

Técnicas para el Apoyo Espiritual Voluntarias U.C.P.

“El mundo no necesita de más
luz sino de cordialidad.

No nos mata la oscuridad, sino
la indiferencia”

Miguel de Unamuno



Melania Acuña Reyes
Psicóloga

Programa

1. **Objetivo:** Entregar herramientas técnicas de apoyo a las Voluntarias Espirituales de la U.C.P. Voluntarias que trabajan desinteresadamente en los ámbitos del cuidado entre personas y colectivos.

2. **Contenido del Programa**

- Perfil del Voluntariado.
- Actitudes del Voluntariado.
- Funciones del Voluntariado.
- Integración del Voluntariado.
- Pautas para el acompañamiento a un enfermo.
- Cómo ayudar al enfermo en Fase terminal.
- El Necesario Cuidado de la persona Voluntaria.

3. **Video “El Poder de las Palabras” Ejercicio de reflexión.**



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 estar 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 propio 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...

Actitudes del Voluntario

Además de un perfil técnico y humano adecuado, el voluntariado en cuidados paliativos debe desarrollar algunas actitudes características para vivir con sabiduría y estabilidad en el ámbito de los cuidados Paliativos.

- **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:** 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 coraje, 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.

Funciones del Voluntario

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.

Integración del Voluntario

El voluntario debería ser partícipe del entorno del equipo de trabajo de la Unidad de Cuidados Paliativos, asistiendo y formando parte activa. 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 voluntariado y cuidados paliativos 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 equipo debe facilitar al voluntario, no solo integración, sino formación, información e incluso apoyo emocional, con la dificultad que esto conlleva.

Pautas para el acompañamiento a un enfermo.

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.

1. Tomarse un tiempo. Esto no quiere decir que tengas que estar mucho tiempo con el paciente, sino que el tiempo que estés que sea de calidad. Sentarse a su lado y hablar 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.

2. Actúa con normalidad. Entrar en una habitación de manera sigilosa y con un semblante compasivo no ayuda en nada a un enfermo. Tampoco puede agrandar mucho al enfermo comentar 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.

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

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

5. 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.

6. 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 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.

¿Cómo ayudar al enfermo en Fase terminal?

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 escuchar.

¿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.

¿Cómo ayudar al enfermo en Fase terminal?

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 permitir 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.

¿Cómo ayudar al enfermo en Fase terminal?

¿Cómo puedo responder 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.

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.

¿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 ayudar al enfermo en Fase terminal?

¿Cómo ayudar 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.
- Dar mensajes de comprensión y ayuda
- Permitir expresar libremente sus emociones.
- Atender los pequeños detalles.
- Hacer participe 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 tratamiento terapéutico.
- Sentimientos de ser una carga familia

El Necesario Cuidado de la persona Voluntaria.

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.

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.

Medidas para protegerse.

En el ámbito del autoconocimiento personal

- Aprender a reconocer las propias limitaciones.
- Desarrollar 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.

El Necesario Cuidado de la persona Voluntaria.

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.
- 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

Video

[Poder de las palabras.wmv](#)