

LA EXPERIENCIA DE ACOMPAÑAMIENTO DEL VOLUNTARIADO

Marie Timlin, Martine Combes. Voluntarias de DIME *en Cuidados Paliativos, Hospital Joan March y Hospital General, Mallorca, España.

REFLEXIONES DE UN VOLUNTARIO

Yo soy tu,

Y tú eres yo,

Ambos dos somos fragmentos

De algo que es mucho más grande que nosotros.

Quiero ofrecerte

Ahora en tu momento de dolor

Lo mejor de mí.

Deseo que te sientas

Acompañado y comprendido.

El paso que vas a dar

Es el mismo que daré yo algún día.¹

Gracias por ser tan paciente conmigo.

Gracias por compartir tu sabiduría conmigo.

Sé que tú eres quien me enseña cada día

A entender el gran misterio

Que es nuestra aventura a través de la vida

Hacia este portal que hemos de abrir

El que llamamos la muerte.

1. QUIENES SOMOS

Somos hombres y mujeres, de diferentes profesiones edades, procedencias, unidos por un sentimiento de querer regalar un pequeño trozo de nuestro tiempo a alguien que está pasando por el último tramo de su vida. Entendemos que ahora son ellos y más tarde seremos nosotros mismos los que pasaremos por la misma situación, que lo que nos une a todos y a todas es la aceptación de que algún día vamos a morir. Nos damos cuenta de que, al igual que todo en la vida, al querer dar

*DIME: Asociación de Voluntarios de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares.

www.cuentaconnosotros.es

algo libremente, recibimos mucho más de lo que podemos dar y por ello sentimos una profunda gratitud.

REFLEXIÓN DE UN VOLUNTARIO

“Hoy me encuentro al lado de una persona frágil, que, día a día, siente amainar el flujo de su vida. Desde el respeto, mi tarea no es profesional, no soy ni médico ni enfermero. Soy, como si fuera este encuentro que a veces sucede inesperadamente entre desconocidos. Ahora te veo, ahora no. Intercambiamos palabras, historias, bromas, chistes, lágrimas, ambos enriquecidos por la experiencia. Las heridas de los dos, más embalsamadas, al menos por un tiempo”.

2. NUESTRA PERCEPCIÓN DE LA MUERTE

La muerte es el gran misterio. La mayoría de nosotros sentimos si no miedo, al menos un gran respeto hacia ella. Todos hemos perdido seres queridos, todos hemos conocido el sufrimiento de una forma u otra. Todos sabemos que algún día nos va a tocar a nosotros también. Si, de verdad, podemos rendirnos ante esta realidad, podremos aceptarla cada uno desde su percepción. Para unos es sólo un paso hacia otra forma de vivir, mientras que para otros puede ser el final de su existencia. Ninguna de los dos filosofías pueden ser demostradas absolutamente y por lo tanto vivimos con la fe, o soy un ser de Dios y cuando me muero mi alma retorna allí de donde ha venido, o dejo de existir, dejando detrás de mí, mi legado. Si puedo entregarme a mi propia verdad, aceptarla, vivir en paz con ella, entonces puedo ser de ayuda a una persona al final de su vida, no en lo que le voy a decir sobre la muerte, sino como percibe que yo me siento hacia mi propia muerte y por lo tanto la suya.

TESTIMONIO DE UNA VOLUNTARIA

“Dentro de mi ser, dentro de este cuerpo, hay una chispa. Es vida y hace que mi corazón bombee, que la sangre corra por mis venas. Soy consciente que es un regalo, a la vez fuerte y frágil. La percibo como una llama. Con los ojos cerrados la puedo sentir. Lo que alimenta esta llama no viene de mí, pero yo la cuido. Doy gracias por tenerla.”

“Sé que algún día se apagará. Con los ojos cerrados veo la belleza de esta llama, los colores, las oportunidades que me ofrece. Con los ojos abiertos la veo reflejada en otras personas, también en la naturaleza. Sé que esta chispa, esta llama, algún día se apagará. Con amor en mi corazón, acepto esta hecho, como el inevitable ciclo de la naturaleza, al que yo también pertenezco.”

3. CUÁLES SON MIS ESPECTATIVAS

Visitar una persona frágil, que está acercándose al final de su vida, tenga la edad que tenga, es todo un reto. La forma de vivirlo suele depender de la propia experiencia, si uno mismo ha perdido un ser querido y ha sentido esta sensación que se aviva cuando la muerte está cerca, de estar rozando lo realmente importante en la vida.

El voluntario se ofrece como aire fresco al enfermo y su familia para que ellos puedan compartir de la forma que más les agrada, desde el respeto mutuo. El voluntario tiene que tener muy claro que cuantas menos expectativas tenga del encuentro mejor para todos. Las expectativas más importantes serán las que tiene de él mismo, de ser una presencia compasiva, una presencia abierta, una presencia que no juzga, que sabe reír cuando es apropiado, compartir una lágrima cuando sea necesaria, guardar un secreto. Saber mantener un profundo respeto para la persona que tiene delante y agradecimiento por poder compartir estos momentos tan especiales.

REFLEXIONES DE UN VOLUNTARIO

“Cruzo el portal de la habitación y no sé lo que voy a encontrar al otro lado. Puede que haya alguien encamado o sentado en un sillón. Puede que no haya nadie. Yo soy consciente de que estoy entrando en otro mundo, pisando otro terreno. Mi propósito es el de escuchar. Mi propósito es el de ayudar si puedo, o de ser ayudado. Siento el ambiente que hay allí, e intento ser pacífico, tranquilo, comprensivo, compasivo. Quiero que la otra persona se sienta cómoda conmigo. No tengo otra expectativa.”

4. COMO PREPERARSE PARA UNA VISITA

La mayoría de nosotros somos seres sociables. Necesitamos los unos de los otros. Viviendo el día a día sentimos todo un abanico de emociones, felicidad, tristeza, cansancio, alegría. Forma parte de ser un Ser humano. Nuestras emociones son como el agua, tienen la capacidad de estar plácidas y tranquilas o agitadas y movidas. De nosotros depende. La práctica de la meditación, la oración o la observación de la naturaleza en silencio son herramientas no sólo para ayudarnos a conocer y entender nuestras emociones, sino también para conectar con nuestro maestro interior, este pozo de sabiduría que todos llevamos dentro.

Si el voluntario, antes del encuentro, se prepara, haciendo uso de algunas de estas prácticas, si desde la quietud del silencio interior, consigue aquietar las aguas de sus emociones y navegar plácidamente por ellas, encontrará la serenidad. Poder ofrecer esta serenidad es un regalo, tanto para el mismo como para la persona que va a visitar.

REFLEXIONES DE UN VOLUNTARIO

“Hoy voy a visitar a una persona frágil. Me doy cuenta que él me está haciendo un gran favor, dejándome ocupar parte de su espacio. Yo quiero ser, como si fuera un jardín bonito, para que él pueda sentarse cómodamente allí, observando el cambio de las estaciones. Tranquilamente paseando por los rincones que él quiera. Yo me siento tranquilo, sereno, en paz con el mundo, abierto a lo que sucede. Estoy en el lugar y en el momento correcto. Me siento agradecido.”

5. FORMAS DE ACOMPAÑAR

a. LA ESCUCHA ACTIVA

Al entrar en una habitación la conversación suele girar en muchas direcciones, puede girar en torno a muchas cosas, cotidianas o profundas, a menudo una mezcla de las dos. La escucha activa es intentar “oír” las palabras entre las palabras, leer entre líneas. Es un sentir. Todo el cuerpo está enviando un mensaje. Puede ser que la persona tenga mucha soledad, que esta enfadada o que tenga miedo. Seamos conscientes de que se está creando un espacio que el paciente puede usar para lo que necesite en ese momento. Intentemos estar muy presentes, muy atentos. Todos queremos ser escuchados sin juicio, incluso sin poner nombre exactamente a lo que estamos diciendo. Sentirse comprendido y escuchado es poner un poquito de bálsamo de sanación a una emoción.

CONVERSACIÓN ENTRE UN PACIENTE Y UN VOLUNTARIO

El voluntario llevaba varias semanas visitando el paciente (Juan) y su mujer (Margarita) y su familia.

V. *“Hola Juan, ¿cómo estas hoy?”*

J. *“Hola” (con voz apagada)*

V. *“Hoy hace buen día”*

J. *“Si tú lo dices...”*

V. *“Bueno”*

J. *“Y, qué más da, el tiempo”*

V. *“¿Margarita no está por aquí hoy?”*

J. *“Está con Cata (la doctora), hablando de mí supongo, siempre hablando...”*

V. *“Hablando se entiende la gente, ¿no?”*

J. *“Si tú lo dices...”*

Hay un silencio entre ambos dos, un silencio algo incómodo, interrumpido por un ruidito en la puerta de la terraza. Es un pájaro pequeño, comiendo un trozo de pan que Juan le había puesto. De pronto el pájaro levanta la vista, mira a los dos, coge el

pan entre su pico, abre sus alas y se va. Los dos se quedan un poco traspuestos por el suceso pero el ambiente se suaviza un poco.

J. “Ves, este pájaro es libre y yo soy el que está enjaulado aquí”

V. “Juan, siento mucho que te sientas así”

J. “Pues, justo así me siento. Por mucho que Margarita me quiera, por mucho que me quiera ayudar, nadie más que yo sabe cómo se siente uno al pasar por esto, sin poder andar solo, sin poder controlar las cosas. Es tan injusto. ¿Qué he hecho yo para merecer esto?”

V. “Juan, lo siento por ti.” (Cogiéndole de la mano)

Ambos sienten una profunda tristeza, de lo difícil que es esta situación que está viviendo Juan ahora mismo, los ojos de los dos se humedecen.

J. “Sabes, acabo de jubilarme, después de cuarenta años de trabajar duro para mi familia. Tenía, teníamos Margarita y yo, planes para viajar. Pero ahora nada es como pensábamos que iba a ser.”

V. “No sé Juan, no lo sé”

J. “Tampoco Margarita merecía tener que pasar por esto.”

V. “Ella te quiere mucho, ¿verdad Juan?”

J. “Esto sí” “Sabes, he tenido tanta suerte de haberla conocido. Es una persona muy entera, muy buena. Buena compañera, buena madre, buena amante, buena cocinera y encima guapa, guapísima.”

En este momento la puerta se abre, y Margarita entra, sus ojos buscando los de Juan.

M. “Hola Juan, he estado hablando con la doctora y ella ha sugerido que fuéremos a casa este fin de semana. ¿Quieres venir a casa? Podríamos pasarlo bien. Yo te haría esta sopa que tanto te gusta. ¿Qué piensas cariño?”

Hay un rato de silencio. Los ojos de todos posan sobre los de Juan y en ellos se percibe un poco más de paz, de cariño.

J. “Podríamos probarlo. ¿No?”

b. ACOMPAÑAR EN SILENCIO

El silencio tiene un sonido. Este sonido puede variar entre muy denso hasta suave, casi como si fuera una pluma flotando. Nuestros cuerpos hablan a veces más claramente que nuestras bocas. Envían mensajes, sentimientos alrededor nuestro. El hecho de que una persona no quiera hablar no quiere decir que no quiera compañía. Puede ser que no puede expresarse o que no quiere expresarse con palabras, pero tampoco quiere estar solo. Quiere sentir la energía de otra persona, pero sin tener que hacer el esfuerzo de hablar. Si alguien que está acompañando a una persona en estas circunstancias se mantiene en calma, sin expectativa ninguna,

pero enviándole amor y no juzgándole, ambos pueden sentir una comunicación mucho más profunda que en una conversación.

REFLEXIÓN DE UN ENFERMO

“Me siento sola, enfadada, confusa. Me dicen muchas cosas. Sé que estoy muy enferma. Sé que me voy a morir. Veo como me miran todos. Me doy cuenta de que me quieren ayudar. Pero se ha hecho todo demasiado grande. No puedo con todo esto. Es como si todas estas palabras estuvieran mezcladas en mi cabeza. No sé nada. No quiero hablar más. Simplemente no hay más palabras en mí.

Ahora ha entrado una persona en mi habitación. No tengo ganas de mirarla en los ojos. Ni siquiera tengo ganas de sonreír. Mis pensamientos flotan por la habitación, como motas de polvo. Ella no los perturba. No me siento juzgada. Qué alivio no tener que hablar, no tener que contestar ninguna pregunta ni dar ninguna explicación.

De repente un recuerdo se despierta en mi mente. Es cuando yo era una niña pequeña. Me da una sensación de paz, de pertenecer a una familia que me acepta tal y como soy. Esto me da serenidad. Me doy cuenta que una sonrisa se está formando dentro de mí ser, y va creciendo hasta llegar a mis ojos.”

c. EL PACIENTE DESORIENTADO

Los voluntarios podemos encontrarnos con pacientes, que por razones diversas, están desorientados. Esto dificulta la conversación pero no la comunicación. Una persona desorientada tiene las mismas necesidades que cualquier otra persona, necesita amor, comprensión, cariño, sobre todo necesita sentirse respetado.

REFLEXIONES DE UNA PERSONA DESORIENTADA

“Lo sé todo. Sé que mi cerebro no puede responder a mis órdenes. Soy la marioneta con los hilos enredados. Tiro de ellos pero no responden como toca. Esto es muy frustrante para mí. Por favor, no olvides que yo estoy aquí dentro, igual que antes de que empezara todo esto. Y puedo sentir, a mis sentimientos no les pasa nada. Incluso puedo reír, puedo ver con humor -mi situación, el soldado encerrado en su propia armadura, sin poder salir. Sabemos que los soldados necesitan coraje, paciencia. Mi jardín interior está intacto, sólo es que tú no lo puedes ver. Esto me produce tristeza, gran tristeza. Cuando el amor brota en mi corazón, cuando veo que tú, que eres libre de mi armadura, me quieres y me respetas, a pesar de todo, aunque sea sólo por unos minutos, siento tanto agradecimiento, que las olas interiores de emociones de soledad, miedo, frustración, enfado, se vuelven música suave, e, incluso aquí dentro, puedo sentir felicidad.”

6. CÓMO AFECTA A UN VOLUNTARIO LA EXPERIENCIA DE VISITAR A UNA PERSONA QUE ESTÁ CERCA DEL FINAL DE SU VIDA.

Muchos voluntarios comparten el sentimiento que el día que visitan las Unidades de Cuidados Paliativos, poco a poco, se convierte en un día muy especial en su semana. Creo que es porque vemos que, a pesar de ver muchas dificultades, normalmente las cosas salen bien y los enfermos encuentran la paz. Ellos son increíblemente generosos con su tiempo, comparten historias, hechos, sucesos tan llenos de vida que es un honor poderles escuchar. Aprendemos de ellos. A veces encontramos soluciones a situaciones de nuestras propias vidas a través de sus historias. Llegamos a ver la belleza de la vida, de la familia, los amigos. Una voluntaria una vez comentó "La hago porque estos encuentros sacan lo mejor de mí" Nos ayuda a hacer la paz con la muerte, con nuestra propia muerte. Nos ayuda a ser mejores personas, más consciente del paso del tiempo y de la futilidad de según qué cosas. Vemos como personas normales, que han vivido vidas normales, son en realidad grandes personas. Vemos la generosidad, el amor, las muchas caras del amor en cosas muy cotidianas. Somos testigos de cómo, cuando llega el momento, las personas sacan tanta fuerza interior, que podemos ver el amor, la belleza, en la muerte.

Hay un poema muy corto de Samuel Taylor Coleridge, un poeta Inglés que dice lo siguiente:

"What if you slept,	<i>"¿Y si durmieras</i>
And what if, in your sleep	<i>Y si, mientras durmieras</i>
You dreamed	<i>Soñarás,</i>
And what if, in your dream	<i>Y si, en tus sueños</i>
You went to heaven	<i>Subieras al cielo</i>
And there, plucked a strange and beautiful flower.	<i>Y allí cogieras una extraña y hermosa flor</i>
And what if, when you awoke	<i>Y si, al despertar,</i>
You had that flower in your hand.	<i>Tuvieras esa flor en la mano,</i>
Ah, what then?"	<i>Entonces, que sucedería?"</i>

Samuel Taylor Coleridge era un romántico, y quiero interpretar que la "flor" es nuestra vida. Nuestra estancia aquí en la tierra. Estando cerca de las personas que están cerca de la muerte nos ayuda también a darnos cuenta de la gran oportunidad que tenemos de disfrutar de las cosas simples de la vida, de darnos cuenta, de hacer lo que estamos haciendo, sea lo que sea, pero de hacerlo bien. Nos ayuda a ver la importancia del amor. Nos ayuda a entender que llegara el día cuando nosotros mismos haremos un recuento de nuestros propios vidas y nos da la oportunidad de intentar hacer las cosas lo mejor posible. Es un gran regalo, y por

ello aquí queremos dar las gracias a cada persona, cada intervención por lo mucho que nos ha enseñado.

BIBLIOGRAFIA

- 1- El voluntariado en las Enfermedades Crónicas y Terminales. Wilson Astudillo, Mónica Egido, Jesús Muñoz, Nagore Vásquez y Rosa Gómez S. Guía de recursos socio-sanitarios y paliativos en Álava, 8ª sección 2010, p. 261-285
- 2- Sogyal Rinpoche The Tibetan Book of Living and Dying. San Francisco: Harper San Francisco, 1992, 540p
- 3- Kathleen Dowling Singh. The Grace of Dying. Harper San Francisco, 1998. P.287.
- 4- Thich Nhat Hahn. Teachings on Love. Parallax Press, Berkeley, California 1997. P187
- 5- Abbott Christopher Jamison. Finding Sanctuary. Phoenix, 2006. P.108
- 6- Bénévolat d'accompagnement, bénévolat de service : réflexions des bénévoles. REBOUL Pierre, *JALMALV, JUSQU'A LA MORT, ACCOMPAGNER LA VIE*, 09/2010, n° 102, p. 40-44
- 7- Etre bénévoles en milieu palliatif. MALETTE Judith, GUIRGUIS-YOUNGER Manal. Cahiers francophones de soins palliatifs, Maison Michel-Sarrazin, 2011, vol. 11, n° 2, p. 64-69
- 8- Représentation du "spirituel" (besoins spirituels, souffrance spirituelle) dans les soins palliatifs: analyse tirée du contenu des deux revues françaises de bénévoles d'accompagnement : proposition d'un repère et d'une méthodologie pour sa définition. JUGUET Marc, CHARBONNEL Sylvain, 2007, 72 p
- 9- Volunteering at Saint-Christopher's Hospice, London : current trends and future challenges. HARTLEY Nigel, *MEDECINE PALLIATIVE*, 10/2012, vol. 11, n° 5, p. 252-261
- 10- The Impact of Volunteering in Hospice Palliative care, Stephen Claxton-Oldfield and Jane Claxton-Oldfield, *Am J Hosp Palliat Care* 2007; 24; 259
- 11- Pour une éthique de l'accompagnement dans le bénévolat : repères pour mieux accompagner la souffrance de l'autre. ERNOULT-DELCOURT Annick, *ETHIQUE ET SANTE*, 2008, vol. 5, n° 1, p. 30-34
- 12- Formación y satisfacción del voluntariado de cuidados paliativos. Montesinos F., Martínez A., Fernández B. *Psicooncología*. Vol.5, Núm. 2-3, 2008, p. 401-408

Agradecimientos: A Marga Estarellas, psicóloga de la UCP del H General de Mallorca y Cristina Saenz de Miera Trabajadora Social de la misma UCP por su ayuda en la formación del voluntariado y por la revisión y sugerencias de este texto.