

Voluntariado en cuidados paliativos.

*D^a Ana María Sobrino Talavera
Coordinación voluntariado DA
Hospital Virgen de la Poveda*

*Dra. Celia Ibáñez del Prado. Psicólogo.
Unidad Cuidados Paliativos. HVPO
Dpto. Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos I.
Facultad Psicología UCM*

¿Qué son los cuidados paliativos?

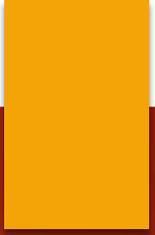
“NO OPONERSE, NO OBLIGAR AL OTRO, ABRIRNOS A LO QUE HAY”

E TOLLE

“EN LOS MOMENTOS DE TENSION EL CORAZÓN SE ROMPE O SE CURTE” BALZAC

¿Qué son los Cuidados Paliativos (CP)?

- ▶ Son cuidados dirigidos a pacientes en los que se ha desestimado el tratamiento curativo. Persiguen atender las necesidades físicas, psicológicas y sociales, tanto del paciente como de la familia, ante la situación de fase final de vida.
- ▶ Objetivo final: Conseguir una muerte en paz a través del confort y alivio del sufrimiento.



EQUIPO



FAMILIA

ENFERMO

¿A quién van dirigidos?

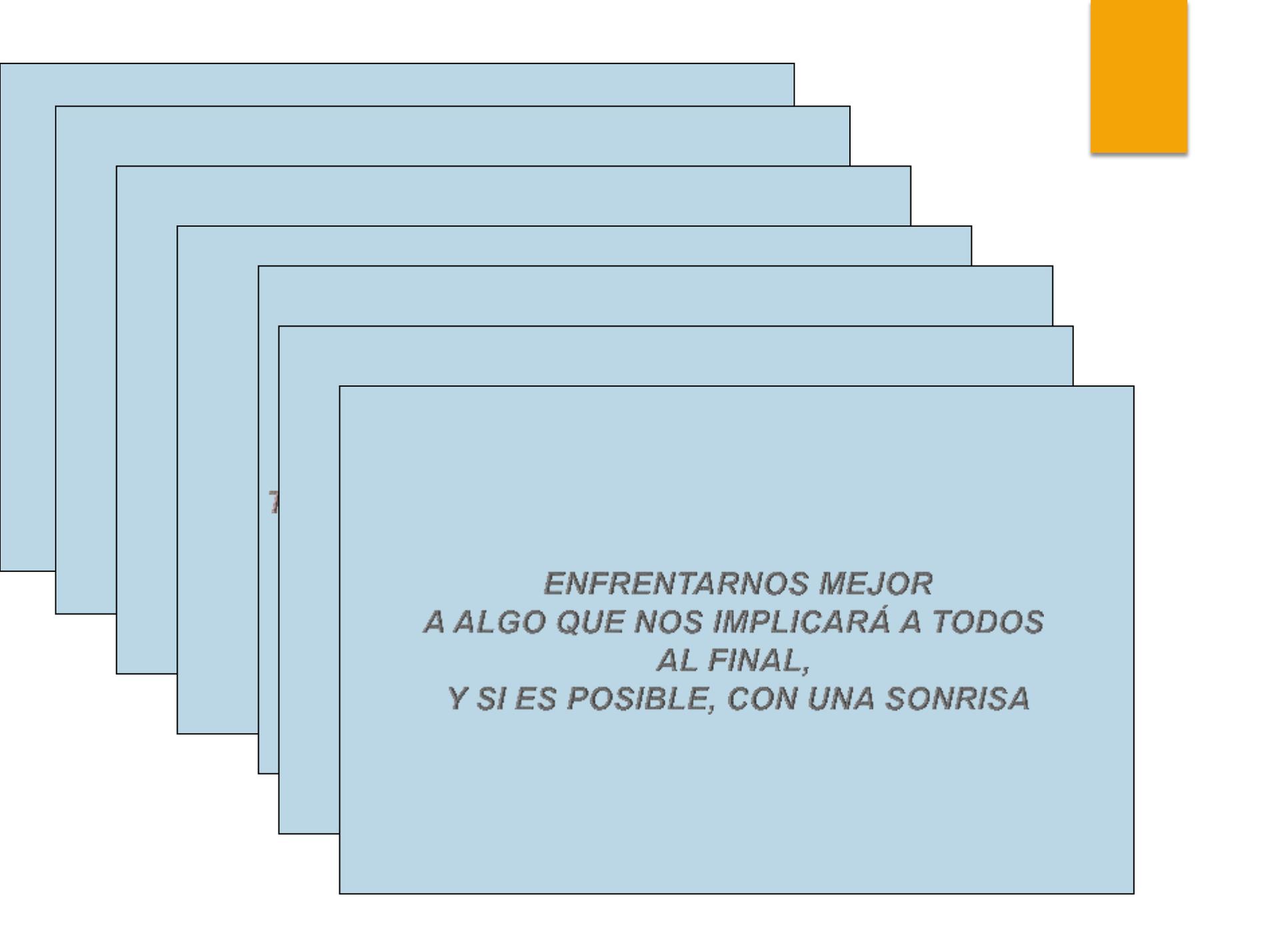
- ▶ Van dirigidos a personas que se encuentran en una situación de fase final de la vida, que se define como enfermedad avanzada, incurable, progresiva y sin respuesta al tratamiento activo, con pronóstico de vida limitado que conlleva múltiples síntomas, muy variables, que causan gran impacto en el paciente y su familia.

¿Quiénes son?

¿QUIÉNES SON ?



Una historia real...



*ENFRENTARNOS MEJOR
A ALGO QUE NOS IMPLICARÁ A TODOS
AL FINAL,
Y SI ES POSIBLE, CON UNA SONRISA*

...Pacientes en FFV

✓ SINTOMATOLOGÍA FÍSICA

- Anorexia
- Dolor
- Boca seca
- Astenia
- Náuseas y vómitos
- Secreciones
- Disnea
- Disfagia
- Úlceras
- Deterioro cognitivo
- Síndrome confusional
(letargia, alucinaciones, delirios...)
- Insomnio

Aspectos psicológicos

- ▶ **Estados de ánimo cambiantes:** Es habitual que el estado de ánimo varíe con mucha frecuencia incluso dentro del mismo día. Es posible que un día lo encontremos animado y con muchas ganas de hablar y al siguiente no quiera decirnos nada. Es importante respetarlo y adaptarse a las circunstancias.
- ▶ **Tristeza:** se puede considerar una reacción normal en esta fase debido a las múltiples pérdidas que poco a poco irá experimentando.

Aspectos psicológicos

- ▶ **Hostilidad:** Pueden aparecer picos de hostilidad hacia la familia, el personal sanitario e incluso hacia el propio voluntario. Es importante no interpretarla como un ataque personal sino como fruto de múltiples experiencias y emociones que el paciente está viviendo.

Hostilidad



- Ignorar la hostilidad, dejar que pase
- Mantener la calma
- Reforzar conductas incompatibles
 - Salir al jardín, quedarse en la cama, ver la TV...

Aspectos psicológicos

- ▶ **Apatía**
- ▶ El **sentido del humor** puede estar presente.



¿Quiénes sois?

¿Por qué cuidados paliativos?



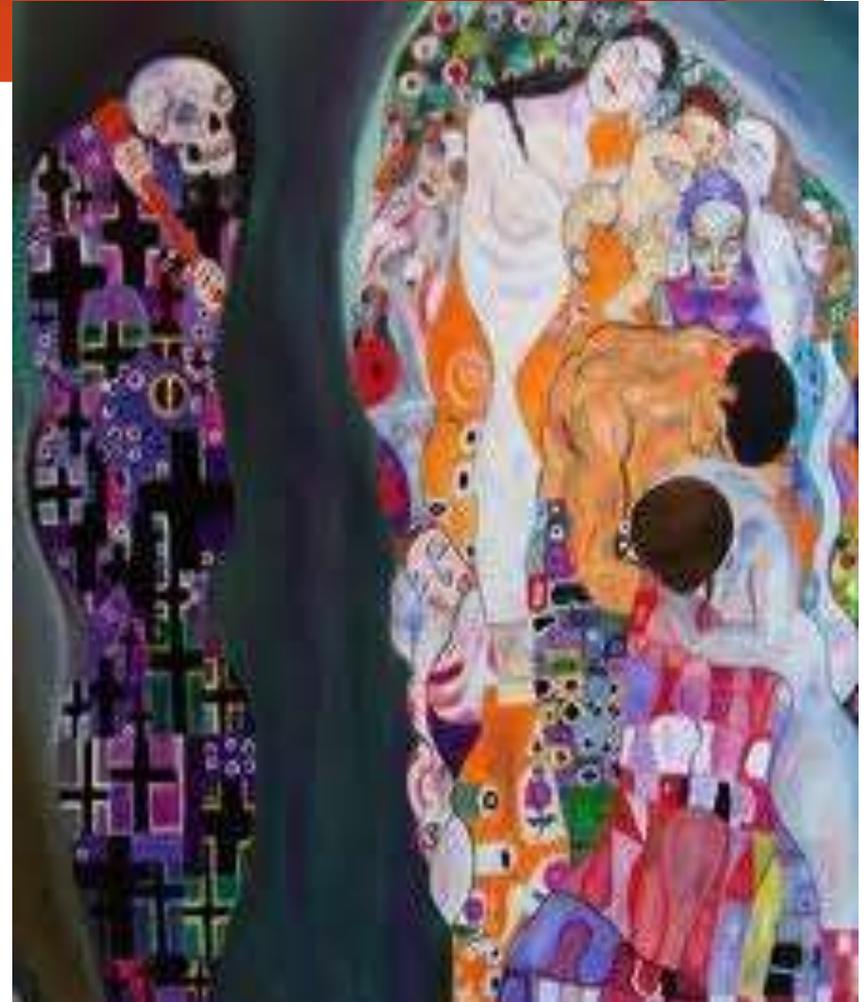
“Ubuntu umgamntu ngabanye abantu”

“Soy humano porque pertenezco, participo y comparto”.



¿Qué modifica en nosotros?

- ▶ Sistema de atribuciones
- ▶ Escala de valores
- ▶ Creencias y convicciones



¿Qué hace diferente la intervención en cuidados paliativos?

- ▶ Muerte: nosotros también
- ▶ Emociones: acentuadas y expresadas
- ▶ Sufrimiento no evitable: no es útil nuestro rol profesional

*CONFLICTO ENTRE NUESTRO ROL DE VOLUNTARIO
Y NUESTRO ROL PERSONAL*

Papel del voluntario en CP



¿Por qué es importante el voluntario en la Unidad?

- ▶ La acción del voluntario aporta un suplemento de atención, de calor humano, de sostén afectivo que complementan la atención ofrecida por el personal sanitario.
- ▶ Facilita que la estancia en el hospital sea más cómoda y agradable.
- ▶ Puede prevenir problemas emocionales derivados de la situación de hospitalización y enfermedad.

¿Por qué es importante el voluntario en la Unidad?

- ▶ Favorece el descanso físico y emocional del cuidador principal.
- ▶ Facilita medios de distracción
- ▶ Puede detectar situaciones o necesidades que requieran la intervención de personal especializado.
- ▶ Facilita el contacto del paciente con el exterior

OBJETIVOS DEL VOLUNTARIADO EN CP

- ▶ Alivio del sufrimiento evitable es el objetivo último de todo el equipo
- ▶ Abrir una puerta al exterior (a la vida...)
- ▶ Recuperación de roles abandonados durante el proceso de enfermedad (cinéfilo....)
- ▶ Acompañamiento: estar presente.

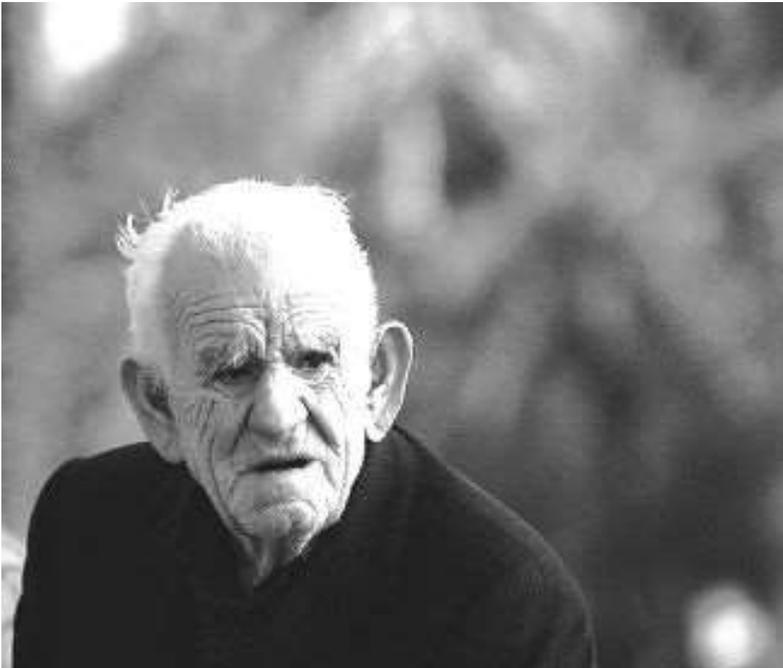
LO NECESARIO...IMPRESINDIBLE PERO NO SUFICIENTE

- ▶ COMUNICACIÓN EFICAZ: asertiva, reforzante.
- ▶ DERIVAR: delegar en el equipo sanitario lo que es del equipo sanitario.
- ▶ COMPASIÓN: es una emoción que surge ante la percepción del sufrimiento ajeno y nos provoca un impulso dirigido a paliar el sufrimiento que percibimos. En nosotros activa los centros neuropsicológicos del placer.
- ▶ ACEPTACIÓN DE LA MUERTE COMO PARTE DE LA VIDA.

Comunicación con Pacientes en FFV

✓ EJERCICIOS...

✓ ALGUNAS CONSIDERACIONES BÁSICAS...



✓ TRABAJO CON

DISCAPACIDADES CONCRETAS:

- Problemas del habla
- Problemas de audición
- Problemas psíquicos

EJERCICIO 1

- ▶ Identificación de situaciones “difíciles” en relación con la comunicación en pacientes en FFV:

¿Sería posible explorar aquellas situaciones en las que ,a nivel personal, crees que te producirán mayor dificultad en tu comunicación con el paciente?

EJERCICIO 2

- ▶ Respondiendo a PREGUNTAS DIFÍCILES ...
...abordando TEMAS DELICADOS...
- ▶ *¿Usted sabe cuánto tiempo me queda?...
- ▶ *¿Me voy a morir?
- ▶ *¿Mi enfermedad es algo grave?...
- ▶ *He venido aquí a morirme.
- ▶ *Hoy no me voy a levantar...no tengo ganas de nada...poco puedo hacer ya...
- ▶ *Estoy aquí muy sólo...no tengo a nadie...!si me muriera ya!...
- ▶ *Yo con mi marido no puedo hablar de “estas cosas”...
- ▶ *Yo sé que este lugar es el “pasillo de la muerte”...
- ▶ *(El paciente no mantiene contacto visual con nosotros...mientras le hablamos mira hacia otro sitio...quizás a la ventana...)
- ▶ *(El paciente rompe a llorar)...
- ▶ *(El paciente nos rechaza)...

¿Respuesta “automática” -
”AFECTIVA” ...

...O...

RESPUESTA
“EFECTIVA”?

PRIMER PASO:

Algunas consideraciones "básicas"...

- Es importante tener en cuenta tanto la **comunicación verbal** como la **no verbal**.

- Es igual de importante...
 - No dar la sensación de tener prisa
 - Sentarse junto al paciente
 - Mantener el contacto visual a la misma altura
 - Confort del contacto físico
 - Ante la duda de no saber qué decir, no decir nada

SEGUNDO PASO:

Reconociendo respuestas “afectivas” ...
...identificando “expresiones
automáticas” ...

*Ánimo!

*No te preocupes...

*Paciencia

*Tienes que luchar...

*Mientras “comas” no hay problema...

*Ya verás como te pondrás “bien”...”mejorarás”...

*Lo que tienes que hacer es...

*No digas tonterías...

*Tú puedes con ello...

TERCER PASO:

Antes de “reaccionar” ...

...Parar...Pensar respuestas efectivas” ...

¿Me voy a morir aquí?

¿Por qué me pregunta eso?

¿Esto lo ha hablado ya con su equipo?

¿Usted que cree?

¿Quiere que hablemos de ello?

Entiendo que este sea un tema importante, ¿Qué le parece si lo habla mañana con su equipo y hoy aprovechamos para...?

- 
- ▶ Le agradezco la confianza que ha depositado en mí.....
 - ▶ Gracias por este ratito...
 - ▶ ...

Y ahora...

...¡la parte más
“EMOCIONANTE!”

PASOS A SEGUIR:

- ▶ 1) Pararse
- ▶ 2) Conectarse con la respiración.
- ▶ 3) Auto-observación/ auto-identificación de nuestras propias emociones...
- ▶ 4) Validar, aceptar y soltar...

PASO 1: “Pararse” ...

¿Es posible...

escanear nuestro propio cuerpo a la
vez que

tomamos conciencia

de aquellas partes que están más
tensas?

PASO 2

“Conectarse con la respiración” ...

▶ EJERCICIO 4:

Intentamos cerrar los ojos, focalizando la atención en el momento presente, centrándote simplemente en tu respiración natural, sin cambiar nada, sólo durará 1 minuto...

Observa si te distraes...

...puedes volver a focalizar tu atención en tu respiración...sin nada más...

PASO 3:

- ▶ A) Identificando nuestras emociones “básicas”...
- ▶ B) “Gestionando” nuestras emociones con el paciente...

PASO 3: “Identificando nuestras emociones básicas” ...

EJERCICIO 4:

*Te agradeceríamos que escribieras en unos papelitos ,de forma estrictamente voluntaria y confidencial, cuáles serían para tí en este momento las 4 cosas más importantes de tu vida...

(Personas, animales, objetos, lugares, valores...)

*Al terminar, doblamos los papelitos y cerramos los ojos...

*Nos volvemos a conectar con nuestra respiración durante 1 minuto...

EJERCICIO 5

- ▶ Abrir los ojos...
- ▶ Las diosas del destino han pasado por delante de nuestra puerta...
- ▶ Descubrimos lo que amablemente nos han dejado...
- ▶ Pero también lo que “INESPERADAMENTE”...
...¡nos han arrebatado!

¿Cómo nos sentimos?

EMOCIONES BÁSICAS:

- ▶ ¿Miedo?
- ▶ ¿Tristeza?
- ▶ ¿Rabia?
- ▶ ¿Alegría?

PASO 3: “Gestionando-relacionando nuestras propias emociones básicas con el paciente”

Por tu **repertorio emocional personal**:

- ▶ ¿Qué situaciones piensas que te generarían más dificultad en tu relación con los pacientes?
- ▶ ¿Qué sentimientos imaginas que te generaría?
- ▶ ¿Cómo te afectaría?
- ▶ ¿Recuerdas con detalle alguna situación personal en la que sentiste la misma situación? ¿Qué hiciste?
- ▶ ¿Cómo podrías gestionar tus emociones con el paciente? ¿Cómo lo resolverías soltando la emoción?

PASO 4:

“Validar, aceptar y soltar...”

- ▶ Observar qué nos está sucediendo en ese momento.
- ▶ Preguntarse:
 - ¿qué pensamientos percibo?
 - ¿qué emociones me genera?
- ▶ Atender a esas emociones y/o pensamientos.
- ▶ Con actitud observadora, comprensiva, sin juzgarlas...
...ACEPTARLAS Y PEDIRLES SIMPLEMENTE QUE SE VAYAN...EN DEFINITIVA..."SOLTAR" LA EMOCIÓN...

Considerar que...

- ▶ No se puede escapar del sufrimiento, pero sí prepararnos. *“Es normal, sentirme triste ante estas situaciones...”*
- ▶ Aceptar las cosas como son.” *Entiendo que las cosas no son como me gustaría”*
- ▶ Diferenciar lo que puede y lo que no puede ser cambiado. *“Frustración, ira...”*

- 
- ▶ Es una *mierda* que este paciente se tenga que morir...
 - ▶ Esta semana teníamos que hacer.... No es justo.
 - ▶ No parecía estar tan enfermo como para morirse...

Sufrimiento no evitable

- 
- ▶ Siempre es buen momento para aprender a regularnos.
 - ▶ Siempre es buen momento para mejorar nuestras relaciones.
 - ▶ Los problemas, las dificultades son oportunidades de crecimiento.

▶ Aprender a :

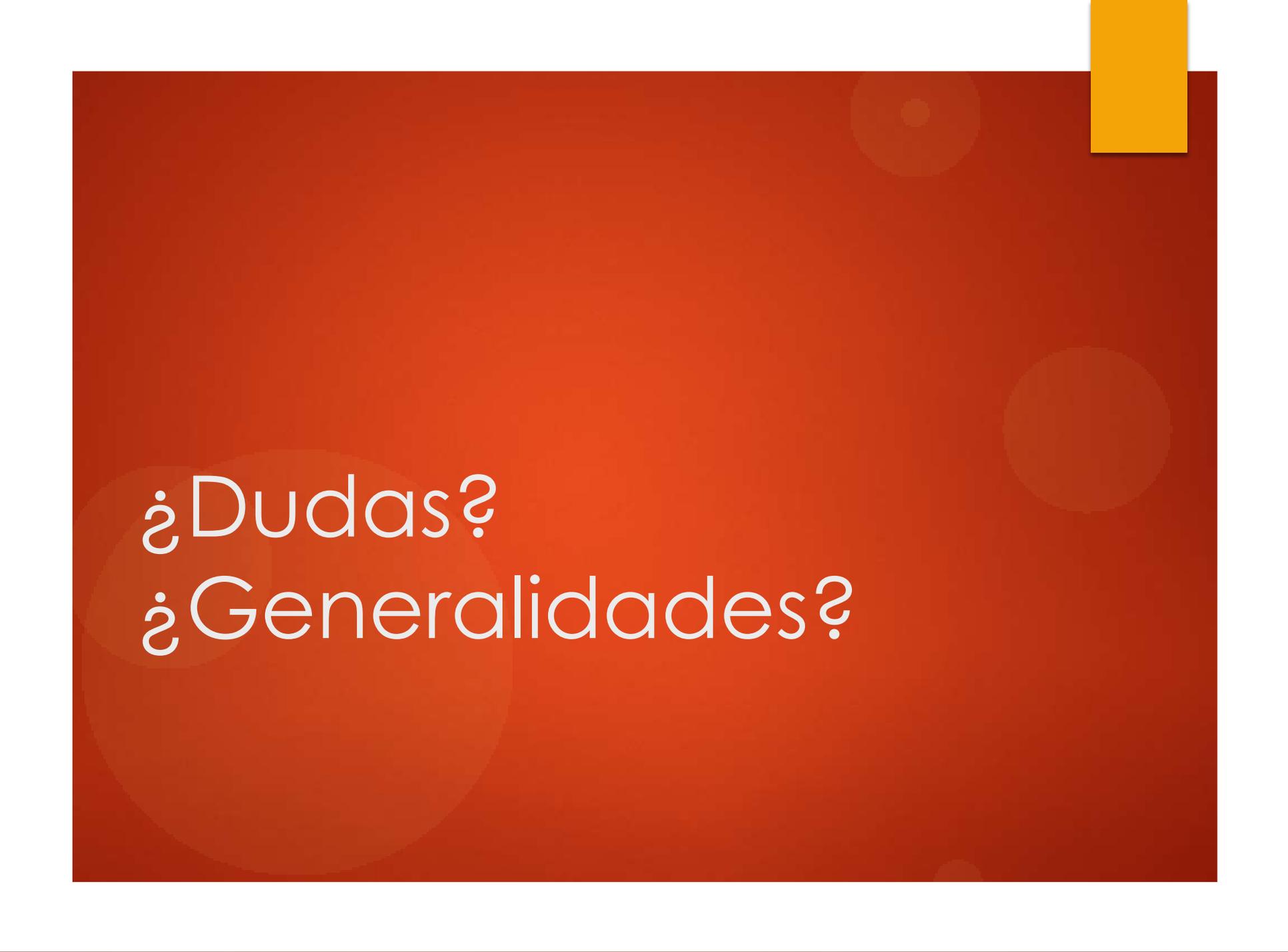
- ▶ Escuchar más que hablar
- ▶ Entender más que juzgar
- ▶ Preguntar más que suponer
- ▶ Persuadir más que imponer

Dar vida a los días no días a la vida....

No podemos olvidar que somos parte del engranaje.....



El autocuidado es obligatorio



¿Dudas?

¿Generalidades?

“La muerte no es ningún acontecimiento de la vida. La muerte no se vive si por eternidad se entiende no una duración temporal infinita, sino la intemporalidad, entonces vive eternamente quien vive en el presente”.

Ludwing Wittgenstein



*Pretendemos entender la muerte como parte
culminante de la vida.*

*La opción de acompañar voluntariamente a
personas en su tramo final es lo que continúa
dándole todo el sentido a la expresión: “ FASE
FINAL ... PERO DE VIDA!!!!”*

GRACIAS