



M^a Pilar Huarte Artigas
Marga Pérez Meléndez

**INCRESCENDO**

COLECCIÓN

3 Cuidados paliativos

3

3 Cuidados paliativos



M^a Pilar Huarte Artigas
Marga Pérez Meléndez


INCRESCENDO

COLECCIÓN

Colección **INCRESCENDO**

Edita:

Provincia de San Rafael (Aragón)

Hermanos de San Juan de Dios

Coordinador de la colección In Crescendo:

Luis A. Aranguren Gonzalo

Diseño y maquetación:

Rosy Botero y XK s.l.

Impresión:

Fiselgraf - XK s.l.



COLECCIÓN IN CRESCENDO

El voluntariado es una realidad en auge que necesita herramientas, recursos y horizontes para que su contribución no se quede en la sola tarea o en la satisfacción personal. La acción voluntaria quiere aunar el crecimiento personal y la transformación de este mundo para que pueda ser realmente habitado desde la hospitalidad y la humanización de la vida.

Desde hace años el equipo de coordinación del voluntariado de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios de la Provincia de Aragón viene reflexionando sobre las necesidades formativas del voluntariado de nuestros centros. En esta dirección, la colección de cuadernos formativos IN CRESCENDO quiere recoger esta invitación a crecer personal y colectivamente, a crear armonía y espacios de convivencia en los centros donde el voluntariado está presente y dar a conocer a quienes participan en la acción voluntaria nuestras reflexiones y pautas de actuación.

El término *in crescendo* proviene del ámbito de la música y hace referencia a aquellos pasajes de una composición musical que se ejecutan aumentando gradualmente la intensidad, sonando poco a poco más fuerte, en progresión creciente. Así queremos que sea la formación creciente del voluntariado hospitalario.

Estos cuadernos no tienen ambiciones académicas; más bien tratan de moverse con calidad en el suelo a veces inestable del día a día del voluntariado, que trabaja desinteresadamente en los ámbitos del cuidado entre personas y colectivos ante los cuales no bastan ni la buena voluntad ni mucho menos la improvisación.

Son cuadernos para andarlos despacio, en el seno del trabajo en equipo, de la reflexión compartida entre personas voluntarias, coordinadores del voluntariado y personal formativo competente en cada uno de los ámbitos específicos de la acción voluntaria.

La colección IN CRESCENDO consta de los siguientes cuadernos:

- 1.- Formación Básica
- 2.- Voluntariado y salud mental
- 3.- Voluntariado y cuidados paliativos
- 4.- Voluntariado e infancia hospitalizada
- 5.- Voluntariado y personas sin hogar
- 6.- Voluntariado y geriatría
- 7.- Voluntariado y discapacidad

Esperamos que estos materiales formativos respondan a las necesidades presentadas por tantas personas voluntarias y les ayuden a configurar en cada uno de los centros un voluntariado hospitalario de calidad.

Inma Merino

Responsable provincial.

Voluntariado de San Juan de Dios. Provincia de San Rafael

Luis A. Aranguren

Coordinador de la colección In crescendo

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	7
I. EL MUNDO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	9
1. Los cuidados paliativos: hitos históricos	9
2. Los cuidados paliativos y la orden hospitalaria de San Juan de Dios	11
3. Qué son los cuidados paliativos	12
II. EL VOLUNTARIADO EN EL ÁMBITO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	17
1. Perfil del voluntariado en una u.c.p.	17
2. Actitudes del voluntariado	18
3. Funciones del voluntariado en una u.c.p.	22
4. Integración del voluntariado en una unidad de cuidados paliativos	23
III. BUENAS PRÁCTICAS DEL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS	25
1. Reglas de comportamiento del voluntariado	25
2. Pautas para el acompañamiento a un enfermo en cuidados paliativos	26
3. ¿Cómo ayudar al enfermo en fase terminal?	30
4. El necesario cuidado de la persona voluntaria	41
IV. MÚSICA ENTRE LA VIDA Y LA MUERTE (Testimonio de un voluntario de u.c.p.)	46
V. GLOSARIO	51
VI. BIBLIOGRAFÍA Y ENLACES	60

PRESENTACIÓN

*“El mundo no necesita de más luz sino de cordialidad.
No nos mata la oscuridad, sino la indiferencia”*

Miguel de Unamuno

Este cuaderno formativo nace con la idea de facilitar una herramienta de trabajo práctica a los voluntarios que desempeñan su labor en los diferentes Recursos de Cuidados Paliativos, teniendo presente lo importante que para la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios es la presencia de los voluntarios en nuestros Centros.

El voluntariado se orienta hoy, sobre todo, a ofrecer una presencia humana y un soporte emocional al enfermo y la familia; es una persona importante para ellos. Lo más peculiar del voluntario es su participación afectiva.

El voluntario es una pieza decisiva en los equipos porque humaniza a los mismos, involucra a la sociedad y promueve la solidaridad humana; no sustituye al personal sanitario, sino que realiza una función específica teniendo en cuenta el secreto profesional.

En la realidad cotidiana cuesta aceptar al voluntario dentro de los equipos multidisciplinares. Hay que tener presente que el voluntariado nada tiene que ver con un trabajo remunerado y que su presencia en los equipos

de paliativos es muy concreta y específica. El voluntario es armonizador de las relaciones familiares. El rol del voluntario se hace decisivo cuando se trata de prestar una escucha atenta a lo que el paciente quiere expresar en el momento más difícil de su vida.

Acercarse al sufrimiento, a la decrepitud y a la muerte no es sencillo, y el voluntario debe estar preparado para ello. Por ello, los objetivos que nos planteamos al realizar este cuaderno son:

- Poder disponer de una documentación inicial básica y clara que ofrecer a los voluntarios que van a trabajar con pacientes en situación de terminalidad.
- Ayudar al voluntariado de cuidados paliativos a que desempeñen su labor lo más adecuadamente posible.
- Ofrecer al resto de profesionales que forman los equipos un documento que les ayude a conocer y entender mejor qué es un voluntario y cuál es su trabajo dentro de los cuidados paliativos.

I. EL MUNDO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

“Tú importas por ser tú: importas hasta el último momento y haremos todo lo posible no sólo para ayudarte a morir mejor, sino para vivir hasta el final”

Dame Cicely Saunders

1. Los cuidados paliativos: hitos históricos

Se pueden considerar a los Hospicios medievales como los precursores de los Cuidados Paliativos modernos. La tradición hipocrática no recomendaba el trato con enfermos incurables y terminales. Con el influjo de la cultura cristiana las cosas cambiaron. En latín el sentimiento cálido entre el anfitrión y el invitado y el lugar donde se experimenta esa relación fue designado con el nombre de *hospitium*. En Europa, desde el s. IV aparecieron instituciones cristianas inspiradas en los principios de la caridad, a las que se dio el nombre de *hospitales* y *hospicios* y que tenían una finalidad más caritativa que clínica, situándose cerca de las rutas más transitadas y facilitando alojamiento, comida y cuidados a viajeros peregrinos, huérfanos, etc.

Durante varios siglos surgen distintas órdenes religiosas que van trabajando en los Hospicios y Hospederías. Es en el año 1842 en los Hospicios o Calvarios de Lyon cuando se empieza a hablar del cuidado del moribundo con Jeanne Garnier y la asociación de mujeres del Calvario. A finales

del S. XIX y principios del S. XX surgieron en Irlanda (Our Lady's Hospice) y Londres (St. Joseph's Hospice y St. Luke's Home for the Dying poor) otras iniciativas que sentaron las sólidas bases de los Cuidados Paliativos modernos.

La verdadera iniciadora e inspiradora de los cuidados paliativos tal como los conocemos hoy día fue Cicely Saunders (Barnet Londres, 1918; St. Christopher's Hospice, Londres, 2005). No parece casualidad que ella fuera la iniciadora del movimiento "hospice", puesto que a lo largo de su vida y antes de licenciarse en medicina (1957), fue previamente enfermera (1944) y trabajadora social (1947). Como trabajadora social entabló relación con David Tasma que, afectado de cáncer de páncreas inoperable y sin nadie a su lado y fruto de sus conversaciones, le inspiró la idea de desarrollar *"un lugar para los enfermos en situación terminal y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido y la hospitalidad de un hogar"*. Tras la muerte de David, inició sus estudios en medicina y tras graduarse en 1957 con 40 años, desarrolló su profesión e ideas como voluntaria en el St. Luke's Hospital y en el St. Joseph's Hospice. Tras conseguir los fondos necesarios creó el grupo fundacional del St. Christopher's Hospice y por fin en 1967 logró su sueño, inaugurándolo en Sydenham (sur de Londres). Este hospital ha sido el centro de referencia mundial de cuidados paliativos aglutinando la atención integral a pacientes y familias la formación de personal sanitario y no sanitario el asesoramiento para profesionales y familias y la investigación en cuidados paliativos y coordinación asistencial.

Otra figura capital en los Cuidados Paliativos es Elizabeth Kübler-Ross (Zurich, 1926; Scottsdale –Arizona– 2004). Se gradúa en Medicina en 1957 en Zurich y se traslada a los Estados Unidos donde, trabajando en un hospital de Nueva York, se horroriza al ver los tratamientos aplica-

dos a los enfermos terminales, a quienes *“se evitaba y se abusaba de ellos; nadie era sincero con ellos”*. Convirtió el hecho de acompañar a los enfermos terminales en el centro de su trabajo escuchándoles con atención mientras le abrían sus corazones. En 1969 publica *“On death and Dying”* (Sobre la muerte y los moribundos), donde postula las cinco fases psicológicas del morir (negación, ira, pacto, depresión, aceptación). Ha publicado multitud de libros referentes a la muerte y al proceso de morir.

En España es en la década de los 80 cuando se inicia el desarrollo de los cuidados paliativos (Hospital Marqués de Valdecilla –Santander– 1982; Hospital de la Santa Creu –Vic– y Hospital del Sabinal –Las Palmas– 1987). En 1990 se desarrolla en Catalunya el *“Programa Vida als Anys”* (Vida a los Años) con el despliegue de recursos hospitalarios y domiciliarios de Cuidados Paliativos. En 1992 nace la sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL). En el año 2001 el Ministerio de Sanidad y Consumo presentó el Primer Plan Nacional de Cuidados Paliativos que se consolidó con la presentación de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos en Junio de 2007 que ampara el despliegue de multitud de recursos para la atención de las necesidades de los pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal en todo el territorio español.

2. Los cuidados paliativos y la orden hospitalaria de San Juan de Dios

Los Cuidados Paliativos representan para la Orden Hospitalaria un campo de atención preferencial para desarrollar su labor de atención a la persona que sufre.

Ya en la Granada del s. XVI, San Juan de Dios atendía en el Hospital que creó: *“todo género de enfermedades, calenturas,(...) incurables, niños tiñosos, heridos, locos con especial atención de los moribundos cuidando de su cuerpo y de su alma... (JM. Javierre, Juan de Dios, loco en Granada. Salamanca 1996. P. 744).*

La Carta de identidad de la Orden Hospitalaria contempla como uno de sus principios: *“el derecho a morir con dignidad y a que se respeten y atiendan los justos deseos y las necesidades espirituales de quienes están en trance de la muerte”* (p. 21), y establece el desarrollo de Unidades de Cuidados Paliativos en sus instituciones que atiendan a pacientes en grado avanzado de enfermedad con el fin de hacer más soportable el sufrimiento en la fase final de la enfermedad y, al mismo tiempo, asegurar al paciente un acompañamiento humano adecuado (p. 76).

Los Recursos Paliativos de los que dispone la Orden Hospitalaria en España son 21 (9 Unidades de Atención Domiciliaria y 12 Unidades de Hospitalización), con más de 250 camas y habiéndose atendido a más de 2700 personas (datos de 2006). En el resto de países con presencia de la Orden son numerosos los recursos paliativos siendo el equipamiento más reciente y novedoso el del Hospital creado en Yanji (China), específico de Paliativos, como primera presencia de la Orden en este país.

3. Qué son los cuidados paliativos

Los Cuidados Paliativos pueden definirse como la atención al final de la vida mediante cuidados en longitud, anchura y profundidad:

- En *"longitud"*, porque deben abarcar desde el momento del diagnóstico de una enfermedad no curable hasta más allá del fallecimiento del paciente, con el seguimiento del duelo de sus cuidadores.
- En *"anchura"*, porque deben procurar cuidados tanto al enfermo como a sus cuidadores y a los miembros de los equipos terapéuticos que le atienden.
- En *"profundidad"*, porque deben responder a la globalidad del individuo, quien presenta necesidades físicas, psicológicas, sociales, funcionales y espirituales.

La OMS define a los Cuidados Paliativos como: *"la atención individualizada, activa e integral de los pacientes y sus familias por parte de un equipo multiprofesional cuando la enfermedad del paciente se halla en situación avanzada o terminal y ya no responde a tratamientos curativos y su pronóstico de vida es relativamente corto. Responde a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales y se extiende, si es necesario, hasta el acompañamiento en el proceso de duelo"*.

La situación de terminalidad viene caracterizada por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con **alto impacto emocional, social y espiritual**, que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención.

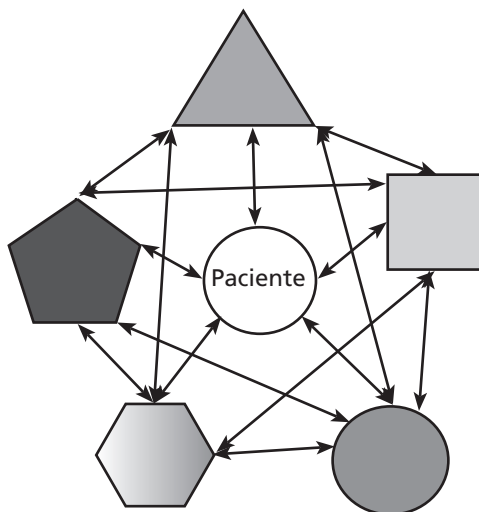
Esta demanda es atendida de forma competente y con objetivos terapéuticos de mejora del confort y calidad de vida (definidos éstos por el propio enfermo y su familia, respetando su sistema de creencias, preferencias y valo-

res) por distintos profesionales que trabajando interdisciplinariamente pretenden mejorar la calidad de vida del paciente y la familia.

Quienes participan en los cuidados paliativos:

- Facilitan el control del dolor y de otros síntomas.
- Afirman la vida y contemplan la muerte como un proceso normal.
- Su intención no es ni acelerar ni posponer la muerte.
- Integran los aspectos sociales, psicológicos y espirituales en los cuidados del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta el momento de su muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para apoyar a la familia en el abordaje de la enfermedad de su familiar y para su proceso de duelo.
- Utilizan un enfoque interdisciplinar de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias incluyendo soporte en el proceso de duelo si está indicado.
- Promueven la calidad de vida y pueden, con ello, influir positivamente en el proceso de la enfermedad.

Los Cuidados Paliativos se organizan alrededor de las necesidades del enfermo y su familia. Esa finalidad solo se puede conseguir realizar con éxito contando con los conocimientos, experiencias y habilidades de una amplia diversidad de profesionales (entre los que se encuentra el voluntario) que, trabajan de manera interdisciplinaria, coordinada y complementaria.



Los Cuidados Paliativos se pueden prestar en multitud de escenarios, en el Hospital con las Unidades propias de Cuidados Paliativos o los Equipos de soporte, en el propio domicilio del paciente con los Equipos domiciliarios (ESADs, PADES...), en Hospitales de Día, en Atención Primaria... En todos estos niveles, el voluntario podrá ejercer su valiosa aportación.

Existe una amplia variedad de pacientes afectados de multitud de enfermedades que pueden recibir atención paliativa. La mayoría de los casos son enfermos afectados de procesos oncológicos pero hay una creciente deman-

da en patologías no-oncológicas: Infección VIH / SIDA avanzada; enfermedades avanzadas de un órgano vital (insuficiencia cardíaca, renal, hepática, respiratoria...); patologías degenerativas avanzadas; demencias; pacientes geriátricos (cuidados al final de la vida).

II. EL VOLUNTARIADO EN EL ÁMBITO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

“...del acompañamiento del enfermo, del marginado, del moribundo, del pobre cuyo único medicamento, a veces, es sólo una presencia amistosa”

Carta de identidad de la Orden Hospitalaria
de San Juan de Dios, p.37

1. Perfil del voluntariado en una u.c.p.

Cuando una persona decide trabajar como voluntaria en una Unidad de Cuidados Paliativos debe tener presente las situaciones con las que puede encontrarse y la importancia de hallarse en un momento personal cuyos duelos y madurez personal estén perfectamente situados. Por ello, se debe valorar su:

- **Madurez emocional, estabilidad psicoafectiva y flexibilidad cognitiva:** es importante que el voluntario se encuentre en un momento personal equilibrado, teniendo sus propios duelos personales elaborados y con gran capacidad de adaptación a las situaciones que va a vivir.
- **Acercamiento cordial a la realidad de la muerte y el sufrimiento:** hay que tener presente nuestro sentimiento ante la propia muerte y nuestra capacidad de aceptación de la vivencia del pro-

pio sufrimiento como experiencia personal que nos construye.

- **Capacidad de acogida, escucha activa y comprensión:** nuestra labor de acompañamiento nos exige estar preparados para la escucha y el respeto a la necesidad de comunicación del paciente, respetando su realidad en cada momento.
- **Capacidad de trabajar en equipo:** no estamos solos en la atención al paciente. Hay todo un equipo de profesionales con los que se trabaja y con quienes compartimos dudas, alegrías, dolor...
- **Creatividad e iniciativa** para ofrecer al paciente y a su familia opciones de ocio y descanso: un paseo, un masaje, música, juegos de azar, salidas exteriores... Debemos facilitar dentro de lo posible la propia autonomía del paciente y su familia.
- **Capacidad de aprender** nuevas estrategias, enfoques en la vida...

2. Actitudes del voluntariado

Además de un perfil técnico y humano adecuado, el voluntariado en cuidados paliativos debe desarrollar algunas actitudes características para encarnarse con sabiduría y estabilidad en el ámbito de los cuidados paliativos. Veamos algunas de las actitudes que la persona voluntaria debe desarrollar:

- **Tacto, diplomacia y discreción:** el voluntario debe tener la capacidad de poner los límites de su intervención sin inmiscuirse en aquello que el paciente y la familia no quiere.
- **No hacer ostentación:** es importante mantener la discreción y no alardear ni de bienes materiales ni emocionales; no debemos olvidar la situación de fragilidad en la que se encuentra el paciente y la familia.
- **Calor humano:** el voluntario dispone de un tiempo en su intervención muy valioso para acompañar al paciente que por el propio sistema sociosanitario no lo tienen el resto de profesionales. Este tiempo le permite poder demostrar al paciente que está ahí para acompañarlo en sus necesidades. Es una necesidad del paciente amar y ser amado como ser humano que es y el voluntario tiene la posibilidad de demostrar que está presente para cubrir, en parte, esa necesidad.
- **Amabilidad, cariño y respeto:** el paciente por su situación está en un momento de debilidad y sufrimiento, y por ello necesita sentirse querido y respetado. No necesita sermones y alteración, solo una mano amiga que le transmita tranquilidad y apoyo. En algunos momentos una sonrisa puede ayudar más que cualquier conversación.
- **Capacidad de escucha:** este punto trataremos de ampliarlo un poco más a lo largo de este cuaderno. Si nos ponemos en la situación del paciente de cuidados paliativos hemos de entender que se encuentra en un momento en el que se va

desconectando de la vida, y ahí es muy importante tener cerca una persona que le escuche, que le ayude a no sentirse solo. Es muy importante evitar la soledad de la persona que sufre. Escuchar no es fácil, no se puede improvisar, por ello los voluntarios deben estar preparados y necesitan dotarse de herramientas que faciliten el saber escuchar en situaciones difíciles como las que van a vivir. Se debe mostrar una respuesta empática y comprensiva. Hay que escuchar sin juzgar, permitirle el desahogo y que muestre sus miedos si él quiere.

- **Paciencia y tolerancia:** cuando acompañamos a un paciente es fácil que caigamos en el error de que vayan a nuestro ritmo. Corremos el riesgo de no adaptarnos a su situación e intentar que ellos se adapten al nuestro. Nos molestan sus quejas reiteradas, su conversación repetitiva, etc. Debemos manejar bien la situación y tener paciencia. Es su momento y debemos acompañarlos según lo marquen ellos.
- **Constancia y responsabilidad:** todo voluntario debe tener claro que está acompañando a un paciente en un momento de su vida difícil, debemos ser responsables del acompañamiento y respetar el compromiso que hemos adquirido. El paciente nos espera y no podemos ir y venir sin control ni responsabilidad.
- **Perseverancia:** en el acompañamiento diario nos vamos a encontrar con numerosas dificultades y contratiempos para los que debemos estar preparados. No podemos desanimarnos ante el primer problema. Es importante mantener cora-

je, disciplina y buen humor para afrontar lo que vaya transcurriendo.

- **Creatividad:** aunque la persona esté enferma no es incapaz, seguro que hay cosas que puede realizar y le ayudan a mejorar su autoestima pese a la situación en que se encuentra. El voluntario está ahí para fomentar la autonomía del paciente y su valía personal a través del refuerzo positivo (peinarse, jugar a las cartas, etc.).
- **Conocimiento y dominio de los propios sentimientos:** compartir el final de la vida es difícil y si no tenemos una suficiente madurez personal y un conocimiento de que todos vamos a vivir esa situación en un momento de nuestra vida, podemos confundir nuestros sentimientos y no acompañar al paciente adecuadamente. Debemos tener herramientas personales que nos ayuden a manejar esos sentimientos y a saber marcar los límites y la distancia. Debemos transmitir serenidad.
- **Cooperación con el resto del equipo:** debemos tener presente que nuestro trabajo está enmarcado dentro del trabajo de todo un equipo. No estamos solos. Es bueno compartir nuestras dudas y emociones con el resto de compañeros, así como el trabajo que estamos realizando. Todos debemos intervenir con los mismos criterios, de lo contrario podemos caer en el error de desorientar al paciente y la familia.
- **Secreto profesional:** nuestro trabajo está enmarcado dentro de un ámbito estructurado y no debemos olvidar nunca que lo que escuchamos

y compartimos es privado y propio de cada paciente y familia. Se debe tener especial cuidado de lo que hablamos en los pasillos, con otros voluntarios, etc.

3. Funciones del voluntariado en una u.c.p.

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

- Acompañar a los pacientes, principalmente a aquellos que están solos, estableciendo una comunicación activa y una respuesta empática y comprensiva.
- Fomentar el ocio y la calidad de vida de los pacientes y familias, pudiendo descargar a los cuidadores en algunos momentos.
- Fomentar la autonomía del paciente y su valía personal.
- Facilitar actividades lúdicas y de entretenimiento (paseos, juegos, lectura, etc.).
- Realizar pequeñas tareas o encargos.
- Compartir con el equipo momentos de descanso, experiencias vividas, información recibida asistiendo y formando parte activa de las reuniones del equipo.

- Suplir la atención, conversación, afectos, tiempos y demandas del paciente cuando no se cubren (familia, equipo...).
- Detectar necesidades y compartirlas con el equipo.
- Dar soporte emocional a la 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 y cursos de interés para mejorar la calidad de atención al paciente y familia.

4. Integración del voluntariado en una unidad de cuidados paliativos

El voluntario debería ser partícipe del entorno del equipo de trabajo de la Unidad de Cuidados Paliativos, asistiendo y formando parte activa de sus reuniones.

Es importante tener presente que el voluntario debe integrarse en los equipos de trabajo participando y aportando todo lo que su particular visión puede ofrecer. Hay que tener en cuenta que el voluntario, en general, proviene de otro mundo, no está implicado con la unidad a nivel laboral. De esta manera, su aportación es fresca, no técnica y siempre humana, con lo cual el trabajo del equipo se ve enriquecido. Por otro lado no debemos olvidar que el voluntario dispone de un tiempo para acompañar al paciente y a la familia que el resto de profesionales no

tiene, por lo que la conexión con el paciente es muy fuerte y las informaciones y situaciones que puede compartir en el seno del equipo son muy importantes para mejorar la atención al paciente.

El reto, a nuestro entender, es conseguir que el personal sanitario no vea al voluntario como alguien extraño o un bicho raro. El equipo debe facilitar al voluntario, no solo integración, sino formación, información e incluso apoyo emocional, con la dificultad que esto conlleva.

Habitualmente, el profesional está ocupado con su trabajo y a veces no tiene tiempo o interés que prestar. Hay personal sociosanitario que vive la presencia del voluntario como un intruso, alguien que puede quitar puestos de trabajo, etc. Es importante que vayamos transmitiendo la realidad del voluntario y su trabajo dentro de los equipos, fundamentalmente para mejorar la atención integral del paciente. Cubrir ese espacio de acompañamiento al paciente marca la diferencia entre una atención técnica y una atención además humana, fundamentalmente por el tiempo de soledad que tratamos de evitar al paciente y que como ya hemos mencionado en varias ocasiones a lo largo de este cuaderno, las propias estructuras sociales y sanitarias no permiten a los distintos profesionales.

III. BUENAS PRÁCTICAS DEL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

“El que no se pueda hacer nada para detener la enfermedad, no significa que no haya nada que hacer”

Dame Cicely Saunders

1. Reglas de comportamiento del voluntariado

- No aceptes dinero ni le des a nadie aunque la petición parezca muy justificada. Si se te da el caso déralo a los profesionales correspondientes.
- No aceptes regalos ni los hagas, si te apetece ofrecer algo que sea con una causa justificada. Ten en cuenta que algún tipo de sustancias (tabaco, caramelos) pueden perjudicar al paciente dada su patología y dar a un paciente sí y a otro no puede crear agravios comparativos.
- No compres nada ni saques dinero de la cuenta de ningún enfermo aunque te lo pida de manera expresa. El hospital tiene cauces establecidos para dar respuesta a este tipo de necesidades.
- Los pacientes tienen una dieta ajustada a su patología; no les des nunca comida de fuera del hospi-

tal y tampoco les invites a la cafetería del centro, solo puedes perjudicarles en su recuperación.

- Hay pacientes que tiene necesidades especiales en la ingesta de líquidos; no tires agua de los vasos aunque la percibas opaca, pueden ser espesantes.
- Evitar interrumpir la conversación del paciente hablándole de nuestros problemas personales y de nuestros asuntos propios.
- Moverse con discreción en las unidades de paliativos.
- No intentes sustituir al médico ni a la enfermera opinando o dando consejos sobre los tratamientos; los profesionales saben por qué se siguen determinadas pautas con los pacientes. Si tienes alguna duda o piensas que hay alguna confusión, háblalo con los profesionales fuera de la habitación del paciente. Lo mejor para los pacientes y familiares es conocer a un equipo totalmente cohesionado, con una opinión y un objetivo común.
- No movilices a ningún paciente, pregunta a las auxiliares ante cualquier duda o actuación.

2. Pautas para el acompañamiento a un enfermo en cuidados paliativos

Una de las principales características del dolor consiste en el aislamiento del enfermo. La vida sigue su curso, pero él ya no participa. Todo sigue el ritmo del tiempo, mas el

enfermo se siente incapaz de seguir ese ritmo y todo se vuelve como algo muy lejano. El visitante por muy cercano que se sienta y por muy unido que esté a él nunca va a poder tocar esa sensación.

El voluntario seguirá siendo una persona con salud, con un futuro y que pasado su tiempo de acompañamiento va a volver a su casa, con su familia y va a continuar con su vida diaria, independientemente de que el enfermo siga postrado en su cama. Por todo ello:

- **Tómate tu tiempo.** Esto no quiere decir que tengas que estar mucho tiempo con el paciente, sino que el tiempo que estés que sea de calidad. Siéntate a su lado y habla con él con tranquilidad y naturalidad. Esto dará al paciente la impresión de que tenemos todo el tiempo del mundo para él, aunque en ocasiones y por características propias del paciente la visita se limite en un corto espacio de tiempo. Recuerda que el paciente tiene mucho tiempo y si tú entras con prisas y agobios vas a dejar a la persona confundida e inquieta.
- **Actúa con normalidad.** Entrar en una habitación de manera sigilosa y con un semblante compasivo no ayuda en nada a un enfermo. Tampoco puede agradarle mucho al enfermo comentarle reiteradamente lo bien que se va a poner de aquí a cuatro días y lo bien que está un familiar que le ocurrió lo mismo que a él y que ahora está totalmente recuperado.

No es conveniente preparar la visita a un enfermo; la probabilidad de que la conversación que tenemos preparada prevalezca sobre lo

que tenga que decir el enfermo es demasiado pequeña.

- **Comunicación.** Lo importante es dejar al enfermo hablar de lo que a él le importa y preocupa; en definitiva debemos actuar con naturalidad.

Procura no eludir el dolor que el paciente te manifiesta; no intentes cambiar la conversación desviándola a temas más agradables para no hacer sufrir al paciente. ¿Quién está evitando el dolor en esos momentos?, ¿el paciente o el voluntario? Comprende que tú estás ahí para apoyar en esos duros momentos.

Habitualmente los momentos en los que uno se queda bloqueado, en los que el dolor resulta insoportable, en los que no puedes escuchar bien... se trata de dolores propios y no del paciente. Intenta hablar de lo que sientes en estos momentos con otros miembros del equipo, con otros voluntarios. Son momentos para conocerse más y aprender a acompañar mejor.

Cuida la conversación, céntrala en el paciente, intenta situarte en el lugar del enfermo y pregúntate qué te gustaría que te dijera a ti o si el que estuviera en la cama fuera alguien muy cercano a ti. Si realmente consigues empatizar con él, no cometerás el mínimo error.

- **Comunicación no verbal.** Siéntate a su lado, esto hará que te pongas al mismo nivel y hará que la situación de inferioridad del enfermo desaparezca.

No te sientes encima de su cama, es el territorio del paciente y puede sentirse invadido.

Piensa que la posición de tu cuerpo en ocasiones dice más que tus palabras. Procura tener tu cuerpo inclinado hacia delante en la conversación, no cruces los brazos o las piernas, da sensación de aburrimiento o enfado.

Colócate donde el enfermo te vea bien y esté cómodo, no fuerces su postura.

- **No es nada personal.** Generalmente el enfermo es una persona agradecida y que va a ser agradable por naturaleza, pero es posible que en ocasiones no seas bien recibido. Compréndelo, ponte en su lugar y piensa que no es nada contra ti; ni como persona ni como voluntario. Recuerda su situación de enfermedad, pueden fatigarse con facilidad y una conversación de diez minutos puede resultar agotadora. Ofrécele al cabo de unos días otro rato de tu tiempo, una segunda oportunidad. Esto le hará saber que no lo juzgas y que entendiste su malestar el día anterior.
- **Recuerda que es una persona.** Una persona que está pasando por una situación de enfermedad, pero eso no significa que haya perdido sus derechos como persona. Por el hecho de estar enfermo no hay que tratarle como si fuese un niño o a un discapacitado intelectual.

Piensa en lo que se dice delante de él, aunque esté en situación de inconsciencia. No sabemos lo que se percibe en esta situación, y recuerda que tus palabras pueden ser muy beneficiosas,

pero también muy perjudiciales. Nuestra actitud será en todo momento como si pudiera oírnos y vernos. Estas actitudes serán copiadas por la familia, que muchas veces afronta el deterioro del paciente con miedo y sin saber cómo reaccionar.

3. ¿Cómo ayudar al enfermo en fase terminal?

¿Qué puedo ofrecer?

El paciente se mete en sí mismo, se siente aislado tanto física como emocionalmente. En ocasiones se teme visitar al paciente porque no se sabe lo que decir y esto el paciente lo percibe, aumentando su soledad. Por eso es tan importante la presencia de un voluntario, especialmente con los pacientes al final de la vida.

Lo mejor que se puede hacer por él es estar a su lado y escucharle.

Un acompañamiento respetuoso y comprensivo le indica que estamos dispuestos a apoyarle ante lo que se pueda encontrar. También debemos respetar sus deseos de estar solo.

¿Cómo me debo comportar?

- No impongas lo que el paciente debe hacer.
- No transmitas juicios de valor negativos.
- No des consejos, evita las frases hechas.

- No interrumpas cuando el paciente habla.
- Escucha y comparte emociones.

¿Cuál ha de ser mi comunicación con los enfermos?

Es normal que los moribundos expresen marcados sentimientos de regresión e intensas demandas de protección y afecto.

Una buena comunicación favorece el control de la ansiedad y el dolor.

El éxito de la comunicación nace de la conjunción entre: saber escuchar + empatía + aceptación.

Más importante que saber qué decir es cómo hacerlo

- Adaptarse a la intensidad y forma de hablar del interlocutor. Imitar su tono de voz (susurro, lentitud...).
- Utilizar expresiones faciales, signos de asentimiento, parafrasear o hacer alguna pregunta o reformular (ejemplo: "si te he entendido bien has dicho que...").
- "Saber estar" en silencio.
- No cambiar de tema a no ser que quiera el paciente.
- No dar consejos demasiado temprano.

Componentes de la empatía

- Identificar la emoción que el enfermo está afrontando.
- Evaluar el origen de la emoción investigando el origen, preguntándole por ella al paciente: ¿qué te hace estar triste?, ¿a qué crees que se debe?, ¿dónde encuentras fuerzas?
- Responder de manera que se vea que hemos conectado.

La manera más útil de experimentar la empatía sería formularnos estas preguntas: ¿cómo me sentiría yo en sus circunstancias?, ¿qué querría que me dijeran o me ofrecieran?

Aceptación

La aceptación se manifiesta a través del interés que se demuestra en lo que dicen, en permitirle expresar sus sentimientos sobre la enfermedad y la vida, sin forzarle a aceptar una situación si él se resiste y acoger sus respuestas sin reaccionar de una forma que se interprete como un rechazo.

Muchas veces indicamos a los enfermos cómo deben comportarse, hacer o cambiar para que todo vaya bien, pero en situación terminal éstos se sentirán mejor si saben que son aceptados tal como son, como unas personas únicas y singulares.

¿Cómo manejar la comunicación no verbal?

Si las palabras bien usadas pueden ser terapéuticas, transmitimos mucho más con nuestra actitud y nuestros silencios y más aun cuando combinamos una respuesta verbal con un gesto táctil.

El modo en que miramos a alguien o cómo le damos la mano es muy importante cuando las palabras se hacen incomprensibles a consecuencia de la enfermedad o de la intensidad emotiva del momento. Sentarse a su lado manifiesta una actitud de escucha en sus propios términos.

Recuerda que es muy importante tu sonrisa, los movimientos de cabeza, el tono de voz, los gestos de las manos, una ligera inclinación hacia delante manifiestan calor e interés personal.

El tacto es un forma básica de comunicación, también es uno de los primeros sentidos en desarrollarse y uno de los últimos en desaparecer.

En caso de padecimiento grave, la necesidad de contacto físico es muy grande. No se puede valorar en toda su extensión el bien que se hace al sujetar su mano, tocar su hombro, o una simple caricia.

También tenemos que considerar que para algunas personas puede parecer una intromisión a su intimidad. Por lo tanto habrá que ir con cuidado, es aconsejable al finalizar la primera visita un toque ligero en el brazo o en el hombro. Si dudas de si has molestado o no con un gesto, pregúntaselo al paciente. Seguro que se inicia una conversación que te permitirá conocerlo más y mejor. Y

así, tú demostrarás que no te importa equivocarte, sino que tu objetivo es aumentar su bienestar.

¿Cómo puedo responderle ante su enfermedad?

Muchos enfermos presienten la gravedad de su mal y piden saber la verdad sobre su estado.

En ese caso tendremos que averiguar qué es lo que saben y si esperan que se les tranquilice o si realmente desean conocer la verdad.

Es importante que la iniciativa de conocer parta del propio enfermo y que sea él el que escoja el momento.

La verdad soportable es aquella que el enfermo pueda asumir y aceptar y estará de acuerdo a su grado de requerimiento y comprensión.

Dejar la puerta abierta a la esperanza no es lo mismo que dar falsas expectativas.

Recuerda que, como voluntario, tu principal misión será escucharle y conocer el porqué de su pregunta, una vez elaborada esta parte remítele a su médico, coméntale que tú no eres personal sanitario, y como tal desconoces su diagnóstico.

¿Qué es la conspiración de silencio?

Es muy probable que tanto el paciente como la familia conozcan el diagnóstico de la enfermedad pero que actúen como si nada anormal ocurriese por el temor de que la revelación de la otra parte provoque en ésta una profunda tristeza.

Quienes por lo general se oponen a que la otra parte conozca su situación lo hacen por un instinto primario de protección.

Sin embargo la gran mayoría de los pacientes saben lo que tienen ya que es casi imposible no darse cuenta de los cambios que experimenta su cuerpo. Esto les indica más sobre su mal que lo que les dicen los demás. Generalmente un problema compartido se sobrelleva mejor, en especial cuando se refiere a la vida y la muerte.

El ocultamiento mutuo de la verdad impide una adecuada comunicación del paciente con la familia, basada en falsas esperanzas y verdades a medias, lo que lleva a la represión y al aislamiento emocional del paciente.

¿Cómo ayudarle a mantener la autoestima?

La fase terminal es un proceso de pérdidas sucesivas: habilidades físicas, identidad social, atractivo y sobre todo autonomía.

Para fomentar la autoestima los cuidadores y voluntarios debemos evitar la sobreprotección. Debemos permitirle que siga haciendo por él mismo las actividades que sea capaz y participando en su cuidado personal, aunque la tarea sea más duradera en el tiempo.

Pautas a seguir:

- Focalizar su atención en lo que todavía es capaz de hacer y no en las habilidades que ha perdido.
- Darle mensajes de comprensión y ayuda.

- Permitir expresar libremente sus emociones.
- Atender los pequeños detalles.
- Hacerle partícipe de las pequeñas decisiones.

¿Es posible que deseen la muerte?

Cuando un enfermo pide la muerte a pesar de los cuidados recibidos podemos descubrir lo que se esconde detrás de esta petición.

- Falta de apoyo psicológico.
- Angustia, desesperación.
- Insuficiencia de tratamiento paliativo.
- Dolor mal controlado.
- Miedo al encarnizamiento terapéutico.
- Sentimientos de ser una carga familiar.

Muchas veces los pacientes realmente no desean morir sino no vivir por más tiempo gracias a un tratamiento médico que les mantenga con vida de una manera artificial.

¿Cómo cuidarle en la inconsciencia?

En la proximidad al fallecimiento muchos pacientes entran en un estado crepuscular entre la vida y la muerte. En esta fase parece que continúan siendo conscientes del sonido, del tacto y de otros sentidos.

Esto se demuestra ya que algunos pacientes se tornan molestos e intranquilos si se les deja solos, o apacibles cuando alguien se sienta a su lado y les coge de la mano. Por ello cuando nos acerquemos a algún paciente en esta situación le trataremos con la misma delicadeza que si estuviera consciente. Respetar de esta forma su dignidad, no solo ayuda al paciente, sino a su familia.

En ocasiones el enfermo desea abstenerse de toda comunicación, aunque esté consciente mantiene sus ojos cerrados casi todo el tiempo y rehúsa comer y beber. Puede ser una forma de evitar el dolor de la partida y prepararse para la muerte.

¿Por qué fases atraviesa un enfermo en fase terminal?

La persona que atiende a un moribundo debe conocer y comprender hasta cierto punto las etapas por las que el individuo pasa al final de la vida.

- **1º etapa; *shock*.** En la fase de choque el cuidador deberá apoyarle con su compañía y sus silencios, dándole tiempo para contestar sus preguntas con un sentido realista.
- **2º etapa; *negación*.** El acompañante no le forzará a que reconozca lo que está negando y ofrecerá su disponibilidad para escucharle.
- **3º etapa; *ira*.** En esta etapa el enfermo manifiesta con su enfado que quiere ser tomado en cuenta y que no está muerto en vida. Esta etapa es transitoria y requiere de una especial paciencia por parte de todos los cuidadores y voluntarios.

- **4º etapa; pacto.** El paciente tiende a negociar con una instancia superior, tendremos que respetar sus motivos, aunque en ocasiones no sean muy claros.
- **5º etapa; aceptación.** La realidad se impone y el paciente sabe que va a morir. Vuelven a ser fundamentales el silencio, la disponibilidad y las demostraciones de afecto. No obstante debemos recordar que la mayoría de los pacientes esperan que las cosas cambien, y esa esperanza no se debe destruir.

¿Qué hacer para aliviar el sufrimiento?

Una vez controlados los síntomas del enfermo nos podemos preguntar cómo se le puede ayudar para que viva mejor el momento presente y procure aceptar sus limitaciones.

Muchas personas refieren que lo que más temen es el proceso de la muerte antes que la misma muerte.

Las personas generalmente tienden a ser más espirituales y trascendentes y menos religiosas cuando afrontan su propia mortalidad. Escuchar sus reflexiones sobre temas espirituales, el significado de la vida, la razón del sufrimiento, a menudo les sirve para obtener cierta paz interior.

En ocasiones se producen crisis de valores espirituales, pero afortunadamente esta etapa suele ser transitoria.

Ciertas personas requieren un asesor religioso, debemos ser respetuosos con ello y considerarlo como uno más de sus derechos.

¿Cómo tratar con la familia del enfermo?

En los cuidados paliativos siempre tenemos que tener en cuenta lo siguiente: la unidad a tratar es el paciente y la familia.

La familia se enfrenta a una serie de retos:

- Encontrar el equilibrio entre actuar con naturalidad o exagerar los cuidados.
- Redistribuir las tareas.
- Aceptar apoyos.
- Ayudar al enfermo a despedirse y dejarlo todo en orden.

Por estos motivos la familia suele pedir información clara sobre la enfermedad.

Para el alivio de la tristeza y de la ansiedad de las familias el voluntario puede colaborar escuchándolo y utilizando técnicas que favorezcan la comunicación y la ruptura de la conspiración de silencio.

Y ante la muerte, ¿cómo he de reaccionar?

Un fallecimiento en la familia puede desencadenar diversas emociones acumuladas en el tiempo. La aceptación de la pérdida y el dolor de un ser querido puede motivar un cambio en las relaciones interpersonales haciendo que los que quedan aprendan a entenderse mejor entre sí.

La expresión abierta de la pena es algo natural y muy saludable, representando una salida psicológica y fisiológica para las emociones reprimidas.

Los sentimientos de pérdida afectan de manera muy diversa a los distintos miembros de la familia dependiendo de la edad y de la relación con el fallecido.

Los grupos de mayor riesgo en hacer un duelo patológico son los niños entre 3 y 5 años y los adolescentes.

Otros aspectos que pueden acentuar un duelo patológico son los siguientes:

- Deudos con un escaso apoyo social.
- Viudas jóvenes con niños en casa.
- Hijos que hayan perdido a su madre.
- Duración de la enfermedad y causas que la rodearon.
- Antecedentes de enfermedades depresivas o intentos de suicidio.
- Aumento de la ingesta de alcohol y tranquilizantes.

En los ancianos el duelo suele durar más tiempo por las dificultades para ajustarse a los cambios, la soledad y el temor hacia el futuro; todo ello hace aumentar la mortalidad en el primer año de viudedad.

El principal problema no está en la muerte, sino en cómo afrontar la propia existencia y abordar el dolor de una manera creativa.

Hay dos maneras de afrontar la muerte. Una muerte o te adormece o te despierta. Podemos sentarnos y lamentarnos por nuestra propia vida o esforzarnos en sacar lo mejor a la vida.

La mayor parte de la gente no “supera” ni “olvida” una pena; primero aprende a aceptarla y luego a vivir en su compañía.

En la fase final del duelo la necesidad de compañía y cordialidad es enorme, por lo que el afecto y la preocupación que se le demuestre son las maneras más humanas que existen para contribuir a la autoestima y al alivio de la pena.

4. El necesario cuidado de la persona voluntaria

4.1. ¿Cómo se cuida a sí mismo un voluntario de cuidados paliativos?

El voluntario debe desarrollar valores, habilidades y disposición interior para manejar las diversas situaciones que se presentan en el cuidado del paciente y en la atención adecuada a la familia.

Para una buena relación no basta la buena voluntad y los buenos modales, también es necesaria una formación continua en lo referente a ayuda, sensibilidad y paciencia para poder sobrellevar una carga emocional tan grande y no quemarse en el intento.

Un voluntario en cuidados paliativos deberá asumir en sí mismo previamente el contenido de la enfermedad y el sufrimiento.

Para ello un arma fundamental es la empatía, preguntarnos a nosotros mismos cómo serían nuestras reacciones en estos momentos y qué es lo que nos gustaría que nos dijeran.

El voluntariado en cuidados paliativos es algo fundamental dentro de los equipos multidisciplinares. Hoy en día acercarnos a quienes sufren da miedo, quizá porque tememos nuestro propio dolor y no poder afrontarlo. Atender a un enfermo terminal y a su familia es una tarea agotadora y en ocasiones tremendamente dura, pero a su vez es una de las cosas más positivas que un ser humano puede hacer por otro.

El voluntario para no quemarse, debe aprender a valorar lo que tiene sentido, a ser tolerante consigo mismo, a tomarse un descanso, a saber recargarse emocionalmente, a saber recibir ayuda, a dejar sitio para que otros también intervengan y emplear su tiempo libre en cosas que le hagan feliz, como cultivar la amistad y armonizar el voluntariado y su vida familiar.

De hecho, la experiencia nos dice que un síntoma claro de quemamiento es que el voluntario empiece a tratarse mal a sí mismo, a los pacientes y a las personas que les rodean. También lo es la desmotivación en la tarea. Por eso hemos de poner especial empeño el que el voluntariado se cuide y entre todos nos cuidemos desarrollando estrategias personales, formativas y relacionales que hagan de la acción voluntaria un elemento dinamizador y humanizador de nuestra propia vida.

4.2. Medidas para protegerse del quemamiento

En el ámbito del autoconocimiento personal

- Aprender a reconocer las propias limitaciones.
- Desarrollar unas expectativas realistas.
- Tener un soporte externo, mantener sus amistades.
- Saber comprender y disculpar.
- Cuidar de sí mismo y de los miembros de su familia.
- Cultivar el sentido del humor.

En el ámbito de la formación

La formación es clave para prevenir el síndrome del *burnout*. Un voluntario formado se sentirá con recursos para hacer frente a las dificultades. De manera especial hay que cultivar los siguientes aspectos:

- Formación en comunicación asertiva: permitirá al voluntario ser capaz de decir no, de pedir ayuda y de dar y recibir un cumplido.
- Formación en estrategias de solución de problemas, en técnicas reductoras de ansiedad y en estrategias de auto-regulación cognitiva.
- Relación de ayuda.

- Desarrollar la empatía para percibir los sentimientos de otras personas.
- Trabajo en equipo.
- Saber cómo poner límites a la demanda de los familiares y los pacientes.
- Técnicas de autocontrol emocional.

Otras estrategias útiles

- Hacer explícitos los objetivos, de modo que sean realistas y realizables.
- Realizar actividades gratificantes fuera del ámbito del voluntariado.
- Permitirse emocionarse: deben valorarse como algo natural y como procesos que facilitan la adaptación.
- Fomentar el sentido del humor y agradecer lo que uno tiene, en lugar de lamentarse por lo que no se tiene.

Estrategias interpersonales

- Saber pedir apoyo a los demás. Es muy beneficioso tener personas con las que desahogarse.
- Compartir información consensuando decisiones.
- Compartir dificultades.

- Facilitar con el comportamiento la cultura de equipo, reconocer los éxitos de todos, incluidos los de uno mismo.
- Admitir los límites personales.
- Utilizar el acuerdo y la negociación en lugar de la imposición, como forma de resolver conflictos.
- Convertirse en una figura facilitadora para el resto del equipo. Ser alguien que refuerza y da apoyo es, sin duda, un buen comienzo para ser apoyado y reforzado.

*“Si podéis curar, curad, si no curáis, calmad,
y si no podéis calmar, consolad”*

S. Murphy



IV. MÚSICA ENTRE LA VIDA Y LA MUERTE

(Testimonio de un voluntario de u.c.p.)

Como voluntario en una Unidad de Cuidados Paliativos, ¿puedo hacer algo más que acompañar a enfermos y familias? Como músico, tuve la osadía de pensar que podría hacer algo más.

Este proyecto, desde el máximo respeto a las situaciones de dolor y sufrimiento que conlleva la enfermedad, tiene el objetivo de añadir a los cuidados sanitarios propios de una unidad de cuidados paliativos, el valor terapéutico de la música, contando con el apoyo y la aprobación de la Coordinación de Voluntariado de la Fundación San José así como de la Dirección Médica del centro. No pretende ser un ejercicio de musicoterapia en un sentido académico sino más bien una labor de acompañamiento a la enfermedad, el dolor y la soledad desde la música.

En cierta ocasión, un enfermo de la U.C.P., al cual era prácticamente imposible sacarle más de una palabra seguida, me escuchó tocar la flauta travesera en un oficio de Pascua. Para mi sorpresa, se dirigió a mi muy interesado preguntándome por aquel instrumento y se me sugirió darle un pequeño recital en su habitación.

De esta manera surgió el realizar unos pequeños conciertos de flauta travesera una vez al mes, en una especie de humilde ejercicio de musicoterapia. Tomando como base discos compactos con grabaciones originales y otras específicas para la flauta con el acompañamiento instrumental, intento diseñar un programa equilibrado de música clásica y ligera que no supere los 45 minutos. Recientemente también he incorporado elementos de la música tradicional occidental y especialmente oriental, intentando aportar la sabiduría terapéutica de estas músicas y que residen en el subconsciente de la Humanidad.

En alguna ocasión alguien ha opinado que la música que selecciono es "triste". Algunas piezas pueden resultar tristes o melancólicas al oyente, pero en general mi búsqueda es de una música que ayude a la interiorización o introspección y desde luego siempre alejada de cualquier tipo de estridencia que pueda molestar u ofender. Ya los griegos consideraban dos opciones cuando reflexionaban acerca de las propiedades terapéuticas de la música: una alopática y otra homeopática. Yo desde luego me encuentro más cerca de esta segunda. Si quiero ayudar a luchar contra la tristeza que, en general puede ser una nota predominante en la unidad, una música triste o melancólica hace que el oyente en ese estado se identifique con ella y en ese consuelo encuentre un pequeño peldaño para, por un momento, salir de esos sentimientos.

Cuando empiezo a colocar todos mis "trastos" en medio del pasillo central del pabellón, familiares y enfermos me observan con extrañeza, y al comenzar a tocar únicamente dos o tres personas se han situado como espectadores. Sin embargo, al reclamo de la música y tímidamente empiezan a acudir sacando sillas de las habitaciones creando un improvisado auditorio. Frente

a la indiferencia de algunos, reconozco que el resultado puede ir desde las lágrimas, a algún baile al son de "Dos gardenias".

En una ocasión, me comentaron el caso de una señora en avanzado estado de su enfermedad que pidió a su familia que abriera la puerta de su habitación para poder escuchar mejor esa flauta que se oía a lo lejos. También, en un escrito de agradecimiento a la unidad por parte de la hija de un paciente, ésta resaltaba que su padre había se había marchado a la otra vida arrojado bajo el Ave María de Schubert interpretado por un voluntario.

En buena parte de las ocasiones, el ambiente que se vive en la habitación de un enfermo terminal es de gran dolor y crispación. La familia, cuando existe, cierra filas entorno al enfermo de manera que todo aquel que no sea un profesional de la medicina se convierte en

un intruso. Para el voluntario es una situación que dificulta su labor; una habitación atestada de gente se convierte, dicho en términos coloquiales, en "territorio comanche" y debe hacer suya aquella máxima de la estrategia que dice que una retirada a tiempo es una victoria. Para mí, esta actividad se convierte en un recurso más para acceder a personas con las cuales las palabras no son suficientes. En un primer momento puede resultar muy arriesgado invadir un territorio tan lleno de dolor como una U.C.P. y pensar ¡Dios mío, música entre moribundos!. Sin embargo, pienso que precisamente aquí, donde las palabras se derrumban como castillos de arena, entra en juego el lenguaje no verbal. La música tiene la capacidad de movilizar los sentimientos más escondidos que llevamos en nuestro interior, abre nuestro corazón porque nos hace escuchar precisamente con el corazón, no con los oídos de la razón.

Toda experiencia tiene luces y sombras y tengo que reconocer que en algún momento la reacción de algún familiar no ha sido muy comprensiva hacia esta actividad provocando comentarios del tipo: "Para músicas estoy yo". A la normal situación de dolor se une esa noción de nuestra sociedad contemporánea de considerar la música como objeto de diversión, entretenimiento y consumo. Nada más alejado de los que como yo, consideramos la música como algo que nos ayuda a trascender. Una tribu de indios americanos la define así: "La música es un regalo que los dioses hicieron a los hombres para que se comunicaran con ellos". Poco más puedo decir.

La U.C.P. no es un espacio donde tenga cabida la rutina y uno se pueda acomodar. Hay que vivir el momento con cada persona porque ese momento puede ser el único que puedas compartir con ella. Las situaciones cambian cada día porque el ritmo de la muerte es imparable y los pacientes se suceden, en algunas épocas, con una celeridad que es difícil de asimilar. Por este motivo, mi actividad musical igualmente sufre de diferentes acogidas y, lo que en la mayoría de los casos es recibido con agradecimiento y emoción, en otros es acogido con una total indiferencia y extrañeza. Esto hay que llevarlo con naturalidad y comprensión porque cada persona se encuentra en una situación vital diferente. Aquí uno no puede pretender la "gloria artística".

Aunque por mis circunstancias personales nunca me he dedicado profesionalmente a la música, he tocado en diferentes formaciones ante públicos muy diversos, y puedo decir sin duda, que nunca he experimentado mayor satisfacción como músico que en mis actuaciones ante la especial audiencia de la unidad. El gran violinista Yehudi Menuhin decía "Con la vida se nos ofrece la música" y a mi se me ocurre apostillar que no la debemos

negar en su última etapa. Como bien saben las tradiciones espirituales tibetanas, budistas, cristianas o hindúes, la música, el canto y la oración son un puente tendido al final de nuestro viaje en la vida. Si en algún momento, alguna de mis melodías, a través de pasillos y habitaciones, ha llenado durante un instante el vacío que causan el dolor y las lágrimas, habrá merecido la pena.

*Miguel Angel Mota. Voluntario en la U.C.P.
San Benito Menni – Fundación Instituto San José, abril de 2008*

V. GLOSARIO

A

Adenocarcinoma.- Tumor maligno que se origina en el tejido glandular.

Adenoma.- Tumor benigno que se origina en el tejido glandular.

Afasia.- Pérdida o trastorno de la capacidad del habla.

Angioma.- Tumor benigno de vasos sanguíneos.

Ansiedad.- Sensación difusa de angustia o miedo, sin que quien lo sufre pueda identificar la causa del miedo.

Anorexia.- Pérdida de apetito.

Astenia.- Término médico para el cansancio.

B

Biopsia.- Extracción de una muestra de tejido para examinarla y detectar la presencia de células cancerosas.

Bioética.- Estudio de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, según

valores y principios morales. Es la disciplina que trata de dar razones del porqué está bien o mal una decisión, no es una imposición y tiene que razonar la respuesta.

Bomba de cobalto.- Aparato empleado para la administración de radioterapia externa. Actualmente este método está siendo sustituido por los aceleradores lineales.

Bomba de infusión.- Inyección de analgésicos a ritmo continuo.

C

Cáncer.- Tumor maligno cuyas células son anormales y se reproducen de manera incontrolada.

Caquexia.- Estado de extrema desnutrición.

Carcinoma.- Tumor maligno derivado de estructuras glandulares, constituye el tipo más común de cáncer.

Comités de Bioética.- Estructuras de diálogo y decisión interdisciplinar que intentan resolver los conflictos de valores que se dan en la investigación o en la práctica clínica.

Cuidados paliativos.- Atención específica, activa e integral que deben recibir tanto los pacientes con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable como sus familias, atendiendo a todas sus necesidades. Los fines principales son: aliviar el dolor, mejorar el bienestar emocional, mental y espiritual y dar apoyo a los miembros de la familia durante y después de la enfermedad.

D

Disartria.- Pérdida o trastorno para la articulación de las palabras producida por una lesión cerebral.

Disfagia.- Pérdida o trastorno para tragar.

Disnea.- Dificultad respiratoria.

Displasia.- Proliferación anómala de células, caracterizada por la pérdida en el arreglo del tejido normal y la estructura de la célula. Estas células suelen volver a su estado normal, pero en ocasiones se convierten en malignas.

Duelo.- Serie estereotipada de fases por las que atraviesan los familiares tras la muerte de un ser querido.

E

Edema.- Acumulación de líquido en las cavidades del organismo.

Efecto placebo.- Mejoría de una enfermedad atribuibles a la mera sugestión que ocasiona el estar tomando una medicación que se supone eficaz.

Estadio.- Cada una de las fases en las que se divide la evolución del tumor concreto.

Estrés.- Tensión provocada por situaciones agobiantes que originan reacciones psicósomáticas o trastornos psicológicos graves.

Ética.- Análisis sistemático, crítico y formal de lo que es correcto o incorrecto, bueno o malo; o también el estudio sistemático del comportamiento humano en función de una escala de valores.

Ética de Mínimos.- Principios bioéticos básicos exigidos a nivel universal a partir de los principios de "No-Maleficencia" y "Justicia".

Ética de Máximos.- Principios que busquen la excelencia ética "Beneficencia" y "Autonomía".

Eutanasia.- "eu": del griego bien, "thánatos": muerte. "Morir bien, sin más". Socialmente se entiende como poner eficazmente término a la vida de alguien, que se halla en inminente peligro de muerte, mediante una acción u omisión con el fin de abreviarle sufrimiento.

F

Fibroma.- Tumor benigno, frecuentemente en la mama, compuesto por tejido fibroso.

Fibrosarcoma.- Tumor maligno que puede originarse como fibroma.

Futilidad del cuidado.- Tratamiento que no merece la pena instaurarse en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz. También puede entenderse como LET "Limitación del esfuerzo terapéutico".

G

Glioma.- Tumor maligno de las células gliales.

H

Hepatocarcinoma.- Tumor maligno primario del hígado.

Histerectomía.- Extirpación del útero o matriz.

Hormonoterapia.- Procedimiento para el tratamiento de algunos tumores como el cáncer de mama o el de próstata.

I

Ictericia.- Coloración amarillenta de la piel, de las membranas mucosas o de los ojos.

Inmunoterapia.- Tratamiento que se basa en la estimulación del propio sistema inmunológico del paciente para que sea capaz de reconocer y eliminar las células tumorales.

Insomnio.- Dificultad para iniciar el sueño o para mantenerlo el resto de la noche.

L

Linfedema.- Bloqueo de los ganglios linfáticos u obstrucción linfática.

Linfoma.- Conjunto de enfermedades cancerosas desarrolladas en el sistema linfático, que también forman parte del sistema inmunológico.

M

Mastectomía.- Extirpación de toda la mama o de parte de ella.

Melanoma.- Nombre genérico de los tumores melánicos o pigmentados.

Metástasis.- Diseminación de células tumorales malignas a órganos distantes del tumor primario.

Mioma.- Tumor benigno que se desarrolla dentro o pegado a la pared del útero.

Moral.- Conjunto de normas y creencias por los que las personas o pueblos consideran lo que es correcto o incorrecto, bueno o malo, de la conducta humana (cristiana, musulmana, socialista, cívica...).

N

Necrosis.- Muerte patológica de un conjunto de células o de cualquier tipo de organismo.

Neoplasia.- Alteración de la proliferación, que se manifiesta por la formación de una masa o tumor.

O

Oncológica.- Especialidad médica que estudia los tumores benignos y malignos; es decir, el cáncer.

Opiáceos.- Sustancias o fármacos derivados del opio, entre los que se encuentra la morfina y la codeína.

Osteosarcoma.- Tumor óseo maligno.

P

Paternalismo.- Hábito de tratar o gobernar a los otros como el padre trata y gobierna a sus hijos. Actitud beneficente del médico que obvia la participación en la toma de decisiones del enfermo y familia sin respetar su autonomía.

Placebo.- Sustancia que no tiene efecto en el cuerpo, pero que realiza un efecto beneficioso en el paciente.

Principio de No-Maleficencia.- "*Primum non nocere*" (en beneficio del enfermo). Obliga más no hacer el mal que hacer el bien (no estamos obligados a hacer el bien a una persona en contra de su voluntad, pero sí a no hacerle daño).

Principio de Justicia.- Obliga a poner entre paréntesis los intereses particulares de todos los participantes y actuar con equidad; es decir, tratando a todos los seres humanos con igual consideración y respeto, sin establecer otras diferencias entre ellos que las que redunden en beneficio de todos, en especial de los menos favorecidos.

Principio de Beneficencia.- Obligación moral de actuar en beneficio de otros. El profesional de la salud pone el máximo empeño en atender al paciente para mejorar su salud, de la forma que considere más adecuada.

Principio de Autonomía.- Respeto a las personas, todos los individuos deben ser tratados respetando sus decisiones siempre que estén capacitados para ello. Está protegido por ley, que tiene en cuenta la libertad y responsabilidad del paciente, que decide lo que es bueno para él.

Principio del doble efecto.- Puede ser que, para intentar aliviar algún síntoma con el que el paciente está sufriendo, tengamos que administrar una dosis que además de controlar el síntoma provoque la inconsciencia del individuo y, eventualmente, acortar la vida del enfermo. El beneficio es buscado directamente por encima del riesgo indirecto de fallecimiento.

Q

Quimioterapia.- Tratamiento del cáncer mediante fármacos.

R

Radioterapia.- Tipo de tratamiento que utiliza las radiaciones para eliminar las células tumorales.

Recidiva.- Reparición de los síntomas de una enfermedad poco después del periodo de convalecencia.

S

Sedación.- Empleo de medicamentos para inducir la inconsciencia en pacientes agonizantes sin tratamiento posible y que padece síntomas imposibles de controlar.

Suicidio asistido.- Supone la ayuda directa o indirectamente a la muerte por deseo y petición explícita del enfermo mediante la facilitación de medios o de la información necesaria. Facilitar fármacos e indicar dosis. Aplicación directa de medidas que provocan la muerte.

T

Terminal.- Paciente que padece una enfermedad de evolución avanzada, progresiva e incurable, sin respuesta a los tratamientos establecidos.

Tratamiento paliativo.- Tratamiento que se aplica para aliviar o eliminar síntomas que produce una enfermedad, sin que tenga efecto curativo sobre la causa de la enfermedad.

Tumor.- Masa de células transformadas, con crecimiento y multiplicación anormales. Puede ser maligno o benigno.

U

Unidades del dolor.- Consultas o centros especializados en el tratamiento del dolor sea cual sea su causa.

V

Vitalismo.- Consideración de la vida como un valor absoluto y que debe defenderse cualquiera que sean los sacrificios que ella comporte.

VI. BIBLIOGRAFÍA Y ENLACES

www.secpal.com

www.todocancer.com

www.cancer.gov

www.sovpal.org

www.bioetica.org

Gómez M.: *Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. Tomo 3.* Madrid, Aran 1998.

Arranz, P. Barbero, J. Barreto, P. Bayes, R.: *Intervención emocional en cuidados paliativos.* Barcelona, Ariel 2005.

AECC: *Cáncer de piel, una guía práctica.* Madrid, AECC 2006.

Grupo Algos: *El dolor en el paciente oncológico.* Madrid, Entheos 2007.

AECC: *Glosario del cáncer.* Aula medicina y Conocimiento. 2007.

Astudillo, W. Mendinueta, C.: *Cómo ayudar a la familia en la terminalidad.* Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián 2000.

Astudillo, W. Mendinueta, C.: *¿Cómo ayudar a un enfermo en fase Terminal?* Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián 2003.

Astudillo, W. Casado, A. Mendinueta, C.: *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad.* Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián 2005.

Sandra, L.: *Ayudar sin quemarse.* Madrid, San Pablo 2005.

Orden Hospitalaria San Juan de Dios: *Humanizar el proceso de morir.* Madrid, Comisión Interprovincial 2007.

Gómez M.: *Medicina Paliativa. El voluntariado en Cuidados Paliativos.*

Carta de identidad de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, Fundación Juan Ciudad, Documentos, 13.



AGRADECIMIENTOS

Queremos incluir en este cuaderno unas palabras que pongan de manifiesto el agradecimiento a muchas personas que han hecho posible que este documento salga adelante. Han sido meses de trabajo intenso, de lectura, entrevistas y elaboración. Finalmente todo ello va a quedar plasmado y sentimos la necesidad de manifestar que no sólo es nuestro, sino fruto del trabajo de muchas personas: profesionales, voluntarios, pacientes y familiares.

En primer lugar queremos agradecer a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios de la Provincia de San Rafael su apoyo para que este cuaderno vea la luz, así como a la coordinadora del voluntariado Inmaculada Merino por confiar en nosotros y a nuestros compañeros coordinadores que nos han animado.

Los voluntarios de los Centros de San Juan de Dios dedican su tiempo al acompañamiento a los pacientes terminales sin esperar nada a cambio y sin ellos no hubiese sido posible este trabajo. Nos han transmitido sus dudas, sus inquietudes, sus sentimientos con los que poder trabajar para crear este cuaderno; nuestro agradecimiento a todos ellos y en especial a los voluntarios del Hospital Infantil de Espluges, de la Fundación Instituto San José, de Sant Joan de Deu Servicios de Salud Mental de San Boi y de Sant Joan de Deu Servicios Sociales de Barcelona. Si se nos permite queremos hacer una mención especial a los voluntarios del Hospital San Juan de Dios de Pamplona y Zaragoza por su apoyo en el día a día y sus cuidados. No queremos olvidar a todos los pacientes y familias que con su testimonio de vida nos han hecho crecer como profesionales y sobre todo como personas.

Este cuaderno ha supuesto una carga en el trabajo diario de varios profesionales que trabajan en Cuidados Paliativos que lo han revisado y nos han ayudado en su elaboración, por ello, queremos agradecer al Dr. Marcos Lama, Dra. Helena Escalada y Dña. M^a Cruz Ibero del Hospital San Juan de Dios de Pamplona, al Dr. Emilio González del Hospital San Juan de Dios de Zaragoza y al Dr. Jordi Valls de la Fundación Instituto San José, así como a los equipos de éstos Centros el esfuerzo realizado.

Por último, nuestro agradecimiento a Miguel Angel Romera, Alfonso Ramírez y Javier Ramírez por todo el tiempo que no os hemos dedicado en beneficio de este cuaderno y el apoyo que en todo momento nos habéis mostrado.

A todos ellos GRACIAS... MUCHAS GRACIAS por vuestro apoyo y cariño.

Los Cuidados

Paliativos pueden definirse como la atención al final de la vida mediante cuidados en longitud, anchura y profundidad. Se trata de un ámbito sumamente delicado donde el voluntariado se está haciendo presente aportando calor humano, relación, capacidad de encuentro y apoyo tanto para los enfermos como para sus familias. Con todo, la persona voluntaria que participa en este micromundo de dolor necesita estar preparada y por ello este cuaderno quiere ser una herramienta de formación para ella y de información y conocimiento para el resto de personas que trabajan en los equipos multiprofesionales en las unidades de cuidados paliativos.

