacto de la enfermedad y contribuir a la mejora de su calidad vida.

3. LA SELECCIÓN DE LAS PERSONAS VOLUNTARIAS

«Una selección eficaz garantiza mayores probabilidades de éxito futuras» (Coordinadora voluntariado AECC).

3.1. Introducción

Toda persona que muestra su interés en colaborar en una organización debe ser acogida con respeto, sensibilidad e interés. De ella, la organización necesita conocer expectativas, motivaciones e intereses, así como los conocimientos y experiencias previas en el ámbito de los cuidados paliativos.

La organización previamente habrá identificado las necesidades de atención y habrá definido los perfiles requeridos de la persona voluntaria que las atenderán.

En el encuentro con la persona aspirante a voluntaria en cuidados paliativos, la entidad dará a conocer su misión, valores, el fin y las funciones específicas del voluntariado en cuidados paliativos y sondeará las habilidades que el aspirante a voluntario tiene que poseer para integrarse en la organización, así como en la tarea específica del voluntariado en cuidados paliativos. Si en la selección la organización detecta reticencias, incompatibilidades, situaciones vitales complicadas, características de personalidad, estilos de afrontamiento o expectativas que no se ajustan con la actividad o no encajan con la entidad, deberá descartar al candidato proporcionándole los motivos. En muchas ocasiones se pueden ofrecer alternativas de incorporación en otras actividades de voluntariado, pero en otras la no incorporación supondrá la evitación de posibles problemas para la entidad y desilusiones para la persona aspirante a voluntario (AECC, 2004).

El proceso de selección facilita encontrar personas que cumplen ciertas condiciones *sine qua non* para el desarrollo de la actividad, con habilidades o potencial para el desarrollo del acompañamiento y soporte al paciente de cuidados paliativos con la finalidad de que desarrollen la actividad de forma eficaz.



3.2. Definición del perfil

Como punto de partida es fundamental que la entidad haya realizado la definición previa de los puestos y perfiles de las personas voluntarias, y en concreto la definición del puesto y perfil de la persona voluntaria que desarrollará su actividad con pacientes en cuidados paliativos. Cada entidad establecerá el perfil según sus objetivos y necesidades.

El perfil tiene en cuenta muchas variables, como la edad, el sexo, los conocimientos, las competencias, etc., pero será importante conectar estas variables a dimensiones a tener en cuenta como aspectos actitudinales, de habilidad social, de capacidad de trabajar en equipo, adaptación a las normas y pautas específicas y de experiencias vitales previas.

Implica también establecer cuáles son las competencias, conocimientos y experiencias que se esperan de las personas que se incorporan, tanto en el aspecto técnico como motivacional, para asegurarse así su adecuación a la misión y objetivos de la entidad.

Es muy frecuente que personas que han pasado, o están pasando, por una experiencia de enfermedad o han sufrido una pérdida muy significativa de algún ser querido a consecuencia de la enfermedad se dirijan a las organizaciones interesadas en ser voluntarias. Este es un elemento muy importante que hay que tener en cuenta para adecuar con precisión las auténticas motivaciones y las expectativas de la acción del voluntariado, y las incompatibilidades, conflictos emocionales, duelos no elaborados, tratamientos psiquiátricos activos u otras situaciones que hacen desaconsejable iniciar el voluntariado en este ámbito, tanto por el bien de las personas a atender como por el bien de las personas que desean ser voluntarias (AECC, 2004).

La organización ha de contar con personas que entiendan y hagan suyos los objetivos de la entidad, que conozcan las necesidades de los pacientes y familiares en esta etapa avanzada de la enfermedad y que crean firmemente en que el apoyo y acompañamiento que pueden proporcionar va a contribuir al bienestar de los mismos.

3.3. Captación de voluntariado y entrevistas de selección

Para realizar una selección adecuada, las organizaciones deben diseñar la captación teniendo en cuenta el número de personas que son capaces de gestionar, valorando los posibles canales de captación y los públicos a los que dan acceso, así como los perfiles necesarios para realizar la actividad en cuidados paliativos.

También deben planificar el proceso de captación de acuerdo con su misión y valores y adoptar una postura proactiva para captar a las personas que reúnan los perfiles que necesitan (Observatorio del Tercer Sector, 2009).

Existen diversas formas de realizar la captación e información sobre el voluntariado:

- **Actos de presentación de la entidad:** realizando sesiones informativas periódicas donde se presenta la entidad, su misión, valores y proyectos, y se informa de los programas de voluntariado. Dichas sesiones se pueden celebrar en la misma entidad o bien en espacios donde el público al que se accede pueda ser de interés, como empresas privadas, universidades, centros cívicos, etc.
- **A través de material divulgativo:** octavilla, folleto, cartelera o documento informativo donde se explica el funcionamiento de los programas de voluntariado.
- **Boca a boca:** cuando la persona voluntaria proporciona información sobre su experiencia de voluntariado a otras personas.
- **Medios de comunicación generales o locales.**



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

- **Publicación en web propia y en otros portales externos.**
- **Redes sociales:** solicitando el apoyo de las personas relacionadas con la misión de la organización, a través de foros específicos y redes sociales.

3.3.1. La entrevista inicial

Facilitará el conocimiento mutuo entre la organización y la persona aspirante a voluntaria. Cada organización decide si la realiza de forma individualizada o de forma colectiva. Tras la misma, las personas que continúen interesadas participarán en las entrevistas de selección de adecuación al perfil.

3.3.2. La entrevista de adecuación del perfil

Facilitará:

- Conocer al candidato, su perfil, su experiencia anterior, sus vivencias significativas relacionadas con la enfermedad, la muerte y el duelo, y las motivaciones para ser voluntario en la organización, y en concreto en el programa de cuidados paliativos.
- Solicitar los datos personales básicos.
- Conocer si ha realizado algún tipo de voluntariado en algún momento de su vida.
- Saber qué relación tiene con la enfermedad, averiguando si ha estado o está en tratamiento o si algún familiar sufre la enfermedad y en qué grado y fase se encuentra.
- Sondear si ha tenido alguna pérdida de un ser querido, para saber cómo ha sido su afrontamiento y de qué forma ha elaborado el duelo.
- Conocer sus preferencias por el voluntariado y las diferentes opciones en las que pueda estar interesado.
- Conocer la disponibilidad horaria, frecuencia y compromiso de tiempo.
- Explicar en qué consiste la actividad de voluntariado en cuidados paliativos.
- Aclarar dudas respecto a la entidad y al programa de voluntariado en cuidados paliativos.
- Ajustar las expectativas respecto a la realidad del voluntariado en cuidados paliativos. Preguntar por las expectativas creadas, qué espera de su labor como voluntario, qué puede ofrecer y qué espera a cambio.
 - Realizar una primera valoración con objeto de conocer la idoneidad del candidato al puesto de voluntariado en cuidados paliativos. En caso de duda se contempla la aplicación de inventarios de personalidad (Neo-FFI, CUIDA, 16PF, CEP, etc.) o instrumentos de evaluación de competencias. Si el perfil del candidato se adecúa al puesto, se darán a conocer los siguientes pasos del proceso selectivo (prácticas con tutor) y del circuito formativo que la entidad tenga previsto.
- Tomar una decisión. La entidad tras la entrevista, y en función de los criterios objetivos definidos para la incorporación de personas voluntarias a la actividad de cuidados paliativos, valora si la persona puede incorporarse o no a la actividad. Por su parte, la persona aspirante, en función de si la entidad responde o no a sus intereses y expectativas, valora si se incorpora, desiste u opta por el desarrollo de otra actividad diferente. La decisión final, en la mayoría de los casos, será consensuada por ambas partes.



3.4. Perfil del voluntariado en cuidados paliativos

El voluntariado en cuidados paliativos debe poseer ciertas competencias y requisitos.

3.4.1. Competencias y requisitos

- Mayor de edad.
- Compromiso continuado con la entidad.
- Estabilidad emocional, habilidades sociales, habilidades de afrontamiento en situaciones difíciles, actitud de escucha activa y empatía.
- Capacidad de trabajo en equipo.
- Confidencialidad y discreción con la intimidad de las personas.
- Respeto hacia el credo, las costumbres, valores e ideas de los otros.
- Buena capacidad de tolerancia a la frustración y al sufrimiento.
- «Trabajo personal» en relación a la muerte y pérdida de seres queridos.

3.4.2. Criterios de exclusión

- Existencia de patología psicológica y/o psiquiátrica que interfiera con el desarrollo de las funciones a desempeñar como voluntario.
- Estar atravesando por un proceso de duelo activo, independientemente de que la pérdida haya sido reciente o no.

3.4.3. Actitudes y aptitudes

El voluntariado en cuidados paliativos ha de desarrollar una serie de actitudes y aptitudes para enfrentarse al acompañamiento del paciente y la familia con conocimiento y dominio de sus propios sentimientos. Las actitudes son una serie de predisposiciones personales, en la mayoría de las ocasiones adquiridas a lo largo del tiempo, que nos sirven para reaccionar de una forma determinada ante situaciones, personas y acontecimientos de la vida. Se entiende que hay una actitud que es transversal y ha de estar presente en todas las otras; esta base es la autenticidad (Aranguren, Muñoz y Barbero, 2012). La presencia en los cuidados paliativos exige personas honestas, auténticas y transparentes. Las aptitudes normalmente se adquieren y entrenan con la práctica en la tarea, aunque muchas personas candidatas ya las poseen, ya que las han adquirido previamente en experiencias de vida. Las más sobresalientes en el ámbito de los cuidados paliativos son las de apoyo, acompañamiento y cuidado.

3.4.4. Actitudes y aptitudes idóneas que la persona voluntaria debe desplegar

- Calidez y amabilidad.
- Respeto a las creencias, las costumbres, los valores y las ideas del paciente/familiares.
- Confidencialidad.
- Escucha activa.
- Paciencia y tolerancia.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

- Compromiso, constancia y responsabilidad.
- Creatividad.
- Conocimiento y dominio de los propios sentimientos.
- Cooperación con el equipo.
- Aprendizaje permanente.
- Tacto y diplomacia.
- Actitud dinámica y positiva.

3.5. Conclusiones

Cuando una persona se interesa por el voluntariado en cuidados paliativos, la información le ha llegado por diferentes vías, como pueden ser los medios de comunicación, la experiencia de otro voluntario, las redes sociales, etc. En esta conexión la persona genera unas inquietudes y una motivación que le llevan a solicitar información sobre el tema del voluntariado.

En algunas ocasiones, las expectativas son poco concretas o no responden la realidad, por eso es esencial que la figura del coordinador de voluntariado presente y detalle las funciones que realizan los voluntarios, la realidad que se van a encontrar, los objetivos de la organización con su incorporación para que la persona pueda prever lo que se espera de ella y no genere falsas expectativas.

El primer contacto con la entidad es crucial. En el mismo, la persona crea una impresión sobre la organización y sobre cómo va a ser tratado, informado y guiado en el camino hacia el voluntariado. Por eso las organizaciones han de realizar el proceso de selección de los aspirantes a voluntarios con la sistematización de las entrevistas en todas las sedes de la organización para obtener información homogénea de ellos y seleccionarlos partiendo de unos criterios de valoración comunes.

4. LA FORMACIÓN DE LAS PERSONAS VOLUNTARIAS

«Solo hay algo más caro que formar a las personas y que se marchen: no formarlos y que se queden» (Henry Ford).

4.1. Introducción

El proceso de formación del voluntario se inicia con su incorporación a la organización, y solo se concluye cuando da por finalizada su actividad en la misma. La formación es un elemento esencial y clave para el correcto funcionamiento de los programas de voluntariado.

La formación está destinada a facilitar los conocimientos, los recursos, las habilidades y las herramientas necesarias para dar valor a la labor del voluntariado, realizar un adecuado desarrollo de las funciones e incrementar la calidad de la labor prestada a los destinatarios de los programas de voluntariado.

4.2. La formación capacita y empodera

Cada entidad plantea la formación en función del perfil de voluntariado que incorpora, de su trayectoria, sus valores, su misión, etc. Una propuesta formativa de voluntariado ha de capacitar a las personas voluntarias



para que puedan situarse delante del colectivo al cual se dirige la acción y han de formar parte de un plan de formación validado y conocido por la organización (Tercer Sector de Acción Social, 2009), elaborado con la participación de las personas voluntarias en función de las peculiaridades de los diferentes programas y sobre la base de las necesidades de los destinatarios de los mismos.

Lo habitual es que el plan formativo se articule en las siguientes fases:

1. **Formación básica:** formación de acogida o general, que incluye aspectos de la organización como historia, misión, valores, funcionamiento interno, servicios y objetivos, perfiles del voluntariado, legislación del voluntariado (derechos, deberes...), etc.
2. **Formación específica:** precedida de un proceso de selección de adecuación al perfil. Formación especializada en cuidados paliativos que permitirá a las personas voluntarias conocer la finalidad de su intervención, las características del proceso de final de vida, así como las habilidades necesarias para afrontar las diferentes situaciones que puedan surgir en la interacción con el paciente y sus familiares en esta etapa de la enfermedad. Se formará sobre todos los aspectos que faciliten la incorporación a la actividad voluntaria en cuidados paliativos en hospitales y/o domicilio.
3. **Formación práctica con el soporte de un tutor:** propicia la toma de contacto con la situación real y la exposición a un modelo, un voluntario con experiencia, que favorece el desarrollo de las habilidades adquiridas y le permite entrar en contacto con el paciente y el familiar, sin tener que llevar la responsabilidad del inicio de la interacción, participando en estos primeros contactos en la medida en que se siente cómodo. Esta fase, además de formación, es incorporación a la actividad en periodo de prácticas, y es selección, puesto que tras las prácticas se valora conjuntamente la posibilidad de continuar o no en la actividad.
4. **Formación continua:** potencia el aprendizaje colectivo a través de espacios de reflexión en los que se comparten las experiencias y sentimientos del encuentro con las personas enfermas y sus familias, se habla de la comunicación, de la muerte, del miedo, de la escucha activa, de la atención plena, de la despedida, del duelo, de la sobreimplicación emocional, y se recuerdan los objetivos y las pautas a seguir en el apoyo y el acompañamiento del paciente y de la familia.

Permite el análisis de las necesidades formativas de las personas voluntarias, la profundización en los aspectos que requieren de una mayor atención y el crecimiento personal del voluntariado.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Tabla II. Etapas formativas del voluntariado.

Etapas formativas	Modalidad	Temporalidad	Contenidos	Ponentes
Básica	Presencial u <i>online</i>	En la incorporación a la organización	<ul style="list-style-type: none"> • Contenidos corporativos, enfermedad terminal, voluntariado, derechos y deberes..., y testimonios en voluntariado en CP 	<ul style="list-style-type: none"> • Representantes institucionales, profesionales médicos • Coordinación de voluntariado y personas voluntarias
Específica	Presencial u <i>online</i>	Tras la formación de acogida y la entrevista de selección de adecuación al perfil	<ul style="list-style-type: none"> • Concepto y filosofía CP • Sintomatología clínica • Sintomatología psicológica • Comunicación • Dimensión espiritual • Muerte y duelo • Objetivos, funciones... 	<ul style="list-style-type: none"> • Profesionales expertos • Coordinación de voluntariado y personas voluntarias
Práctica	Presencial	En la incorporación a la actividad	<ul style="list-style-type: none"> • Toma de contacto con el paciente y la familia • Exposición a un modelo 	<ul style="list-style-type: none"> • A cargo de los voluntarios tutores y con la supervisión de la coordinación de voluntariado en CP
Continua	Presencial	Mensual durante el tiempo de vinculación con la entidad	<ul style="list-style-type: none"> • Experiencias, supuestos prácticos de situaciones de CP, píldoras formativas en función de las necesidades de las personas voluntarias 	<ul style="list-style-type: none"> • A cargo de los profesionales expertos • Coordinación de voluntariado y personas voluntarias

Fuente: elaboración propia.



Tabla III. Propuesta de contenidos y objetivos de una formación específica en cuidados paliativos.

Contenidos	Objetivos
Los cuidados paliativos. Concepto y filosofía	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar el conocimiento de los cuidados paliativos • Facilitar la incorporación a la actividad de apoyo y acompañamiento a personas enfermas en la fase avanzada y terminal de la enfermedad
Sintomatología clínica más frecuente en la persona enferma en la fase avanzada y/o paliativa de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer el conocimiento de la sintomatología clínica más frecuente • Hacer previsible al voluntariado la situación del paciente
Sintomatología psicológica asociada a la fase avanzada y/o paliativa	<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer el conocimiento de las reacciones emocionales asociadas a la fase avanzada y paliativa de la enfermedad • Prevenir o contrarrestar la claudicación emocional del cuidador principal de la persona enferma • Facilitar pautas de afrontamiento de situaciones difíciles • Entrenar en el afrontamiento de situaciones difíciles que pueden darse en el contacto con la persona enferma y sus familiares
Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> • Dar a conocer los beneficios que reporta la comunicación a las personas enfermas/familiares en la fase avanzada y terminal de la enfermedad • Facilitar elementos facilitadores de la comunicación • Evitar la conspiración del silencio
La dimensión espiritual en los cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar el conocimiento de las necesidades espirituales de las personas enfermas • Proporcionar pautas para atender dichas necesidades espirituales
Muerte y duelo	<ul style="list-style-type: none"> • Prever las situaciones vitales que la persona voluntaria va a afrontar en el acompañamiento del paciente y los familiares • Facilitar pautas de afrontamiento • Prevenir el desbordamiento emocional del voluntario
Objetivos, funciones y pautas de funcionamiento del voluntario de cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar el conocimiento de los objetivos y de las funciones a desarrollar para la consecución de los mismos • Favorecer la formación y el seguimiento de la persona voluntariado durante su permanencia en la entidad
Dinámica del voluntariado con personas enfermas en cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar la incorporación a la actividad voluntaria en cuidados paliativos • Dar a conocer las pautas de funcionamiento del voluntariado en cuidados paliativos • Favorecer la identificación del apoyo que va a recibir de la coordinación del voluntariado en el desarrollo del acompañamiento al paciente y la familia

Fuente: elaboración propia



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

4.3. Conclusiones

Tras la formación específica, el voluntario dispone de una visión más amplia de la realidad que va a afrontar, de las problemáticas a las que se enfrentan los pacientes y sus familias, de sus posibles reacciones emocionales, de las pautas a seguir ante las mismas, de los límites que no puede traspasar, y lo habitual también es que los objetivos de su actividad sean más realistas y ajustados a esa realidad. Todo ello pro-voca una alta motivación y unas expectativas que traducen lo que esa persona espera del voluntariado, compatible con la incertidumbre y la inseguridad que puede generar la idea de no realizar la tarea de forma adecuada.

Después de la formación, la gestión de esta vivencia por parte de la figura de coordinación debe ir dirigida a ajustar las expectativas de lo que se va a encontrar, transmitiendo calma y paciencia en relación con el aprendizaje y afrontamiento de las situaciones en los comienzos de la actividad. La formación práctica con tutor va a ayudar en gran medida a ello. La formación continuada va a incrementar su motivación, su autoconfianza y su evolución dentro de la organización y dentro del programa.

En suma, y para concluir, la formación proporciona seguridad y confianza, y es una herramienta imprescindible para conseguir personas voluntarias que realicen su función de forma eficaz y ajustada a la misión de la organización.

5. INCORPORACIÓN DEL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

«Si caminas solo, irás más rápido; si caminas acompañado, llegarás más lejos» (proverbio chino).

5.1. Introducción

En el momento en que la persona voluntaria ha pasado por los procesos de selección y formación estipulados para la realización de su tarea específica de cuidados paliativos, comienza la fase de incorporación a la actividad.

Según el Observatorio del Tercer Sector (2009) «es importante que el coordinador del voluntariado sea la persona referente en su incorporación, con el objetivo de que un único profesional le acompañe y guíe en los comienzos» (p. 80). La Ley 45/2015, de 14 de octubre, del Voluntariado, establece que para que se formalice la relación entre el voluntario y la entidad de voluntariado debe firmarse un acuerdo de incorporación. La firma del acuerdo es un momento importante porque implica un compromiso implícito por ambas partes.

Una vez que el voluntario firma su compromiso, conoce cuándo y dónde realizará su labor, las normas que debe cumplir y a las personas que va a tener como referentes en el desarrollo de su actividad, se le da de alta en el registro de voluntariado de la entidad, se le facilita una identificación y se le asigna un tutor (voluntario mentor) que le guiará y proporcionará un ejemplo real de cómo realizar la tarea de voluntariado con el paciente en sus inicios (AECC, 2004).

Durante el periodo de prácticas, el voluntario toma contacto con la situación real, observa y aprende de un modelo experimentado, desarrolla habilidades, toma conciencia de los sentimientos y las emociones asociadas al desarrollo de la actividad y, una vez transcurrido dicho periodo, junto con la organización valora la posibilidad de su continuidad en el desarrollo de la actividad de apoyo y acompañamiento con pacientes en cuidados paliativos (AECC, 2001).

El acompañamiento y la acogida por parte de todas las personas que participan en el desarrollo del programa de cuidados paliativos, tanto personal laboral como personal voluntario, son cruciales para que el voluntario se motive y se sienta integrado en dicho programa y en la entidad (Observatorio del Tercer Sector, 2009, p. 82), condición necesaria para proporcionar un acompañamiento de calidad.



5.2. Formalización del compromiso voluntario

La incorporación de cualquier persona voluntaria a la organización implica que ambas partes, en el marco de una relación de colaboración, suscriben un acuerdo de incorporación a través de la firma del mismo, en duplicado ejemplar. De acuerdo con la Ley 45/2015, de 14 de octubre, del Voluntariado, el contenido mínimo que debe contemplar dicho acuerdo es:

- a. El conjunto de derechos y deberes que corresponden a ambas partes.
- b. La descripción de las funciones, actividades y tiempo de dedicación del voluntario.
- c. El régimen por el que regulará la intervención de trabajadores o socios que participen en las actuaciones del voluntariado dentro de la propia entidad.
- d. El régimen de gastos reembolsables que han de abonarse a los voluntarios.
- e. La formación que requiera para el cumplimiento de las funciones que tengan asignadas los voluntarios y el itinerario para obtenerla.
- f. La duración del compromiso, las causas y la forma de desvinculación por ambas partes.
- g. El régimen para dirimir los conflictos entre los voluntarios y la entidad de voluntariado.
- h. El cambio de adscripción al programa de voluntariado o cualquier otra circunstancia que modifique el régimen de actuación inicialmente convenido.

A continuación aparecen reflejados los derechos y deberes de los voluntarios y los derechos y obligaciones de las organizaciones que deberán quedar recogidos en el acuerdo.

Derechos de los voluntarios:

- a. Recibir información, orientación, apoyo y los medios materiales necesarios.
- b. Recibir la formación necesaria para el desarrollo de las actividades que se les asignen.
- c. Ser tratados sin discriminación y respetando los demás derechos fundamentales.
- d. Participar activamente en la organización.
- e. Estar cubiertos de los riesgos de accidente, enfermedad y responsabilidad civil.
- f. Ser reembolsadas por los gastos realizados en el desempeño de sus actividades.
- g. Disponer de una acreditación de su condición de voluntario.
- h. Realizar su actividad de acuerdo con el principio de accesibilidad universal.
- i. Obtener reconocimiento por las competencias adquiridas y el valor social de su contribución.
- j. Que sus datos de carácter personal sean tratados y protegidos de acuerdo con la LOPD.
- k. Cesar en la realización de sus actividades como voluntario.

Los voluntarios están obligados a:

- a. Cumplir los compromisos adquiridos con las entidades de voluntariado.
- b. Guardar la debida confidencialidad de la información recibida y conocida.
- c. Rechazar cualquier contraprestación material o económica.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

- d. Respetar los derechos de las personas destinatarias de la acción voluntaria.
- e. Actuar con la diligencia debida y de forma solidaria.
- f. Participar en las tareas formativas previstas por la entidad.
- g. Seguir las instrucciones de la entidad.
- h. Utilizar debidamente la acreditación personal y los distintivos de la entidad de voluntariado.
- i. Respetar y cuidar los recursos materiales que ponga a su disposición la entidad.
- j. Cumplir las medidas de seguridad y salud existentes en la entidad de voluntariado.
- k. Observar las normas sobre protección y tratamiento de datos de carácter personal de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre.

Derechos de las entidades de voluntariado:

- a. Seleccionar a los voluntarios.
- b. Suspender la actividad de los voluntarios cuando se infrinjan el acuerdo o de incorporación.
- c. Concurrir a las medidas de fomento de la acción voluntaria.
- d. Participar en el diseño y ejecución de las políticas públicas de la Administración General del Estado.
- e. Cualesquiera otros derechos reconocidos en el ordenamiento jurídico referidos al voluntariado.

Deberes de las entidades de voluntariado:

- a. Elaborar sus propias normas de funcionamiento interno.
- b. Formalizar el acuerdo de incorporación y cumplir los compromisos adquiridos.
- c. Suscribir póliza de seguro que cubra los riesgos de accidente y enfermedad.
- d. Cubrir los gastos derivados de la prestación del servicio y, en su caso, reembolsar a los voluntarios los gastos que les ocasione el desarrollo de su actividad.
- e. Establecer sistemas internos de información y delimitar las funciones propias de los profesionales.
- f. Proporcionar a los voluntarios, de manera regular, la formación necesaria.
- g. Facilitar la participación de los voluntarios.
- h. Efectuar el seguimiento y evaluación de las actividades programadas.
- i. Facilitar a los voluntarios una acreditación.
- j. Exigir el consentimiento o autorización expresa y por escrito de los progenitores de los voluntarios menores de edad.
- k. Expedir a los voluntarios un certificado indicando la duración y las actividades efectuadas.
- l. Llevar un registro de acuerdos de incorporación y de altas y bajas de los voluntarios.
- m. Cumplir la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre.
- n. Observar las restantes obligaciones derivadas de lo establecido en el ordenamiento jurídico.



El momento de la firma del compromiso es uno de los pasos importantes dentro del proceso de incorporación, ya que a partir del mismo se formaliza el vínculo que conlleva un compromiso implícito de la persona voluntaria con la misión y los principios y valores de la organización, que debe ponerse de manifiesto en las actividades y los proyectos en los que colabore. El vínculo también conlleva el deber, por parte de la organización, de transmitir al voluntario su misión, principios y valores (Observatorio del Tercer Sector, 2009) y orientar y acompañar durante el tiempo que la persona voluntaria desarrolle la actividad de cuidados paliativos en la organización. El compromiso ha de ser consensuado por ambas partes para que no genere falsas expectativas o provoque descontentos (López, 2009).

Antes de la firma, la organización ha de asegurarse de que la persona voluntaria tiene claros los objetivos del programa de cuidados paliativos en el que se integra, conoce las normas de funcionamiento, el protocolo de actuación, las razones de cancelación del acuerdo de colaboración, sus derechos y deberes y la necesidad de participar en la formación continua. La organización también ha de reflejar la voluntad de la organización de cumplir con las obligaciones fijadas por la ley y, a su vez, que sea coherente con su visión y misión (López, 2009).

5.3. Incorporación a la entidad

Una gestión adecuada y planificada de la acogida tendrá un impacto inmediato en el nivel de satisfacción de la persona voluntaria recién incorporada:

- Favorecerá que se exponga de nuevo a los objetivos, normativa, protocolo a seguir, etc.
- Posibilitará que tenga claro lo que se espera de ella.
- Facilitará la identificación con la organización.
- Fomentará hábitos positivos de comunicación.
- Incrementará su motivación.

Todo ello repercutirá favorablemente en la organización. Razones por las cuales el momento inicial de la co-laboración entre una persona voluntaria y una organización debe cuidarse mucho. En esta primera etapa, el voluntariado necesita una atención especial y un acompañamiento concreto para que pueda empezar a asumir sus responsabilidades de manera gradual, y para ello la organización ha de contar con un Plan de Acogida en el que aparezcan detalladas:

- La duración del proceso: mínimo dos meses, iniciándose con la firma del acuerdo de incorporación y concluyendo con la evaluación del periodo de prácticas con tutor.
- Las etapas que contempla y las acciones a llevar a cabo en cada una de ellas: firma del compromiso, recordatorio de normas y del protocolo de actuación, asignación de tutor o tutores, presentación del equipo, desarrollo de prácticas y supervisión de las mismas.
- El personal implicado: coordinador de voluntariado o, en su defecto, persona referente durante su actividad, así como todos los miembros del equipo en el que se integra.
- Las condiciones y herramientas necesarias para el desarrollo de la acción: cobertura de seguros de responsabilidad civil y accidentes, información, orientación, formación, espacio, vestimenta y materiales identificativos, protocolo, etc.
- La evaluación del proceso.

Figura 2. Proceso de incorporación a la actividad.



Fuente: elaboración propia.

5.4. Personal implicado

El voluntario ha de iniciar su labor con el acompañamiento del coordinador del voluntariado, que actuará como referente y apoyo durante todo el proceso, garantizando que adquiera una visión lo más completa y global posible de la organización (Observatorio del Tercer Sector, 2009). En su defecto, se le facilitará una figura de referencia que realice dentro del equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos esta labor de acogida y acompañamiento, facilitando su integración dentro del mismo.

El tutor o tutores que se le asignen jugarán también un papel fundamental en su adaptación e incorporación a la actividad. El tutor o mentor le proporcionará un modelo positivo de afrontamiento de la situación de apoyo y acompañamiento al paciente de cuidados paliativos, le ayudará a tomar contacto con la situación real, facilitará y guiará su aprendizaje, propiciará la toma de conciencia de las emociones y sentimientos que el contacto con la situación de enfermedad y sufrimiento le provocan y la reflexión sobre el valor que su colaboración aporta al paciente y a su familia.



El equipo de personas al que se integre (tanto personal remunerado como voluntario) también tiene la responsabilidad de facilitar su incorporación y proporcionar apoyo durante todo el proceso.

De acuerdo con el Observatorio del Tercer Sector (2009), «transmitir al equipo la importancia de la acogida al voluntariado es clave para que el proceso sea completo y eficaz» (p. 82).

5.5. Las condiciones y herramientas necesarias para el desarrollo de la acción

Son importantes la cobertura de seguros de responsabilidad civil y accidentes, la información, la orientación, la formación, el espacio, la vestimenta y los identificativos, el protocolo, el manual de acogida, etc.

El manual de acogida es de gran utilidad para la incorporación de todo voluntario, ya que ha de ser un documento vivo que evolucione al mismo tiempo que lo hace la organización.

Este manual ha de ofrecer información sencilla y práctica, facilitar un mensaje de bienvenida y ha de recoger básicamente:

- Información relevante de la organización, genérica y común para toda persona que se incorpora a la organización: misión, valores, ámbitos de actividad, etc.
- Información específica para cada puesto de voluntariado: funciones y tareas concretas de la persona voluntaria, descripción del funcionamiento práctico del área en la que desarrollará su labor, de la dinámica a seguir, descripción del itinerario formativo.
- Finalmente el manual también tendrá que recoger información jurídica del voluntariado.

5.6. Conclusiones

Cualquier persona, en el proceso de incorporación a algún ámbito nuevo, vive una serie de emociones e inquietudes provocadas por la incertidumbre de qué sucederá, cómo desarrollará su acción, con qué personas se relacionará, etc. Por eso es esencial el acompañamiento y la acogida de todos los agentes vinculados a la actividad de cuidados paliativos, los cuales van a proporcionar el apoyo, la confianza, la profesionalidad y la calidez que generarán en el voluntario la seguridad necesaria para el desarrollo de la actividad, una mayor competencia, compromiso y crecimiento personal para proporcionar un acompañamiento de calidad al paciente de cuidados paliativos y su familia.

6. EL ACOMPAÑAMIENTO DEL VOLUNTARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS

«Me siento cómoda porque cuando surge cualquier dificultad, sé que estáis disponibles para ayudarme» (Voluntaria AECC de domicilio con pacientes en cuidados paliativos).

6.1. Introducción

El acompañamiento y el seguimiento de los voluntarios forma parte de la gestión del voluntariado. Es una tarea primordial y necesaria para favorecer una labor de apoyo y acompañamiento eficaz por parte del voluntario, así como para garantizar su nivel de motivación, detectar sus necesidades y dificultades y reconocer su labor (Aranguren, 2012).

El voluntario, dentro del equipo multidisciplinar, va a llevar a cabo una labor muy importante desde el comienzo, por lo que es necesaria una acogida por parte del coordinador que le supervisa, el cual le mostrará su apoyo y disponibilidad. Es importante que el voluntario conciba que tiene una red de apoyo en lo que hace, permitiéndole hacer su tarea con confianza y resolución.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Durante la labor del voluntario, el seguimiento lo realizará el coordinador del voluntariado que, de forma periódica y mediante contacto telefónico o presencial, le proporcionará pautas de intervención, le apoyará en la resolución de posibles problemas o conflictos y pondrá a su disposición herramientas formativas. Un buen seguimiento permite conocer la situación de la persona voluntaria (Observatorio del Tercer Sector, 2007).

6.2. El seguimiento del voluntariado en cuidados paliativos

Debe realizarse desde el primer encuentro con el paciente o el familiar, teniendo en cuenta las necesidades, las peculiaridades, los factores internos y externos que tienen y que pueden condicionar el desarrollo de la actividad voluntaria. La persona que coordina el voluntariado realiza una supervisión para garantizar que la contribución sigue siendo eficaz y que el grado de satisfacción del paciente con la labor de la organización y la del voluntario es la prevista.

El voluntario en cuidados paliativos puede ejercer su labor en diferentes escenarios: hospitales, domicilio del paciente, residencias de mayores, centros sociosanitarios, etc. En algunos de ellos, las personas voluntarias precisan de un acompañamiento y seguimiento más exhaustivo por parte de la persona coordinadora, puesto que implican un contacto mayor y más directo que puede desembocar en situaciones de sobreimplicación emocional y dependencias.

El seguimiento del voluntariado en cuidados paliativos se estructura en varias fases: desde el comienzo del análisis de la demanda de la persona que está enferma y su familia hasta la finalización de la necesidad (Programa y manual de procedimientos del Voluntariado en cuidados paliativos, AECC 2008).

1.º Valoración de la necesidad del enfermo y familia y selección de la persona voluntaria más idónea

Antes de la toma de contacto del voluntario con el paciente al que va a acompañar, es necesario un encuentro previo por parte de la coordinación del voluntariado con el paciente y/o familiares, que tendrá diferentes objetivos:

- Evaluar la situación psicosocial del paciente y los familiares.
- Detectar necesidades susceptibles de derivación profesional o atención voluntaria.
- Detectar riesgos o factores que hay que tener en cuenta para orientar la tarea del voluntario.
- Informar de las pautas y directrices de funcionamiento del voluntariado.
- Definir el objetivo del acompañamiento al igual que una previsión del tiempo del servicio, siendo evaluable cada 6 meses.
- Mostrar disponibilidad como parte responsable del servicio.
- Ofrecer e informar al paciente y/o familiares de los servicios y actividades que le puedan interesar.

Una vez valorado el caso, la figura de coordinación elige a la persona voluntaria más afín con el paciente, la dinámica familiar y las funciones a realizar.

La figura de coordinación informará al voluntario sobre la situación del paciente, las condiciones en las que se encuentra, la estructura familiar y la labor a desempeñar, los datos de contacto de familiares y el hospital de referencia para casos de emergencia. A su vez, el voluntario podrá compartir las dudas e inquietudes sobre el caso.



2.º Comienzo y continuidad del servicio de acompañamiento

Durante el primer mes del desarrollo del acompañamiento de la persona voluntaria, se realizará un seguimiento semanal con el paciente y la familia para conocer si están satisfechos con la labor del voluntario. Este seguimiento puede ser presencial si el paciente está ingresado en el hospital, y telefónico si se encuentra en su domicilio para no invadir su espacio de una forma continua. Se realizará la misma intervención con la persona voluntaria para saber si está cómoda con el paciente asignado, la familia, etc.

Progresivamente iremos proporcionando autonomía y confianza a la persona voluntaria en su labor, manteniendo un contacto telefónico si el voluntario interviene en domicilio, y presencial si interviene en el ámbito hospitalario. En cualquiera de los casos, el coordinador valorará realizar entrevistas individuales con la persona voluntaria, cuando sean necesarias, para proporcionarle herramientas de intervención, informarle de posibles cambios de objetivos o valorar soluciones en los casos de detección de problemas o necesidades.

A su vez, se realizarán reuniones grupales trimestrales que, además de ser herramientas de apoyo para la persona voluntaria, serán fundamentales para la consolidación de los equipos y la prestación de una atención de calidad.

Durante el acompañamiento se pueden dar algunas situaciones, como que la persona enferma no se sienta bien con la persona voluntaria o viceversa. En estos casos, la figura del coordinador indagará la causa del rechazo y, en función de las razones, o bien dará por concluida la ayuda o bien sustituirá a la persona voluntaria por otro. En cualquiera de las situaciones, la figura del coordinador informará tanto a la persona voluntaria como al paciente de la resolución del problema y mantendrá una entrevista individual con ambos, intentando normalizar la situación con la persona voluntaria para descartar cualquier sentimiento de culpabilidad.

3.º Finalización del servicio prestado

Otra de las tareas clave que debemos considerar para un buen funcionamiento y seguimiento de los acompañamientos que estamos realizando con los pacientes y familiares es garantizar el cierre del mismo. La persona voluntaria puede finalizar su actividad por fallecimiento del paciente, por cambios en la situación clínica de este o porque finaliza el objetivo de la acción voluntaria.

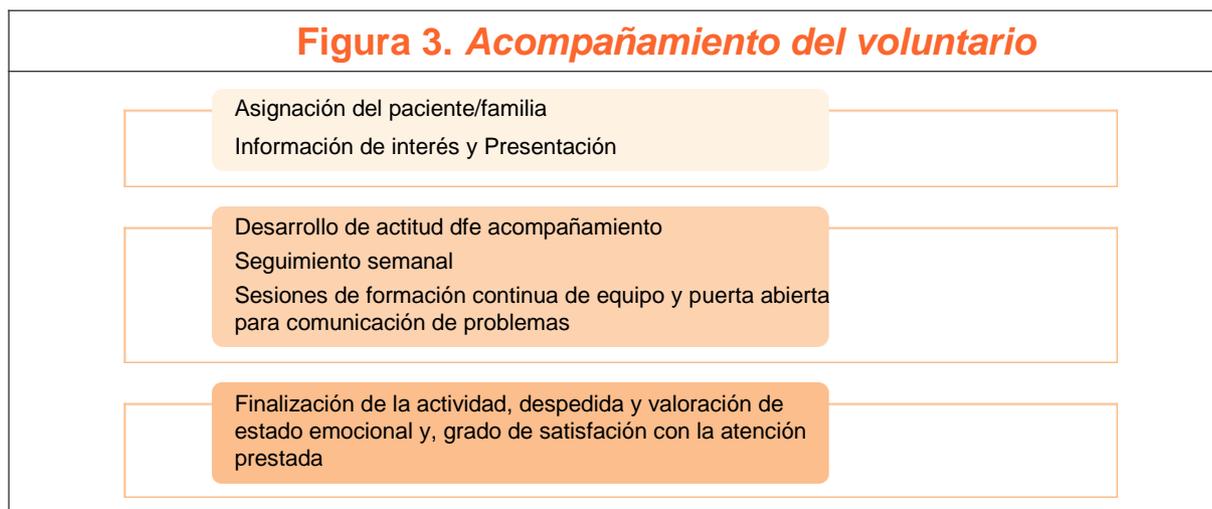
La coordinación mantendrá una entrevista individual con el voluntario, con los siguientes objetivos:

- Informar de la finalización del servicio.
- Indagar sobre cómo se ha sentido en todo el proceso desde el análisis objetivo de la situación y teniendo en cuenta las emociones que se hayan dado durante la actividad.
- Proponer propuestas de mejora.
- Siempre que la familia y la persona voluntaria quieran, cerrar el caso mediante una despedida con la familia.
- Valoración de la actuación realizada.
- Logros conseguidos.
- Grado de satisfacción.
- Valoración de un posible descanso o un espacio temporal entre un servicio y otro para que ayude a la persona voluntaria en la prevención del agotamiento emocional.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Figura 3. Acompañamiento del voluntario



Fuente: elaboración propia.

6.3. Qué supone un buen seguimiento del voluntario en el acompañamiento

- Ser considerados, como institución, como prestadores de un servicio de calidad y útil.
- Haber realizado una labor satisfactoria con el paciente y los familiares desde el principio hasta el fin del contacto con ellos, aportando nuestro granito de arena al bienestar del paciente.
- Una sensación positiva por parte de la persona voluntaria para sus futuros acompañamientos, ya que se sentirá útil y con alto nivel de gratificación y satisfacción personal.
- Prevenir desgaste y agotamiento a las personas implicadas en el proceso, evitándoles caer en un pro-ceso de *burnout*.

6.4. Ideas clave

El seguimiento es fundamental dentro de la gestión del voluntariado, que comienza desde el primer momento de la acogida en la entidad. Debe realizarse de forma individual y a lo largo de toda la trayectoria del voluntario en la organización.

La figura de coordinación del voluntariado será la responsable del seguimiento de la persona voluntaria a lo largo de toda su labor, proporcionándole un apoyo continuo, no solo a nivel formativo sino también emocional. Para ello la coordinación establecerá contactos telefónicos y reuniones periódicas (algunas individuales y otras grupales) con las personas voluntarias.

Las reuniones de seguimiento y formación continuada proporcionan espacios y tiempos para proceder a la revisión de las pautas, de las problemáticas más frecuentes, y de las formas de hacerles frente, así como for-mación en los aspectos que requiera una atención especial.

6.5. Conclusiones

El acompañamiento, la supervisión y el seguimiento sirven de soporte y orientación a la actividad que realiza la persona voluntaria en cuidados paliativos, contribuirá a mantener e incrementar su motivación, detectar las



necesidades de formación o apoyo, valorar y reconocer su labor, prevenir el síndrome de *burnout* y garantizar la prestación de un buen servicio de voluntariado.

La figura de coordinación es la pieza fundamental en dicho proceso de acompañamiento y seguimiento, ya que es la persona más cercana al equipo de voluntariado en cuidados paliativos y a la actividad que desarrolla, aportando una visión global, proporcionando el apoyo y las herramientas, y facilitando un clima favorable de comunicación que propicie la consolidación del equipo y la calidad de la atención que preste.

7. LA GESTIÓN DE LA SALIDA

«Las peores despedidas son las que no se hicieron» (anónimo).

7.1. Introducción

En el ciclo de vida de la persona voluntaria en la organización, el proceso de salida tiene una importancia capital. Las organizaciones han de contemplar este proceso dentro de la gestión del voluntariado como un tiempo y espacio para:

- Valorar la actividad desarrollada, el aprendizaje y las competencias adquiridas, la relación mantenida durante el tiempo de vinculación, el programa de cuidados paliativos, el equipo y el funcionamiento organizativo.
- Identificar los motivos de la salida. La organización puede obtener información valiosa sobre posibles aspectos a mejorar.
- Explorar las posibilidades de mantenimiento del vínculo a través de la incorporación a otra actividad de voluntariado o con un nuevo rol. Esta posibilidad no procede cuando la decisión de la desvinculación ha sido tomada por la organización.
- Agradecer a la persona voluntaria su participación en el programa de cuidados paliativos y reconocer su importante contribución durante el tiempo que ha estado adscrito al programa.
- Tramitar la baja administrativa a través de la entrega de la carta de agradecimiento, la expedición de la certificación de la actividad, la baja en el registro de voluntariado de la organización y en las pólizas de seguros y la recogida de material identificativo en poder de la persona voluntaria.

La organización, a través de la persona responsable de la coordinación de voluntariado, ha de facilitar a la persona voluntaria una salida acompañada, cálida y dimensionada con relación a su trayectoria en la organización. El mantenimiento del vínculo será posible siempre que el motivo de salida del voluntario no sea una decisión tomada por la organización por incumplimiento de compromiso, normativa, código ético u otras causas que hayan impedido el normal desarrollo de la actividad.

7.2. Los objetivos de la gestión de la salida

De acuerdo con el Observatorio del Tercer Sector (2007):

- Agradecer a la persona voluntaria su colaboración y que sienta reconocida su actividad.
- Conocer la valoración de la experiencia de participación.
- Aplicar posibles mejoras en base a la información facilitada por la persona voluntaria.
- Identificar situaciones de inactividad como indicador de posibles desvinculaciones.
- Facilitar una posible futura reincorporación.

En suma, el procedimiento establecido para gestionar la salida formalmente permitirá agradecer, hacer balance, identificar los motivos del cese en la acción voluntaria en el momento en que se produzca, detectar posibles casos de desgaste emocional no manifiestos, sondear y valorar la posibilidad de asignación de una actividad



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

diferente a la desarrollada hasta el momento y, si esto último no fuera posible o la persona no estuviera interesada, explorar las posibilidades de mantenimiento de un vínculo diferente y, en caso negativo, tramitar la baja de la persona voluntaria. En definitiva, todo aquello que permita a la organización una mayor garantía de que la persona sienta que la experiencia de participación en la organización y en el programa de voluntariado en cuidados paliativos ha merecido la pena.

Aunque la persona voluntaria que ha desarrollado la labor de voluntariado en cuidados paliativos tiene presente y está más habituada a las despedidas, porque en el desarrollo de la actividad ha tenido que afrontar muchas pérdidas y está familiarizada con las emociones asociadas a ellas, la organización ha de facilitarle la despedida a través de un procedimiento formal para ayudar a la persona voluntaria a seguir con su vida e iniciar nuevos proyectos (Aranguren y Muñoz, 2013).

La organización de voluntariado ha de garantizar que el procedimiento de salida sea el mismo para todos los voluntarios y se aplique de forma sistematizada en toda la organización (Observatorio del Tercer Sector, 2009).

7.3. Motivos de salida

El motivo de la salida puede deberse a una decisión acordada por ambas partes o a una decisión unilateral.

7.3.1. Decisión tomada por la persona voluntaria

Las causas que llevan a la persona voluntaria al abandono de la acción voluntaria y de la organización son diversas y, por lo general, debidas a motivos personales u organizativos. La persona responsable de la coordinación del voluntariado ha de velar por que la posibilidad de estas últimas sean una excepción y puedan identificarse fácil y rápidamente para buscar una solución.

Tabla IV. Causas de desvinculación.

CAUSAS PERSONALES	CAUSAS ORGANIZATIVAS
<ul style="list-style-type: none"> • Nuevos proyectos laborales y formativos que exigen una dedicación completa • Proyectos familiares que impiden la compatibilización de la actividad. Cuidados de hijos, cuidado de nietos, etc. • Problemas o circunstancias personales que dificultan desarrollar la actividad voluntaria: enfermedad propia o de algún familiar, edad avanzada, deterioro cognitivo • Cambio de provincia de residencia • Pérdida de motivación • Cierre de una etapa de vida • Desgaste emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Insatisfacción con el desarrollo de la acción: por inadecuación al perfil, por incumplimiento de las expectativas que la actividad de voluntario en cuidados paliativos le había suscitado, por nulas o reducidas posibilidades de asunción de nuevas responsabilidades, etc. • Condiciones de desarrollo de la acción inadecuadas: por falta de apoyo, supervisión y seguimiento por parte del coordinador de voluntariado en cuidados paliativos, por relaciones interpersonales insatisfactorias con el resto de miembros del equipo, ya sean personal laboral o compañeros voluntarios • Desacuerdo con decisiones políticas tomadas por el órgano de gobierno de la organización, etc.

Fuente: elaboración propia.



Cuando la decisión de abandonar la actividad voluntaria es debida a una errónea gestión por parte de la organización porque no le ha facilitado una orientación, acogida o acompañamiento adecuado, es importante pedir disculpas en nombre de la organización y reparar el daño si se está a tiempo, y si no es posible, aprender y aplicar lo aprendido para que en próximas ocasiones el error no se vuelva a repetir (López, 2009).

7.3.2. Decisión tomada por la organización

La organización puede haber detectado causas por las que se vea obligada a cancelar el compromiso de forma unilateral. Estas causas pueden ser:

- El incumplimiento de los compromisos adquiridos con la organización, la normativa y el código ético.
 - La manifestación de comportamientos inadecuados: intromisión en dinámicas hospitalarias o domiciliarias, actitudes inapropiadas, trato inadecuado a compañeros voluntarios, personal laboral o pacientes, divulgación de información confidencial, manifestaciones que perjudiquen la imagen de la organización.
- La no participación en las reuniones del equipo, en la formación continua o en las sesiones de seguimiento contempladas como necesarias para el acompañamiento de los pacientes y familiares de cuidados paliativos. En estos casos, la persona responsable de la coordinación del voluntariado:

Mantiene una reunión con la persona voluntaria para comunicarle que ha detectado una actuación o actitud inadecuada.

Escucha los motivos que han llevado a la persona voluntaria a esta situación y sondea si está de acuerdo en poner las medidas oportunas para que no se vuelva a repetir.

Se acuerdan las pautas a seguir para la mejora y se recuerdan las consecuencias de su incumplimiento.

Si la situación se repite, realiza un informe para ponerlo en conocimiento del órgano de gobierno, que es el que puede tomar la decisión de proceder al cese de la persona voluntaria en la organización.

Mantiene una reunión con la persona voluntaria, en este caso en presencia de otra persona de la organización, para comunicarle el cese, los motivos del mismo y agradecerle el esfuerzo dedicado a la organización durante el tiempo de vinculación.

7.4. Pautas para prevenir situaciones que puedan derivar en el cese de la persona voluntaria

- Presentar las pautas de actuación en el proceso de acogida.
- Comunicar, en el momento de la firma del compromiso, las expectativas de la organización con respecto a la participación de la persona voluntaria en el programa de cuidados paliativos, así como las causas de posible cese en la actividad.
- Recordatorio de pautas de actuación en reuniones de seguimiento.

7.5. Herramientas de gestión de la salida

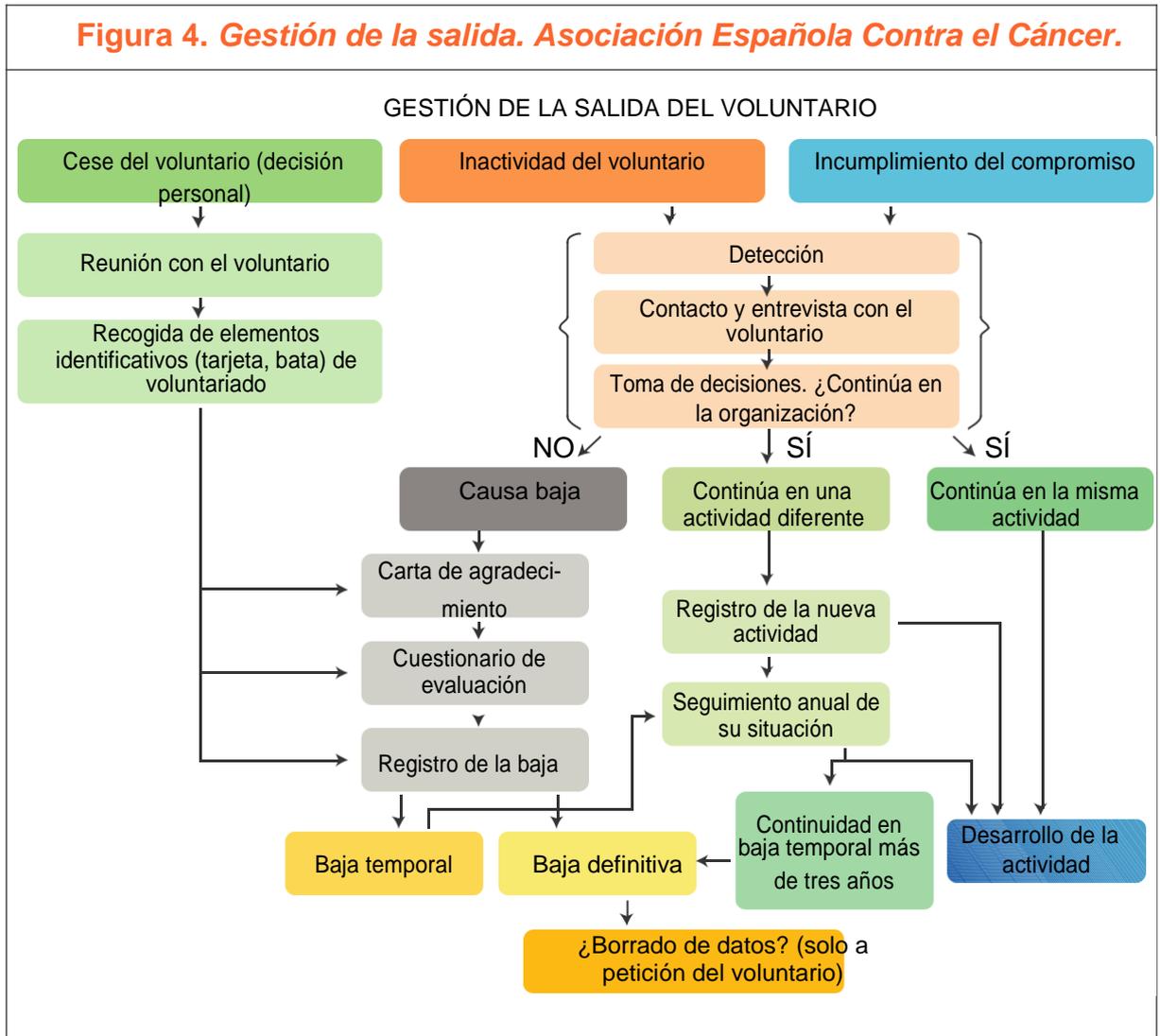
Existen diferentes herramientas para la gestión de la salida. La entrevista personal en cualquiera de sus modalidades (presencial, telefónica u *online*) es la herramienta más adecuada para llevar a cabo el proceso de cierre de la actividad voluntaria en cuidados paliativos, aunque podemos contemplar la utilización de un cuestionario de satisfacción como otra fórmula para los voluntarios de cuidados paliativos con una menor dedicación y compromiso. La estructura de la entrevista contempla diferentes partes, que se especifican a continuación:



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

- Valorar la relación mantenida durante el tiempo de vinculación a través de la reflexión conjunta sobre las funciones desarrolladas, el valor aportado, el aprendizaje, las competencias adquiridas, las relaciones establecidas y, algo fundamental, los sentimientos asociados a la experiencia de participación, los asociados a los procesos de acogida, orientación y apoyo proporcionados por la organización, así como los relacionados con los encuentros con las personas a las que ha acompañado en una etapa tan crítica en sus vidas.
- Identificar los motivos de la salida. A veces la desvinculación se produce por motivos que quedarían ocultos si no se concediera un espacio y un tiempo a la despedida. Que emerjan es positivo para ambas partes. El voluntario puede replantearse su salida, aclarar malos entendidos, optar por continuar asumiendo una nueva actividad y obtener argumentos o informaciones a las que no se ha expuesto hasta ese momento. La organización puede obtener información valiosa sobre posibles aspectos de mejora. Si la salida es debida a un malestar emocional, se le proporcionará ayuda para que pueda resolverlo (Aranguren, Almansa, Braña, García, López, Majado, Mínguez, Muñoz, Sánchez, 2012).
- Explorar las posibilidades de mantenimiento del vínculo. La persona voluntaria puede mantener el vínculo a través de la incorporación a otra actividad de voluntariado o como colaborador, microvoluntario, donante, asociado, receptor de información y/o divulgador de mensajes de la organización en su ámbito más próximo o a través de sus redes sociales. Esta posibilidad no procede cuando la decisión de la desvinculación ha sido tomada por la organización.
- Agradecer a la persona voluntaria su participación en el programa de cuidados paliativos y reconocer su importante contribución.
 - Según la plataforma del Voluntariado de España (2006) «la despedida del voluntario es también un momento idóneo para hacer balance y reflexionar sobre el papel del responsable de voluntariado (p. 98)».
- Tramitar la baja administrativa va a implicar:
 - La baja en la actividad de cuidados paliativos, en la base de datos de voluntariado y en las pólizas de seguros.
 - La solicitud de devolución del material identificativo, bata si ha desarrollado su labor en el hospital y tarjeta de identificación si lo ha hecho en el domicilio del paciente, así como cualquier dispositivo móvil o material asignado por la organización a la persona voluntaria para el desarrollo de la actividad.
 - La entrega de una carta de agradecimiento y una certificación de la actividad.

Figura 4. Gestión de la salida. Asociación Española Contra el Cáncer.



Fuente: elaboración propia.

7.6. Ideas clave

Las organizaciones han de contemplar dentro de la gestión del voluntariado un procedimiento formalizado de salida y unas herramientas específicas.

La salida se plantea con matices diferentes dependiendo de si se trata de una decisión que toma la persona voluntaria o una decisión tomada por la organización.

El abandono de la acción voluntaria no conlleva necesariamente la baja en la organización. Contemplar un proceso formal de despedida facilita una posible reincorporación futura. La persona voluntaria puede causar baja temporal y volver a incorporarse a la acción una vez que las circunstancias que la han provocado hayan cambiado, disponibilidad de tiempo, superación de duelo, renovación de su interés por participar, etc.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

La persona voluntaria puede abandonar la actividad y seguir vinculada a través de diferentes fórmulas (cola-boradora, donante, asociada, etc.).

7.7. Conclusiones

La salida de la persona voluntaria de la organización conlleva la desaparición de las obligaciones que contrajeron ambas partes al firmar el compromiso de voluntariado (Observatorio del Tercer Sector, 2009).

La gestión de la salida es un espacio y un tiempo contemplado por las organizaciones de voluntariado para agradecer, hacer balance y sondear las posibilidades de continuidad de la vinculación con la persona voluntaria con la finalidad de tener una mayor garantía de que sienta que la experiencia de participación en la organización y en los programas de voluntariado en cuidados paliativos ha merecido la pena, y su orgullo de pertenencia esté latente durante toda su vida.

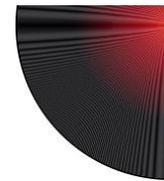
Es importante que la organización mantenga una comunicación regular con la persona voluntaria, ya que traduce el interés y el valor que la organización le concede.

La información obtenida por la organización en el proceso de salida se ha de analizar y utilizar para realizar ajustes en los procesos de gestión del voluntariado e introducir mejoras en la actividad de acompañamiento al paciente y al familiar, en los mecanismos de coordinación del equipo de cuidados paliativos y en la generación de demandas de atención de voluntariado por parte de pacientes y familiares.

La organización del voluntariado ha de garantizar que el procedimiento de salida sea el mismo y se aplique de forma sistematizada en toda la organización.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Plan de Formación de Voluntariado de la AECC. Madrid: AECC; 2001.
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Cuaderno de trabajo de Coordinadores de Voluntariado. Madrid: AECC; 2004.
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Programa y Manual de Procedimientos de Voluntariado en cuidados paliativos. Madrid, España: AECC; 2008.
- Aranguren L, Almansa A, Braña P, García A, López M, et al. Guía de Voluntariado en Cuidados Paliativos. Barcelona: Obra Social «la Caixa»; 2012.
- Aranguren L, Muñoz H. Voluntariado en Cuidados Paliativos. Formación para coordinadores. Barcelona: Obra Social «la Caixa»; 2012.
- Aranguren L, Muñoz H. Voluntariado en Cuidados Paliativos. Formación para coordinadores. Barcelona: Obra Social «la Caixa»; 2012.
- Aranguren L, Muñoz H, Barbero J. Voluntariado en Cuidados Paliativos. Formación básica. Barcelona: Obra Social «la Caixa»; 2012.
- López E. Cuaderno de Gestión 6. Claves para la Gestión del Voluntariado en las Entidades no Lucrativas. Madrid: Fundación Luis Vives; 2009.
- Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado. Madrid: Boletín Oficial del Estado, 15 de octubre, núm. 247. p. 95774-5.
- Observatorio del Tercer Sector Buenas prácticas en la gestión del voluntariado. Barcelona: Fundación «la Caixa»; 2007.
- Observatorio del Tercer Sector. Manual de gestión del voluntariado. Barcelona: Fundación «la Caixa»; 2009.
- Plataforma del Voluntariado de España (PVE). Manual integral de Acción Voluntaria. Madrid: Autor; 2006.



MONOGRAFÍAS
SECPAL

Capítulo VI

**La espiritualidad
del voluntariado en
cuidados paliativos**



«Ser un girasol junto a un sauce... Las personas que se acercan a los enfermos deben establecer con ellos una relación y comunicación profunda y sanadora, para que junto a cada doliente (saucé) pueda haber un girasol, un espejo capaz de derramar comprensión, esperanza, luz...» (A. Pangrazzi)

«Los hombres no pueden ser salvados por los discursos, sino solamente por una presencia, y esta presencia no puede aparecérselos normalmente más que a través de un rostro humano. Seamos la vidriera en la que canta el sol...» (Maurice Zundel).

1. LA ESPIRITUALIDAD DEL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

El ser humano indudablemente comparte con el resto de los seres vivos la dimensión biológica y, en mayor o menor proporción, comparte también algunos aspectos de las dimensiones psíquicas y sociales. Pero la dimensión espiritual es exclusiva del ser humano, independientemente de que se sea creyente o no, y es la que le constituye específicamente como humano (Barbero, 2002).

Todas las dimensiones (biológica, psíquica, social y espiritual) están en relación constante y simultánea e influyen las unas en las otras, formando un todo, el ser humano, en el cual ninguna de las dimensiones que lo componen se puede reducir o subordinar a otra, ni puede ser contemplada o explicada de forma aislada. Pero la espiritualidad no es una dimensión más que se une a las otras, sino que, además, las vincula entre sí y les da sentido y significado.

Según Torralba (como se citó en Waldow, 2014, p. 235), el ser humano, y solo él, se hace a sí mismo el interrogante sobre su propia existencia, sus orígenes y su destino. Esa capacidad le direcciona también a especular sobre la muerte, sobre su propia muerte, y la búsqueda de sentido en la vida, en su propia vida.

La dimensión espiritual es a su vez multidimensional. Multidimensional que se manifiesta, afecta e involucra en todos los planos del ser humano:

- A **nivel cognitivo** a través de las reflexiones que las personas se hacen a lo largo de su vida; reflexiones sobre el sentido de esta, de la muerte, del por qué y/o para qué del sufrimiento, de la muerte, de la biografía propia, de los aciertos, de los fracasos, los errores, etc.
- A **nivel ético**, involucrando todo el mundo de los valores de esa persona y las reflexiones sobre cómo vivir y expresar esos valores en su vida cotidiana.
- A **nivel psicoemocional** mediante la vivencia interna y la expresión de los sentimientos que nos van provocando los acontecimientos de la vida (esperanza, desesperación, tristeza, culpa, paz, etc.)
- A **nivel conductual/social**, lo puede hacer a veces mediante la dimensión religiosa, o mediante las distintas opciones vitales que vaya desarrollando, dependiendo de sus valores, de la sociedad, la cultura y del momento de la historia en el que haya tocado vivir.
- A **nivel trascendental**, con ese deseo y esa búsqueda (a veces inconsciente) inherente y exclusiva del ser humano de salir de sí mismo, de dejar un legado, de unirse a Algo que lo abarque, lo integre y lo supere.

La dimensión espiritual es universal y atemporal porque todos los seres humanos a lo largo de la historia han sido, son y serán seres espirituales, que no están limitados a su propia realidad y experiencia sino que poseen la capacidad, la necesidad y el anhelo de trascender e integrarse con una realidad más amplia que sí mismo (puede ser Dios, la Totalidad, el Universo, una Consciencia Cósmica, etc.).

Pero, aunque es común a todos los seres humanos, es también concreta, ya que se manifiesta en cada persona y en su vida de una manera única e irrepetible.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

«La espiritualidad es una dimensión que se puede experimentar pero que no siempre se puede objetivar, cuantificar o medir; que se puede mostrar pero no demostrar; manifestar pero no siem-pre verificar. Todos podemos experimentar el roce de una caricia, pero nadie puede cuantificar el grado de cariño, ternura y comprensión que transmite. Se puede medir el pH o la composición de una lágrima, pero nadie puede medir o ser capaz de abarcar todo el mundo interior, toda una vida concentrada..., pasado, presente y futuro o ausencia de él que cabe en esa sola lágrima» (Quintana, 2016).

Hablar de «dimensión espiritual» en la actualidad es referirnos, por lo tanto, a un término bastante ambiguo y que cuenta con muchos significados e interpretaciones.

Según un informe de la OMS (1999) «la dimensión espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. Se percibe vinculada con el significado y el propósito, y al final de la vida con la necesidad de perdón, reconciliación o afirmación de los valores».

Para Cicely Saunders (1988), pionera en los cuidados paliativos, la dimensión espiritual es:

«Todo el campo del pensamiento que concierne a los valores morales a lo largo de toda la vida. Recuerdos, sentimientos de culpa, búsqueda de lo prioritario, apetencia de lo verdadero y valioso, rencor por lo injusto, sentimiento de vacío, etc., pueden ser el negativo de la foto espiritual. De esta manera, el positivo, el núcleo de lo espiritual se experimentaría en forma de paz, de bien, de valor, de verdad, de justicia, de plenitud (...) (p. 3).»

P. W. Speck (1993), en el *Manual de aspectos espirituales de los cuidados paliativos*, describe la espiritualidad desde tres dimensiones: «la capacidad de trascender lo material; la dimensión que tiene que ver con los fines y los valores últimos y el significado existencial que cualquier ser humano busca».

Según la conferencia de expertos de Ginebra de 2013, «la espiritualidad es un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan un significado, un propósito y una trascendencia últimas y experimentan una relación consigo mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza, con lo significativo y con lo sagrado. La espiritualidad se expresa a través de las creencias, los valores, las tradiciones y las prácticas».

En muchas ocasiones, cuando se habla de espiritualidad, se tiende a considerarla como sinónimo de pertenencia a una determinada religión y, aunque la dimensión espiritual y la dimensión religiosa están estrechamente relacionadas y son complementarias, son distintas y no son necesariamente coincidentes entre sí.

«La dimensión espiritual es más amplia que la religiosa y hace referencia a la experiencia interior más profunda de la persona, y es la que la insta a dotar de sentido a las propias acciones y a la propia existencia, lo que significa ser responsables en nuestra vida, poseer un sistema de valores que la vertebré y dirija, centrarse en algo más que va más allá de uno mismo y nuestros propios intereses, es decir, trascender» (López Fernández, 2017).

Nos referimos a dimensión religiosa cuando, tal como dice Bermejo (2005), «los valores, las opciones fundamentales, las preguntas por el sentido de la vida, se concretan y cristalizan en una relación con Dios, dentro del grupo al que pertenece como creyente y en sintonía con modos concretos de expresar la fe y las relaciones» (p. 23). En la dimensión espiritual, y a lo largo de los años, se va construyendo el sentido de la vida, el horizonte al que se quiere llegar pero también la forma en que se quiere llegar.



«La experiencia de la enfermedad y de la cercanía de la muerte, tanto en la persona enferma como en sus allegados y en las personas que están cerca de ellos, hace que surjan preguntas sobre el sentido de la vida, del sufrimiento y de la muerte, y que el mundo de los valores sea interpelado y en muchas ocasiones cuestionado. La fe en las personas creyentes también puede resultar herida y Dios acabar en el banquillo de los acusados» (Pastoral de la Salud. Archidiócesis de Madrid, 2005).

Todos los pacientes tienen necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, y llegado el momento de la proximidad de la muerte la atención de las necesidades espirituales debería ser uno de los objetivos primordiales de los cuidados paliativos, puesto que su objetivo último es ayudar a las personas a que puedan morir en paz.

Y es que, como muy bien afirma Frankl (1999), «la espiritualidad puede ser un recurso poderoso para trascender el sufrimiento que acompaña la pérdida, así como para promover el desprendimiento y la aceptación implicados en el proceso de morir (...)» (p. 189-190).

La atención de las necesidades espirituales y el acompañamiento espiritual de la persona que se encuentra cercana a la muerte deberían ser, por tanto, el corazón y el alma de los cuidados paliativos. La propuesta de necesidades espirituales que presentamos a continuación pertenece a la revisión y estudio de la literatura especializada, y al trabajo y la convergencia que diferentes autores (Vimort, Thieffrey, Barberoy cols., Bayés y cols. y Maté, entre otros) han hecho de las mismas:

Tabla I. Necesidades espirituales

NECESIDADES ESPIRITUALES	Necesidad de ser reconocido como persona
	Necesidad de volver a leer su vida
	Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido
	Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse
	Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado
	Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo
	Necesidad de continuidad, de un más allá
	Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo
	Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos
	Necesidad de amar y ser amado

Fuente: Guía de la espiritualidad SECPAL, 2008.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Tabla II. Recursos espirituales al final de la vida.

RECURSO	ÁMBITO	POSITIVIDAD	NEGATIVIDAD E (Enfermo) P (Profesional)
1. Poder reconocerse y ser reconocido como persona	PRESENTE	Sentirse único, irrepetible Sentirse decir: te amo tal como eres Reconocerse en el ser, no en el hacer	E: «No me reconozco en el espejo» P: Menospreciar, ningunear, olvidar el nombre
2. Poder hallar sentido a la situación que vive	PRESENTE	Sentir que todo encaja, la vida no es en vano y la situación que vivo tampoco	E: «Todo es absurdo» P: No ayudar al enfermo y su familia a hallar SU sentido
3. Poder manifestar la relación con lo trascendente	PRESENTE	Sentirse abierto al misterio y a lo que me sobrepasa y me da confianza	E: «Soy autosuficiente» P: Inhibir las manifestaciones religiosas, ridiculizarlas
4. Poder releer la vida positivamente	PASADO	Sentir que podemos hacer un balance positivo, a pesar de todo. Al final pensará más lo bueno	E: Negar el pasado P: No tener tiempo para escuchar al enfermo y «sus batallas»
5. Poder perdonarse	PASADO	Sentirse liberado del dolor del pasado Saberse débil pero digno	E: Autodesprecio P: No disponer de tiempo para escuchar sus «penas»
6. Poder perdonar y reconciliarse	PASADO	Sentirse reconciliado. Sentir que todos somos débiles, pero dignos	E: Resentimiento P: No facilitar el reencuentro
7. Poder proyectarse	FUTURO	Sentirse identificado con una causa que va más allá de uno mismo Utilidad del esfuerzo	E: El mundo no puede cambiar: inutilidad de todo esfuerzo P: Ridiculizar-menospreciar el esfuerzo
8. Poder tener continuidad	FUTURO	Sentir que no todo acaba conmigo. La vida me continúa, y yo tengo que ver con ello	E: Final inapelable de todo: desesperanza P: Promover la desesperanza
9. Poder tener esperanza	FUTURO	Sentir que algo de mí continúa	E: Yo me acabo y seré ceniza y nada más P: Ridiculizar y menospreciar las creencias
10. Poder amar y ser amado	AMOR	Poder profundizar en los vínculos, rescatar el amor que hemos sentido	E: Cerrarse en uno mismo, aislarse P: No favorecer el reencuentro. El «salgan de la habitación». Los horarios de visita rígidos

Fuente: Guía de la espiritualidad SECPAL, 2008.



Durante el proceso de la enfermedad y de la cercanía de la muerte, muchos creyentes sienten tambalear su fe y sus creencias y viven su sufrimiento como un castigo de Dios o como un abandono por parte de Él. Otros ven reforzar su fe y sus creencias y tratan de vivir sus necesidades espirituales desde una dimensión religiosa, mantener la coherencia fe-vida, cultivar la relación personal con Dios y expresar externamente, de forma individual y/o comunitaria, la fe por medio de ritos y celebraciones. Si la labor que realizan los voluntarios es siempre importante y valiosa, en el campo de los cuidados paliativos se manifiesta como una necesidad fundamental, ya que en fase terminal de la enfermedad y en la proximidad de la muerte están implicados, como acabamos de señalar, numerosos aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales que no pueden ser satisfechos única y exclusivamente por los servicios sanitarios, sino que para proporcionar a los enfermos y a sus familias una atención integral y de calidad, es necesario que exista una red social y familiar de apoyo lo más amplia posible, y es en este contexto donde el voluntariado se convierte en una pieza de vital importancia.

Según cuenta Joaquín García Roca (2011) en su libro *Espiritualidad para voluntarios: hacia una mística de la solidaridad*:

«La espiritualidad en los voluntarios del siglo xxi debe ser una espiritualidad abierta a todos los seres humanos, transreligiosa, cotidiana, cercana y ecológica, con voluntad de integridad. Para crear esta espiritualidad, no solo deben confluir tradiciones religiosas y concepciones filosóficas, sino sobre todo la valentía y generosidad de personas corrientes que con sus vidas abren cada día caminos nuevos para vivir solidariamente.

Para el voluntariado poseen la misma importancia tanto los sentimientos como los conocimientos que tenemos y las habilidades para actuar y la forma de vivir (...). Estos cuatro dominios conforman la espiritualidad del voluntariado que tiene un estrecho vínculo con el mundo de los sentimientos, en unos casos porque la realidad hiere y ofende, y en otros casos porque los valores atraen y seducen; en ambos casos genera una forma de sentir y emocionar.

Sin embargo, la espiritualidad no acaba en los sentimientos, sino que orienta el juicio y el pensamiento hasta producir una inteligencia bondadosa, compasiva, cooperante y esperanzada, que hace actuar de manera creativa, competente y transformadora.»

La dimensión espiritual en el contexto del voluntariado en cuidados paliativos no se trata tanto de los conocimientos que esa persona voluntaria puede aportar, sino más bien de vivir profundamente la experiencia de un encuentro mediante el acompañamiento y la presencia.

No es tampoco una cuestión centrada en alguna creencia, sino sobre todo una cuestión de confianza entre dos personas que van a ir juntas hasta el final de un camino...

Se convierte así la dimensión espiritual del voluntariado en cuidados paliativos, en encuentro, intercambio, acompañamiento y vínculo entre dos personas. Podríamos decir que cada uno acompaña al otro en ese camino que todos deberemos recorrer algún día, convirtiéndola en una espiritualidad...

1.1. Una espiritualidad que es vela, que vela y se desvela, que revela y se rebela

- **Espiritualidad que es vela**, que es luz que alumbra la oscuridad de las personas que están sufriendo y ayuda a atenuar sus miedos, que le hace ver que no está solo, ni va a estar solo.
- **Espiritualidad que vela y se desvela...**, que está presente y atenta, que se desvive..., y que desde el res-peto y la cercanía a la persona que está enferma busca la mejor forma de aliviar su sufrimiento, de pro-



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

porcionar confort a su corazón, a su alma... Espiritualidad que está vigilante, atenta, solícita, servicial, no acomodada..., que no se conforma, que busca mejorar, aprender, desarrollar nuevas habilidades para siempre desde el amor y la compasión para poder ayudar mejor.

- **Espiritualidad que revela**, porque cuando estamos acompañando a una persona que está enferma, lo verdaderamente importante no es lo que sabemos de ella, sino lo que no sabemos y que en tantas ocasiones esa persona también lo ignora de sí misma, aquello que le sobrepasa y nos sobrepasa y que solamente el sufrimiento y la muerte le vendrán..., nos vendrán a revelar.
- **Espiritualidad que se rebela** ante la indiferencia, la deshumanización, ante los que creen en la existencia de vidas «sin valor vital».

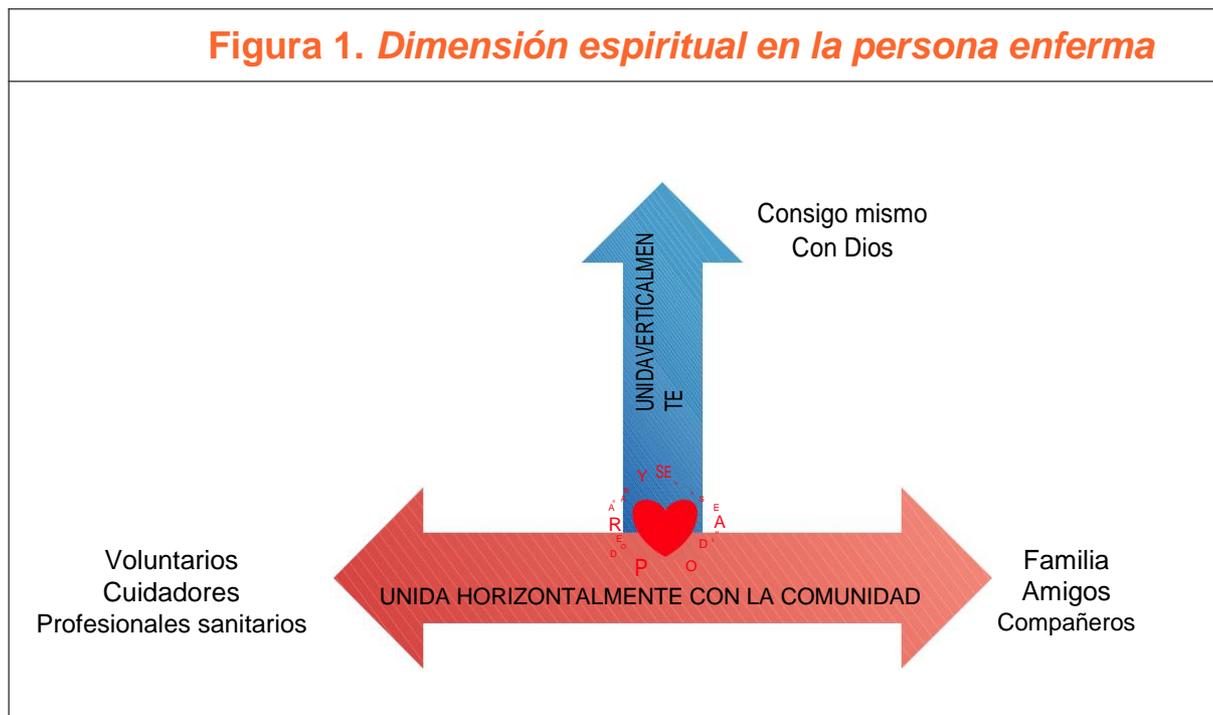
1.2. Una espiritualidad multidimensional

Debe ser una espiritualidad abierta a todas las dimensiones de lo humano, incluso a las que se ignoran, se temen o se evitan.

Para la persona enferma, la dimensión espiritual se manifiesta en el deseo y la necesidad de sentirse:

- **Unido verticalmente** consigo mismo, con Dios (*si la persona es creyente*).
- **Unido horizontalmente** con los otros: la familia, sus amigos, los cuidadores, los profesionales sanitarios que le atienden, los voluntarios...
- **Y el punto de encuentro**, ese cruce de caminos donde confluyen ambas dimensiones, es el amor, el poder amar y el sentirse amado, reconocido y valorado.

Figura 1. Dimensión espiritual en la persona enferma



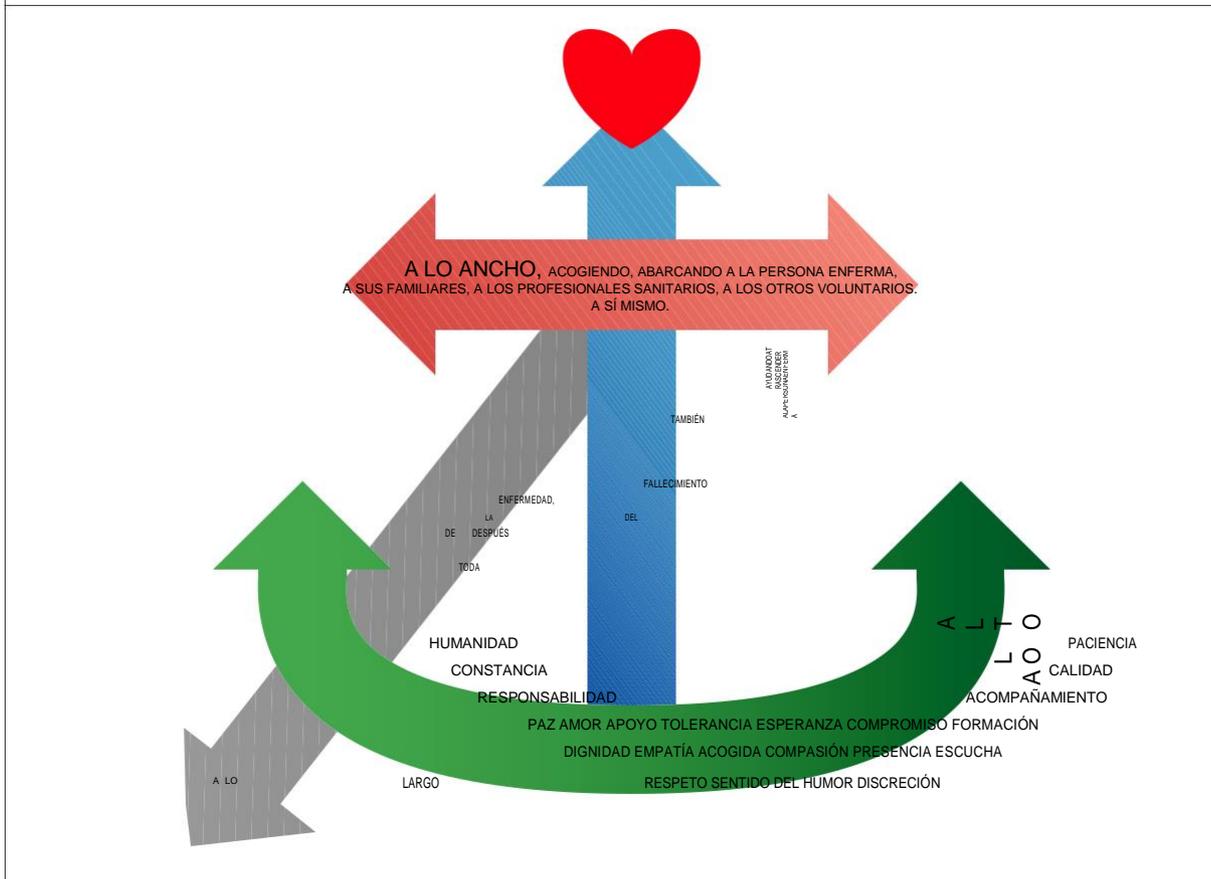
Fuente: elaboración propia.



Para el voluntariado, la dimensión espiritual de su acompañamiento a la persona que se encuentra enferma en la fase terminal de su enfermedad se debe desarrollar:

- **En el ayer**, ayudándole a releer su vida, a encontrarla valiosa, a reconciliarse con sus fallos, sombras y errores para que pueda perdonar y perdonarse, encontrar y dejar paz cuando se vaya.
- **En el hoy**, con una presencia acogedora, llena de autenticidad, respeto, humanidad, para hacer que la persona enferma se sienta reconocida como un ser valioso; para ayudarle a que pueda encontrar un sentido a su vida, a la enfermedad, para que pueda manifestar y que sean atendidas sus necesidades religiosas y espirituales.
- **En el mañana**, para ayudarle a que ensanche sus días cuando vea que estos se acortan, a que los llene de esperanza auténtica en que todo tiene un sentido, un para qué; también la enfermedad, el sufrimiento y la muerte.
- **En el más allá del mañana**, para ayudarle a que pueda proyectarse en algo o en alguien más allá de él mismo; a que trascienda, a que se una a la trascendencia.
- **En profundidad**, con entrega de la persona, acompañando y no solo haciendo compañía, profundizando sin miedo en el dolor y en el sufrimiento del otro, pero siempre desde el respeto total y la autenticidad.
- **Hacia el interior del otro**, acompañándole en la búsqueda del sentido de la enfermedad, de la muerte, de su propia muerte y de la vida, de su propia vida.
- **Hacia el exterior**, animando y ayudando a la persona enferma a abrirse y relacionarse con los demás. Y que el trato exquisito, cercano, cariñoso que le dispensemos sea una forma de reconocerle y ayudarle a que se reconozca (a pesar de la enfermedad, del deterioro físico, de la merma de facultades, de la debilidad) como alguien inmensamente valioso, único e irrepetible, poseedor de una dignidad inalienable hasta el último momento de su vida.
- **A lo ancho**, abarcando, acogiendo al enfermo, a sus familiares, a los profesionales sanitarios, a los otros voluntarios, a uno mismo.
- **A lo largo** de todo el proceso de la enfermedad, incluso después del fallecimiento de la persona.
- **A lo alto**, ayudando a que la persona enferma pueda trascender, traspasar las circunstancias presentes en las que se encuentra su biografía, su historia vital con sus luces y sus sombras, el sufrimiento, la cercanía de la muerte, y que pueda abrirse a la presencia de Dios Padre si es creyente, o a la presencia de un Universo o un Todo.

Figura 2. Desarrollo de la dimensión espiritual del voluntariado en cuidados paliativos



Fuente: elaboración propia.

1.3. Una espiritualidad que es ancla

La presencia del voluntario debe ser como un ancla a la que la persona que está siendo acompañada pueda asirse y, de este modo, pueda vivir lo que tiene que vivir sabiendo que no está solo y que no va a estar solo, porque si bien es importante lo que le está sucediendo, es más importante él como persona; importa él porque es él y va a importar hasta el final, como bien decía Cicely Saunders.

El voluntario que está realizando su labor de acompañamiento debe ser una presencia firme y segura ante las dudas, los silencios y/o la desesperación de esa persona que está sufriendo. Paciente, tranquilo y sereno ante el enfado, la rabia o la ira del otro.

La serenidad, en ocasiones, no consiste en permanecer callado e imperturbable, sino en tener la sensibilidad y la valentía para hablar con honestidad, pero con respeto y sin romper nunca la esperanza. La paciencia, la tranquilidad y la generosidad son imprescindibles para poder comprender y acoger el sufrimiento, el miedo, la rebeldía ante lo inevitable, o la soledad que se siente incluso estando acompañado.



1.4. Una espiritualidad que es faro

Que es faro, que es luz para el otro, luz suave, que guía e ilumina y ayuda al otro a acercarse al puerto, a su destino, con la seguridad de que no va solo, que está acompañado por muy agitadas que estén las aguas o por fuerte que soplen los vientos. Luz suave, respetuosa, no deslumbrante que ciegue, avasalle o incomode.

1.5. Una espiritualidad que es esperanza y esperanzas

«Nadie puede ser la esperanza, pero toda persona puede ser el eco de la esperanza» (Bermejo, 2009); ese faro que quizá sea la única luz en el temporal por el que alguien está pasando. Y ese faro, esa luz, pueden ser ese horizonte para las personas que se encuentran ante la proximidad del final de su vida. Dar y sentir esperanza, pero no falsas ilusiones que lo único que hacen es aislar más a la persona que sufre y dificultarle su proceso de adaptación a la realidad que está viviendo.

Kübler-Ross (1983) decía que «lo único que permanece a lo largo de las distintas fases de adaptación que se suelen pasar en el proceso de aceptación de la enfermedad terminal y de la muerte es la esperanza».

- **Esperanza** como deseo de que todo tenga un sentido, de poder trascender.
- **Esperanzas** concretas como el morir sin dolor, acompañado, valorado y querido.

Ante la actitud de los que ven una ausencia de futuro, los voluntarios han de ser presencia esperanzadora.

Ser eco, ser voz y ser presencia de la esperanza y fortalecer la esperanza de la persona enferma, ayudándole a reorientar su corazón, no con las ilusiones vanas de que las cosas van a salir bien y todo se va a solucionar, sino con la certeza de que lo que está sucediendo o va a suceder tiene un sentido, no es un absurdo o una injusticia.

1.6. Una espiritualidad de la desinstalación

De opciones vitales y de compromisos afectivos, efectivos, responsables, que remueven las entrañas, movilizan el corazón y las piernas y hacen traspasar y no quedarse parados en el umbral de la pena y de los buenos deseos. Una espiritualidad que pide respuestas valientes, generosas que «desinstalan» a la persona de las autopistas del confort y la llevan por caminos desconocidos, inesperados, a veces duros; carreteras secundarias por donde circulan en tantas ocasiones el sufrimiento, la tristeza, la soledad, pero que merece la pena recorrer porque nos permiten encontrarnos y conocer a esa persona concreta, que está sufriendo, que quizá tiene miedo o está solo.

1.7. Una espiritualidad de caminos

Que no se queda esperando, sino que sale al camino en busca del que está sufriendo. Una espiritualidad de caminos compartidos, de alguien que se resiste a sentirse indiferente o lejano de las personas que están sufriendo y que se hace compañero, de ese camino, de esa parte final del camino que es para todos común. De ese camino por el que hay que andar entre preguntas sin respuestas, y respuestas que se temen; con un horizonte por delante a veces vacío, otras temido y siempre misterioso, en el que no cabe mirar para otro lado, asumiendo que hay que vivir ese camino «desde la experiencia del límite, que es vivir al límite y vivir limitado» (Benito, 2008, p. 98).

Un voluntario en el contexto de los cuidados paliativos tiene que recorrer caminos y carreteras secundarias mientras permanece sentado al lado de la persona enferma con humildad, respeto y aceptación de lo que nos pasa y nos sobrepasa.



1.8. Una espiritualidad de encontronazos, de encuentros, del encuentro

Espiritualidad de encontronazos porque así comienzan en muchas ocasiones los encuentros entre dos personas con experiencias distintas, con formas distintas de entender y vivir la vida, la enfermedad, la cercanía de la muerte...

Espiritualidad de encuentros, no en singular sino en plural, porque son dos siempre los que se encuentran y «se dejan encontrar»; porque si bien es importante tener la madurez suficiente para acompañar a la persona que está enferma, también lo es poseer la madurez y generosidad de dejarse acompañar por el otro, por el recién conocido, cuando uno se siente tan vulnerable, cara a cara ante el sufrimiento propio, cara a cara con la propia muerte.

Espiritualidad del encuentro entre dos seres humanos que quieren vivir algo juntos. Cualquier dolor o sufrimiento, por intenso o devastador que sea, se hace más ligero y soportable cuando se sabe que uno no está solo para sobrellevarlo, cuando se sabe que se va a estar bien acompañado hasta el final.

1.9. Espiritualidad que es ventana, puerta, puente

Espiritualidad que es ventana que se abre entre dos personas que quieren reconocerse en lo que tienen en común, es decir, la misma condición de ser humano, vulnerable, valioso, digno.

Espiritualidad que es puerta de doble hoja: la generosidad y la compasión. Una puerta que se abre desde dentro, desde el interior del hombre, desde su corazón, y que le permiten salir fuera de sí mismo con los brazos y sobre todo con el corazón abiertos al encuentro del que está sufriendo en el alma y en el cuerpo.

Espiritualidad que es puente por el que caminar juntos y ayudar al otro a trascender, a pasar de la orilla del sufrimiento y la desesperación, a la orilla de la aceptación, de la esperanza, del sentido, de la paz.

1.10. Una espiritualidad de acogida

De acogida y aceptación incondicional del otro, de sus sentimientos, de sus emociones, de sus valores, sin confrontaciones y sin juicios moralizantes sobre la persona ayudada. Eso no quiere decir que se esté de acuerdo o se apruebe su comportamiento, sino que no se utiliza la propia escala de valores para juzgar al otro (Bermejo, 2015, p. 18-19). Sentirse acogido, respetado y valorado es el primer paso para generar un clima de confianza entre la persona que es ayudada y el voluntario y para que esta persona empiece a aceptarse a sí mismo y también a los demás.

1.11. Una espiritualidad hospitalaria

Una espiritualidad de la hospitalidad es una espiritualidad que, tal como dice Nowen (1998), «nos permite romper la estrechez de nuestras comodidades o de nuestros miedos y abrir nuestro corazón, nuestra vulnerabilidad, al otro, al extraño, y al mismo tiempo que sea capaz de acoger y no huir del dolor y del sufrimiento del otro».

Para que esta hospitalidad sea una hospitalidad sanadora, el que hospeda debe tener:

- **Un corazón acogedor** para que el huésped que llega herido, cansado, abrumado, se sienta «en su propia casa» (que se encuentre bien consigo mismo y en paz) y, en segundo lugar, ofrecer ese corazón acogedor al huésped herido y cansado, para que encuentre en él un espacio de serenidad y confianza donde pueda acomodarse, abrirse, aliviarse, sanar, etc. (Nowen, 1998).



- **Unas manos acogedoras**, con corazón, manos abiertas, confiadas, generosas, dispuestas a recibir y también a dar, a acariciar, a tranquilizar... Espiritualidad que revela la vulnerabilidad del que va con el corazón y las manos abiertas y que precisamente por ello puede comprender mejor la vulnerabilidad y la fragilidad de las personas que están sufriendo.
- **Un lenguaje acogedor, que hablando ablanda**, amable, sencillo, adaptado al estado emocional del otro, un lenguaje a veces de silencios pero siempre de mucha escucha, que haga sentir al otro escuchado, comprendido, aceptado sin prejuicios, valorado, etc.
- **Una mirada acogedora**, dulce, que acaricia, que comprende, que acepta en un mirar no para poseer sino para compartir la mirada.

1.12. Una espiritualidad de entrega mutua

Para el voluntariado se trata de una espiritualidad que es entrega y donación, no solo de nuestros conocimientos, de nuestro tiempo, sino de nuestra persona entera, incluyendo nuestra propia vulnerabilidad y fragilidad. En el acompañamiento en el contexto de los cuidados paliativos es la propia persona del voluntario la que se ofrece como recurso en el proceso de afrontamiento de la enfermedad y de la muerte.

Para obtener esa capacidad de entrega hay que aprender a cultivar esas grandes virtudes que son la humildad, el respeto y el silencio, de poseer como dice el poema «la capacidad de observar sin perturbar, la capacidad de escuchar sin interrumpir, la capacidad de tocar sin incomodar, de ser capaz de disfrutar de una flor sin pretender robarle su aroma...».

Para la persona que está enferma, la etapa final de su vida puede ser la ocasión de hacer el último don a los que quedan. Ocasión para dejar a sus seres queridos el legado de la vida vivida, de una vida reconciliada, en paz con ella, con los demás, consigo mismo; el legado de los afectos, del amor.

1.13. Una espiritualidad de esencia

De congruencia, de coherencia, de autenticidad de la persona que acompaña, de «andar en la verdad», que va mucho más allá de decir toda la verdad.

Una persona es auténtica cuando entre su mundo interior, lo que siente interiormente, su conciencia y su comportamiento y comunicación externa hay una sintonía que es percibida por la persona enferma y que le anima a establecer un vínculo de confianza, de persona a persona (Bermejo, 2015 c, p.19).

Una espiritualidad de esencia, en la que somos lo que hacemos, y ese hacer no contradice ni desbarajusta nuestro ser, sino que lo expresa. Somos nosotros haciendo eso.

1.14. Una espiritualidad de presencia

A lo largo de todo el proceso de la enfermedad, y en mayor medida en la fase terminal de esta, la persona enferma está, en muchas ocasiones, llena de ausencias que se han ido instalado lentamente, casi sin darse cuenta, como consecuencia de ese misterio que supone el paso de la vida a la muerte: ausencia de seres queridos, ausencia del yo que ha ido deteriorándose, casi desvaneciéndose... Y vacía, vacía de esperanzas, de ilusiones, de futuro. ¡Qué importante es en esos momentos llenar esas ausencias y esos vacíos de presencia auténtica mediante el acompañamiento! De estar ahí a su lado y estar realmente presentes y ser presencia, conjugando al mismo tiempo el verbo ser y el verbo estar con autenticidad, con misericordia (que es poner nuestro corazón en el dolor del otro), con una acogida incondicional del otro. «Acompañando el dolor y sufrimiento, prestando atención no solo al sonido de sus palabras sino también al sonido de sus silencios» (Bermejo, 2009d, p. 19).



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

«Estar ahí», es decir, presentes junto a las personas que están enfermas, acompañando en el dolor y en el sufrimiento, prestando atención no solo a sus palabras sino a la “música” con la que son expresadas. Es entonces cuando tomamos conciencia de un mundo de necesidades que deben ser atendidas y de un cúmulo de recursos humanos que necesitan ponerse en funcionamiento. La tarea del acompañamiento y del acompañante está ligada a estas tareas» (Gómez J. & Maté, J. 2014, p. 99).

Michael Kearney, un médico formado en St. Christopher’s Hospice, nos recuerda cómo la calidad de la presencia que como profesionales prestemos a la cabecera de la cama de la persona que se encuentra enferma depende de la armonía de nuestro mundo interior, de nuestra propia espiritualidad como profesionales y, de esta perspectiva, el cultivo de nuestra dimensión espiritual debe entenderse como un imperativo ético. Acompañar al que sufre a vivir su propia muerte de manera apropiada, no expropiada por el voluntario y por su forma de ver o entender lo que está sucediendo. Acompañar a la persona que está enferma es distinto que hacerle compañía, es ayudar a dar voz a sus preguntas, a veces silenciosas, apenas intuidas, y vida activa a sus respuestas.

1.15. Una espiritualidad de paz, de ciencia, de la paciencia

Paz, tener paz, morir en paz, ese es quizá uno de los mayores anhelos de las personas que están cercanas a la muerte, y ahí es donde el voluntariado puede ayudarle, desde el respeto a dejar sus asuntos arreglados, a mirar al futuro con serenidad, a reconciliarse con el pasado y con el presente...

Ciencia para comprender que su tiempo es un tiempo muy distinto al nuestro. «La Trascendencia está en su horizonte, su tiempo es el tiempo del caminar. Lo que necesitan más las personas enfermas es ser acogidas y respetadas en ese tiempo que es el suyo. Ser reconocidos tal cual son, ahí donde están y como están, y ser acompañados paso a paso» (Brateau, 2013).

Paciencia, no como sinónimo de «aguantar» sino como sinónimo de comprensión y de generosidad en el ajuste y adaptación a los tiempos y al ritmo de otro, ya que el objetivo no es alcanzar una satisfacción inmediata o atender una necesidad, sino atender a una persona y establecer un vínculo auténtico con ella.

Paciencia, todo lo que quizá queda aún por resolver en el corazón de la otra persona, con sus silencios, con sus cambios de humor, con sus ritmos quizá tan distintos de los nuestros, con sus decisiones o la ausencia de ellas.

Paciencia para aceptar que, aunque la experiencia de la enfermedad y la cercanía de la muerte pueden ser vividas desde la rutina por los profesionales sanitarios, incluso con el paso del tiempo también para muchos voluntarios, para la persona enferma y su entorno familiar se trata de una experiencia única, impactante y transformadora.

1.16. Una espiritualidad de la «culminidad», no de la terminalidad

Enfermos terminales... En muchas ocasiones se habla así al referirse a las personas que están en la última fase de su enfermedad y en la proximidad de la muerte.

Es la enfermedad y no la vida la que termina. La vida culmina, es decir, llega a su culmen. Si buscamos el significado etimológico de culmen vemos que es *cumbre, cima, punto más elevado*... Y a las cumbres más elevadas uno no debe de llegar lleno de «cargas y equipajes» sino pleno de experiencias vividas, de esperanza, de anhelos de trascendencia, de paz, y también de alegría y de felicidad. Al fin y al cabo, ese es el anhelo constante del ser humano a lo largo de toda su existencia, ¡ser feliz! Y en el momento en que su vida culmina quizás aún con más razón.

Mientras muchas personas ante la proximidad de la muerte, de su muerte, solo ven *terminalidad*, un voluntario ha de ver una «culminidad», una *finitud* digna de ser acompañada, una muerte que necesita ser vivida. Ante



los que solo son capaces de ver una ausencia de futuro y un acortamiento de los días, los voluntarios han de ayudar a ensanchar esos días. Se puede vivir una vida entera en unos días, y en una hora también.

1.17. Una espiritualidad de dignidad

Que trata de ayudar a que la persona enferma viva esa última etapa de su vida buscando trascender y buscando un sentido a ese sufrimiento, a lo que le está ocurriendo, un sentido que permita ensanchar una vida que se acorta; más que hablar de una muerte digna se trata de lograr que la persona enferma tenga una vida digna hasta el final. Una espiritualidad de la dignidad que acabe con las creencias de la existencia de vidas sin valor vital, tanto por parte de las propias personas que están enfermas como por parte de las personas que les rodean.

¡Cuántas veces la vulnerabilidad, el deterioro físico y cognitivo y la dependencia impuestas por el avance de la enfermedad han socavado y hundido los cimientos de la dignidad de una persona que se encuentra enferma, y le hacen avergonzarse de su estado y sentirse una carga pesada y sin valor vital!

Desde la espiritualidad se puede y se debe mejorar la experiencia de esta etapa final de la vida y ayudar a la persona enferma y también a su familia a preservar la identidad personal y su dignidad como ser humano, que es digno de respeto y consideración se halle en las circunstancias en las que se halle y sea o no sea consciente de ellas.

1.18. Una espiritualidad de sanación

De corazón herido a corazón herido, que lo primero que tendrá que empezar hacer es reconocer todas esas heridas que siguen latiendo en su corazón y aprender a convivir reconciliadamente con ellas.

La metáfora del «sanador herido» de Nowen nos cuenta que, en realidad, el mundo no se divide entre personas enfermas y personas sanas que las cuidan, sino que todos los seres humanos somos seres heridos, solo que a unos se les nota más que a otros.

Todos somos sanadores heridos (todos tenemos una parte sana y otra que está herida), y esto nos ayuda a comprender mejor, tanto a las personas que ayudan a quienes están atravesando por una etapa de difícil en sus vidas, como a las que están sufriendo en el cuerpo y en el alma.

Esta imagen significa el reconocimiento, aceptación y la integración de las propias heridas y de la propia vulnerabilidad, y nos conduce desde el individualismo y la autosuficiencia a la aceptación de la finitud y la limitación y la dependencia.

«No se puede morir uno curado, pero siempre se puede morir sanado», y esto es posible cuando la persona puede alcanzar, aunque sea en los últimos días, una vida reconciliada y en paz con él mismo, con los demás y con Dios (o en quienes ellos crean).

Se han descrito diversas técnicas, metodologías o modelos de acercamiento, evaluación, intervención o acompañamiento espiritual, sin embargo podemos encontrar un punto de conexión entre todas ellas que es la relación; un modo de relación que en sí mismo ya es terapéutico, sanador. Siguiendo a Ferenczi, hablaríamos de una relación sanadora como eje de toda intervención, y desde modelos más recientes sobre la humanización de la atención hablaríamos de un modelo de relación humanizadora.

1.19. Una espiritualidad humanizadora

Una espiritualidad humanizadora no solo como meta u objetivo sino como camino y como manera de andar por él. Y ¿qué es humanizar? Como decía Unamuno (1912): «Mi batalla es que cada cual, hombre, pueblo, sea él y



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

no otro», o dicho en otros términos más próximos a nuestro lenguaje, «humanizar es ayudar a otros a realizar sus propios objetivos» (Diego Gracia, 2004).

Más recientemente, Martínez Lozano (2013) habla de espiritualidad como humanidad en plenitud, de modo que el acompañamiento espiritual puede concebirse como el encuentro en el que se comparte nuestra dimensión más profunda y raíz de nuestra humanidad.

Entrar en una relación humanizadora requiere hacerlo de un modo distinto, desde un modelo de relación que llamaremos «deliberativo». Desde este modelo, la persona del profesional se relaciona con la persona que está enferma, consciente ambos de las emociones y valores que están presentes. Desde «la simetría moral» que reconoce al otro y posibilita un diálogo en donde ambos se reconocen y se descubren mutuamente en una tarea que llamaremos acompañamiento. Este modelo relacional requiere que el voluntario tenga una formación en bioética y en comunicación deliberativa y exige, a nuestro entender, un trabajo personal de introspección y autoconocimiento junto con una actitud compasiva, basada en la conciencia de nuestra pertenencia a un sustrato compartido con los que atendemos, y en él se es capaz, por lo tanto, de dialogar con nuestra propia vulnerabilidad y la de los demás, donde la propia fragilidad se convierte en recurso resiliente, donde lo que deseáramos esconder se transforma en fuente de comprensión de los procesos ajenos hasta que somos capaces de transformar o ayudar a transformar la vulnerabilidad de los otros en crecimiento. Es esta espiritualidad humanizadora, en la que con serenidad podemos acabar diciendo «nada humano me es ajeno» y en la cual las emociones, miedos, dudas, angustias, etc., de los demás tienen un eco en mí, me impactan, resuenan, no me resultan extrañas, y puedo ser comprensivo y humano ante ellas.

1.20. Una espiritualidad del amor, de la compasión, de la misericordia

Decía Rilke, sobre el amor: «que un ser humano ame a otro es quizás lo más difícil de cuanto se nos ha encomendado, lo más radical, la última prueba. La tarea para la que el resto de tareas no ha sido sino preparación (...). El amor es un sublime llamado a la madurez del individuo, para que se convierta en algo en sí mismo, para que se haga un mundo, un mundo para sí, para el bien de otra persona».

La compasión es sufrir, sentir con el otro, pero no necesariamente como el otro, es dejarse afectar e impactar por lo que le está sucediendo a la otra persona, acompañándole, acogiéndole, no dejándole solo; la enfermedad en su fase terminal impone una pasiva actividad, rompe y termina con unas cosas pero hace brotar y madurar otras.

La misericordia es poner nuestro corazón en las miserias, en el dolor y en el sufrimiento del otro, en el corazón del dolor y con dolor en el corazón, y reconocernos en él, de tal modo que el reconocimiento de nuestra propia vulnerabilidad nos hace misericordiosos.

1.21. Una espiritualidad del sentido

Está basada en la necesidad tan profundamente humana de vivir una vida con sentido; y en la que, como V. Frankl (1989) dice, no importa «el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado (...). El sentido reside en el camino de la vida, es decir, en la vida misma más allá de cualquier meta» (p. 107).

Acompañar a la persona que está sufriendo y orientarlo, a la trascendencia, abriendo su campo de visión de manera que pueda vislumbrar sentido a su sufrimiento y así a su vida en general.

Es una espiritualidad que ayuda a buscar los «para qué» la finalidad de lo que está sucediendo, que mira hacia adelante, hacia el futuro; no busca ni se centra en «los porqués», puesto que eso sería mirar hacia atrás, hacia el pasado y buscar culpables...

Es una espiritualidad que ayuda a hacerse preguntas sobre el sentido de la vida, de la enfermedad, de la muerte



pero que también tiene que ayudar a encontrar respuestas y a vivirlas. En la fase final de la vida, y ante la cercanía de la muerte, es el momento de lo que V. Frankl (2009) llamaba los valores de actitud o la postura que el ser humano toma ante aquellas situaciones caracterizadas por su irreversibilidad y fatalidad.

«Y es que el hombre siempre poseerá la libertad última de escoger la actitud que toma ante cualquier circunstancia vital a la que tenga que enfrentarse por dramática que sea» (Frankl, 2009).

Siempre posee esa capacidad del espíritu para sobrevolar por encima de los condicionantes y de sus propias circunstancias, y es tarea del voluntario ayudarlo y acompañarlo a encontrar ese sentido a lo que le está pasando.

1.22. Una espiritualidad de autotranscendencia

Espiritualidad que busca la autotranscendencia propia y de los demás, no la autorrealización personal. Tal como afirma A. Ponce de León (2000), «la autorrealización personal es la meta final de un proceso evolutivo, que se logra después de un camino de crecimiento y desarrollo de nuestras potencialidades y satisfacer nuestras necesidades y cuyas dimensiones son la física y la psicológica». «Su objetivo es buscar ser uno mismo» (Ya-lom, 1984, p. 523). La autotranscendencia se vive a diario, en distintas circunstancias y etapas de la vida. Es un camino abierto y cambiante y se entiende desde la dimensión espiritual. Se mueve en el campo de los valores, del encuentro con el otro y del cumplimiento del sentido.

Para lograr la autotranscendencia hay que «salirse y bajarse del auto». Su objetivo es salir de uno mismo y ser en el mundo, ser con los otros y para los otros. Entonces, «autotranscendencia es cumplimiento es hacerse responsable de la propia vida» (Frankl, 1989).

En la búsqueda del hombre por encontrarse a sí mismo debe tener siempre presente que solo si abre su existencia hacia los otros y mirándolos se reconoce, si está siempre en «estado de disponibilidad hacia el otro». Es entonces, como refiere Frankl (1989) «en el encuentro auténtico con el otro que logra salir de sí y alcanzar un sentido; autotranscendiéndose se hará responsable de su vida y de lo que esta espera de él».

«Salud, felicidad y sentido no son sinónimos ni equivalentes. La felicidad y el sentido se pueden encontrar también en el sufrimiento, en la enfermedad, en la proximidad de la muerte» (Frankl, 1989). Los voluntarios en el contexto de los cuidados paliativos, donde se enfrentan a diario con personas que sufren, con situaciones de pérdida, de angustia, de soledad, de sufrimiento, etc., deben no solo acompañar a las personas sino también guiarlas y orientarlas para que puedan encontrar un sentido a su sufrimiento y a su historia vital.

1.23. Una espiritualidad de trascendencia y Trascendencia

Es una espiritualidad que ayuda al otro, a la persona que está cercana a la muerte a abrirse y a abrir su vida, sus experiencias, su sufrimiento a algo que va más allá de ellos mismos, a algo que sobrepasa sus límites físicos, espaciales, temporales y sus limitaciones también.

Una de las tareas más importantes que realiza el voluntario durante el acompañamiento es ayudar mediante la presencia, la palabra o el silencio, atentos y respetuosos, a que esa persona pueda releer su vida, a hacer balance, a reconciliarse con él mismo, con su vida, con los demás, con Dios si es creyente, a buscar una continuidad, una trascendencia o una Trascendencia. Ayudar a otra persona a vivir ese sentido de la trascendencia es hacerle reconocer que su historia vital ha tenido y seguirá teniendo un sentido a pesar de que su dimensión física haya desaparecido un día.

Para la mayoría de las personas con la muerte no se acaba todo, la muerte no es el final, sino que esperan ir más allá de lo puramente material y necesitan depositar su vida en:



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

- **Algo más allá** de sí mismos, en dejar huella, mediante la perpetuación a través de la familia, de un legado cultural o económico, de una experiencia de lucha por un ideal.
- **El Más Allá**, en poder unirse y abandonarse en el corazón misericordioso de un Dios que es ante todo Padre.

1.24. Una espiritualidad cordial

Es una **espiritualidad cordial**, es decir, **del corazón**, de un corazón que siente, ve, escucha y comprende, y **manifestada de manera cordial**, amable, cariñosa, respetuosa, solícita con las necesidades y sufrimiento de los demás. **Es una espiritualidad que nace en el corazón, que llega hasta el corazón del otro y que vuelve de nuevo hasta nuestro corazón.**

Es una espiritualidad que, al igual que el corazón, vive en un constante movimiento de sístole y diástole, que le hace salir de sí mismo e ir al encuentro del otro.

Un movimiento de diástole o dilatación por el que se abre y dilata su vida, su interioridad, su vulnerabilidad; con generosidad para acoger al otro, nadie queda excluido, todos son acogidos con sus experiencias tan dis-tintas y tan iguales a las propias.

Un movimiento de sístole o contracción por el cual el voluntario sale de sí mismo y va al encuentro del otro, compartiendo y asumiendo como propios el dolor, el sufrimiento, las preguntas sin respuestas...

Cuya sangre está compuesta por glóbulos de amor, de respeto, de comprensión, de hospitalidad, de compasión, de generosidad, de presencia, de escucha, de amabilidad.

Un torrente sanguíneo impulsado por un corazón grande, dilatado, que llega...

Hasta las manos y los brazos para tocar y abrazar la vulnerabilidad y las necesidades del otro, y **manos** tam-bién para dejarse tocar en nuestra propia vulnerabilidad.

Hasta los oídos, pero para escuchar con toda la persona llegando hasta lo más profundo que podamos de su ser, para oír su verdadero sentir, sus verdaderos anhelos, temores; para oír lo que no se oye y para poder hablarle en silencio y decirle que no está solo, que estamos y estaremos a su lado hasta el final.

Hasta la cabeza, para comprender desde el corazón, desde la propia vulnerabilidad, desde las propias limita-ciones la vulnerabilidad y limitaciones del otro.

Hasta las piernas y los pies para acudir raudo y salir al encuentro del otro y de su sufrimiento.

Hasta la boca para tener siempre lista una palabra amable, cariñosa, acogedora; una palabra que acaricie, que consuele, para hablar y callar en el momento oportuno.

Hasta los ojos, ojos capaces de ver el rostro de la persona que sufre, sin desviar la mirada, y que con esa mi-rada acarician y consuelan. «Ojos que ven desde el corazón y ven el corazón de la persona que está sufriendo sus sentimientos no comunicados, las penas no expresadas y las quejas no proferidas», tal como cuenta un bello relato anónimo del siglo iii d. C.

Hasta las entrañas para dejarse impactar, conmover por el dolor y sufrimiento del otro...

Hasta el espíritu del otro para ayudarle a encontrar un sentido a lo que le está pasando, para ayudarle a aceptar lo que le está sucediendo con paz, serenidad, con reconciliación con él mismo, con su biografía, con los demás, con Dios (si la persona es creyente).

Hasta el corazón del otro para que ese corazón que está sufriendo se sienta comprendido, aceptado, respe-tado, querido... Y **hasta nuestro corazón de nuevo**, para que se impregne de la experiencia y realidad del otro, que tantas veces son tan parecidas a las nuestras.



2. ÉTICA DE LA ACCIÓN VOLUNTARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS

*«Todos somos hijos del cuidado... Todos somos dependientes, vulnerables, necesitados
(...) La solidari-dad es un deber, un compromiso y una responsabilidad» (B. Román)*

La solidaridad, como afirma B. Román (2017), «es un deber, un compromiso y una responsabilidad por eso, aun-que es necesario que nazca de un deseo personal, de la buena voluntad de alguien hacia las demás personas, esto no es suficiente. Es imprescindible que sea pensada y vivida como un valor, es decir, que la persona quiera que esa solidaridad, que ese altruismo lo caracterice y lo defina como persona en su vida cotidiana, no solo en momentos puntuales».

Ser, es mucho más que hacer, el ser «algo» o «alguien» habla de nuestra esencia, de cómo nos consideramos a nosotros mismos y cómo deseamos que nos consideren los demás. «El ser» es un valor estable que nos define y permanece en el tiempo; el «hago» es menos comprometido, más pasajero y no tiene por qué implicar nuestra esencia.

Por eso, ser voluntario es mucho más que hacer voluntariado, porque en el primer caso nos estamos definiendo como personas a través de lo que hacemos, y convertimos nuestros valores en una acción/actividad que nos define ante los demás y también ante nosotros mismos; somos lo que hacemos y al mismo tiempo haciendo, nos hacemos.

En la acción voluntaria confluyen y están implicadas varias éticas:

Una ética personal porque «la acción voluntaria debe ser una acción pensada, reflexionada desde el yo íntimo y personal y que responda a las preguntas: *¿Quién soy? ¿Por qué actúo así? ¿Qué valores son los que me mueven actuar de esta manera?»* (B. Román, 2017)

Por eso, el voluntario debe ser una persona madura, conocerse bien por dentro, estar familiarizado y reconciliado con sus límites y sus limitaciones, y aun así en ocasiones se encontrará con situaciones y con personas que impacten de tal manera en él que sentirá que sus creencias y seguridades son cuestionadas y que se tambalean.

Una ética personal porque trata de personas y entre personas, no entre una persona que se ocupa de las ne-cesidades concretas de otra, sino que se ocupa y se preocupa por la persona entera.

«Una ética personal porque se trata de una actitud y un estilo personal de pensar y de vivir la vida y que invo-lucra todas las dimensiones de esa persona» (López Quintás, 1998).

Una ética personal que debe ser también una ética de la responsabilidad, de la coherencia y del compromiso, que lleve a la persona a actuar con inteligencia, prudencia y sensatez en sus decisiones y acciones y también con las consecuencias derivadas de sus actos realizados desde la libertad, la reflexión y las buenas intenciones (B. Román, 2017).

Es una ética profesional porque, aunque la acción voluntaria se realiza de manera gratuita, sin recibir com-pensación económica ni material, ni de ningún otro tipo, se debe realizar de manera profesional y responsable.

Una ética profesional que debe ser una ética de la responsabilidad y de la calidad, para lo cual es necesario que el voluntariado busque poseer una formación específica, permanente y actualizada, y además saber transmitir esos conocimientos y ese buen hacer. Saber hacer bien el bien. Etimológicamente, confianza significa que se tiene confianza en otro, por eso, si con nuestro buen hacer generamos en el otro confianza, lo natural es que también se susciten las confianzas que pueden servir para romper esos muros de silencios, de evasiones o de «mentiras piadosas» que tanto aíslan y hacen sufrir a las personas que están enfermas.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Es una ética de las organizaciones porque el voluntariado no actúa solo, de manera independiente, sino que pertenece a una organización cuyos valores comparte y asume, con la que establece un acuerdo y unos compromisos que debe respetar y a la cual representa cuando realiza su labor de acompañamiento.

Es una ética cívica, comunitaria, de ciudadano a ciudadano, de persona a persona, que busque, promueva y defienda la justicia por igual para todos, reconociendo en los demás los mismos derechos, los mismos deberes, la misma dignidad.

Podríamos entonces hablar de **la acción voluntaria como una opción ética**, que se inserta en actividades de interés general, desde la decisión libre de las personas que a él pertenecen, ejercida de forma altruista, respetuosa, responsable y gratuita, y en el marco de programas realizados a través de entidades sin ánimo de lucro.

Es acción, es una práctica concreta, continuada, que se realiza con regularidad y que no se queda, por tanto, solo en buenas intenciones y deseos.

Es voluntaria, realizada *motu proprio*, por propia iniciativa, sin que tenga su causa en una obligación personal o deber jurídico.

Es una opción ética porque debe ser una acción pensada, reflexionada, que responda a la pregunta «¿Por qué actúo así?». Es también moral, porque es acción, es vivida y responde a «¿Qué debo de hacer?» (...). No nace por lo tanto en el vacío, sino que se inscribe en un horizonte de significado que la justifica y le da sentido. Este horizonte pertenece al mundo de los valores, de la persona y de su espíritu compasivo y humanitario; es previo a la opción y también a la acción, y es lo que le motiva a elegir primero y a actuar después. No es un pasatiempo ni un entretenimiento, sino que se busca el beneficio del otro a través de una reflexión previa, movido por algo, buscando un fin justificado y mediante un esfuerzo personal (B. Román, 2017).

Se inserta en actividades que son de interés general, es útil, beneficia a los demás, es decir, que la acción voluntaria tiene una intencionalidad, perseguir un fin y un objetivo positivo que es mejorar la situación de otras personas.

Es libre, sin imposiciones internas o externas, que nace de la reflexión, del compromiso, de la responsabilidad y de su espíritu humanitario y su vocación de servicio.

Se ejerce de manera altruista, por amor al otro y cuando su resultado repercute en los otros, cuando su interés es colectivo, general, público. No es un fin en sí mismo para satisfacer a las personas voluntarias.

Se ejerce de manera respetuosa, respetar es mirar al otro desde la simetría, desde el mismo plano, con mirada atenta, reconocerlo en lo que ha sido, en lo que es y en lo que quiere ser, es ir y estar con la intención de prestarle atención, no de crearle tensión.

Se ejerce de manera responsable, de manera continuada y con regularidad. Y para realizar esta tarea no basta con las buenas intenciones, es imprescindible una ética de la responsabilidad y una formación específica que le ayude a que el apoyo prestado en su labor como voluntario pueda contribuir al objetivo de mejorar la calidad de vida y alcanzar la máxima satisfacción del paciente y de sus familiares.

Es gratuita, sin que medie remuneración ni compensación económica, material, social, ni de ningún tipo.

Se lleva a cabo en el marco de una organización sin ánimo de lucro, con un proyecto, una metodología y unos objetivos. No se realiza de manera individual, personal, testimonial, íntima. Porque el objetivo del voluntariado es mejorar la realidad, transformar el mundo, y hacerlo eficazmente. Frente a la improvisación y la espontaneidad, el voluntariado requiere actuar organizadamente, uniendo fuerzas. Por tanto, la acción voluntaria debe ser una acción organizada, sistemática, sinérgica, que requiere de organización, de asociaciones o fundaciones en las que actuar.

Para Joaquín García Roca (2011), «el voluntariado y la acción voluntaria no son solo un hecho de índole moral, teológico o psicológico, sino que lo eleva al estatus de institución social, que satisface las necesidades básicas de la sociedad».



Dentro del contexto de los cuidados paliativos, la acción voluntaria es distinta de la que realizan los profesionales sanitarios que atienden a las personas que están enfermas. Los voluntarios ofrecen su presencia y su tiempo. El tiempo de los cuidadores profesionales no es el tiempo de los voluntarios, ni el de las familias, y tampoco es el tiempo de la persona enferma. No es, por tanto, «una acción voluntaria de resultados terapéuticos y/o de control de síntomas, sino una acción voluntaria de andar caminos acompañando al que sufre... Lo que más necesitan las personas en la fase final de su enfermedad es “su tiempo”, es ser acogidos en ese tiempo que es el suyo. Ser reconocidos tal cual son, ahí donde están y ser acompañados paso a paso...» (Brateau, 2013). Y es en ese acompañamiento en el que hay que tratar de hacer vivir, no sobrevivir, sino VIVIR en el contexto del acompañamiento voluntario en los cuidados paliativos.

La acción voluntaria debe estar fundamentada firmemente en el respeto por la dignidad de la persona y por la aceptación de la finitud de la condición humana. Cuidar, encargarse de cuidar al otro, ayudarle a que viva esa dependencia, esa vulnerabilidad y fragilidad sin sentirla como una carga o una vergüenza. Todos somos hijos del cuidado.

Como dice Begoña Román (2017): «Es acercarse a la persona que sufre y a la que se va a acompañar con respeto, con humanidad, sin presuponer, preguntando con humildad responsable: “¿qué esperas de mí?”, ¿qué no esperas de mí?”, yo no vengo a expropiar tu experiencia, yo no vengo a sustituirte, vengo a empoderarte, a acompañarte a potenciar tus capacidades...».

«Este acercamiento solo se puede producir desde el encuentro auténtico entre dos personas, no entre algunas de las vertientes que las constituyen. Cuando se saluda a una persona dándole la mano, es toda la persona la que está saludando al otro, no solo la mano, y si fuera solo la mano la que saluda, entonces es que no estaríamos creando un ámbito de encuentro con el otro, sino solo se estaría ofreciendo al otro un aspecto meramente de etiqueta social» (B. Román, 2017).

El voluntariado en cuidados paliativos se encuentra con el otro, le acompaña, crea vínculos. Por eso, si realizara sus labores centrando su interés y su esfuerzo solo en un aspecto concreto de la otra persona, como por ejemplo su enfermedad, su vulnerabilidad, su soledad, etc., estaría simplemente atendiendo unas determinadas necesidades pero no estaría atendiendo a la persona, es decir, encontrándose con ella.

La relación con una persona que está enferma, teniendo en cuenta solo ese aspecto, su enfermedad y las necesidades que de ella pueden derivar, puede acabar por reducirla a algo o alguien inferior; se deja de considerar y atender a esa persona en su totalidad y se atienden solo sus necesidades. Y por muy buena y bienintencionada que sea esa ayuda que se le presta, en el fondo y en la forma cosifican a esa persona al convertirla solo en una necesidad por cubrir, y las personas y las cosas pueden estar cerca las unas de las otras, pero nunca se podrá producir entre ellas un verdadero encuentro, de igual a igual, de ser humano a ser humano.

No obstante, el encuentro entre dos personas, entre el voluntario y la persona a la que está acompañando, necesita, como dice Fajardo (según se citó en López Quintás, 1998), «una cierta distancia para que el voluntario se pueda dar pero sin dejarse dominar, unir pero sin fusionarse, para que entregue parte de su tiempo en el voluntariado pero reservándose tiempo para desarrollar otros aspectos de su proyecto personal de vida».

La acción voluntaria en el contexto de los cuidados paliativos debe ser:

Ética y no estética, que parta de un verdadero interés y compromiso con el bien ajeno, y no con intereses efímeros, inconstantes, como una forma de pasar el tiempo o como vía para conseguir un puesto de trabajo o realizar unas prácticas.

Autónoma y dependiente, cuidando, acompañando a la persona dependiente y a su fragilidad y vulnerabilidad, pero empoderándolo, fomentando lo máximo posible (según las circunstancias concretas) su autonomía personal, el fomento de sus capacidades, evitando crear situaciones de asimetría o superioridad entre el voluntario



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

y la persona a la que se está ayudando e intentando encontrar un equilibrio entre dependencia y autonomía.

Interesada y desinteresada, interesada en procurar hacer el bien a las personas que están sufriendo, y desinteresada en uno mismo, sin esperar ni aceptar ningún tipo de compensación material o reconocimiento social.

Íntima pero no intimidatoria, crea vínculos de confianza y de confidencia pero desde el respeto más absoluto, sin avasallar ni violentar, sin imponer los ritmos, las creencias propias, es decir, sin expropiar la experiencia y vivencia de la otra persona.

Voluntaria y no voluntarista, que se realice por iniciativa propia, sin presiones externas, como resultado de una elección libre, con buena voluntad también. Pero la buena voluntad, la espontaneidad, los actos individuales de carácter altruista que se llevan a cabo por amistad y por buena vecindad no son suficientes, es necesario llevarlos a cabo de manera organizada, planificada, con formación específica, actualizada y continuada.

Servicial y no servilista, servir implica adoptar una actitud permanente de colaboración hacia los demás, y hacer que sus vidas sean más fáciles. El servilismo no tiene la misma rectitud de intenciones que la actitud de servicio, busca el interés propio o la pura conveniencia.

Afectuosa y afectada, cercana, cálida, comprensiva con el otro, pero también dejándose impactar y «afectar» por él.

Centrada y descentrada, centrada en el otro, en su bien, y descentrada de uno mismo, de nuestros propios intereses.

Gratuita, pero no barata, entendida la gratuidad no en el aspecto material, sino referida a la disponibilidad del tiempo y de la persona que se da a ella misma. Por eso, aunque es gratis y no se espera ni pretende ninguna compensación económica, es tremendamente valiosa por el vínculo y la relación que se establece y porque es una persona entera la que se está entregando.

Útil pero no utilitarista, busca facilitar y mejorar las situaciones y la vida de las otras personas, como fin en ellas mismas, no como medio para alcanzar otro objetivo distinto.

Compasión y con pasión, poniendo el corazón en el dolor del otro, con entrega generosa, con entusiasmo,

Activa pero no activista, es acción regular, continuada, coordinada, sinérgica, pero no es un hacer cosas y cosas y más cosas en el contexto de los cuidados paliativos, en muchas ocasiones, la acción que se realiza es el estar presentes, el acompañar de manera silenciosa, ¡nada más y nada menos!

Familiar pero sin ser familista, creando vínculos de cercanía, de proximidad, de confianza pero sin presu-poner ni juzgar el comportamiento, las presencias o las ausencias de las familias de las personas a la que se está acompañando y sin buscar la implicación de la familia propia del voluntario o su entorno más cercano en la tarea que está realizando.

Afectiva y efectiva, realizada desde el corazón, con tacto y con contacto prudente, pero también eficaz y eficiente, con acciones adecuadas, que haga bien el bien.

Implicada pero no sobreimplicada, realizada con autenticidad y compromiso personal pero sin caer en la sobreimplicación sentimental, que puede hacer confundir y mezclar la solidaridad propia del voluntariado con amistad, compasión, lástima, etc.

Con ciencia y con conciencia, poseyendo y buscando obtener una formación y conocimiento adecuados y especializados el contexto y a la realidad de los cuidados paliativos, pero sobre todo con conciencia, con humanidad, con generosidad, con amor. Como decía Sta. Teresa de Calcuta: «Preferiría cometer errores con gentileza, amor y generosidad, que obrar milagros con descortesía, dureza y frialdad».

Fuente: adaptado de SOUCAN (2015). Código ético de las personas voluntarias.

Pararse y situarse en un marco común de valores y de objetivos compartidos, defendidos y vividos. *Reflexionar sobre el vivir con los que están en el corazón del dolor y con dolor en el corazón...* El voluntariado en cuidados paliativos debe estar familiarizado con sus límites, con sus dificultades, familiarizado y reconciliado con su pro-pia vulnerabilidad para poder comprender mejor la vulnerabilidad ajena y así poder sentirse «cómodo» en la oscuridad del dolor y del sufrimiento humano y ser capaz de descubrir y de ayudar a descubrir, en el interior de ese sufrimiento, semillas de luz y de esperanza.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Reflexionar sobre el vivir siendo para los otros y haciendo por los otros, aunque no se trata tanto de qué he de hacer sino por qué debo de hacerlo y de qué manera quiero hacerlo, de qué manera quiero acompañar a esa persona que está sufriendo.

Tal como afirma Begoña Román (2017), «ser voluntario es mucho más que hacer voluntariado, porque uno es lo que hace, y ese hacer continuado va creando hábitos, conductas que van forjando poco a poco el carácter, el ser».

Un código ético debería ser, por tanto, como señala L. Aranguren (2011):

«Un soporte de esperanza (...). Un proyecto ético compartido, que sirviera como un marco de referencia, donante de sentido y punto de encuentro e interrelación entre personas que compar-ten una misma vocación de servicio; y en el que cada uno aportara la riqueza y singularidad de la propia mirada, pero poniéndola en relación de una identidad moral compartida y mirando en la misma dirección, con un horizonte compartido» (p. 6-9).

Deberes del voluntario hacia los beneficiarios

- **Actuar con gratuidad:** prestando una ayuda gratuita y desinteresada sin esperar ni aceptar ningún tipo de compensación material.
- **Entrega generosa de lo mejor de uno mismo:**
 - Espíritu de servicio**, como aptitud y también como actitud, para dar y darse en beneficio de los otros, con generosidad y entrega de lo que se posee en favor y beneficio de los demás.
 - Humanidad** para reconocer, respetar y defender activamente la dignidad personal de los beneficiarios.
 - Hospitalidad** para abrirse y acoger el sufrimiento y vulnerabilidad del otro, no huyendo del dolor y de la muerte y cuyo distintivo sea la empatía, la aceptación incondicional y la autenticidad.
- **Reconocer, respetar y defender activamente la dignidad personal de los beneficiarios:**
 - Conocer y acatar los Derechos Universales Humanos** y denunciar cualquier vulneración de ellos.
 - Respeto** por el beneficiario, por lo que ha sido y por lo que es y por lo que quiere ser.
 - Honestidad**, evitando relaciones y/o comunicaciones confusas, interferencias en el ámbito familiar privado u otras conductas que pueden desenfocar y/o alterar la relación de cuidado e incidir negativamente en la persona enferma y en su entorno familiar.
 - Profesionalidad** para poder hacer bien el bien, es necesario una formación continua, especializada, no es suficiente la buena voluntad y los buenos deseos. La formación sin servicio puede ser tan estéril como la acción sin la formación adecuada.
 - Compromiso y responsabilidad** para realizar un acompañamiento constante, continuado y regular.
 - Confidencialidad y discreción** respecto a cualquier dato, información personal perteneciente al beneficiario.
- **Potenciar el desarrollo integral como persona del beneficiario:**
 - Fomentar la superación personal y la autonomía** del paciente evitando caer en paternalismos o en la infantilización.
 - Comprender la situación de la persona y ser paciente con su ritmo.**
 - Potenciar el empoderamiento y el desarrollo de sus capacidades**, evitando sustituirlo o expropiando su vivencia.



Deberes del voluntario hacia la organización

– **Conocer y asumir el ideario, estatutos, fines, programas, normas de regulación y métodos de trabajo de la organización.**

– **Respetar la organización sin utilizarla para beneficio propio:**

Confidencialidad y discreción.

Hacer un uso responsable de los bienes materiales que la organización ponga a disposición del voluntario.

Utilizar debidamente la acreditación que la organización proporciona al voluntario.

No utilizar la organización como plataforma o como medio para mejorar el CV o conseguir unas prácticas o un empleo.

Interrumpir la colaboración que se realiza cuando cualquiera de las dos partes así lo considere oportuno.

– **Comprometerse de manera libre y responsable:**

Informarse en profundidad sobre la organización de la que se quiere formar parte.

Buscar la formación continua y especializada y participar en las actividades de formación pro-puestas por la organización.

Cumplir los compromisos adquiridos con la regularidad acordada.

Realizar las tareas con profesionalidad, sabiendo lo que se hace, haciendo bien el bien.

Informarse, antes de comprometerse, sobre la tarea y responsabilidades que tendrán que asumir.

Valorar si se posee la disponibilidad de tiempo, capacidades y energía requeridos.

Comunicar con antelación suficiente si se renuncia a continuar con el voluntariado para evitar perjudicar al beneficiario y/o a la organización.

Mantener una actitud abierta y colaboradora hacia las indicaciones de la organización.

– **Participar de manera creativa y proactiva con la organización y su funcionamiento:**

Informar sobre la posible inadecuación de los programas implementados o sobre regularidades o deficiencias detectadas.

Informar sobre necesidades no satisfechas de los beneficiarios.

Proponer, sugerir propuestas que pueden mejorar el funcionamiento de la organización y el bienestar de los beneficiarios.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Deberes del voluntario hacia los otros voluntarios

– Respetar la dignidad y la libertad de los otros voluntarios:

Reconocer el valor de su persona, de su ser y de su quehacer.

Adoptar una actitud de acogida y de escucha hacia el otro.

Mantener una actitud de respeto y discreción hacia la vida y persona del otro.

– Facilitar la integración, formación y participación de todos los voluntarios:

Acoger de manera cálida y con autenticidad a todos los voluntarios, especialmente a los que se acaban de incorporar al equipo y/o realizan el voluntariado por primera vez.

Ser figura facilitadora para el resto del equipo, alguien que refuerce y apoye.

Promover el compañerismo para evitar la competitividad, el afán de protagonismo, las tensiones y las rivalidades.

Evitar las intromisiones en las vidas de los otros compañeros, los cotilleos, las indiscreciones.

Fomentar la formación continua propia y de los otros compañeros.

– Fomentar el trabajo en equipo:

Establecer y favorecer una comunicación fluida, cordial y sincera.

Fomentar un ambiente de trabajo y una convivencia agradable y respetuosa.

Intercambiar y fomentar el intercambio de ideas, propuestas, sugerencias para realizar con mayor eficacia las tareas encomendadas.

Asumir como propios y cumplir con responsabilidad los compromisos adquiridos por el grupo.



Deberes del voluntario hacia sí mismo

– **Autoconocimiento:**

Conocimiento de uno mismo, de las fortalezas y de las debilidades.

Estar familiarizado con los propios límites, limitaciones y reconciliado con las propias vulnerabilidades.

– **Autorreflexión:**

Reflexión sobre uno mismo y sobre las motivaciones que le llevan a querer ser voluntario en cuidados paliativos y que respondan a las preguntas: «¿quién soy?», «¿qué valores son los que me mueven actuar de esta manera?».

Reflexión madura sobre por qué actúo así, sobre lo que busco al hacer el voluntariado, ¿la auto-realización personal o la autotrascendencia?

– **Autotrascendencia:**

Salir de uno mismo para ser en el mundo y ser con los otros.

Abrir la existencia propia a los otros para que mirándolos uno se pueda reconocer y conocer mejor, porque el camino más seguro de mí mismo a mí mismo pasa por el rodeo de la mirada del otro.

– **Autocuidado:**

Adquisición de las destrezas y habilidades personales para poder acompañar y cuidar del otro, pero también para poder cuidarse a sí mismo.

Aprender a «entrar» en las habitaciones, pero también aprender a «salir» de ellas, cerrando la puerta por fuera con delicadeza y profesionalidad, para evitar caer en el *burnout* o la fatiga por compasión.

Cuidar nuestra salud física, emocional, psíquica y espiritual.

Buscar otras actividades gratificantes aparte del voluntariado.

– **Autoevaluación:**

Autorreflexión madura sobre lo que estamos haciendo, para qué lo hacemos y sobre por qué continuamos haciéndolo.

Autorreflexión honesta y sincera sobre la manera en la que estamos realizando nuestro voluntariado, cómo nos está afectando (positiva y negativamente), con qué dificultades personales o interpersonales nos estamos encontrando y cómo las vamos afrontando.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

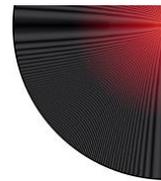
- Aranguren Gonzalo L. Ética en las organizaciones de voluntariado; 2011. Consultado en: <http://www.caritas.es/imagesrepository/CapitulosPublicaciones/562/11%20-%20%20C3%89TICA%20EN%20LAS%20ORGANI-ZACIONES%20DE%20VOLUNTARIADO.PDF>
- Archidiócesis de Madrid (2005). El acompañamiento espiritual al enfermo. La dimensión espiritual. Consultado en: <http://archimadrid.es/dpsanitaria/campa06/malaga/tema2.htm>
- Arocena Ponce de León M. Autorrealización versus autotrascendencia. Del hombre autorrealizado al hombre autotrascendente. Consultado en: <http://www.euskalnet.net/zimentarri/numero3/art02.pdf>.
- Barbero L. El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Labor Hospitalaria* 2002;263:5-24. Recuperado de: <http://www.sanitarioscristianos.com/documentos/308.pdf>.
- Benito E, Barbero J, Dones M. Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espi-ritual en cuidados paliativos (pp.) Madrid: SECPAL; 2014.
- Benito E, Barbero J, Payas A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL. Madrid: Arán Edi-ciones; 2008.
- Bermejo JC. El acompañamiento espiritual; 2005. Consultado en: https://www.josecarlosbermejo.es/sites/default/files/labor_labor_hospitalaria_2005-4_278_art3_el_acompanamiento_espiritual.pdf.
- Bermejo JC. El acompañamiento espiritual. Cantabria: Sal Terrae; 2005. p. 7.
- Bermejo JC. Counselling y cuidados paliativos. Bilbao: Desclée de Brower; 2015. p. 18-19.
- Bermejo JC. Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Cantabria: Sal Terrae; 2009. p. 19.
- Brateau P. Propuestas de acompañamiento a personas enfermas; 2013. Consultado en: <https://www.abzen.eu/es/ensenanza/98-seminarios-es/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-es/557-propuesta-pa-ra-el-acompanamiento-de-personas-enfermas>.
- Domingo Moratalla A. ¿Voluntarios? No, gracias. Una clarificación ética de la acción voluntaria; 1996. Consultado en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=138717>.
- Frankl V. El hombre en busca del sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano. Barcelona: Paidós; 1989. p. 189-90.
- Frankl V. El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de psicoterapia. Barcelona: Herder; 2009.
- García Fajardo J. Manual del voluntariado. Ayuntamiento de Madrid; 2004.
- García Roca J. Espiritualidad para voluntarios. Hacia una mística de la solidaridad. Boadilla del Monte: PPC; 2011.
- Gómez J, Maté J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Intervención en el acompañamiento. En: Benito E, Barbero J, Dones M (ed.). Espiritualidad en Clínica. Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. Madrid. España: SECPAL; 2014. p. 99-101.
- Gracia D. Por una asistencia médica más humana. En: Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética. Madrid: Triacastela; 2004. p. 93-102.
- Kübler Ross E. La muerte un amanecer. Barcelona: Planeta; 1983.
- López Fernández C. La dimensión espiritual. Enfermera virtual. Barcelona: Col·legi Oficial de Infermeres i Infermers de Barcelona; 2017. Consultado en: https://www.infermeravirtual.com/esp/actividades_de_la_vida_diaria/la_persona/dimension_espiritual.
- López Quintás A. Manual de formación ética del voluntariado. Madrid: Rialp; 1998.
- Martínez Lozano E. Religión, Espiritualidad, No-Dualidad; 2013. Consultado en: <http://www.enriquemartinezloza-no.com/religion-espiritualidad-no-dualidad/>



Capítulo VI

La espiritualidad del voluntariado en cuidados paliativos

- Morrison R. Palliative Care. N England J Med 2004;350(25):2582-90.
- Nowen H. El sanador herido. Boadilla del Monte: PPC; 1971.
- Quintana C. Espiritualidad en cuidados paliativos; 2016. Consultado en: <http://www.bioeticadesdeasturias.com/2016/11/espiritualidad-en-cuidados-paliativos.html>.
- Rilke R. Carta VII. En: Cartas a un joven poeta. Tres Cantos: Akal; 2012.
- Rodríguez Teso A. ¿Mística del voluntariado?; 2001. Consultado en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=138848>.
- Román Maestre B. El cuidado de los demás y el cuidado de uno mismo. Escuela de formación de voluntariado; 2017. Consultado en: <https://www.esglesiabarcelona.cat/es/actualitat/begona-roman-para-ser-voluntario-y-cuidar-de-los-demas-tenes-que-cuidarte-primero-a-ti-mismo/>
- Saunders C. Spiritual pain. JPalliat Care 1988;4(3):29-32. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780198570530.003.0032.
- Speck PW. En: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. (Eds.). Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford University Press; 1993. p. 517-25. Consultado en: <http://www.revistas.innovacionumh.es/index.php?journal=psicologiasalud&page=article&op=download&path%5B%5D=1151&path%5B%5D=252>
- Torralba F. Antropología del cuidar. Madrid: Institut Borja de Bioética/Mapfre Medicina; 1998.
- Unamuno M. Sobre la argentinidad. En: Contra esto y aquello. Ensayos, Madrid: Renacimiento; 1912.
- Waldow VR. Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. Index de Enfermería 2014;23(4):4-238. Consultado en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000300009>
- Who. Cancer pain relief and palliative care. Report of a Who expert committee. Geneva: 50-51.
- Yalom I. Psicoterapia existencial. Barcelona: Herder; 1984. p. 523



MONOGRAFÍAS
SECPAL

Capítulo VII

**Buenas y malas
prácticas en el ejercicio
del voluntariado en
cuidados paliativos**



1. Introducción

El concepto de buenas prácticas hace referencia a todas aquellas experiencias que se guían por principios, objetivos y procedimientos o pautas que se ajustan, o bien a una normativa determinada, o bien a una serie de parámetros previamente consensuados y que cuentan con resultados positivos que demuestran su eficacia y utilidad.

Las buenas prácticas pueden referirse también a las formas más óptimas de ejecución de un proceso o actividad, pudiendo servir de modelo a otros profesionales u organizaciones. Una de sus ventajas es que permiten aprender de las experiencias y aprendizajes de los otros, aplicándolo y adaptándolo a contextos similares, consiguiendo así una repetición de buenos resultados.

En general, las buenas prácticas se utilizan tanto para conseguir buenos resultados en la gestión y puesta en marcha de acciones, proyectos y/o actividades, como para provocar un impacto positivo en las personas beneficiarias mediante la búsqueda de la satisfacción de las necesidades de las personas y en la superación de sus problemas y/o dificultades en el ejercicio de estas acciones, proyectos y/o actividades.

Una definición de lo que son las buenas prácticas en el ámbito del voluntariado y que nos resulta muy adecuada, acertada y completa es la propuesta por las entidades de voluntariado de la Comunidad de Madrid, y que recoge Luis Aranguren en la *Guía de Buenas Prácticas. Voluntariado*:

«Entendemos por **BUENA PRÁCTICA** una acción colectiva, organizada con el voluntariado que, desde la perspectiva del proceso de calidad, establece una nueva forma de responder a las necesidades detectadas en cada caso. La buena práctica es coherente con unos determinados criterios éticos y técnicos establecidos y ha de servir de referencia para otras actuaciones en la misma o en otras organizaciones».

Fuente: Aranguren, L. (2009). Guías de Buenas Prácticas. Voluntariado. Recuperado de <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM007200.pdf>.

Por otra parte, por malas prácticas entendemos aquellas acciones que deben evitarse, pues sus resultados no son positivos ni demuestran su eficacia y utilidad y, en algunos casos, incluso pueden resultar perjudiciales tanto para el voluntariado como para la organización y para las personas destinatarias de la acción voluntaria.

Hay que tener cuidado porque, en ocasiones, debido al cansancio, a la falta de motivación, incluso a la rutina, un voluntario comienza a dejar de tratar con delicadeza y amabilidad a la persona que está enferma y aparece entonces la impaciencia, la brusquedad, el **mal trato y el maltrato, si es continuado**.

Y es que tan importante como hacer el bien es evitar hacer el mal o hacerlo mal y, sobre todo, no dañar o perjudicar a los otros, evitando caer en una «doble tentación» a la hora de realizar las actividades como voluntarios.

Tanto el paternalismo como el despotismo son bastante habituales en el ámbito del voluntariado y constituyen las dos caras de una misma moneda: una actitud de prepotencia, de pensar que se está en posesión de la verdad y de infantilizar, invalidar o vulnerar la autonomía de los otros.

En el lado opuesto estarían el respeto y el empoderamiento hacia las personas beneficiarias de la acción voluntaria y, por supuesto, también hacia los otros voluntarios, la organización a la que se pertenece, etc.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Figura 1. Empoderamiento y respeto vs. paternalismo y despotismo.



Fuente: elaboración propia.

La implantación y promoción de las buenas prácticas y la evitación de las malas nace, pues, de la necesidad, de la aspiración, de la exigencia y del compromiso de trabajar desde la cultura de la calidad, y suponen hoy en día un criterio vertebrador y donante de sentido a la par que imprescindible para las actividades de voluntariado.

Deben ir asociadas al conocimiento y al cumplimiento de lo que la normativa vigente requiere en el campo del voluntariado y estar basadas en la eminencia, la evidencia y la beneficencia (Figura 2).

Figura 2. Bases de las buenas prácticas en voluntariado.



Fuente: elaboración propia.



Más concretamente, cuando hablamos de buenas prácticas del voluntariado en cuidados paliativos nos referimos a una forma especial de contemplar y de acercarse a una realidad concreta, que es el acompañamiento de las personas en el contexto de la enfermedad, el sufrimiento y la muerte, caracterizada por ser:

Tabla I	
REFLEXIVA	Que analiza, evalúa y actualiza constantemente la finalidad de lo que se está haciendo, de lo que se quiere hacer, de por qué se hace y cómo se quiere hacer...
AMPLIA	Que abarca no solo las actuaciones individuales del voluntariado, sino también la calidad de los procedimientos, de las organizaciones y de la gestión
ÉTICA	Con unos valores claros y compartidos y que deben ser protegidos, defendidos y promovidos por todos los componentes de la entidad de voluntariado
TRANSFORMADORA CREADORA CREATIVA	Entendida como un deseo de mejora constante de la realidad y del empoderamiento de las personas destinatarias de la acción voluntaria, de los voluntarios, de las organizaciones, de la sociedad...
CUALITATIVA	Planificada, organizada, actualizada, adecuada, que no se queda solo en la generosidad y la buena voluntad sino que busca hacer bien el bien
COMPARTIDA REFERENCIAL	Fundamentada en un bien querer y en un querer bien, y que se manifiesta en un bien hacer y en unas buenas prácticas puestas al servicio de todos, donde todos pueden aprender de todos

Fuente: elaboración propia.

Por lo tanto, no deben consistir solamente en una serie de pautas o de procedimientos buenos y/o exitosos, sino que deben suponer también un compromiso ético y moral del voluntariado con las personas destinatarias de la acción, con los otros voluntarios y con la organización de la que forman parte mediante el respeto y promoción de la dignidad y autonomía de cada persona, la responsabilidad en sus actuaciones y la búsqueda de la justicia social (Aranguren L, 2009).

El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Este compromiso ético supone a la vez:



Fuente: elaboración propia.

Y es que, como bien dice Luis Aranguren (2009), «la finalidad de las buenas prácticas desborda el campo de lo correcto y se ubica en el terreno de la aspiración, de la búsqueda de lo que se pretende llegar a ser con lo que se hace» (p. 112).

2. LAS BUENAS Y MALAS PRÁCTICAS DEL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Para situar el capítulo nos centraremos en todas aquellas buenas y malas prácticas que se realizan en el desempeño de la actividad del voluntariado en cuidados paliativos. Esto nos va a permitir orientarnos hacia su detección y en la sistematización de estas, desarrolladas en el ámbito nacional en el contexto de los cuidados paliativos.

Este conjunto de buenas y malas prácticas son contempladas desde diferentes perspectivas:

- Del voluntariado consigo mismo.
- Del voluntariado hacia la persona enferma y sus familiares.
- Del voluntariado hacia la organización de la que forma parte, personal sanitario y/u otros voluntarios.

En definitiva, se trata de que sirva de utilidad a otros proyectos de voluntariado en cuidados paliativos, así como a entidades que gestionan este tipo de voluntariado.

Ya en el Capítulo IV abordábamos la cuestión de qué entendemos por voluntariado en cuidados paliativos:

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

Destacábamos también que son personas que poseen una serie de características especiales que le distinguen y diferencian:



Características del voluntariado

- Capacidad de escucha.
- Tacto, diplomacia, discreción.
- Respeto, generosidad, libertad, gratuidad.
- Empatía, sensibilidad, humildad.
- Madurez emocional.
- Constancia, compromiso, responsabilidad.
- Formación adecuada y constante.
- Cooperación con el resto del equipo.

Fuente: elaboración propia.

También señalábamos las múltiples funciones que desarrolla el voluntariado en cuidados paliativos, entre las que se destacan:

- Acompañamiento al enfermo y/o su familia en hospitales, domicilios y residencias.
- Ayuda y relevo del cuidador principal. Facilitar el descanso.
- Apoyo a familiares para la realización de tareas fuera del domicilio, ocio y descanso de estos.
- Acompañamiento al médico, hospital, realización de pequeñas gestiones.
- Desarrollo de actividades de ocio y entretenimiento para paciente y/o familia.
- Detección de necesidades del enfermo o familia, derivándolas al profesional del equipo que corresponda.
- Apoyo emocional al paciente y su familia.
- Reforzar el vínculo entre el enfermo y su familia.
- Reforzar el vínculo entre la familia y el equipo.
- Formarse adecuadamente y participar activamente en aquellas sesiones o cursos de interés para mejorar la calidad de atención al paciente y familia.

Es en el desempeño de estas funciones y/o tareas encomendadas al voluntariado en cuidados paliativos donde queremos resaltar aquellas buenas y malas prácticas que son más significativas, bien para promoverlas o bien para evitarlas, y siempre para facilitar y ayudar al voluntariado y a la organización a la que pertenecen, a hacer bien el bien.

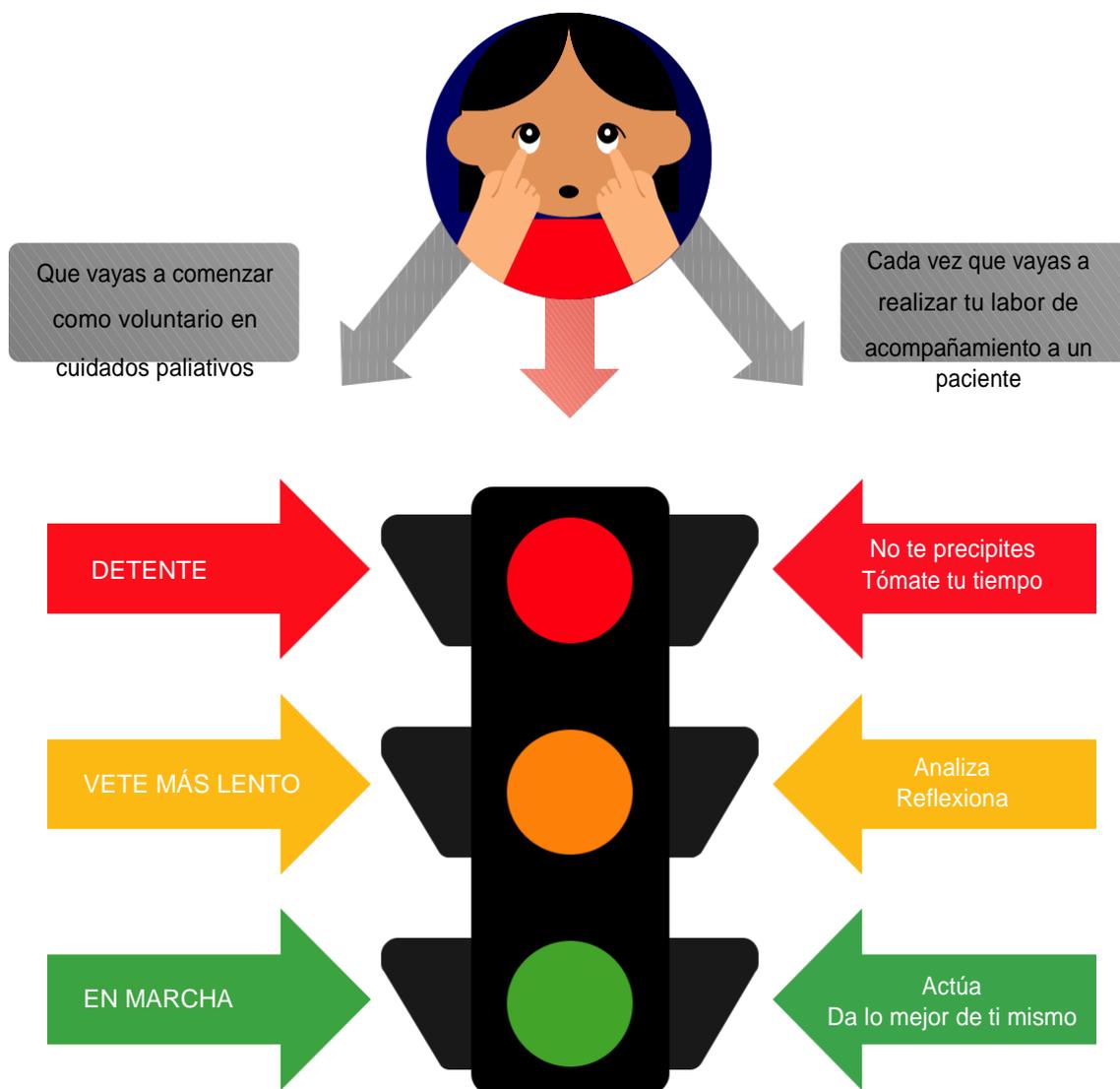
Para ello, hemos adaptado **el código de circulación vial** para crear un **Código de circulación vital del voluntariado en cuidados paliativos**, que le permita conducirse con confianza, respeto y prudencia por las *carreteras secundarias* que suponen, en muchas ocasiones, el acompañamiento a otras personas durante la enfermedad y el proceso de la muerte.

Y decimos carreteras secundarias, no porque sean menos importantes, sino porque son menos frecuentadas, más desconocidas, temidas también, porque circulan por ellas en muchas ocasiones la soledad, el sufrimiento, el dolor, pero que ofrecen a quienes generosamente se atreven a viajar por ellas paisajes humanos únicos, momentos valiosos, enriquecedores, experiencias inolvidables y horizontes iluminados por la luz de la esperanza.

Una luz de la esperanza que sale de todas aquellas personas que, mediante el acompañamiento, su presencia auténtica, su generosidad, su tiempo, se ofrecen a ser los faros en la tempestad que están sufriendo tantas personas que transitan por las carreteras secundarias de la vida.



¡¡¡ATENCIÓN!!! Siempre...





ANTES

de transitar por la experiencia y
vivencias de la persona a la que
vas acompañar, comprueba que
tienes todo a punto...





DURANTE el acompañamiento, presta atención a...



LA COMUNICACIÓN VERBAL

- Es más importante saber cómo decir las cosas que lo que decimos.
- Hacer sentir valiosa a la persona a la que acompañas, prestando atención a lo que dice, validándole...
- No comparar lo que le está sucediendo con otras experiencias previas conocidas por ti.
- A tus preguntas, no hagas que se sienta avasallado en su intimidad.
- No dar o crear falsas expectativas.
 - Tu principal labor es la de escuchar, de crear un espacio de desahogo para el paciente, no para ti.
- Si percibes que hay un «pacto de silencio» entre la familia y el paciente, sé respetuoso y coméntalo con tu coordinador/a.
- Hay preguntas a las que no podrás responder... No lo hagas... Lo importante es crear un espacio de confianza y compañía para que las pueda expresar en voz alta.

LA COMUNICACIÓN NO VERBAL

- Presta atención y cuida de manera especial los gestos, la sonrisa, el tono de voz.
- Siéntate a su lado, de manera que estéis situados a la misma altura y ambos estéis cómodos. No te sientes encima de su cama.
- Si al entrar en su habitación el paciente está durmiendo o se queda dormido durante tu visita, sigue acompañándole. Lo importante es estar a su lado y acompañarle.
- Si notas en sus gestos, palabras o ausencia de ellas que está cansado, dolorido o que no tiene ganas de estar acompañado, no le impongas tu presencia ni te molestes por su rechazo. Ofrecele la posibilidad de estar a su lado en silencio.
- Cuida tus palabras, gestos y actitudes a pesar de que parezca o creas que no puede oírte o verte.
- Procura que tu cuerpo esté inclinado hacia adelante en la conversación y no cruces los brazos o las piernas.

DURANTE el acompañamiento, estate también atento a...



TU ACTITUD Y TU COMPORTAMIENTO

- Aprende a entrar y salir de las habitaciones.
- Tómate el tiempo necesario, sin prisas, adaptándote al ritmo y a los tiempos del paciente.
- Sé puntual y respeta los compromisos adquiridos.
- Sé natural, pero siempre con respeto y educación.
- Ayuda a la persona a la que acompañas a expresar sus emociones.
- No hagas lo que él puede hacer todavía. Ayúdale a mantener su autoestima y su autonomía.
- Respetar que la persona quiera estar sola, no fuerces tu presencia ni personalices su rechazo.



Condúctete **SIEMPRE** con prudencia y respeto

ADVERTENCIA/PELIGRO

Son todas aquellas circunstancias con las que un voluntario se puede encontrar y las actitudes y/o comportamientos que puede adoptar en el desempeño de las tareas que le han sido encomendadas y que pueden suponer un riesgo o una mala práctica.

Hay que estar atentos a estas señales que tienen por objeto avisar de que se está en una zona peligrosa **que se debe evitar o tomar las precauciones y protecciones adecuadas.**



Evita el trato frío y rutinario. Ofrece siempre una relación cálida, cercana, afectuosa



Ayuda al otro a circular por su experiencia y que no se bloquee dando vueltas sobre lo mismo



Acepta tus propias limitaciones y vulnerabilidades. No te sobreimpliques



No juzgues la actitud, el comportamiento o la ausencia de las familias. Sé prudente y respetuoso



Sal al encuentro del otro evitando los encontronazos mediante la aceptación y el respeto de sus ritmos y decisiones

Del voluntariado hacia el paciente y/o familia

- Crear dependencia o clientelismo en quienes se ayuda (asistencialismo), aunque se haga con intenciones inmejorables.
- Inculcar conscientemente las ideas personales, políticas, religiosas, culturales o sociales.
- Sentir lástima por quienes se ayuda, en lugar de actuar por sentido de justicia.
- Realizar las tareas de voluntariado de forma que hagan sentir a las personas destinatarias el que están recibiendo una limosna.
- Extralimitarse en el horario y días que se han acordado con la organización y la familia.
- Confundir la tareas.
- Realizar funciones o tareas que no son de la competencia del voluntario.
- Meter «cuñas» personales o referenciales aunque se sienta identificado o interpelado por lo que le están contando. Es el tiempo y el momento del paciente y/o de su familia.



Del voluntariado consigo mismo

- Dejarse llevar tan solo por la buena voluntad (voluntarismo), y no buscar poseer una formación específica, actualizada y constante.
- Dar más de lo que se le está pidiendo, ya que se puede acabar perdiendo el foco del objetivo de la labor y la energía física y emocional, y acabar desgastándose y volviéndose él también una persona que necesita ayuda.
- Valorar más el tiempo que se entrega que el modo en que se actúa.
- Actuar con excesivo individualismo, sin querer ceñirse a una labor programada, realista y factible.
- Actuar con ánimo de lucro, admitiendo remuneración encubierta (salvo el resarcirse de los actos personales que ocasiona su labor).
- Actuar de un modo poco profesional y poco eficaz, debido a que se ofrece un servicio gratuito.

ATENCIÓN - PELIGRO

Del voluntariado con las organizaciones, con los equipos de cuidados paliativos, con otros voluntarios

- Ser voluntario como medio de obtener una cualificación profesional y/o para mejorar el currículum vitae.
- Ser voluntario porque está bien visto y valorado socialmente dedicarse a una labor solidaria.
- Ser voluntario porque no sé qué hacer para llenar mi tiempo.
- Ser voluntario por curiosidad, para experimentar cosas nuevas.
- Fomentar el desánimo o la desesperanza en quienes tiene a su alrededor, por una visión pesimista del mundo.
- No mantener el secreto y confidencialidad debidos sobre lo que se conoce, sea de las personas o de las situaciones.
- Querer suplantar la actividad o decisiones de los profesionales asalariados con quienes se colabore.
- No reciclarse continuamente en su formación, de modo que ello redunde en una mala calidad del servicio prestado.

El Voluntariado en Cuidados Paliativos



PRIORIDAD

Son todas aquellas circunstancias con las que un voluntario se puede encontrar y las actitudes y/o comportamientos que puede adoptar en el desempeño de las tareas que le han sido encomendadas **en las que debe ceder y dar prioridad al otro**



No impongas ni fuerces nunca tu presencia. No te tomes de manera

personal su rechazo



Cede el paso al bienestar del otro: para dar y darse en beneficio de los

otros



Stop a expropiar la experiencia y vivencias de la persona a la que ayudas...

Respetar quién es y quién quiere ser...

Del voluntariado hacia el paciente y/o familia

- Moverse con discreción en las unidades de cuidados paliativos.
- Ser una presencia auténtica, amigable, servicial y accesible.
- Procurar mantener una actitud paciente y que genere tranquilidad.
- Ser humano y comportarse como tal, sin falsas apariencias ni pretender ser otro distinto al que soy.
- Escuchar, escuchar y escuchar.
 - Acoger y respetar incondicionalmente al paciente y a su familia, independientemente de su origen, cultura, nivel socioeconómico o religión a la que pertenezcan.
- Tener siempre presente el objetivo de lo que se está haciendo.
- Ser competente en el servicio y las tareas encomendadas.
- Ser un instrumento de bondad, de cuidado y de armonía.
- Dar soporte emocional a la familia. Incluso suplir a la familia cuando está cansada o agotada.
- Reforzar el vínculo entre la familia y el equipo.
- No tomarse de manera personal y ser paciente y comprensivo con los cambios de humor o el mal humor o el rechazo por parte del paciente.



Del voluntariado hacia sí mismo

- Reconocer actitudes constructivas y humanizadoras, y otras que no van en esa dirección.
- Interrogarme sobre el porqué del sufrimiento.
- Reconocer y manejar adecuadamente recursos internos. Ser coherente conmigo mismo.
- Apreciar y poner en valor la solidaridad en este campo de la acción voluntaria.
- Redimensionar mis problemas, mis preocupaciones, mis necesidades, mis quejas.
- Valorar mi salud física y emocional y cuidarlas.
- Aceptar mi impotencia y mi fragilidad, y reconocer y estar familiarizado y reconciliado con mis límites y con mi vulnerabilidad.
- Comprenderme me mejora a mí mismo para poder comprender mejor a los demás.
- Apreciar el valor de lo pequeño, del detalle, de lo apenas insignificante.
- Hablar con regularidad con tu coordinador/a de voluntariado y comentarle todo lo que necesites, lo que te preocupe, cómo te sientes...
- Llevar un diario/agenda en la que vayas anotando lo que has hecho, impresiones que has tenido, cómo te has sentido cada día cuando vayas a acompañar a un paciente. Te será de gran ayuda.

Del voluntariado con las organizaciones, con los equipos de CP, con otros voluntarios

- Compartir con el equipo momentos de descanso, experiencias vividas, información recibida, asistiendo y formando parte activa de las reuniones de equipo.
- Acudir a las reuniones con otros voluntarios te será de gran ayuda para compartir experiencias, dudas, sugerencias etc., y sobre todo para no perder el sentido de pertenencia a una asociación. En el voluntariado en domicilio es más difícil mantener un contacto cercano y cotidiano con otros voluntarios.
- Detectar necesidades y compartirlas con el equipo. Se trata de colaborar con el personal sanitario del centro y con la institución para hacer más confortable y humana la vida del enfermo y su familia.
- Participar activamente en aquellas sesiones y cursos de interés para mejorar la calidad de la atención al paciente y su familia.
- Promover los derechos del enfermo y poner en conocimiento de las personas competentes las posibles vulneraciones de sus derechos.
- Elevar el nivel humano en las relaciones hospitalarias.

El Voluntariado en Cuidados Paliativos



PROHIBIDO

Son todos aquellos comportamientos y/o actitudes que un voluntario **no debe de realizar ni debe adoptar nunca** en el desempeño de las tareas que le han sido encomendadas y que, de hacerlo, incurriría en una mala práctica



Circulación prohibida a todo lo que conduzca a la infantilización del paciente, a los paternalismos, a la sobreprotección



Entrada prohibida a la intimidad del paciente, a los juicios de valor, sobre él o sobre su familia



No te adelantes al otro, respeta sus ritmos, sus tiempos, su realidad



Prohibido pasar de largo ante la vulneración de los derechos de los pacientes

Del voluntariado hacia el paciente y/o familia

- Movilizar y/o sacar fuera de la habitación a ningún paciente sin el consentimiento de los profesionales sanitarios responsables. Consultarles siempre ante cualquier duda o actuación.
- Interrumpir la conversación del paciente hablándoles de nuestros problemas personales. Los consejos inoportunos no solicitados y las frases hechas.
- Dar comida de fuera del hospital.
- Comprar y/o sacar dinero de la cuenta de ningún enfermo, aunque él lo pida.
- Aceptar regalos o hacerlos. Si son regalos de muy poco valor material, antes de aceptarlos u ofrecerlos consúltalo con el/la coordinador/a de voluntariado.
- Imponer lo que el paciente debe hacer, no aceptar sus ritmos y tiempos y/o hacer lo que él puede hacer. Ayúdalo a mantener su autonomía.
- Suministrar cualquier tipo de fármaco y/o realizar cualquier tipo de cura.
- Tomar fotografías del paciente, dar sus datos y/o comentar algo confidencial sobre él.
- Hacer críticas sobre los profesionales sanitarios que lo atienden.



Del voluntariado consigo mismo

- Facilitar los datos personales, dirección, número de teléfono, dirección, etc.
- Realizar promesas que se sabe que no se pueden cumplir y comprometer en ello también a la entidad de la que se forma parte.
- Creer que tienes que resolver los problemas de los demás.
- Olvidar que formas parte de una organización, a la que representas con tu persona, tu actitud y tu comportamiento.
- Fomentar la dependencia de ese paciente y/o de la familia hacia ti, aunque tus intenciones sean inmejorables.
- Aceptar un compromiso como voluntario e incumplirlo sin justificación.

PROHIBIDO

Del voluntariado con las organizaciones, con los equipos de cuidados paliativos, con otros voluntarios

- Intentar sustituir al médico o a la enfermera, psicólogo o trabajador social, opinando o dando consejos sobre los tratamientos. Si tienes alguna duda o piensas que hay alguna confusión, habla con los profesionales fuera de la habitación del paciente.
- Comentar con otros voluntarios situaciones vividas con los pacientes y sus familiares.
- Desconocer y no asumir el ideario, estatutos, fines, programas, normas de regulación y métodos de trabajo de la organización.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos



OBLIGATORIO

Son todos aquellos comportamientos y/o actitudes que un voluntario **debe contemplar y cumplir de manera obligatoria** en el desempeño de las tareas que le han sido encomendadas y que, de no hacerlo, incurriría en una mala práctica.



Hospitalidad y espíritu de servicio en doble sentido: como actitud y como aptitud para dar y darse en beneficio del otro



Humanidad, como actitud y aptitud para reconocer, respetar y defender la dignidad del otro



Conocer y asumir el ideario, estatutos, fines, programas, normas de regulación y métodos de trabajo de la organización



Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado

DEL VOLUNTARIADO

Derechos

- Recibir regularmente durante la prestación de su actividad, información, orientación y apoyo, así como los medios materiales necesarios para el ejercicio de las funciones que se les encomienden.
- Recibir en todo momento, a cargo de la entidad de voluntariado, y adaptada a sus condiciones personales, la formación necesaria para el correcto desarrollo de las actividades que se les asignen.
- Ser tratados en condiciones de igualdad, sin discriminación, respetando su libertad, identidad, dignidad y los demás derechos fundamentales reconocidos en los convenios, tratados internacionales y en la Constitución.
- Participar activamente en la organización en que se inserten, colaborando en la elaboración, diseño, ejecución y evaluación de los programas o proyectos, de acuerdo con sus estatutos o normas de aplicación, y en la medida en que estas lo permitan, en el gobierno y la administración de la entidad de voluntariado.
 - Estar cubiertos, a cargo de la entidad de voluntariado, de los riesgos de accidente y enfermedad derivados directamente del ejercicio de la acción voluntaria y de responsabilidad civil en los casos en los que la legislación sectorial lo exija, a través de un seguro u otra garantía financiera.
- Ser reembolsados por la entidad de voluntariado los gastos realizados en el desempeño de sus actividades, de acuerdo con lo previsto en el acuerdo de incorporación y teniendo en cuenta el ámbito de actuación del voluntariado que se desarrollen.
- Disponer de una acreditación identificativa de su condición de voluntario en la que conste, además, la entidad de voluntariado en la que participa.
- Realizar su actividad de acuerdo con el principio de accesibilidad universal, adaptado a la actividad que desarrollen.
- Obtener reconocimiento de la entidad de voluntariado por el valor social de su contribución y por las competencias, aptitudes y destrezas adquiridas como consecuencia del ejercicio de su labor de voluntariado.
- Que sus datos de carácter personal sean tratados y protegidos de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Cesar en la realización de sus actividades como voluntario en los términos establecidos en el acuerdo de incorporación.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Deberes

Los voluntarios están obligados a:

- Cumplir con los compromisos adquiridos con las entidades de voluntariado en las que se integren, reflejados en el acuerdo de incorporación, respetando los fines y estatutos de las mismas.
- Guardar la debida confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de su acción voluntaria.
- Rechazar cualquier contraprestación material o económica que pudieran recibir, bien de las personas destinatarias de la acción voluntaria, bien de otras personas relacionadas con su acción voluntaria.
- Respetar los derechos de las personas destinatarias de la acción voluntaria.
- Actuar con la diligencia debida y de forma solidaria.
- Participar en las tareas formativas previstas por la entidad de voluntariado para las actividades y funciones confiadas, así como las de carácter permanente se precisen para mantener la calidad de los servicios que presten.
- Seguir las instrucciones de la entidad de voluntariado que tengan relación con el desarrollo de las actividades encomendadas.
- Utilizar debidamente la acreditación personal y los distintivos de la entidad de voluntariado.
- Respetar y cuidar los recursos materiales que ponga a su disposición la entidad de voluntariado.
- Cumplir las medidas de seguridad y salud existentes en la entidad de voluntariado.
 - Observar las normas de protección y tratamiento de datos de carácter personal de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, y demás normativa de aplicación.



DERECHOS Y OBLIGACIONES DE LAS ENTIDADES DE VOLUNTARIADO

Derechos

- Seleccionar a los voluntarios, sin discriminación alguna por razón de sexo, identidad sexual, orientación sexual, nacionalidad, origen racial o étnico, religión, convicciones ideológicas o sindicales, discapacidad, edad, o cualquier otra condición o circunstancia personal o social, de acuerdo con los fines u objetivos de la entidad, la naturaleza y características del cometido a desarrollar y las normas establecidas en su estatuto de funcionamiento interno.
- Suspender la actividad de los voluntarios cuando se vea perjudicada gravemente la calidad o los fines de los programas de la entidad por su causa, o infrinjan gravemente el acuerdo de incorporación.
- Concurrir a las medidas de fomento de la acción voluntaria establecidas por las administraciones públicas o entidades privadas y recibir las medidas de apoyo material y técnico, orientadas al adecuado desarrollo de sus actuaciones.
- Participar a través de las federaciones, confederaciones o uniones de entidades de voluntariado en el diseño y ejecución de las políticas públicas de la Administración General del Estado.
- Cualesquiera otros derechos reconocidos por el resto del ordenamiento jurídico, referidos a la acción voluntaria.

Obligaciones

- Elaborar sus propias normas de funcionamiento interno de acuerdo con la Ley de Voluntariado y con la normativa que le sea de aplicación, atendiendo a principios democráticos, participativos y de transparencia.
- Formalizar el acuerdo de incorporación con los voluntarios y cumplir los compromisos adquiridos.
- Suscribir una póliza de seguro u otra garantía financiera, adecuada a las características y circunstancias de la actividad desarrollada por los voluntarios, que le cubra los riesgos de accidente y enfermedad derivados directamente de la actividad voluntaria.
- Cubrir los gastos derivados de la prestación del servicio y, en su caso, reembolsar a los voluntarios los gastos que les ocasione el desarrollo de su actividad, en las condiciones acordadas en el acuerdo de incorporación y adaptadas al ámbito de actuación de voluntariado que desarrollen, así como dotarlas de los medios materiales necesarios para el cumplimiento de sus cometidos.
- Establecer sistemas internos de información y orientación adecuados sobre los fines, el régimen de funcionamiento de la entidad de acción voluntaria, la realización de las tareas que sean encomendadas a los voluntarios y la delimitación de dichas tareas con las funciones propias de los profesionales de las entidades.
- Proporcionar a los voluntarios, de manera regular y de acuerdo con sus condiciones personales, la formación necesaria, tanto básica como específica, para el correcto desarrollo de sus actividades.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

- Facilitar a los voluntarios una acreditación que les habilite e identifique para el desarrollo de su actividad, donde conste la entidad de voluntariado en la que realiza la acción voluntaria.
- Facilitar la participación de los voluntarios en la elaboración, diseño, ejecución y evaluación de los programas en que intervengan y, en la medida que los permita la normativa de aplicación, en los procesos de gestión y toma de decisiones de la entidad de voluntariado.
- Efectuar el seguimiento y evaluación de las actividades programadas, garantizando la consecución de los objetivos previstos conforme a los principios de eficacia y rentabilidad social.
- Exigir el consentimiento o en su caso la autorización expresa y por escrito de los progenitores, tutores o representante de los voluntarios menores de edad.
- Expedir a los voluntarios un certificado indicando la duración y las actividades efectuadas en los programas en los que ha participado.
- Llevar un registro de acuerdos de incorporación y de altas y bajas de los voluntarios.
- Cumplir la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, y demás normativa de aplicación respecto al tratamiento y protección de datos de carácter personal de los voluntarios o de las personas destinatarias de las actividades de voluntariado.



DERECHOS Y DEBERES DE LAS PERSONAS DESTINATARIAS DE LA ACCIÓN VOLUNTARIA

Derechos

- A que la actuación de voluntariado sea desarrollada de acuerdo con programas que garanticen la calidad de las actuaciones y a que, en la medida de lo posible, se ejecuten en su entorno más inmediato, especialmente cuando de ellas se deriven servicios o prestaciones personales.
- A que se garantice su dignidad e intimidad personal y familiar.
- A recibir información y orientación suficiente y comprensible de acuerdo con sus condiciones personales, tanto al inicio como durante su ejecución, sobre las características de los programas de los que se benefician o sean destinatarios, así como colaborar en su evaluación.
- A solicitar y obtener la sustitución del voluntario asignada, siempre que existan razones que así lo justifiquen y la entidad de voluntariado pueda atender dicha solicitud.
- A prescindir o rechazar cualquier momento la acción voluntaria mediante denuncia por escrito o por cualquier otro procedimiento que deje constancia de su decisión.
- A solicitar la intervención de la entidad de voluntariado para solucionar los conflictos surgidos con los voluntarios.
- A que sus datos de carácter personal sean tratados y protegidos de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre.
- Cualesquiera otros derechos que se le puedan reconocer de acuerdo con la Ley de Voluntariado o de la normativa que resulte de aplicación.

Deberes

- Colaborar con los voluntarios y facilitar su labor en la ejecución de los programas de los que se benefician o sean destinatarios.
- No ofrecer satisfacción económica o material alguna a los voluntarios o a las entidades de voluntariado.
- Observar las medidas técnicas y de seguridad y salud que se adopten, y seguir las instrucciones que se establezcan en la ejecución de las actividades acordadas.
- Notificar a la entidad de voluntariado con antelación suficiente su decisión de prescindir de los servicios de un determinado programa de voluntariado.
- Cualesquiera otros deberes que se deriven de la Ley de Voluntariado o de la normativa que resulte de aplicación.

El Voluntariado en Cuidados Paliativos

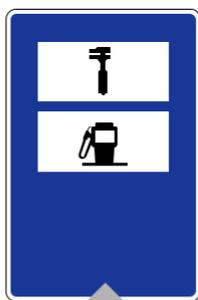


GENERALES

Son todos aquellos comportamientos y/o actitudes e información que un voluntario debe co-nocer para el adecuado desempeño de las tareas que le han sido encomendadas, **para saber auto-cuidarse**, y que le pueden ayudar también para evitar las malas prácticas.



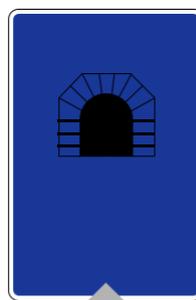
Busca otras actividades gratificantes aparte del voluntariado para evitar el *burnout* y la fatiga por com-pasión



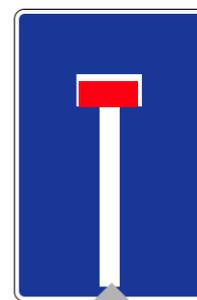
Fórmate de manera continuada para adquirir las destrezas y habilidades personales para poder acompañar y cuidar del otro



Es necesario que para dar lo mejor de ti mismo cuides de tu salud física, psíquica y espiritual. Ponte a punto



No te encierres en ti mismo, abre tu existencia a los demás para ser en el mundo y ser con los otros



Sé flexible para poder retroceder, girar y cambiar el enfoque

Del voluntariado hacia el paciente y/o familia

- Ofrecer presencia auténtica, acompañamiento, escucha, apoyo y comprensión.
- Escuchar, compartir y validar todas las emociones, tanto las propias como las ajenas.
- No descuidar nunca la forma de estar, de comportarse, de saludar, de entrar y salir de las habitaciones.
- Procurar la normalidad en el trato, siempre en el marco de la buena educación y del respeto, con confianza pero sin exceso de familiaridad.
- Estar atento a los imprevistos, procurando ser creativo y resolutivo.
- Recordar la importancia de las caricias, del contacto con tacto, respeto y delicadeza.
- No olvidar la importancia de las palabras y el valor del silencio.



Del voluntariado consigo mismo

- Resaltar siempre la importancia y la necesidad de formarse; con buenas intenciones no basta. La formación continua, especializada y actualizada es necesaria para dar garantías de calidad en la acción voluntaria.
- Recordar siempre que el voluntariado implica compromiso, responsabilidad y profesionalidad.
- Buscar siempre el apoyo de tus compañeros y de tu coordinador/a. Comentar siempre a tu coordinador/a de voluntariado si notas que te estás sobreimplicando emocionalmente con el paciente y/o con su familia, o si te sientes incapaz de continuar o inútil.
- Reflexionar con frecuencia sobre la manera en que estás realizando tu voluntariado, cómo te está afectando (positiva y negativamente), con qué dificultades personales o interpersonales te estás encontrando y cómo las vas afrontando.
- Aprender a comunicarse de manera asertiva, esto te permitirá ser capaz de decir no, aceptar y dar críticas, poner límites, solicitar ayuda, etc.
- Formarse en estrategias de resolución de conflictos, en técnicas de relajación y de autocontrol emocional.
- Aprender a encontrar espacios y/o fórmulas personales que te pueden ayudar a hacer el cierre y despedirte de las personas a las que has acompañado de manera serena y en paz.
- Apoyarse en los compañeros, en tu equipo... Compartir con ellos dudas, impresiones, sentimientos, ayuda y dejarse ayudar... No intentar hacerlo todo tú solo, deja espacio para que otros se puedan implicar, colaborar y/o intervenir.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Del voluntariado con las organizaciones

- Recordar que cualquier acto bueno no es voluntariado. Se excluyen aquellas situaciones voluntarias aisladas, esporádicas o prestadas por razones familiares, de amistad o de buena vecindad. Ser buena persona no basta para ser voluntario/a.
- No olvidar que el voluntariado es algo que se hace desinteresadamente, de forma libre, pensando en los demás y en intereses sociales comunes, sin buscar ningún beneficio personal.
- Tener siempre presente, como tan acertadamente dice L. Aranguren (2009), que «hay un hacer anclado en la pura bondad, propia de la gente generosa; un hacer más voluntarista que efectivo; y en ocasiones más desmedido que adecuado. El voluntariado en la actualidad debe ir tendiendo cada vez más hacia un modelo de voluntariado basado en la cultura de la calidad, en la que no se busca tanto hacer muchas cosas, sino que las que se hagan se hagan bien. Y pasar de pasar de hacer el bien por los demás de manera individual a realizar juntos una acción colectiva significativa» (p. 21).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

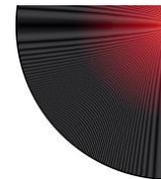
Aranguren L. Guía de Buenas Prácticas de Voluntariado; 2009. Consultado en:

<http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM007200.pdf>

Huarte P, Pérez M. cuidados paliativos Voluntariado. Hermanos de San Juan de Dios; 2008. Recuperado de:

https://solidaritat.santjoandedeu.org/sites/default/files/cuidados_paliativos.pdf

López Quintás A. Manual de formación ética del voluntariado. Madrid: Rialp; 1998.



Una reflexión a modo de epílogo

Marta J. González González

Psicóloga y Voluntaria de Cuidados Paliativos

Vida y muerte son dos experiencias vitales dignas de ser vividas y de vivirlas dignamente hasta el final...

Dicen que la vida es un viaje que hay que hacer pero que no es el destino; la muerte tampoco lo es...

Y en muchas ocasiones hacemos este viaje circulando por autopistas amplias y cómodas... Y vamos por ellas rápidos, demasiado rápidos... Distraídos... Tan distraídos y absortos en nosotros mismos que nos olvidamos de que estamos haciendo el viaje de nuestra vida... Y no nos fijamos ni en los paisajes que vamos dejando atrás, ni tampoco en las personas que pasan a nuestro lado, quizás haciendo un viaje distinto pero compartiendo un destino común.

Las autopistas de la vida hacen que viajemos más rápido, quizás también más tranquilos, pero tienen un peaje que hay que pagar y, en ocasiones, si nos despistamos, con recargo también.

Y solemos olvidarnos de que junto a estas autopistas discurren paralelas las carreteras secundarias de la vida... Carreteras de la enfermedad, del deterioro físico y cognitivo, de la fragilidad, de la cercanía de la muerte...

Carreteras secundarias, no porque sean menos importantes, sino porque son menos frecuentadas...

Más desconocidas... Temidas también, porque circulan por ellas demasiadas veces la soledad, el sufrimiento, la tristeza, la culpa, pero que ofrecen a quienes generosamente se atreven a acompañar a los que viajan por ellas paisajes humanos únicos, momentos valiosos, enriquecedores, experiencias inolvidables y horizontes iluminados por la luz de la esperanza auténtica, de que todo tiene un sentido, un para qué.



El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Carreteras secundarias sin el artificio del asfalto, por las que hay que circular a pie, despacio, ajustando nuestro paso, nuestro ritmo al otro, al que va cansado y herido, herido en su cuerpo y, tantas veces, aún más herido en el alma...

Carreteras secundarias sinuosas, empinadas, que hay que recorrer y ayudar a recorrer ligeros de equipaje, de las cargas de la vida, de las sombras del vivir....

Carreteras secundarias estrechas, que obligan a la cercanía, al contacto y al calor del abrazo y de la mirada humana...

Carreteras secundarias oscuras... O quizá no lo sean tanto y esa oscuridad sea solo el negro y denso manto del miedo y de la soledad que las están cubriendo. Quizá, en realidad, son carreteras secundarias luminosas de la luz esperanzadora que lleva cada voluntario que se acerca a una persona que está sufriendo, y la acompaña, la hace sentir valiosa, digna, querida, especial...

Carreteras secundarias solitarias, llenas de ausencias, anhelantes de presencias auténticas, compasivas, valientes, dignas compañeras de tan dignos caminantes...

Carreteras secundarias empedradas, duras, por las que resulta difícil caminar, pero que precisamente por eso, al obligarnos a ir despacio, nos ofrecen la posibilidad de fijarnos en sus paisajes... Y quién sabe si en una de esas duras piedras no podremos encontrar un lugar privilegiado para sentarnos y vislumbrar un horizonte de esperanza, de la esperanza de que todo tiene un sentido, de que no se va a hacer solo esa última parte del camino... De que ha merecido la pena caminar y vivir... Vivir y caminar...

Cuando pienso en el voluntariado en cuidados paliativos, me viene a la cabeza la imagen de los hospitalarios voluntarios del Camino de Santiago, de esas personas que, con una inmensa vocación de servicio, generosidad y altruismo, ayudan a los peregrinos que en la fase final de su camino van cansados, heridos, dolientes... A llegar aliviados, curados por fuera, sanados por dentro, serenos, en paz, a su destino, a nuestro destino común...

Peregrinos todos, al fin. ¡Buen camino!