

UNIVERSIDAD CATOLICA DE SALTA
FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS
LICENCIATURA EN PSICOLOGIA

LOS RECURSOS NOÉTICOS EN EL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Alumna: Eliana Estefanía Castellano Orellana

Directora: Lic. María Yolanda Véliz de Esper

Co-directora: Ps. Ana Cobo Roncal

AÑO 2018

AUTORIDADES ACADÉMICAS DE LA
UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA

RECTOR

Ing. Rodolfo Gallo Cornejo

VICE- RECTOR ACADÉMICO

Mg. Constanza Diedrich

SECRETARIO GENERAL

Lic. Silvia Álvarez

FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS

DECANA

Lic. Susana del Carmen Arzelán Allué

SECRETARIA ACADEMICA

Dra. Adriana Ibarguren

JEFA DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

Lic. Sandra Zabala Salazar

RESUMEN

Este estudio cualitativo investigó las manifestaciones de los recursos noéticos en los cuidados paliativos brindados por seis voluntarios cuidadores en el hospice Casa de la Bondad de la ciudad de Salta. Para ello, primeramente se describieron las vivencias de los voluntarios en los cuidados brindados y posteriormente se determinó cuáles son los factores que obstaculizan las manifestaciones de estos recursos. El enfoque teórico que guió la labor investigativa fue el análisis existencial en su método logoterapéutico.

El diseño de esta investigación fue el fenomenológico, su alcance es de tipo descriptivo y su amplitud es microsociológica.

Se utilizaron como técnicas de recolección de datos: entrevistas individuales semiestructuradas, escritos de elaboración personal y observación participante de los turnos de cuidado de cada voluntario durante un mes.

En el análisis de los datos se pudo obtener cuatro temas que describen sus vivencias: dos referidos al contexto del estudio *“La Casa”* y *“Dios en toda la Casa”*, y dos específicos del objeto de estudio: *“Acompañar hasta el umbral”* y *“Lo Personal”*. Los dos últimos temas guiaron las conclusiones finales en las que se determinó que los voluntarios manifiestan los recursos noéticos de autodistanciamiento: autocomprensión, autorregulación, autoproyección; y autotrascendencia: diferenciación, afectación y entrega en sus experiencias de cuidados paliativos. Los principales obstáculos identificados para la manifestación de estos recursos son la falta de capacitación antes de ingresar como voluntario cuidador y la asistencia irregular a los espacios de capacitación brindados, entre otros.

Palabras claves: voluntariado en cuidados paliativos, recursos noéticos, voluntario, autodistanciamiento, autotrascendencia, hospice, Logoterapia, Análisis Existencial.

ABSTRACT

This qualitative study investigated the manifestations of noetic resources in palliative care provided by six volunteer caregivers in the Casa de la Bondad hospice in the city of Salta. To do this, the experiences of the volunteers in the care provided were first described and subsequently, the factors that hinder the manifestations of these resources were determined. The theoretical approach that guided the investigative work was the existential analysis in its logotherapeutic method.

The design of this research was the phenomenological, its scope is descriptive and its amplitude is microsociological.

Data collection techniques were used: semi-structured individual interviews, written personal development and participant observation of each volunteer's care shifts during a month.

In the analysis of the data four subjects could be obtained that describe their experiences: two referred to the context of the study "*The House*" and "*God in the whole House*", and two specific of the object of study: "*Accompany to the threshold*" and "*The Personal*". The last two topics guided the final conclusions in which it was determined that the volunteers manifest the noetic resources of self-estrangement: self-understanding, self-regulation, self-projection; and self-transcendence: differentiation, affectation and service in their experiences of palliative care. The main obstacles identified for the manifestation of these resources are the lack of training before entering as a volunteer caregiver and the irregular attendance to the training spaces provided, among others.

Key words: voluntary in palliative care, noetic resources, voluntary, self-distance, self-transcendence, hospice, Logotherapy, Existential Analysis.

INDICE

INTRODUCCION	1
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	3
Objetivos de Investigación.....	3
Objetivo General	3
Objetivos Específicos	3
Preguntas de Investigación	3
Justificación de la Investigación	4
Consecuencias éticas en la investigación	6
Deficiencias en el conocimiento	7
MARCO TEORICO	14
Capítulo 1: Los Cuidados Paliativos	14
Definiciones y características	14
Clasificación de los servicios de cuidados paliativos.....	17
Capítulo 2: El Voluntariado en Cuidados Paliativos.....	19
Definiciones de voluntario y voluntariado	19
El voluntariado en cuidados paliativos	21
Tipología de voluntarios y sus motivaciones	21
El voluntario cuidador	23
Capítulo 3: La logoterapia y los recursos noéticos	26
Breve introducción a la logoterapia	26
Pilares fundamentales de la logoterapia	28
Libertad de la voluntad	28
Voluntad de sentido	29
Los recursos noéticos: autodistanciamiento y autotrascendencia.....	32
Autodistanciamiento	33
Autotrascendencia	33

Sus manifestaciones	34
Indicadores de los recursos noéticos	37
MARCO METODOLOGICO	40
Contexto	40
Método y diseño de investigación.....	42
Nivel y tipo de investigación	43
Participantes.....	44
Técnicas para la recolección de los datos	45
Entrevista individual semiestructurada	46
Observación Participante.....	48
Escrito de elaboración personal	49
Procedimientos de recolección de datos	54
Dependencia y credibilidad.....	55
ANÁLISIS DE LOS DATOS	56
Análisis e interpretación de los datos	60
El voluntario cuidador, esencias y singularidades	60
Las vivencias en el hospice y las manifestaciones de los recursos noéticos	64
“La Casa”	64
“Dios en toda la Casa”.....	68
Identidad de la Casa	69
La muerte y el sufrimiento como pasaje.....	71
“Acompañar hasta el umbral”	72
Lo personal	81
Reconocimientos.....	81
Estrategias de afrontamiento	85
Obstáculos en la manifestación de los recursos noéticos	88
DISCUSIONES	91
CONCLUSIONES	93

SUGERENCIAS.....	98
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	100
ANEXOS.....	105
Anexo 1: Pedido de Autorización a la Casa de la Bondad.....	105
Anexo 2: Autorización de la investigación	106
Anexo 3: Modelo de consentimiento informado	107
Anexo 4: Guía de observación general.....	109
Anexo 5: Guías de entrevista semidirigida	111
Anexo 6: Modelo de Escrito de elaboración personal.....	113
Anexo 7: Bitácora de campo.....	116
Anexo 8: Entrevistas, observaciones y escritos.....	130
Anexo 9: Primera y segunda categorización	283
EVALUACION.....	292

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Tabla de manifestaciones de autodistanciamiento	37
Tabla 2. Tabla de manifestaciones de autotrascendencia.....	38
Tabla 3. Matriz de recursos noéticos y vectores de observación.....	52
Tabla 4. Matriz de similitudes.....	283
Tabla 5. Matriz de C1.....	285
Tabla 6. Matriz de C2.....	285
Tabla 7. Matriz de C3.....	286
Tabla 8. Matriz de C4.....	287
Tabla 9. Matriz de C5.....	288
Tabla 10. Matriz de C6.....	289
Tabla 11. Matriz de segunda categorización	290

INTRODUCCION

Visitar y cuidar a una persona frágil, que se acerca al final de su vida, es todo un reto. Quienes deciden dedicar una parte de su tiempo para realizar esta labor necesitan contar con una serie de recursos que les permitan encarar esta tarea singular.

Por ello, el presente trabajo: **los recursos noéticos en el voluntariado en cuidados paliativos** surge a partir de las experiencias de la investigadora como voluntaria en el hospice Casa de la Bondad de la ciudad de Salta.

El acompañamiento al final de la vida y su atención sanitaria han evolucionado a lo largo del tiempo y en la actualidad los cuidados paliativos se presentan como el modelo idóneo para abordar esta situación a través de un enfoque multidisciplinar (Benito Oliver, Barbero Gutiérrez y Dones Sánchez, 2014).

El desarrollo progresivo de esta disciplina en los últimos años responde a realidades cada vez más palpables en el contexto mundial: el envejecimiento de la población, el creciente número de enfermedades crónico-degenerativas, asociadas a su vez, al actual aumento de la esperanza de vida, muestran la relevancia, cada vez más actual de los cuidados paliativos. (Organización Mundial de la Salud OMS, 2014).

Sólo en Latinoamérica, “de los tres millones de personas que mueren cada año, se estima que el 70-80 por ciento podrían necesitar cuidados paliativos. Latinoamérica también sufre del llamado “*tsunami gris*, un rápido envejecimiento de su población” (Cáceres, 2017).

Dentro del enfoque multidisciplinar, característico de los cuidados paliativos, surge la figura del voluntario, cuya contribución específica consiste en ofrecer presencia humana y soporte emocional al paciente y su familia. Pero acercarse al sufrimiento, el deterioro y la muerte no es sencillo y el voluntario debe estar preparado y fortalecido (Huarte Artigas y Pérez Meléndez, 2008).

Los cuidados paliativos poseen una visión integral del ser humano, en la que se contempla además de los aspectos biológicos, psicológicos y sociales de la persona, la dimensión espiritual. En este sentido, Benito Oliver et al. (2014)

señala: “la calidad de la presencia que como profesionales [y voluntarios] aportamos a la cabecera de la cama del enfermo, depende de la armonía de nuestro mundo interior, de nuestra propia espiritualidad” (p. 99). Asimismo, Claxton-Oldfield (2016) determina que una capacitación para el voluntario, que contemple los aspectos espirituales, puede contribuir a reducir el estrés relacionado con el trabajo y mejorar la atmósfera.

El enfoque teórico que guió el estudio fue el análisis existencial en el método logoterapéutico, ya que tanto la logoterapia como los cuidados paliativos comparten la perspectiva de un abordaje integral del ser humano.

La logoterapia plantea que el ser humano posee recursos espirituales, también llamados recursos noéticos, necesarios para vivir una vida auténtica y con sentido (Frankl, 1983; Salomón Paredes y Díaz del Castillo, 2015). Además contribuyen a sobrellevar una tarea y dar sentido a la misma (Frankl, 1986; Martínez Ortiz, 2010).

Es aquí donde surge la inquietud por conocer cómo los voluntarios de cuidados paliativos manifiestan sus recursos noéticos al llevar a cabo la tarea de cuidar y acompañar a pacientes terminales, sobre todo en el entorno del hospice Casa de la Bondad de Salta, donde la investigadora forma parte como voluntaria.

De esta manera, el trabajo pretende aportar una mayor comprensión acerca de los cuidados que realizan los voluntarios del hospice, y favorecer, a partir de estos conocimientos, perspectivas de capacitación y acompañamiento en base a los hallazgos realizados.

Finalmente, se menciona que el estudio se apoya en la metodología cualitativa de investigación y que su diseño es del tipo fenomenológico, considerado el más adecuado a los fines del trabajo.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Objetivos de Investigación

Objetivo General

Conocer las manifestaciones de recursos noéticos en los cuidados paliativos que brindan los voluntarios cuidadores a los pacientes del Hospice Casa de la Bondad, en la ciudad de Salta, en el año 2018.

Objetivos Específicos

Describir las vivencias de los voluntarios en los cuidados paliativos que brindan a los pacientes.

Identificar las manifestaciones de autodistanciamiento en las experiencias de cuidados paliativos de los voluntarios cuidadores.

Identificar las manifestaciones de autotrascendencia en las experiencias de cuidados paliativos de los voluntarios cuidadores.

Determinar cuáles son los factores que obstaculizan las manifestaciones de los recursos noéticos en los cuidados que brindan los voluntarios.

Preguntas de Investigación

¿Cuáles son las vivencias de los voluntarios en los cuidados paliativos que brindan a los pacientes?

¿Cómo se presentan las manifestaciones de autodistanciamiento y autotrascendencia en los cuidados paliativos que brindan a los pacientes del Hospice Casa de la Bondad, en la ciudad de Salta, en el año 2018?

¿Cuáles son los factores que obstaculizan la manifestación de los recursos noéticos en los cuidados que brindan los voluntarios cuidadores?

Justificación de la Investigación

La mayoría de las investigaciones que estudian al acompañante al final de la vida se abocan al estudio de los profesionales que conforman el equipo de cuidados paliativos: médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, etc.; o al cuidador principal, que generalmente es parte de la familia (Alkema, Linton y Davies, 2008; González Parada, 2014; Paal, et al., 2015).

Sin embargo, son escasos los estudios destinados al voluntariado en cuidados paliativos en el contexto latinoamericano. Las tareas del voluntario y su disponibilidad difieren notablemente del resto del equipo de salud y en ciertas Organizaciones No Gubernamentales (ONG) ocupan la mayor parte del recurso humano destinado al servicio de atención al final de la vida. Este es el caso del voluntariado en cuidados paliativos del Hospice Casa de la Bondad de la ciudad de Salta, perteneciente a la Fundación Manos Abiertas.

Quienes desempeñan tareas en el acompañamiento al final de la vida en forma permanente, tratan de manera cotidiana con la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. Por ello, es necesario que logren elaborar apropiadamente estas experiencias para que, brindar una atención de calidad

no se torne tan difícil o francamente imposible. (...) La fuerte carga dramática con que irrumpe la situación [de sufrimiento y muerte] facilita a través de los fenómenos transferenciales y contratransferenciales, que el paciente y su familia constituyan, para el equipo la representación externa de temores y situaciones culpógenas. (Cobo Roncal, 2012, pp. 6, 30)

Si estas situaciones no son debidamente elaboradas o trabajadas, la atención puede verse afectada, pudiendo derivar en “situaciones de angustia difíciles de sobrellevar, abandono de la tarea, e incluso compromisos psicosomáticos, entre otras cosas” (Cobo Roncal, 2012, p. 7).

El presente trabajo pretende aportar una mayor comprensión hacia el proceso de acompañamiento al final de la vida, haciendo foco en este sector que forma parte del equipo de cuidados paliativos: los voluntarios cuidadores, aquellos que realizan la tarea de acompañar y cuidar al paciente.

El abordaje que plantea esta investigación será de utilidad para el equipo coordinador de voluntarios de la Casa de la Bondad. Especialmente para los profesionales psicólogos del equipo, encargados de monitorear y fomentar la actividad de los voluntarios, proporcionando otra perspectiva a considerar en su labor.

Asimismo se pretende contribuir a la psicología aplicada al ámbito de los cuidados paliativos, para aportar una mayor comprensión acerca de la utilización de los recursos noéticos en el acompañamiento al final de la vida y facilitar la implementación de estrategias y metodologías.

La aproximación a la temática de los cuidados paliativos desde el enfoque logoterapéutico, parte de la afinidad con el abordaje integral del ser humano que tienen ambas disciplinas. Tanto la logoterapia como los cuidados paliativos no sólo abordan las dimensiones biológica, psicológica y social de la persona, sino también la dimensión espiritual, abordando tanto a la persona del paciente como a la persona del acompañante. En este sentido el trabajo “contribuye al enriquecimiento de la aplicabilidad de los principios del análisis existencial y logoterapia en terrenos que todavía no fueron estudiados” (Cayo, 2014, p. 15). Allí reside el valor teórico de la investigación que aquí se propone.

La utilidad metodológica está dada en la modalidad de abordaje presentada, que incorpora la dimensión espiritual a partir del concepto de recursos noéticos. Se añade así, una nueva perspectiva a considerar a las ya aportadas por otras investigaciones en el campo del voluntariado en cuidados paliativos (Cobo Roncal, 2012; Cayo, 2014; Goossensen, Somsen, Scott, & Pelttari, 2016).

Los recursos noéticos son facultades auténticamente humanas, compuestas por la capacidad de autodistanciamiento y la capacidad de autotrascendencia, desarrolladas por Viktor Frankl, creador de la Logoterapia.

El autodistanciamiento es la capacidad de distanciarse de sí mismo, “la capacidad de desprenderse uno mismo de las situaciones externas, adoptando una actitud de firmeza frente a ellas; sólo que el hombre no es únicamente capaz de desprenderse del mundo sino también de sí mismo” (Frankl, 1991, p. 238). Mientras que la autotrascendencia es la facultad de la conciencia para

dirigirse hacia algo o alguien significativo, o como plantea Frankl (citado en Martínez-Ortiz, Díaz del Castillo-Buitrago y Jaimes-Osma, 2010, p. 258) es la facultad “que denota el hecho de que el ser humano siempre apunta, y está dirigido, hacia algo más que sí mismo, es decir, a los significados de realización o a encontrarse con otros seres humanos a quienes amar”.

Se puede pensar entonces en el autodistanciamiento y la autotrascendencia, como las dos caras de una misma moneda (Frankl, 1983), necesarias para encontrar sentido a las actividades que el ser humano realiza, o encontrar sentido a las situaciones a las que se enfrenta. Por esto, fue importante y motivador investigar cómo los voluntarios ponen en juego sus recursos espirituales (noéticos) en los cuidados que brindan a pacientes terminales o de enfermedad avanzada.

Consecuencias éticas en la investigación

La investigación que se realiza en seres humanos implica atención, cuidados y un máximo respeto a las experiencias y manifestaciones que brindan los participantes durante la misma (Organización Panamericana de la Salud OPS, s. f.; Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2014).

Naturalmente esta es la actitud con las que se trabajó durante todo el estudio. Se garantizó la protección de la salud mental de los sujetos investigados, como se estipula en la Ley Nacional de Salud Mental (Ley N°26.657, 2010, art. 1) “asegurándoles que las pruebas y resultados se utilizarán de acuerdo a las normas éticas o profesionales” (Ley N° 6063, 1983, art. 15).

La información obtenida tuvo únicamente dos fines: el primero académico, la interpretación de los hechos en función de la perspectiva teórica de la tesis. Y el segundo, la comunicación de los resultados a la institución, con la intención de favorecer perspectivas de capacitación y acompañamiento en base a los hallazgos realizados.

Se respetaron los derechos que corresponden a todo participante de un estudio, derechos planteados en diversos documentos como los de la

Organización Panamericana de la Salud OPS (s. f.) y la Asociación Argentina de Estudio e Investigación en Psicodiagnóstico ADEIP (1999):

- Derecho de recibir información respecto de los objetivos y propósitos del estudio, y la duración de su participación.
- Derecho a la confidencialidad y anonimato. A cada participante se le asignó la letra C y un número durante el análisis y en el reporte de la investigación, para asegurar su anonimato. Toda información sensible o que favorecía la identificación de los participantes fue exclusivamente manejada por la investigadora, observando la estricta confidencialidad que corresponde al secreto profesional.
- Derecho a negarse a participar o a retirarse de la investigación en cualquier momento.
- Derecho a recibir información sobre los hallazgos del estudio. Esta información se proporcionó a través de un reporte de investigación que fue entregado a las autoridades del hospice.

Todos estos aspectos detallados fueron declarados en una nota de consentimiento informado que se entregó a los participantes, conforme a las normativas actuales en investigación con seres humanos (Federación de psicólogos de la República Argentina FePRA, 2013; OPS, s. f.; ADEIP, 1999), además de explicitarlos de forma verbal. La nota se adjunta en la sección de anexos (anexo 2).

No se produjeron efectos negativos o adversos para los participantes y la institución durante el estudio.

Deficiencias en el conocimiento

Se realizó la exploración y la revisión de la literatura sobre los recursos noéticos y el voluntariado en cuidados paliativos a través de los motores de búsqueda Google y Google Académico. Se indagó en la biblioteca de la Universidad Católica de Salta y en la Biblioteca Electrónica de Ciencia y Tecnología de la República Argentina.

Esto último permitió el ingreso a diferentes bases de datos internacionales de acceso restringido como Psychology and Behavioral Sciences Collection, Social Sciences Full Text (H.W. Wilson), Networked Digital Library of Theses & Dissertations y SocINDEX.

Para la indagación, tanto en las bases de datos como en los motores de búsqueda se utilizaron los términos en español:

- “voluntariado en cuidados paliativos”
- + “autodistanciamiento y autotranscendencia”
- + “logoterapia”

Los mismos términos se buscaron en inglés:

- “palliative care volunteering”
- + “self-estrangement and self-transcendence”
- + “logotherapy”

No se hallaron investigaciones que coincidan exactamente con los términos del tema investigado. Sin embargo se encontraron investigaciones cuyos temas y propósitos se aproximan a los pretendidos por el presente trabajo.

A continuación se citan algunas de las investigaciones a las que se tuvo acceso y de las que se rescataron aportes útiles para la investigación.

- **González Parada, A. (2014). *Capacidades personales y existenciales en cuidadores primarios de adultos mayores, residentes de la ciudad de Toluca, estado de México*. (Tesis de Grado), Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca. Obtenido de <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/65428>**

Objetivos: Los objetivos principales de la investigación fueron:

- a. Identificar las capacidades personales y existenciales en familiares cuidadores primarios de adultos mayores.
- b. Obtener los índices de confiabilidad y validez de la escala existencial en un grupo de familiares cuidadores de adultos mayores.

Metodología: Es un estudio de corte cuantitativo, de diseño descriptivo-transversal. La muestra fue no probabilística y estuvo conformada por 250 cuidadores primarios de adultos mayores. El instrumento que se utilizó para la recolección de los datos fue la Escala Existencial de Längle, Orgler y Kundi que miden las capacidades personales (autodistanciamiento y autotranscendencia) y existenciales (libertad y responsabilidad).

El análisis de los datos se basó en el análisis factorial de componentes principales ortogonal con rotación varimax y el análisis del coeficiente alfa de Cronbach para comprobar la validez y confiabilidad de la escala para ser utilizada en la población en estudio.

Resultados y conclusiones: El instrumento resultó ser válido y confiable para la población en estudio. En el análisis factorial se eliminó el factor autodistanciamiento. La eliminación de este aspecto pudo deberse a implicancias culturales de los participantes: la normativa familiar de la obligación filial del cuidado de los padres ancianos pudo ser la razón por la cual el análisis factorial descartó su presencia. Al no tener a disposición la facultad de autodistanciamiento, los participantes vieron mermadas sus capacidades de libertad/responsabilidad (raras veces se hace uso de la decisión y se responde ante las vicisitudes de la vida), así como la de autotranscendencia (por lo tanto es poco frecuente la participación, la sensibilidad emocional y el encuentro existencial).

Si bien la población del estudio difiere de la seleccionada para la presente investigación, la información permitió observar cómo la falta de instrumentación del recurso de autodistanciamiento en el cuidado de adultos mayores redundaba en efectos negativos para el cuidador.

- **Claxton-Oldfield, S. (2016). Hospice palliative care volunteers: a review of commonly encountered stressors, how they cope with them, and implications for volunteer training/management. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33 (2), 201-204. doi:10.1177/1049909115571545**

Objetivo: El objetivo de este artículo de revisión fue examinar los tipos de estresores que los voluntarios de cuidados paliativos suelen experimentar en su trabajo y cómo suelen hacerles frente.

Metodología: Es un estudio de tipo cualitativo, de revisión sistemática de la literatura. Se realizó la búsqueda a través de PubMed usando combinaciones de las palabras clave "voluntarios de hospicio", "voluntarios de cuidados paliativos", "estrés", "estresores" " Burnout " y " hacer frente al estrés", así como el sondeo de las listas de referencias de los estudios y artículos de revisión pertinentes.

Resultados y conclusiones: Los resultados de la revisión sistemática sugieren que los voluntarios de hospice y cuidados paliativos generalmente no perciben que su trabajo sea altamente estresante.

Sin embargo, se identificaron cuatro áreas de estrés: la ambigüedad de los roles, la ambigüedad del estatus en relación al resto del equipo de salud, estrés relacionado al paciente y sus familias y el estrés relacionado con las circunstancias personales e individuales del voluntario.

Respecto de las estrategias de afrontamiento halladas, se identificaron acciones singulares de cada voluntario para afrontar el estrés y estrategias que surgen de la capacitación para la tarea. Se analizan las implicaciones para la capacitación y gestión del voluntariado.

- **Shirinda-Mthombeni, K. (2014). *The psychosocial challenges and coping mechanisms of palliative care volunteer caregivers for people living with HIV and Aids*. (Tesis de Maestría), University of South África. Obtenido de http://uir.unisa.ac.za/bitstream/handle/10500/18693/dissertation_shirinda-mthombeni_k.pdf?sequence=1&isAllowed=y**

Objetivo: Explorar los desafíos psicosociales y los mecanismos de afrontamiento de los voluntarios de cuidados paliativos que realizan atención domiciliaria a personas que viven con el VIH y el SIDA en Sudáfrica.

Metodología: Es un estudio de enfoque mixto, de diseño exploratorio secuencial. La primera fase consistió en la indagación cualitativa para recolectar datos a través de entrevistas individuales semiestructuradas y

análisis del discurso. En la segunda fase cuantitativa se midió el nivel del estrés percibido por los voluntarios cuidadores y los indicadores de estrategias de afrontamiento mediante la Escala de Percepción de Estrés y el cuestionario Indicadores de Estrategias de Afrontamiento. Los datos se analizaron mediante estadística descriptiva. La muestra estuvo compuesta por 24 voluntarios cuidadores y fue de tipo no probabilística.

Resultados y conclusiones: Los desafíos psicosociales que se hallaron en el estudio incluyen problemas organizacionales, dificultades con los pacientes, sus familias y la comunidad (por ej. falta de recursos para lidiar con la manipulación de los pacientes) desafíos físicos y psicológicos (fatiga física, ansiedad) y problemas económicos (en este caso los voluntarios reciben incentivos por parte del estado, sin embargo los mismos no se reciben a tiempo).

La mayoría de los voluntarios utilizaron estrategias de afrontamiento basadas en las emociones, lo cual implica la evitación del estresor, sin embargo esto no resuelve el problema y el estrés reaparece. Sólo un 29% de la muestra utilizó estrategias centradas en la resolución de problemas. Se analizan las implicancias para la capacitación y gestión del voluntariado.

Las dos investigaciones referidas aportaron una mayor comprensión de las dificultades, los estresores y las estrategias de afrontamiento empleados por los voluntarios cuidadores en la realización de su tarea.

- **Goossensen, A., Somsen, J., Scott, R., & Pelttari, L. (2016). Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper. *Hayward Medical Communications*. Obtenido de http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Organization/Publications/White%20papers/EJPC_23_4_Scott_White_Paper.pdf**

Objetivo: Presentar un libro blanco o documento-guía sobre la definición, tipología, rol, posición, identidad y valor del voluntariado de hospice y cuidados paliativos. El documento fue realizado por el Grupo de Trabajo sobre Voluntariado de la European Association for Palliative Care (EACP).

Metodología: Es un estudio de enfoque cualitativo. Se realizó una investigación cuya recolección y análisis de datos implicó una revisión

sistemática de la literatura sobre investigaciones publicadas, no publicadas y de informes "grises"¹ en lengua inglesa de los últimos diez años. A esto se le sumó un análisis temático de las actas y de los resultados arrojados por los grupos de enfoque realizados en los congresos de la EACP en Praga y Lleida, sumado a una consulta inspirada en el método Delphi a seis expertos europeos.

Resultados y conclusiones: Se llegó a un consenso, entre otros, sobre el hecho de que el voluntariado cuyo rol está centrado en la atención del paciente, se entiende mejor como una actividad relacional, y que la contribución de estos voluntarios radica en "estar allí" y crear valor a través de los encuentros. Este concepto parece ofrecer una buena base para desarrollar un marco teórico del voluntariado en hospice y cuidados paliativos, así como el desarrollo de capacitación, supervisión y autorreflexión en esta actividad.

Lo hallado respecto al concepto de "estar allí" y el crear valor a través de encuentros propuso indagar el concepto de *encuentro existencial*, vinculado a la facultad de autotranscendencia, en la tarea de cuidado del voluntario cuidador.

- **Cobo Roncal, A. (2012). *Un abordaje de la contratransferencia en oncología pediátrica. Caso: Voluntarios Fundación Flexer (Sede Tucumán)*. (Tesina de Especialización), Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales, Buenos Aires.**

Objetivo: Describir un abordaje de la contratransferencia del voluntariado en el servicio de oncología pediátrica.

Metodología: Es un estudio cualitativo basado en el análisis de caso de un dispositivo grupal con un equipo de voluntarios de una fundación de ayuda a niños con cáncer. Las técnicas de recolección de datos utilizadas fueron: observación de algunos de los encuentros del grupo de voluntarios, entrevistas individuales a los voluntarios y a la psicooncóloga que los asistió en el dispositivo. El análisis de datos se basó en el análisis temático del discurso.

¹ Nota: Documentación que no se publica en forma convencional como libro o artículo de revista, por lo general no están sujetos al depósito legal y por tanto, son difíciles de identificar y obtener.

Resultados y discusión: Se comprende cómo el prestar atención a los aspectos contratransferenciales (los cuales implican la movilización de sentimientos, fantasías y temores) redundan en beneficios para el trabajo voluntario y los involucrados. Si éstos no son atendidos pueden operar en contra, ocasionando efectos poco deseables en la relación o en el desenvolvimiento en la labor de acompañamiento al paciente de oncología pediátrica generando efectos tales como: caer en compromisos indiscriminados, abandono de la tarea o alteraciones psicosomáticas.

El último trabajo mencionado se vincula con la investigación presente, ya que aborda los efectos negativos de la movilización de sentimientos, fantasías y temores derivados de la actividad voluntaria con niños con cáncer. Por su parte, el trabajo presente buscó abordar la forma en que los voluntarios manifiestan sus recursos noéticos para, en parte, hacer frente a los efectos negativos de esas movilizaciones.

MARCO TEORICO

Capítulo 1: Los Cuidados Paliativos

Definiciones y características

Para poder comprender el ámbito en el que se desarrolla el voluntariado y sus características es necesario abordar lo que son los cuidados paliativos y las definiciones elaboradas por las principales organizaciones referentes en el tema.

Según la definición elaborada por la OMS (2014), los cuidados paliativos constituyen un enfoque de los servicios de salud

que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (p. 39)

A esta definición también adhiere la Worldwide Palliative Care Alliance WPCA (2014) pero la complementa con otros elementos que se detallan junto con la siguiente definición.

La definición elaborada por la EAPC (Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL, 2012) plantea que:

los cuidados paliativos son el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Para hacer cuidados paliativos es primordial el control del dolor y de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. En cierto sentido hacer cuidados paliativos es ofrecer lo más básico del concepto de cuidar– lo que cubre las necesidades del paciente con independencia de donde esté siendo cuidado, bien en casa o en el hospital. Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final. (p. 8)

En esta segunda definición puede verse varios elementos que caracterizan sus principios y particularidades:

- **Autonomía:** Los cuidados paliativos deben personalizarse en la medida de lo posible, considerando lo que es más sustancial para cada paciente y familia. Lo importante es que el paciente conserve su capacidad de determinación para tomar decisiones sobre todo lo concerniente a su proceso de enfermedad (opciones de tratamiento, necesidades socio-afectivas y familiares, manejo de información, control de síntomas, factores de alivio, resolución de asuntos pendientes, modalidad de cuidados, fin de vida, actividades de legado, su propia muerte, los cuidados del cuerpo, entre otros).
- **Dignidad:** los cuidados deben administrarse de forma respetuosa, atenta y delicada, sensible a los valores personales, culturales y religiosos, a las creencias y prácticas del paciente, así como a la legislación de cada país.
- **Relación entre el paciente y el equipo de salud:** Se deben generar alianzas de trabajo. La unidad de atención del equipo es paciente-familia. Los pacientes y las familias son colaboradores importantes a la hora de planificar su cuidado y abordar su enfermedad.
- **Calidad de vida:** Un objetivo principal de los cuidados paliativos es conseguir, apoyar, conservar y mejorar la máxima calidad de vida posible para el paciente.
- **Postura respecto a la vida y la muerte:** la muerte forma parte de la vida. Los cuidados paliativos no buscan ni acelerar la muerte ni posponerla, buscan que el proceso siga su curso natural. Y que, en cada instancia, se priorice el alivio del sufrimiento y la calidad de vida hasta el final.
- **Comunicación:** Es necesario tener buenas habilidades de comunicación para proporcionar cuidados paliativos de calidad.

Implica la comunicación entre paciente y equipo de salud, con la familia, y la interacción entre los diferentes profesionales y servicios relacionados con los cuidados paliativos.

- Enfoque interdisciplinar y multiprofesional: la complejidad de los cuidados paliativos especializados sólo puede satisfacerse mediante la comunicación continua y la colaboración entre diferentes profesiones y disciplinas con el fin de proporcionar apoyo físico, psicológico, social y espiritual ya que su abordaje es integral y holístico.
- Dolor por la pérdida y duelo: durante la enfermedad del paciente los cuidados paliativos ofrecen apoyo a la familia, a los cuidadores inmediatos y al mismo paciente, ayudando a prepararse para la pérdida, identificando aspectos del duelo. Continúan proporcionando apoyo al duelo luego del fallecimiento y seguimiento posterior (WPCA, 2014; OMS, 2014; SECPAL, 2012).

Las enfermedades que requieren de cuidados paliativos son todas aquellas enfermedades crónicas que poseen compromiso vital. En el caso de los adultos estas enfermedades incluyen “cáncer, enfermedades cardiovasculares (excluyendo las muertes repentinas), cirrosis, enfermedades pulmonares obstructivas crónicas, diabetes, VIH/SIDA, insuficiencia renal, esclerosis múltiple, Alzheimer y otros tipos de demencia, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide y la tuberculosis multiresistente” (WPCA, 2014, p. 10).

En el caso de los niños, se añade otro conjunto de enfermedades que resultan ser mas heterogéneas: anomalías congénitas (excluyendo anomalías del corazón), trastornos de la sangre y del sistema inmune, meningitis, trastornos neurológicos y afecciones neonatales (WPCA, 2014).

Los cuidados paliativos nacieron en el año 1967 gracias a la Dra. Cicely Saunders. Hasta ese momento:

los cuidados hacia las personas con enfermedades incurables aún se limitaban a ser prestados en centros caritativos, pero este nuevo movimiento iba a permitir

tratar a las personas de una forma digna, defendiendo su autonomía personal, el alivio del sufrimiento y evitando el encarnizamiento terapéutico. (Librada Flores, Herrera Molina y Pastrana Uruena, 2016, p. 3)

Esta disciplina ha ido creciendo y desarrollándose desde entonces, creando un cuerpo teórico importante, sumando evidencia científica y desplegando diversos modos de funcionamiento y de organización (Librada Flores, et al., 2016).

Clasificación de los servicios de cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se pueden administrar en diversos niveles del sistema de salud. En la actualidad, los diferentes organismos que se ocupan de esta disciplina contemplan los cuidados paliativos al menos en dos niveles: un nivel básico y otro especializado de cuidados paliativos. (SECPAL, 2012).

En el nivel básico se incluyen procedimientos y principios de cuidados paliativos en entornos no especializados, que pueden ser proporcionados en el primer nivel de atención por médicos de familia y otros profesionales; sumado a médicos y enfermeras de hospitales generales y de residencias de mayores (SECPAL, 2012).

En el caso del nivel especializado, la finalidad es brindar cuidados paliativos a pacientes con enfermedades crónicas y a sus familias, quienes presentan necesidades complejas que otros tipos de tratamiento no cubren de forma adecuada. Los profesionales que los proporcionan deben haber superado un proceso oficial de formación en cuidados paliativos específicos (SECPAL, 2012).

Los servicios especializados de cuidados paliativos pueden ser ofrecidos en:

- Unidades de hospitalización en cuidados paliativos: Son departamentos especializados en la atención de personas que requieren cuidados paliativos, generalmente ubicados dentro de un hospital o contiguo a él.
- Centros residenciales tipo hospice: En estos centros ingresan pacientes en la última fase de vida, cuando el tratamiento en un hospital ya no es

necesario y el cuidado en casa o en una residencia de mayores no es posible. Este servicio es el que brinda la Casa de la Bondad.

- Equipos de soporte de cuidados paliativos hospitalarios: proporcionan asesoramiento y apoyo especializado en cuidados paliativos a otros profesionales, pacientes, familiares y cuidadores en un entorno hospitalario.
- Equipos de cuidados paliativos de atención domiciliaria: proporcionan cuidados paliativos especializados a domicilio a pacientes que los necesitan; apoyan a los familiares y cuidadores en la casa del paciente. También prestan apoyo especializado a los médicos generales, médicos de familia y enfermeras que atienden al paciente en casa.
- Centros diurnos de cuidados paliativos: Son espacios en hospitales, residencias tipo «hospice», o en la comunidad, especialmente diseñados para desarrollar actividades terapéuticas y recreativas destinadas a pacientes que necesitan estos cuidados.
- Consultas externas: se ofrece consultas a pacientes que residen en sus domicilios y que pueden acudir a la clínica. Normalmente están asociadas a unidades de cuidados paliativos o residencias tipo hospice.
- Programas de voluntariado en cuidados paliativos: brindan apoyo y afecto a los pacientes y sus familias en momentos de enfermedad, dolor y duelo. Colaboran estrechamente con otros servicios de cuidados paliativos, por lo que pueden estar integrados a otros servicios y unidades de cuidados paliativos, a los equipos de atención domiciliaria, a los centros de día y a las residencias de tipo hospice (SECPAL, 2012).

Este último caso es el del voluntariado manos abiertas en el hospice Casa de la Bondad. En el siguiente capítulo se detallarán las características que hacen al voluntariado en cuidados paliativos.

Capítulo 2: El Voluntariado en Cuidados Paliativos

Definiciones de voluntario y voluntariado

Antes de definir el voluntariado en cuidados paliativos, se hará una aproximación breve a los conceptos de voluntario y voluntariado. El vocablo voluntario proviene etimológicamente del latín *voluntarius* y significa “[acto] que nace de la voluntad, y no por fuerza o necesidad extrañas a aquella” (Real Academia Española RAE, 2014).

La ley N° 25.855 (2004) de voluntariado social, en su artículo 3 establece que:

son voluntarios sociales las personas físicas que desarrollan por su libre determinación, de un modo gratuito, altruista y solidario, tareas de interés general en dichas organizaciones, sin recibir por ellos remuneración, salarios, ni contraprestación económica alguna.

No estarán comprendidas bajo la acepción de voluntaria aquellas actuaciones voluntarias aisladas, esporádicas, ejecutadas por razones familiares, de amistad o buena vecindad y aquellas actividades cuya realización no surgen de una libre elección o tenga origen en una obligación legal o deber jurídico.

A partir de esta definición, se puede señalar la distinción que existe entre el voluntariado formal (especificado por la ley) y el voluntariado informal, en el que estarían comprendidas las acciones voluntarias aisladas, esporádicas y sin un núcleo organizativo.

El concepto de voluntariado es un concepto que tiene dos acepciones. Por una parte, hace referencia a la estructura organizativa a la que pertenece el voluntario. Y por otra parte, a la actividad a la que el voluntario se dedica.

La primera acepción, incluida en el artículo 2 de la Ley N° 25.855 (2004) establece que

se entenderá por organizaciones en las que se ejerce el voluntariado social a las personas de existencia ideal, públicas o privadas, sin fines de lucro, cualquiera sea su forma jurídica, que participan de manera directa o indirecta en programas y/o proyectos que persiguen finalidades objetivas propios del bien común y del

interés general, con desarrollo en el país o en el extranjero, ya sea que cuenten o no con el apoyo, subvención o auspicio estatal.

El voluntariado es el conjunto de personas con compromiso humano que, en base a “sus posibilidades, actitudes, aptitudes, y tiempo, ofrecen un servicio entusiasta, desinteresado, estructurado, constante y eficaz en diferentes instituciones o campos sociales”. (Ré, 2006, p. 145). Se destaca como factor indispensable la gratuidad del servicio.

En la segunda acepción, como actividad, el voluntariado es entendido de manera distinta en diferentes países, que incluso, tienen sus propias definiciones de voluntariado (Goossensen, et al., 2016). Sin embargo existen características compartidas que emergen en estas definiciones:

- el voluntariado se lleva a cabo por libre albedrío,
- los voluntarios no están motivados por ganancias financieras,
- el voluntariado beneficia al individuo voluntario, a las comunidades y a la sociedad como un todo,
- el voluntariado se realiza, a menudo, en apoyo de organizaciones sin fines de lucro o basadas en iniciativas comunitarias,
- el voluntariado se refiere a todo tipo de voluntariado, tanto en actividad formal como informal,
- el voluntariado no sustituye a los profesionales remunerados (Goossensen et al., 2016, p. 185).²

Una comprensión más profunda del principio de gratuidad del servicio, implica tomar en cuenta los valores del voluntariado, valores como los definidos por la Asociación Internacional para el Esfuerzo Voluntario (citada en Goossensen et al., 2016):

² Nota: Volunteering is undertaken of one's own free will.

- Volunteers are not motivated by financial gain.
- volunteering benefits the individual volunteer, communities and society as a whole.
- Volunteering is often carried out in support of non-profit organizations or community based initiatives.
- Volunteering refers to all kinds of voluntary activity, formal or informal.
- Volunteering does not replace professional, paid employment.

el voluntariado trae a la vida las aspiraciones más nobles de la humanidad: la búsqueda de la libertad, la oportunidad y la justicia para todas las personas. Es un medio por el cual los valores humanos de cuidado comunitario, servicio y participación son sostenidos y fortalecidos. Los individuos ejercen sus derechos y responsabilidades como miembros de las comunidades y las conexiones se hacen a través de diferencias, que de otro modo nos podrían apartar. (p. 186)³

El voluntariado en cuidados paliativos

Según el libro blanco de la EAPC (Goossensen et al., 2016), se puede definir el voluntariado en cuidados paliativos como aquella actividad en la que se destina:

tiempo que es ofrecido libremente, sin expectativas de ganancia financiera, dentro de alguna estructura organizada que no sea las relaciones sociales ya existentes o los lazos familiares, con la intención de mejorar la calidad de vida de adultos y niños con condiciones de vida limitadas y a los cercanos a ellos, familia y otros. (p. 186)

Lo más peculiar y distintivo del voluntario es su participación afectiva y humanizante en los cuidados, buscando el bienestar psicosocial y la calidad de vida de los pacientes y sus familiares. En su tarea, el voluntario promueve la solidaridad humana, el compromiso comunitario y hace visible los cuidados paliativos al público en general (Goossensen, et al. 2016; Zambelli, 2005).

Tipología de voluntarios y sus motivaciones

El trabajo realizado en una organización o grupo de voluntarios en cuidados paliativos puede ser subdividido en base a los roles adoptados dentro de la organización. Smeding (citado en Goossensen, et al. 2016 p. 186) propuso una subdivisión en tres categorías: voluntarios D, voluntarios C y voluntarios B.

³ Nota: Volunteering brings to life the noblest aspirations of humankind – the pursuit of freedom, opportunity, safety and justice for all people. It is a means by which human values of community caring, service and participation are sustained and strengthened. Individuals exercise their rights and responsibilities as members of communities and connections are made across differences which otherwise can push us apart.

El primer grupo está compuesto por profesionales que trabajan voluntariamente en sus disciplinas, sin recibir contraprestación económica. Se destaca que existe una mayor cantidad de voluntarios D en aquellos países en donde los cuidados paliativos recién están dando sus primeros pasos (Goossensen, et al. 2016).

El grupo de los voluntarios C está constituido por miembros de la comunidad local, voluntarios comunitarios que brindan su tiempo, siendo un nexo entre la vida normal y la atención de los profesionales. A su vez, este grupo se puede dividir en voluntarios con roles centrados en la atención y voluntarios con roles indirectos o facilitadores. Los voluntarios con roles centrados en la atención son los que se involucran directamente con el paciente y su familia (Goossensen et al., 2016). En esta categoría se encuentran los voluntarios cuidadores de la Casa de la Bondad.

Los voluntarios C con roles de facilitación indirecta apoyan a la organización o al equipo médico realizando tareas de oficina, recaudación de fondos, tareas domésticas, transporte, entre otras.

Finalmente, los voluntarios B son quienes se encargan de la dirección estratégica y la gestión en las organizaciones sin fines de lucro. A menudo son vistos de manera muy diferente al resto de los voluntarios, llevando adelante una responsabilidad significativa en su labor (Goossensen et al., 2016).

Otro elemento que permite caracterizar al voluntariado en cuidados paliativos son las motivaciones del voluntario.

Diversas investigaciones en este ámbito (Claxton-Oldfield, 2016; Goossensen, et al., 2016) señalan que las motivaciones que movilizan a los voluntarios son múltiples, y pueden ser agrupadas en las siguientes categorías:

- Razones ideológicas, éticas y morales: activismo, compromiso con la comunidad, altruismo, responsabilidad cívica. Aquí pueden incluirse los jubilados que buscan una actividad social.
- Razones de autopromoción: surgen por la necesidad de sentirse socialmente útil, adquirir nuevas experiencias, como una actividad de

ocio serio que implica formarse y desarrollarse como persona junto a otros. Ayudar a los otros gracias a las propias experiencias de duelo y/o una aspiración para entender más de la vida y la muerte.

- Como estudiante-pasante en entrenamiento, animado por un proyecto vocacional, o como desempleado que busca adquirir mayor experiencia y beneficio personal, con vistas a adquirir un empleo remunerado.
- Por razones de carácter religioso, como un llamado de servicio al prójimo (Goossensen et al., 2016; Ré, 2006).

Cabe destacar que los factores culturales y la edad influyen en las motivaciones: en algunos países se observa una mayor tradición voluntaria, mientras que por otra parte, los voluntarios más jóvenes suelen estar más motivados por aspiraciones profesionales (Morris, Wilmot, Hill, Ockenden & Payne, citado en Goossensen et al., 2016).

“Guirguis-Younger y Grafanaki (2008) explican que, para que el voluntariado sea sostenible, es necesario que haya una interdependencia entre las necesidades de los voluntarios y las de la organización” (Goossensen et al., 2016, p. 188). Por ello, es necesario que desde la organización se conozca y tome en cuenta las motivaciones de cada uno de los voluntarios a la hora de asignar los roles y planificar las acciones para la gestión del voluntariado.

El voluntario cuidador

El voluntario cuidador es aquel que se vincula directamente con el paciente, su familia y aquellos que lo rodean. Se dedica a la atención y el cuidado del paciente, pero:

(...) no es un especialista de una de las partes que forman la persona enferma. Por el contrario, es alguien que se interesa por la persona enferma en su globalidad (...) En el momento en que la muerte hace su obra inexorablemente en el cuerpo de la persona enferma, el voluntario se coloca de parte de la vida. (Zambelli, 2005, p. 149)

El voluntario cuidador es alguien que ayuda a la persona enferma a vivir hasta su último respiro.

El voluntario no realiza su labor de manera aislada, la realiza integrando al menos dos equipos: el equipo de voluntarios cuidadores, que a su vez se encuentra incluido en el equipo multidisciplinario de cuidados paliativos.

No sustituye al personal sanitario y no está implicado a nivel laboral, realiza una función concreta y específica de acompañamiento al paciente y escucha atenta, con una mayor disponibilidad de tiempo del que suelen tener los profesionales. Desde este lugar, puede aportar otra perspectiva, dado que la conexión con el paciente suele ser fuerte y las informaciones y situaciones que puede compartir con el equipo de salud son muy importantes para enriquecer la atención al paciente. (Huarte Artigas y Pérez Melende, 2008).

Algunos estudios cualitativos buscaron identificar la esencia de la identidad del voluntariado. Los voluntarios describieron esta esencia como “un encuentro con el hospice o la unidad de cuidados paliativos (la atmósfera, la comunidad) y [como] encuentros con los pacientes (comprender sus necesidades, imaginar su situación)”. (Goossensen et al., 2016, p. 189)⁴

De esta manera se entiende que la esencia de la tarea del voluntario cuidador debe concebirse como una actividad social enfocada en los encuentros de calidad.

Una revisión sobre los términos *Tradición Asclepiana* y *Tradición Hipocrática* permite aclarar aún más la esencia del rol del voluntario cuidador en los cuidados paliativos (Goossensen, et al., 2016; Ruiz Pau, Jiménez, Cabodevilla y Giró en Benito Oliver, et al., 2014).

La tradición hipocrática es una tradición analítica y científica, donde cada enfermedad es vista como una causa que puede ser descubierta y curada por una intervención externa. Se centra en el conocimiento de la enfermedad y los síntomas, que pueden generalizarse. La tradición Asclepiana se deriva de la práctica, en la antigua Grecia, que vio a los enfermos incurables visitar el templo de

⁴ Nota: An encounter with the hospice (atmosphere, community) and encounters with patients (understanding needs, imagining their situation).

Asclepios. En esta metáfora, la curación vendría desde dentro, ayudada por la mirada atenta de las serpientes presentes en el templo. La mirada de las serpientes se ha convertido en un símbolo de la atención del cuidador, esperando y escuchando, honrando la integridad del paciente. Aquí el foco está en ver al ser humano en su totalidad. (Goossensen et al., 2016, p. 189)⁵

La contribución del voluntario cuidador no radica ni rivaliza con en el alivio y control de los síntomas, propios del enfoque hipocrático. Tienen otros aspectos que ofrecer, su atención y su tiempo, siguiendo la línea del enfoque asclepiano.

Partiendo de la esencia del rol del voluntario cuidador en los cuidados paliativos, se puede hacer un acercamiento a las acciones fundamentales que desarrolla en esta área, considerando que su labor se orienta a la acción tanto con la persona enferma como con los familiares:

- Acompañar a los pacientes, principalmente a aquellos que están solos, estableciendo una comunicación activa y una respuesta empática y comprensiva.
- Promover el disfrute del tiempo, fomentando por un lado la calidad de vida de los pacientes, y ofreciendo por otro lado un descanso a los familiares en su tarea de cuidadores principales.
- Facilitar, en base a lo anterior, actividades lúdicas y de entretenimiento (paseos, juegos, lectura, etc.).
- Fomentar la autonomía del paciente y su valía personal.
- Colaborar con pequeñas tareas o encargos, como por ejemplo, ayudar a la enfermera a realizar cambios posturales al paciente, darles de comer, entre otros.
- Compartir con el equipo y los compañeros momentos de disfrute fuera de la tarea, de reflexión sobre las experiencias vividas, compartir información sobre el paciente, asistiendo y formando parte activa de las reuniones del equipo.
- Complementar la atención, la conversación, afectos, tiempos y demandas del paciente cuando se estime necesario y oportuno.

⁵ The Hippocratic tradition stands for an analytic and scientific approach where every disease is viewed as having a cause which can be discovered and as being curable by an external intervention. The focus is on knowledge of illness and symptoms that can be generalised.

- Detectar necesidades y compartirlas con el equipo.
 - Dar soporte emocional a la familia.
 - Favorecer el vínculo entre el enfermo y su familia.
 - Promover 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.
- (Huarte Artigas y Pérez Meléndez, 2008)

Capítulo 3: La logoterapia y los recursos noéticos

Breve introducción a la logoterapia

La logoterapia es un enfoque psicoterapéutico creado por Viktor Emil Frankl (1905-1997), médico neuropsiquiatra y doctor en filosofía, nacido en Viena, Austria. Este enfoque es una psicoterapia orientada a la búsqueda de sentido que parte del movimiento humanista-existencial, cuyo fin es la

(...) rehumanización⁶ de la psicoterapia, la lucha contra el reduccionismo científico, el trabajo con el hombre sufriente y una forma de consejería derivada de una visión antropológica y epistemológica del mundo, con aplicaciones claras de técnicas específicas y no específicas coherentes con su propia concepción. (Martínez Ortiz, 2001, p. 31)

La logoterapia (del griego *Logos*: sentido o espíritu) surge como oposición a las interpretaciones deterministas y limitadoras del ser humano. En especial contra la tesis de Sigmund Freud: propone principalmente que la infancia traumática y las pulsiones reprimidas guiarán a la persona durante toda su vida. Y también contra la tesis planteada por Alfred Adler: el empeño por compensar los sentimientos de inferioridad es lo que moviliza la conducta humana (Lukas, 2004).

Frankl (2011) resume su propuesta con dos términos: logoterapia y análisis existencial. “El primer término es un método de tratamiento psicoterapéutico,

⁶ Nota: La intención de rehumanizar no se expone con el ánimo de calificar de inhumano a las corrientes tradicionales, puesto que no se afirma que sean deshumanizantes. Sin embargo implica un volver a mirar, un reevaluar la visión del ser humano con que se trabaja.

mientras que el análisis existencial representa una orientación antropológica de investigación" (pp.61-62).

En su antropología, Frankl plantea que la persona se caracteriza por una dimensión existencial, es decir, una dimensión específicamente humana, que junto con el organismo psicofísico conforman la totalidad de su ser. Esta dimensión no excluye a las anteriores sino que las integra e instrumentaliza, y se presenta como el núcleo sano de la persona (Frankl, 1991).

Esta dimensión existencial es la dimensión noética o espiritual (del griego *nóus*: espíritu) y desde ella la persona puede ejercer su libertad para adoptar interiormente una actitud frente a cualquier circunstancia e incluso frente a condicionamientos de orden biológico, psicológico o social. A esta capacidad de adoptar una actitud, Frankl la denomina antagonismo noopsíquico o poder de oposición del espíritu (Frankl, 1991) y le permite al ser humano situarse espiritualmente por encima de los impulsos instintivos, los sentimientos de inferioridad, las frustraciones y cualquier circunstancia limitante de la vida. (Lukas, 2004).

Para demostrar su visión antropológica, Frankl se sirve de otro concepto, el de ontología dimensional, y con él explica su modo de ver al hombre. "Si la ontología es el estudio del ser, la ontología dimensional vendría a ser el estudio del ser compuesto de distintas dimensiones" (Vadell, 2016, p. 107).

Vadell (2016) expone que para Frankl "el problema que había que solucionar se planteaba de la siguiente manera: ¿cómo podemos entender al hombre si encontramos en él, por un lado, tendencias contrapuestas que lo determinan, necesidades que lo controlan y, por otro, deseos de ser un sujeto autónomo, independiente y dueño de sí mismo?"(p. 108).

Frankl supera el reduccionismo estableciendo que el hombre es una unidad en la multiplicidad, es un ser con múltiples dimensiones: biológica, psicológica y espiritual y que la unidad de estas dimensiones en su ser está dada por la dimensión espiritual:

La característica de la existencia humana es la coexistencia entre la unidad antropológica y las diferencias ontológicas, entre el modo de ser humano único y

las variadas maneras de ser de las que participa. En pocas palabras la existencia humana es *unitas multiplex*, para hablar con las palabras de Santo Tomás. (Frankl, 1991, p. 138, 139)

Asimismo, cada dimensión posee su propio dinamismo y fuerzas motivadoras:

como ser físico, el hombre está preocupado por la conservación y la salud de su cuerpo, regulados por las necesidades, como ser psíquico el hombre está preocupado por el mantenimiento de sus fuerzas vitales y el bienestar de su propio cuerpo, tendiendo a sentimientos agradables y a la liberación de las tensiones (homeostasis); y como ser espiritual, el hombre está preocupado por el sentido y el valor de su vida. (Vadell, 2016, p. 108)

Pilares fundamentales de la logoterapia

La teoría logoterapéutica posee tres supuestos principales que se vinculan como los eslabones de una cadena. A continuación se presenta cada uno.

Libertad de la voluntad

La logoterapia considera a la libertad humana como una manifestación que le es específica, pero también finita, limitada, al igual que su capacidad para responder a las situaciones que plantea la vida. Pero esto no debe considerarse como una excusa que paralice su decisión y la posibilidad de tomar una postura frente a la situación (Frankl, 1983; Vadell, 2016). Al respecto Frankl (1994) argumenta:

Lo espiritual nunca se diluye en una situación: siempre es capaz de distanciarse de la situación sin diluirse en ella; de guardar distancia, de tomar postura frente a la situación. Lo espiritual posee libertad partiendo de esta distancia, y sólo desde su libertad espiritual puede el ser humano decidirse en un sentido o en otro. (pp. 179-180)

Para comprender la noción de libertad humana se debe recordar lo expuesto en el concepto de ontología dimensional. Por ello Frankl (1994) plantea:

La necesidad y la libertad no se encuentran en el mismo plano. En ese estrato donde se halla la dependencia del ser humano no puede constatarse nunca su autonomía. Por eso, al abordar el problema de la voluntad libre, debemos evitar la

confusión de los diversos estratos entitativos. (...) Hay que repetir que los presupuestos condicionan, pero no pueden determinar. (...) Pero nunca hemos afirmado que el hombre sea sólo espíritu ni hemos negado que posea el elemento psicofísico. (p. 172)

Dentro de este fenómeno de libertad se enmarca su correlativo necesario: la responsabilidad (Frankl, 1983).

La responsabilidad en este contexto se entiende como la “capacidad para responder ante sí mismo, ante los otros y ante Dios” (Guberman y Pérez Soto, 2005).

“El análisis existencial plantea que el hombre es responsable de la realización del sentido y los valores” (Frankl, 2011). Es decir, el hombre es responsable de dar una respuesta a las preguntas o situaciones que la vida le plantea, guiado por valores que dan significado a su vida y realizando el sentido de la misma. “Frankl busca llamar la atención del sujeto respecto de su rol activo en la continua tarea de edificación de su existencia” (Vadell, 2016, p.120).

Voluntad de sentido

El segundo supuesto básico constituye una teoría motivacional de la conducta humana que establece que el ser humano está orientado hacia el sentido. Frankl (1991) afirma:

(...) la existencia del hombre es desde siempre un existir de acuerdo a un sentido, aunque sea desconocido. Existe algo como una premonición del sentido, y un sentido también subyace en la llamada voluntad de sentido de la logoterapia. Si lo quiere o no, si lo sabe o no, el hombre cree en un sentido mientras respira. Hasta el suicida cree en un sentido, aunque no sea el de la vida o el de seguir viviendo, es al menos en el de morir. Si no creyera en ningún sentido, no podría mover un dedo y por eso no podría proceder al suicidio. (p.115)

La voluntad de sentido parte de la tensión entre el ser y el deber ser, que para Frankl (1983) constituye un fundamento importante para la salud psíquica. Implica la necesidad de un cierto grado de tensión interna entre lo que uno es o

ha logrado ser, y lo que uno debería ser o le queda por conseguir, es decir, un sentido.

Este sentido que el ser humano debe realizar es ajeno a sí mismo, apunta más allá de sí mismo.

La existencia que no tiende hacia el logos [sentido] sino hacia sí misma, fracasa; pero fracasa igualmente, si al tender hacia el logos no se trasciende, en una palabra: la intencionalidad forma parte de la existencia humana, y la trascendentalidad forma parte de la esencia de algo así como el sentido y los valores. (Frankl, 2011, p. 110)

Al encontrar y vivir plenamente un sentido se puede presentar la felicidad como un efecto colateral de la vivencia de éste, sumado a la posibilidad de poder afrontar un sufrimiento gracias a la existencia de un sentido para hacerlo (Frankl, 1986).

En sentido contrario, cuanto más aspira la persona a la felicidad, o a la búsqueda del placer o del poder como fin último, tanto más yerra en el objetivo, ya que se promueve un estado de frustración existencial que puede derivar en vacío existencial, aún a pesar de todo el bienestar y la opulencia que rodee a la persona (Frankl, 1986; Martínez Ortiz, 2001).

Sentido de Vida

A partir de lo expuesto en los supuestos anteriores surge la pregunta por el sentido de la vida. Frankl (1983) establece que: “es la vida misma la que plantea cuestiones al hombre. Éste no tiene que interrogarla: es a él, por el contrario, a quien la vida interroga: y él quien tiene que responder a la vida, hacerse responsable” (p. 104).

Y las respuestas que el ser humano dé a estas preguntas han de ser siempre respuestas concretas a preguntas concretas en situaciones concretas. “Cada hombre es único y cada vida es singular (...). Esta doble singularidad acrecienta la responsabilidad humana” (Frankl, 2003, p. 32).

Aquí Frankl convierte la pregunta: ¿qué sentido tiene la vida? a: ¿cómo respondo al sentido que la vida me plantea? (Vadell, 2016).

Asimismo, no se trata de inventar un sentido a la vida, sino de *encontrar o descubrir* el sentido que la vida revela. Al respecto Frankl (1991) expresa “(...) en otras palabras, el sentido es algo objetivo, y esto no es sólo la expresión de mi visión particular y personal del mundo, sino el resultado de la investigación experimental psicológica” (p. 29).

Según la logoterapia, el modo en el que el hombre descubre el sentido es a través de un órgano que percibe el sentido, este órgano es su conciencia. Y los objetos sobre los cuales este órgano desarrolla su actividad de captación son los valores, a partir de los cuales la conciencia intuye el sentido de una situación real. Estos valores, que representan cosas buenas y valiosas (o nos lo parecen), atraen. A diferencia de las pulsiones, que exigen satisfacción y gratificación para volver al estado de homeostasis (Vadell, 2016).

La captación de los valores y del sentido es una actividad afectivo-cognitiva, en donde se percibe y se vive emocionalmente lo captado (Martínez Ortiz, 2010).

Los valores a su vez se clasifican en tres categorías y conforman tres caminos para encontrar sentido (Frankl, 1983):

- Valores de creación: Implican una acción, orientada a realizar una obra o una acción de servicio. Coincide generalmente con el trabajo profesional, un hobby, o alguna actividad que implica crear o brindar algo.
- Valores de experiencia: Implican acoger o vivenciar los dones de la existencia, por ejemplo contemplar la belleza de la naturaleza, del arte o amar a otro ser humano. Dentro de estos valores, Frankl destaca la importancia del sentido del amor. Plantea que si bien el hombre vivencia el amor desde las tres dimensiones, con sus dinámicas correspondientes, sólo desde lo espiritual surge la actitud del verdadero y auténtico amor que no ama *algo* en el ser amado sino lo que él mismo es. Mediante el amor la persona que ama posibilita al amado la actualización de sus potencialidades ocultas (Vadell, 2016).

Esto se relaciona a otro concepto adoptado por Frankl, el encuentro existencial: “encuentro que sólo es genuino cuando se toma conciencia de la cualidad humana del otro (...) y en el que sus participantes se abren a la dimensión del sentido” (Guberman y Pérez Soto, 2005).

- Valores de actitud: Involucra la actitud que el ser humano asume ante un destino irremediable, tomar postura frente al sufrimiento ineludible e inevitable. El valor no reside en el sufrimiento en sí, sino en la actitud frente al sufrimiento. Para que este valor surja como vía para encontrar el sentido, el sufrimiento debe ser inevitable porque si es remediable se lo debe combatir.

Los valores de actitud se hacen evidente sobre aquello que en logoterapia se llama tríada trágica de la existencia humana: sufrimiento, culpa y muerte. Para Frankl estos hechos son existenciales, es decir, corresponden a la condición humana y se presentan como inevitables. Pero el hombre está llamado a aceptar lo que no puede cambiar y tomar una postura frente a ello. Intentar huir o negar esta realidad conlleva a la neurosis y añade sufrimiento adicional a hechos críticos de por sí (Frankl, 2003, Vadell, 2016).

Los recursos noéticos: autodistanciamiento y autotrascendencia

En la dimensión específicamente humana se hallan los fenómenos específicos del ser humano. Estos fenómenos constituyen capacidades o manifestaciones denominados recursos noéticos, de los cuales “dos son los más relevantes para la psicoterapia: la capacidad humana de autodistanciamiento y autotrascendencia” (Frankl, 1986, p. 18).

“Los recursos noéticos son características antropológicas ineludibles, aunque sí restringibles. (...) Los recursos noéticos no están en lo psicofísico, ni siquiera ‘están’ en ninguna parte, no son una realidad óptica, no tienen materia, son potencia pura, son posibilidad de manifestación” (Martínez Ortiz, 2010, p. 12).

Autodistanciamiento

El autodistanciamiento es la capacidad específicamente humana de la persona de tomar distancia respecto a sí misma y de lo que le ocurre, objetivando de alguna forma su propia personalidad, para comprenderse y hacerse responsable de su vida (Salomón Paredes y Díaz del Castillo, 2015). El autodistanciamiento “es la capacidad de monitorear y controlar los propios procesos emotivo-cognitivos; (...) de ejercer la autoconciencia no solo para verse en situación, sino para regular sus propios procesos” (Martínez Ortiz, 2010, pp. 12, 13).

En virtud de tal capacidad, el hombre es capaz de tomar distancia no sólo del mundo sino también de sí mismo. Haciéndolo, realmente toma posición frente a sus condicionantes biológicos y psicológicos. En palabras de Frankl (2011): “El hombre toma posición tanto respecto al medio ambiente natural y social, al entorno externo, como respecto al mundo interior psicofísico vital, al entorno interno” (p. 100).

Esta capacidad de autodistanciarse parte de la autonomía espiritual del hombre (libertad de voluntad) a pesar de la dependencia psicofísica de la que se habló.

La logoterapia apela a esta capacidad como recurso terapéutico, más aún, “gracias a esta facultad de lo espiritual para enfrentarse a lo psicofísico, la logoterapia como psicoterapia, desde lo espiritual, puede abordar, por la vía de lo espiritual y con los medios de lo espiritual, todos los estados psicofísicos” (Frankl, 1994, pp. 181-182).

Autotrascendencia

La autotrascendencia es la capacidad para ir más allá de sí mismo, al encuentro del mundo, de los valores y el sentido en una vida particular y concreta. Por lo tanto involucra el autodistanciamiento, no solo para verse, sino también para ver al otro. Es en el acto autotrascendente donde se puede hallar el sentido (Salomón Paredes y Díaz del Castillo, 2015). Según Frankl (1986):

La segunda capacidad humana, la de autotrascendencia, denota el hecho de que el ser humano siempre apunta y se dirige a algo o alguien distinto de sí mismo- para

realizar un sentido o para lograr un encuentro amoroso en su relación con otros seres humanos-. Sólo en la medida en que vivimos expansivamente nuestra autotranscendencia nos convertimos realmente en seres humanos y nos realizamos a nosotros mismos. (p. 26)

Esta capacidad implica ser motivado por el mundo, actuar en él, y contemplar un mundo lleno de sentidos que constituyen las razones y motivaciones para actuar. Más aún, Frankl (1986) afirma que si la psicoterapia no contempla la dimensión noética y sólo se queda contemplando el resto de las dimensiones, lo que queda en lugar de razones y motivaciones para actuar, son las causas.

“Las razones me motivan para actuar en la forma que yo elijo. Las causas determinan mi conducta inconscientemente, sin saberlo, tanto si las conozco como si no” (Frankl, 1986, p. 28).

La autotranscendencia posee un aspecto importante, que en logoterapia se conoce con el término voluntad de sentido, ya abordado. “De tal manera que de la autotranscendencia surge la voluntad de sentido y se obtiene el efecto colateral de la felicidad, se alcanza la verdadera autorrealización” (Martínez Ortiz, 2010, p. 18).

Sus manifestaciones

Según los planteamientos de Martínez Ortiz (2010) el autodistanciamiento y la autotranscendencia poseen cada uno un conjunto de fenómenos que permiten sus manifestaciones.

El autodistanciamiento presenta tres manifestaciones. Ellas son:

- La autocomprensión: Es la autoconciencia, el darse cuenta, el poder de comprensión de sí mismo, de descubrirse en situación, respecto a lo que se piensa, se siente y hace. Implica la intuición que se vuelve en un segundo momento reflexiva, y produce la autoobjetivación a partir del autoconocimiento.

- La autorregulación: es la capacidad para regular consciente y responsablemente los propios procesos emotivos, cognitivos y conductuales, gracias al antagonismo psicoonético. Implica tomar las riendas, asumirse, aceptando la propia vida y acogándose a sí mismo amorosamente. Esta autorregulación del ser humano no sólo es interna, sino también externa, como se citó en otro momento: “El hombre toma posición tanto respecto al medio ambiente natural y social, al entorno externo, como respecto al mundo interior psicofísico vital, al entorno interno” (Frankl, 2011, p. 100).
- La autoproyección: Es la capacidad de verse a sí mismo de otra manera. Es verse a futuro, diferente de como se viene siendo (como una mejor versión de sí mismo). Esta capacidad de anticipación de la persona es la que le permite cambiar, le permite intuitivamente anticipar lo que se ha de realizar, lo que puede llegar a ser. Implica la tensión entre el ser y el deber ser, la posibilidad de verse como un proceso y no como un mero resultado (Martínez Ortiz, 2010, Salomón Paredes y Díaz del Castillo, 2015).

Por su parte, la autotranscendencia también deriva en tres “capacidades que le permiten un funcionamiento pleno a la persona para amar, encontrarse con el otro, descubrir sentido y valores y en general captar selectivamente la realidad” (Martínez Ortiz, 2010, p. 21). Según Martínez Ortiz (2010) y Salomón Paredes y Díaz del Castillo, 2015 estas capacidades son:

- La diferenciación: es diferenciarse del mundo, llegar a ser cada vez más uno mismo, reconociendo y confirmando al otro como un otro legítimo no menos valioso que uno, con su propia forma de sentir, pensar y actuar. Gracias a la diferenciación es que se puede encontrar con un otro de forma auténtica y real. A esto se denomina Encuentro existencial. Le permite a la persona no fundirse en el otro, generar vínculos auténticos, obtener soporte social y convivir de una forma adecuada.

- La afectación: es la capacidad de dejarse tocar por los valores que hay en el mundo. Este dejarse tocar implica el dejarse ver por el mundo, es abrirse, o abrir el corazón para que lo valioso impacte y vibre en lo interior. Con esto se da una resonancia afectiva que mueve al ser humano a dirigirse hacia aquello que le afecta, a aquel sentido que le atrae, para realizarlo.
- La entrega: La afectación invita a la acción, por ello la entrega es la capacidad para darse al mundo incondicionalmente. Implica la vivencia o realización del sentido. Cuando la persona se entrega, se vincula la orientación hacia el sentido con lo valioso para ella, o con un otro que se le muestra amable. Es entonces cuando el olvidarse de sí mismo lleva a la autenticidad.

Dada la unidad de la dimensión noética, el autodistanciamiento y la autotranscendencia se encuentran íntimamente ligados en su funcionamiento, por lo que el funcionamiento y la expresión de uno afecta al funcionamiento y la expresión del otro (Frankl, 1983).

Ahora bien, se establece que la dimensión noética no enferma y que los recursos noéticos son potencia pura. Sin embargo estos recursos pueden llegar a restringirse o no expresarse (Martínez Ortiz, 2001, 2010).

Para determinar el grado de expresión o manifestación de los recursos, Martínez Ortiz, et al. (2010) elaboró una escala de recursos noológicos validada para la población adulta colombiana. A partir de ella identificó seis pares de factores noéticos concretos cuyas manifestaciones varían según el grado de restricción o flexibilidad del organismo psicofísico, así como del nivel de despliegue de la dimensión noológica. Estos factores son: Potencia/Impotencia, Distancia de sí mismo/Apego de sí mismo, Dominio de sí mismo/Sometimiento de sí mismo, Transcendencia/Inmanencia, Diferenciación/Indiferenciación y Proyección/Regresión.

Indicadores de los recursos noéticos

A continuación se presentan dos tablas con los indicadores de las manifestaciones de autodistanciamiento y autotrascendencia. El mismo fue elaborado a partir de las teorizaciones de Martínez Ortiz (2010) y Salomón Paredes y Díaz del Castillo (2015).

Tabla 1. Tabla de manifestaciones de autodistanciamiento

Recursos Noéticos de Autodistanciamiento	Indicadores
Autocomprensión	• Comprensión de las propias emociones y pensamientos. • Comprensión de las propias conductas y los motivos que la guían. • Comprensión de la responsabilidad en las acciones propias. • Reconocimiento de las propias cualidades y defectos. • Reconocimiento de lo que se desea y lo que se debe. • Identificación de lo que se debe modificar o asumir una actitud. • Capacidad para permitir que fluya lo emocional. • Capacidad de aceptar lo que se da a la conciencia.
Autorregulación	• Capacidad de oposición frente a los impulsos. • Control del estado de ánimo. • Capacidad de decidir si se siguen o no los deseos. • Flexibilidad para comprenderse y corregirse. • Posibilidad para regular los propios pensamientos y no ensimismarse. • Capacidad para aceptar y tolerar el malestar psicofísico sin huir ni luchar, aumentando la tolerancia sin entenderlo como una búsqueda del sufrimiento. • Capacidad de oponerse, si es preciso, a los mandatos del organismo psicofísico que buscan regular el malestar. • Autocontrol frente a situaciones externas.
	• Capacidad de verse a sí mismo de otra manera, sin que medien

Autoproyección	fantasías evitativas o la voluntad de placer. • Capacidad de verse mejorando o cambiando. • Preocupación por las acciones propias y las consecuencias de éstas. • Visión de sí mismo como dueño de su vida. • Capacidad de describir vivencias futuras. • Capacidad de aceptar lo que puede darse y lo que no.
----------------	---

Tabla 2. Tabla de manifestaciones de autotrascendencia

Recursos noéticos de Autotrascendencia	Manifestaciones
Diferenciación	• Reconocimiento de la independencia del otro para pensar distinto. • Respeto por las formas de vida diferentes a la propia. • Reconocimiento de lo que es propio y lo que es ajeno. • Respetar las emociones de otros sin personalizar ni sentirse atacado, permitiéndoles ser. • Capacidad de mantener la autenticidad sin permitir que el contexto lo absorba.
Afectación	• Capacidad de percibir afectivamente y dejarse tocar por un valor o sentido captado. • Capacidad para dirigirse a una persona considerada como valiosa. • Se reconoce en criterios de duración, extensión, fundamentación y satisfacción. • Lo ideal es cuando la afectación se acerca a un valor absoluto: estético, conocimiento, ético, sagrado. • Sensibilidad por el mundo y solidaridad.
Entrega	• Capacidad de entrega a una misión, un sentido, valor o ser humano. • Capacidad para realizar esfuerzos o sacrificios en favor de lo que se considera valioso.

	• Es la realización del sentido e implica olvidarse de sí mismo en parte, para ponerse al servicio de una causa o entregarse al amor por otra persona.
--	--

MARCO METODOLOGICO

Contexto

La investigación se realizará en la ciudad de Salta Capital, en el Hospice Casa de la Bondad ubicado en la calle Vicente López 1447, en la zona macrocentro de la ciudad.

La información vertida en este apartado surge de la inmersión inicial en la “Casa” y de la lectura de documentos facilitados por la institución.

El hospice es una de las obras que pertenece a la Fundación Manos Abiertas, una ONG de “orientación católica que procura mejorar la calidad de vida de los sectores más vulnerables a través del trabajo voluntario y de programas sociales, educativos y de salud” (Fundación Manos Abiertas, 2016). La fundación cuenta con varias delegaciones a nivel nacional y la Casa de la Bondad es una de las cinco obras de la fundación en la provincia de Salta.

La “Casa” es un hospice que brinda cuidados paliativos a personas que cumplan con los siguientes criterios de admisión (Fundación Manos Abiertas, s. f.):

Criterios clínicos:

- Paciente con diagnóstico de enfermedad terminal, en la fase de terminalidad extrema.
- No padecer trastornos psiquiátricos

Criterios sociales:

- Paciente sin contención familiar
- Situación económica de carencia, sin ingresos ni obra social.
- Falta de vivienda o vivienda muy precaria y necesidades básicas insatisfechas.
- Claudicación o cansancio familiar. (p. 4)

Entre sus objetivos se encuentran lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente, aliviando el sufrimiento y el dolor, brindando una atención integral física, psicosocial y espiritual. También se ofrece apoyo a la familia durante la enfermedad del paciente y en el período de duelo.

El hospice comenzó a funcionar en agosto de 2015 y cuenta con capacidad para atender a cuatro pacientes. Tiene nueve ambientes, entre los cuales se encuentran una oficina de coordinación general, una oficina de secretaría, una sala de recibimiento, un comedor, dos habitaciones con las cuatro camas, un sector de enfermería, un sector de lavandería, un living-comedor, dos patios internos (uno espacioso con grandes árboles y jardín, y otro más reducido, cerrado) y una pequeña capilla que forma parte de la casa.

También cuenta con cuatro baños, uno de ellos destinado exclusivamente para los pacientes, un depósito y un pequeño departamento interno que actualmente sirve de alojamiento para los familiares de pacientes que provienen del interior de la provincia y no disponen de otro alojamiento.

Se observa un ambiente hogareño, acogedor y cálido, que difiere a las habitaciones y espacios hospitalarios. Se puede ver algunas artesanías coloridas que fueron elaboradas por los pacientes en sus momentos de recreación.

El funcionamiento de la casa se organiza por áreas de trabajo y existe un coordinador por cada una de ellas, encargado de coordinar las actividades dentro de cada área, dar a conocer las novedades de la casa y de la fundación, recibir y dar instrucciones a los nuevos voluntarios y coordinar el remplazo de voluntarios cuando no pueden asistir a su turno.

Las áreas de trabajo en el voluntariado son: secretaría, limpieza, ropería, cocina, equipo de salud (conformado por voluntarios profesionales de la salud: tres médicos, dos psicólogos y una nutricionista) y cuidadores/espiritualidad.

La última área, de la que trata este estudio, es la encargada del acompañamiento y atención de las necesidades del paciente y colaboración con los enfermeros para cambios posturales, higienización y alimentación, atendiendo a las normas de bioseguridad de la casa.

Otras actividades que se realizan durante el turno de cuidado son: registro de entrada y salida del turno en una planilla de asistencia, utilización de un delantal distintivo de la fundación, lavado de manos al llegar y salir de la casa,

utilización de alcoholes en gel; recepción y acompañamiento a la familia de los pacientes cuando los visitan en el hospice.

Los turnos de cuidado voluntario son cinco durante el día y se distribuyen entre las ocho de la mañana y las veintiún horas.

En la Casa de la Bondad de otras delegaciones el área de cuidadores y espiritualidad están divididas, sin embargo en Salta están unidas por la necesidad de cubrir turnos de cuidados.

Se observa que algunos de los voluntarios cuidadores y de otras áreas enseñan manualidades a los pacientes y realizan actividades de entretenimiento (llevan películas, leen cuentos, cantan, entre otros) para entretener a los pacientes durante sus turnos.

Se realizan reuniones mensuales en las que están convocados todos los voluntarios y en las que se trata temas que hacen a la formación de los voluntarios, novedades de los pacientes, la casa y la fundación, nuevas disposiciones y/o consensos. Sólo una porción de los voluntarios asiste a los encuentros mensuales.

Método y diseño de investigación

El método que se utilizó en este estudio es el cualitativo, pues se buscó describir y comprender en profundidad los recursos noéticos, en la experiencia de sus participantes y contextualizarlos a un entorno específico: el hospice Casa de la Bondad de la ciudad de Salta. Al respecto, Hernández Sampieri, et al. (2014) indican que:

El proceso de indagación cualitativa es flexible y se mueve entre los eventos y su interpretación, entre las respuestas y el desarrollo de la teoría. Su propósito consiste en “reconstruir” la realidad tal como la observan los actores de un sistema social definido previamente. A menudo se llama “holístico”, porque se precia de considerar el todo sin reducirlo al estudio de sus partes. (p. 19)

El diseño fenomenológico de investigación guió el proceso de indagación y análisis de los datos. Para Hernández Sampieri et al. (2014) el propósito principal de este diseño “es explorar, describir y comprender las experiencias

de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias” (p. 493).

Ese propósito se ve reflejado en el planteamiento del problema porque lo que se pretendió en este estudio fue obtener una mayor comprensión sobre la manifestación de los recursos noéticos de los voluntarios cuidadores en sus experiencias de cuidados paliativos.

Cabe destacar que la fenomenología es una corriente de pensamiento que constituyó una de las fuentes de inspiración de Viktor Frankl para el desarrollo de la Logoterapia (Vadell, 2016). Por ello la elección de este diseño de investigación coincide con una de las bases epistemológicas del enfoque teórico que guía este estudio.

Para alcanzar los objetivos se tuvieron en cuenta los procedimientos sugeridos por este modelo. Se partió de la recolección de los datos para que luego, mediante el análisis del discurso, las observaciones y los escritos personales, surjan las categorías y temas principales que permitan vislumbrar las características de los fenómenos en estudio.

Nivel y tipo de investigación

La naturaleza de los datos que se buscó obtener, las técnicas de recolección y el tratamiento e interpretación que se hizo de la información obtenida reflejan el carácter cualitativo de este trabajo.

El alcance del estudio es de carácter descriptivo, dado que aborda el ámbito del voluntariado en cuidados paliativos, aportando una nueva perspectiva a considerar en este campo: la utilización de los recursos noéticos en el cuidado.

Siguiendo la tipología de Sierra Bravo (1989) para las investigaciones sociales, la presente investigación se ubica, según su finalidad, dentro de las investigaciones sociales básicas, ya que pretende conocer y explicar los fenómenos mencionados anteriormente.

Con respecto a su alcance temporal, la investigación se clasifica como seccional, porque aborda un momento específico de la cotidianidad del

voluntario cuidador. Su amplitud es microsociológica, estudiando el tema en cuestión en la Casa de la Bondad de la ciudad de Salta.

Las fuentes fueron primarias, dado que los datos se recogieron de los propios participantes. En consecuencia, la naturaleza del estudio fue empírica, pues se trabajó con “hechos de la experiencia directa, no [serán] manipulados” (Sierra Bravo, 1989), por lo tanto el trabajo también entra en la categoría de investigaciones de campo.

Participantes

La muestra de este trabajo estuvo constituida por seis personas adultas, voluntarios cuidadores del hospice que se encontraban realizando su labor con los pacientes al momento de realizar la recolección de los datos.

Se trató de una muestra intencional o dirigida, acorde a los requerimientos de indagación cualitativa de la investigación, de casos tipos. Al respecto, Yuni y Urbano (2006) señalan que

en la investigación cualitativa –apoyada en la inducción- se prioriza la selección de casos típicos, preferentemente divergentes y que reflejen un amplio rango de situaciones. Esta diversidad es lo que permite –en el proceso inductivo- determinar las similitudes (aquellos rasgos generalizables) y las diferencias (rasgos atribuibles al carácter idiosincrático del caso, factores contextuales, etc.). (p. 21)

El criterio de selección de la muestra se basó en la disponibilidad y la capacidad de la investigadora para manejar el volumen de información que se estimaba obtener.

En un primer momento se pretendió adoptar una muestra en base al criterio de heterogeneidad: en la inmersión inicial al campo se consultó a los coordinadores del voluntariado y a las enfermeras quienes serían a su criterio, los voluntarios cuidadores con mayor y menor desempeño del hospice. Se pretendía indagar sobre las similitudes y diferencias en las manifestaciones de recursos noéticos que pudieran surgir entre ambos grupos.

Sin embargo se descubrió en la inmersión total que muchos voluntarios cuidadores no estaban asistiendo a sus turnos, por el periodo vacacional que

caracteriza al principio de año y que la frecuencia en las asistencias comenzaría a regularizarse recién a partir de marzo.

Por cuestiones de tiempo no se pudo aguardar a que la asistencia se regularizara, por lo que se decidió que la muestra estaría conformada por los voluntarios cuya asistencia no había descendido en las vacaciones y que sus turnos de cuidado se encontraran entre los días hábiles de la semana. Para ello se revisó la planilla de asistencia de los voluntarios y se acordó trabajar con los primeros seis que asistieron a sus turnos durante la primera semana de inmersión total.

El rango de edad de estos voluntarios osciló entre los 55 y los 60 años. Fueron tres hombres y tres mujeres.

De esta manera se pudo realizar los cuatro encuentros planificados para cada voluntario y las actividades planeadas para cada encuentro.

Técnicas para la recolección de los datos

El principal instrumento de recolección de los datos está constituido por la investigadora, pues es ella “quien –mediante diversos métodos o técnicas- recoge los datos (...). No sólo analiza, sino que es el medio de obtención de los datos” (Hernández Sampieri et al., 2014, p. 397).

Las técnicas que se utilizaron para la recolección de los datos son las siguientes:

- Entrevista individual semiestructurada
- Observación participante
- Escrito de elaboración personal

Si bien estas técnicas contribuyeron en manera conjunta y complementaria a conocer las manifestaciones de los recursos noéticos en las prácticas de cuidados paliativos de los voluntarios participantes (abordando los cuatro objetivos específicos) , cada técnica hizo foco en uno de los objetivos específicos planteados. Entre ellas, la entrevista individual semiestructurada se

estableció como técnica predominante para comprender y contrastar los datos surgidos de las otras técnicas de recolección

Entrevista individual semiestructurada

El objetivo de utilizar como técnica de recolección de los datos la entrevista individual semi estructurada fue el de conocer las vivencias de los voluntarios en el cuidado de los pacientes. Como se mencionó, la entrevista permitió abordar los cuatro objetivos específicos del estudio, pero se determinó que su aporte fundamental radicó en favorecer el acceso a un conocimiento íntimo e introducir a las experiencias (Yuni & Urbano, 2006) de cuidado de los participantes, para luego en un segundo momento identificar las manifestaciones de recursos noéticos y los obstáculos a estas manifestaciones.

Se contó con un guión de preguntas relacionadas con la temática del estudio, elaborado a partir de lo observado en la inmersión inicial y los aportes en la revisión de la literatura (Huarte Artigas y Pérez Meléndez, 2008; Martínez Ortiz, 2010; Salomón Paredes & Díaz del Castillo, 2015).

Hubieron dos momentos de entrevistas: en la primera de entrevista se empleó el guión de entrevista mencionado y luego en la segunda se indagó sobre aspectos detectados en la observación participante y en el escrito de elaboración personal, para profundizar más en ellos. Al finalizar este apartado se encuentran los ejes indagados en los guiones. Los modelos se hallan en la sección de anexos.

Las entrevistas no siguieron necesariamente el orden preestablecido en los guiones. Se formuló preguntas no incluidas en ellos, pero pertinentes a los objetivos de la investigación, con intenciones de aclaración y ampliación (Yuni y Urbano, 2006). A su vez, las entrevistas fueron grabadas en un aparato celular y se recalcó nuevamente el compromiso de confidencialidad con los entrevistados.

Los espacio en los que se efectuaron las entrevistas fueron la oficina de la coordinadora general y la capilla que posee el hospice, permitiendo tener la privacidad necesaria.

Ejes temáticos indagados en la primer entrevista:

- Motivo de elección del voluntariado en cuidados paliativos.
- Fortalezas y debilidades propias en el cuidado.
- Cotidaneidades y dificultades en la tarea de cuidado.
- Reacciones frente al sufrimiento o dolor de los pacientes.
- Registro de emociones.
- Evitaciones y falta de aceptación en la tarea.
- Relación con los pacientes/familiares/voluntarios/equipo de salud/equipo de coordinadores.
- Errores en ocasión de la tarea.
- Percepción sobre su trayectoria como voluntario.
- Perspectiva de futuro en actividad.
- Satisfacción en la tarea.
- Deseos de cambio.
- Conocimiento de normas del cuidado.
- Experiencias previas de acompañamiento al final de la vida.
- Concepción de la muerte.
- Elaboración de la propia muerte.

Ejes temáticos indagados en la segunda entrevista:

- Asistencia a las reuniones
- Percepciones sobre compartir el turno con otros voluntarios.
- Sondeo sobre las capacitaciones para la tarea.
- Estrategias de afrontamiento.
- Experiencias estresantes.
- Conocimiento y búsqueda de información sobre el paciente.
- Dificultades en el cuidado de algún paciente en particular.

Observación Participante

A partir de la inmersión inicial se determinó que el papel de la investigadora sería el de observadora participante. La investigadora tiene experiencia como voluntaria cuidadora, por lo que conoce las tareas que implica esta actividad y pudo participar en las tareas de cuidado mientras realizaba las observaciones.

Esta determinación surgió por la necesidad de facilitar la naturalidad de la situación en la observación y la integración de la investigadora en el contexto, para que pueda observar la interacción voluntario-paciente sin que el paciente se sienta invadido en momentos especialmente delicados, y así permitir el flujo de acciones y prácticas cotidianas ante la presencia de la investigadora durante los turnos de los participantes. También para favorecer el rapport con los mismos.

En ocasiones en que la participación en la tarea de cuidado dificultaba la observación de los voluntario participantes, se acordó con la enfermera de turno que atendiera al paciente al que la investigadora estaba cuidando. Así, podía dirigirse a observar al voluntario en cuestión.

Preliminarmente, en base a la inmersión inicial y a la revisión de la literatura, se estableció una guía no estructurada de observación para cada participante.

Conforme se profundizó la inmersión, se ajustó la primer guía para lograr una mayor focalización de la observación de los fenómenos en estudio por medio de un segundo guión de observación (Yuni & Urbano, 2006).

El objetivo de la utilización de esta técnica de recolección estuvo centrado en identificar, teniendo en cuenta lo expresado en las entrevistas y en la revisión teórica, la real expresión y manifestación de los recursos noéticos en la práctica de cuidados paliativos de los participantes. También la verificación de lo expresado como obstáculos durante las entrevistas, así como los obstáculos no expresados, pero revelados durante la observación.

Ejes temáticos del segundo guión de observación:

- Puntualidad y cumplimiento de horarios.

- Atención a las normas de bioseguridad.
- Conocimiento sobre el estado del paciente.
- Fomento de la autonomía del paciente.
- Interés por los gustos del paciente.
- Creatividad.
- Interacción con demás miembros del hospice.
- Colaboración con las enfermeras.
- Expresión de sus sentimientos e impresiones con sus compañeros.
- Interacción con el paciente.
- Interacción con la familia del paciente.
- Actitud frente al dolor y sufrimiento del paciente.
- Cercanía física con el paciente.
- Respeto por el pensamiento y creencias del paciente

Escrito de elaboración personal

Al igual que con las dos técnicas anteriores, el escrito de elaboración personal permitió abordar los cuatro objetivos específicos del estudio, permitiendo contrastar la información hallada en las primeras técnicas. Sin embargo, el objetivo principal de esta técnica de recolección de datos se centró en el cuarto objetivo: indagar los factores que obstaculizan las manifestaciones de los recursos noéticos en los cuidados de los seis voluntarios.

Dentro de este objetivo, se buscó conocer en primer lugar los problemas percibidos por los voluntarios en su tarea, para luego discriminar de esos problemas los obstáculos para la manifestación de los recursos noéticos.

Se entregó a los participantes una hoja que contenía dos consignas para ser contestadas por escrito.

En la primera consigna se pidió a los voluntarios que elaboren un listado de las dificultades o preocupaciones a la hora de llevar a cabo sus tareas de cuidado, y una breve explicación sobre los motivos de cada elección.

En la segunda consigna, se solicitó que completen frases en base a lo que sentían y sus vivencias actuales en relación a la actividad como cuidadores.

Posteriormente, mediante una entrevista se indagó con mayor profundidad lo expresado en el completamiento de frases y su significado para el voluntario.

Este instrumento de recolección se creó a los fines de la investigación. La primera consigna se elaboró en base a los aportes de Hernández Sampieri et al. (2014) referidos a los elementos que se solicita a los participantes elaborar a propósito del estudio. La segunda consigna se confeccionó tomando como modelo la técnica de completamiento de frases de Rotter (Martínez Angulo, 2013) y las frases se adaptaron en base a lo observado en la inmersión inicial.

Para la garantizar la confianza de los datos obtenidos por medio de este instrumento, se sometió a una valoración a través de interjueces: la directora, la co-directora de esta investigación y un grupo de logoterapeutas reunidos en ocasión de una jornada de formación.

En la sección de anexos de este trabajo se puede ver el modelo de hoja con las consignas.

A continuación se presentan las dos consignas del escrito de elaboración personal y las frases incompletas.

Consignas:

1. Elabora un listado de las dificultades o preocupaciones a la hora de llevar a cabo tus tareas de cuidado. Explicá brevemente los motivos de cada elección.

2. Te invito a completar las frases según tu sentir y vivencias actuales en la Casa de la Bondad.

- Siempre...
- Nunca...
- Los pacientes...
- Los familiares...
- Los compañeros de la casa...
- No puedo...
- No debo...
- A veces me siento...

- Tengo miedo de...
- Siento culpa por...
- Siento alegría cuando...
- Actualmente....
- Debería...
- Me gustaría...

Por último, la bitácora de campo fue muy importante para esta investigación. En ella se anotaron las impresiones subjetivas y vivencias de la investigadora, los sucesos imprevistos que influyeron en la investigación y otros datos accesorios que permitieron completar el análisis y la elaboración de las conclusiones.

La bitácora de campo se encuentra en el anexo 6 de la sección de anexos de este trabajo.

A continuación se presenta una matriz que permite vincular las manifestaciones de los recursos noéticos con los ejes temáticos investigados en las entrevistas y las observaciones, sumado a las consignas y frases del escrito de elaboración personal. Aquí es importante mencionar que si bien se trabajó con esta matriz de vinculación teórica-metodológica, no se dejó de atender a la flexibilidad que guía a todo estudio cualitativo.

Tabla 3. Matriz de recursos noéticos y vectores de observación

RECURSOS NOÉTICOS	
Autodistanciamiento	Autocomprensión
	Autoregulación
	Autoproyección
Autotranscendencia	Diferenciación

		<u>Observaciones:</u> • Conocimiento sobre el estado del paciente. • Fomento de la autonomía del paciente. • Interés por los gustos del paciente. • Interacción con el paciente. • Interacción con la familia del paciente. • Creatividad. • Respeto por el pensamiento y creencias del paciente. • Interacción con demás miembros del hospice. <u>Escrito:</u> Consigna 1 y 2. Frases: Los pacientes..., Los familiares..., Los compañeros de la casa... y todos las frases donde se identifiquen los indicadores.
	Afectación	<u>Entrevistas:</u> • Motivo de elección del voluntariado en cuidados paliativos. • Cotidianeidades y dificultades en la tarea de cuidado. • Reacciones frente al sufrimiento o dolor de los pacientes. • Registro de emociones. • Percepción sobre su trayectoria como voluntario. • Experiencias previas de acompañamiento al final de la vida. • Concepción de la muerte. • Conocimiento y búsqueda de información sobre el paciente. <u>Observaciones:</u> • Expresión de sus sentimientos e impresiones con sus compañeros. • Interacción con el paciente. • Interacción con la familia del paciente. • Actitud frente al dolor y sufrimiento del paciente. • Cercanía física con el paciente. <u>Escrito:</u> Consigna 1 y 2. Frases: Los pacientes..., Los familiares..., Los compañeros de la casa... y todos las frases donde se identifiquen los indicadores.
	Entrega	<u>Entrevistas:</u> • Motivo de elección del voluntariado en cuidados paliativos. • Cotidianeidades y dificultades en la tarea de cuidado. • Registro de emociones. • Evitaciones y falta de aceptación en la tarea. • Relación con los pacientes/familiares/voluntarios/equipo de salud/ equipo de coordinadores. • Percepción sobre su trayectoria como voluntario. • Perspectiva de futuro en actividad. • Satisfacción en la tarea. • Cumplimiento de normas del cuidado. • Experiencias previas de acompañamiento al final de la vida. • Concepción de la muerte. • Asistencia a las reuniones. • Conocimiento y búsqueda de información sobre el paciente. <u>Observaciones:</u> • Puntualidad y cumplimiento de horarios. • Atención a las normas de bioseguridad. • Conocimiento sobre el estado del paciente. • Fomento de la autonomía del paciente. • Creatividad. • Interacción con el paciente. • Interacción con la familia del paciente. • Actitud frente al dolor y sufrimiento del paciente. • Cercanía física con el paciente. <u>Escrito:</u> Consigna 1 y 2. Frases: Siempre..., Los pacientes..., Los familiares..., Los compañeros de la casa..., Siento alegría cuando... y todos las frases en donde se identifiquen los indicadores.

Procedimientos de recolección de datos

Durante la inmersión inicial, la investigadora se contactó con las autoridades del hospice para presentar la investigación, sus objetivos, métodos y metas; y obtener los permisos necesarios para su realización. En la sección de anexos se encuentra el modelo de nota de autorización presentada al hospice.

En este período se realizó observaciones generales acerca del medio físico, social y humano de “la Casa”, se accedió a documentación que permitió completar la exploración y se identificaron algunos eventos y temas que formaron parte de las guías de observación y entrevista.

Conforme avanzó la inmersión total en el campo se fue ajustando el programa planificado para la recolección de los datos, atendiendo a las características particulares de la realidad con la que la investigadora encontró en el hospice. Un ejemplo de ello fue la modificación de la selección de la muestra.

En la primera semana de inmersión profunda se realizó un encuentro con los voluntarios seleccionados, se explicó de qué trataba el trabajo y se les solicitó el consentimiento informado para participar en la investigación. También se realizaron observaciones que fueron registradas en la bitácora de campo al finalizar los turnos, para no interrumpir el flujo de las acciones.

En la segunda semana se llevó a cabo las entrevistas individuales semidirigidas para la mayoría de los participantes. Al finalizar las mismas se pidió a cada participante que elabore el escrito personal y lo acerque la semana. También se continuó con las observaciones antes y después de las entrevistas.

En la tercera y cuarta semana se recepcionó los escritos, se realizó la primera entrevista a los que no se pudo en la semana anterior. A los que si la habían hecho, se pidió aclaraciones y/o ampliaciones en una segunda entrevista, respecto a lo expresado en la entrevista, en los escritos y sobre algunos eventos observados. Se continuó efectuando las observaciones correspondientes.

Durante la última semana se realizó el último encuentro con cada voluntario. En el caso que se necesitaba, se realizó la segunda entrevista a los que faltaban. Finalmente, se agradeció la participación de cada uno y se recalcó nuevamente las finalidades y el destino de los datos recabados.

Dependencia y credibilidad

Para dar cuenta del rigor metodológico en la investigación se siguió los criterios de dependencia (consistencia lógica), credibilidad, transferencia y confirmabilidad propuestos por Hernández Sampieri, et al. (2014) para las investigaciones de corte cualitativo.

La consistencia lógica, la confirmabilidad y credibilidad de la investigación se demostraron mediante la explicitación detallada de la perspectiva que guía a la investigadora (Análisis Existencial y Logoterapia), del diseño de investigación y los métodos de recolección y análisis de los datos.

A esto se suma los medios que se instrumentaron para minimizar la influencia de los sesgos y la subjetividad de la investigadora en la interpretación de la información, el cuidado en la recolección de los datos registrados en la bitácora de campo y de análisis. (Hernández Sampieri et al., 2014).

Además, en la recolección de los datos, se dio el mismo tratamiento a todos los voluntarios cuidadores. También se registró el papel que desempeña la investigadora en los encuentros.

En el análisis de los datos se introdujo auditoría externa, ya que la directora y co-directora de este estudio revisaron todo el proceso de recolección, análisis e interpretación de los datos. Además, el instrumento creado a los fines de la investigación –escrito de elaboración personal- se sometió a una valoración interjueces: fue supervisado por la directora, la co-directora y un grupo de logoterapeutas reunidos en ocasión de una jornada de formación.

En la triangulación de los datos, se integraron los datos obtenidos de los diferentes instrumentos de recolección para confirmar la adecuación de las

categorías a los datos y a las fuentes. Asimismo se chequearon las descripciones e interpretaciones con los propios participantes.

Finalmente, para demostrar la posibilidad de transferencia o aplicabilidad de los resultados a otros contextos, la investigadora detalló los métodos utilizados, las características de los voluntarios cuidadores y del hospice al momento del estudio.

ANÁLISIS DE LOS DATOS

El proceso de análisis de los datos partió del modelo de análisis cualitativo propuesto por Hernández Sampieri et al. (2014).

Para comenzar con el mismo, se realizaron las tareas de identificación y ordenamiento de la información obtenida en la recolección de datos así como la transcripción de los audios de las entrevistas, las observaciones y la bitácora de campo, utilizando como herramienta principal una computadora y procesador de texto.

Se identificaron cada uno de los registros según el participante, asignándoles la letra “C” y un número en particular a cada uno, para resguardar su identidad con la fecha en la que fue obtenido.

Posteriormente se ordenaron los registros según su pertenencia a cada participante. Lo mismo se hizo con los datos registrados en la bitácora de campo, identificados según la fecha de acontecimiento. En base a lo observado y detectado en la inmersión en el campo se fueron anotando en la bitácora de análisis posibles categorías y temas para el análisis.

Una vez recabados todos los datos, se revisó el material completo, se determinó las categorías, y se realizó las correspondientes descripciones y ejemplificaciones. Durante este proceso se buscó reflexionar sobre los datos recabados, a modo de aislar creencias y percepciones erróneas.

En el análisis se llevaron a cabo dos niveles de categorización o codificación. En el primer nivel se establecieron las categorías que surgieron del procesamiento de las unidades de análisis. El tipo de unidad de análisis seleccionado para todos los registros fueron las unidades de significado, lo que

implica que las mismas no tuvieron un tamaño equivalente entre sí, sino que dependieron del significado que se identificó en cada segmento del material.

El desarrollo de las categorías estuvo guiado por las técnicas de escrutinio: agrupamiento de unidades por temas, repeticiones de unidades, similitudes y diferencias entre unidades; unidades que responden al marco teórico planteado (Hernández Sampieri et al., 2014).

La creación de nuevas categorías en este primer nivel finalizó cuando se produjo la saturación de la información. Este paso permitió reducir los datos para el siguiente nivel de análisis.

Posteriormente se realizaron matrices para ordenar las categorías halladas. Una matriz contuvo todas las categorías comunes y compartidas por todos los participantes, combinándolas según la técnica de recolección utilizada, buscando la triangulación de datos y fuentes. Luego se realizó una matriz por cada voluntario que contenía las categorías halladas diferentes y que reflejan la singularidad y las diferencias de cada participante.

En un segundo nivel de categorización se integraron las categorías surgidas de aquel primer nivel en temas y subtemas más generales, que permitieron identificar las vivencias compartidas por los voluntarios participantes respecto de los cuidados paliativos brindados.

Para llegar a esto, se realizaron comparaciones constantes entre categorías buscando similitudes, posibles relaciones y diferencias que hacen a las contradicciones y complejidades de las vivencias de los voluntarios cuidadores. Aquí la triangulación de datos permitió desarrollar categorías provenientes de las entrevistas, de las observaciones, de los escritos y la bitácora de campo. Se elaboró otra matriz que muestra este segundo momento de categorización. Todas las matrices se registraron en la bitácora de análisis y se encuentran en la sección de anexos.

Finalmente en un tercer momento se interpretaron los resultados obtenidos durante todo el proceso del análisis de la información. Se integraron los aportes provenientes del encuadre teórico desarrollado, y se elaboró una hipótesis para dar cuenta de la manifestación de los recursos noéticos en las vivencias de

cuidados paliativos de los voluntarios participantes. Este proceso fue supervisado por la directora y la codirectora de la investigación.

De esta manera, se llegó a la descripción y explicación de las conclusiones a partir de la exploración fenomenológica que contribuyó a un acercamiento “a la esencia de la experiencia compartida” (Hernández Sampieri et al., 2014, p. 493) de las manifestaciones de los recursos noéticos en los cuidados paliativos brindados por los voluntarios participantes.

A continuación se presenta un conjunto de apartados, que dan cuenta de este tercer momento y constituyen el análisis general y la interpretación de los resultados, teniendo en cuenta los objetivos de investigación planteados.

Para comenzar la aproximación a las manifestaciones de los recursos noéticos en las vivencias de los voluntarios cuidadores, es fundamental para este trabajo abordar en primer lugar las características personales de los participantes, tanto las compartidas como las diferentes que hacen a sus singularidades y subjetividad. Por ello el primer apartado aborda estas cuestiones.

En el siguiente apartado se explora y describe las experiencias de los voluntarios cuidadores respecto a los cuidados paliativos que brindan en el hospice, y los recursos noéticos identificados en ellas. Su exposición se realiza mediante un conjunto de temas y subtemas que permiten describir la percepción de los datos procesados a partir de los dichos significativos de los participantes y las observaciones. Éstos se conjugan con citas textuales y parafraseos de los aportes teóricos tratados para ayudar a construir una discusión respecto al tema.

En el tercer apartado, a partir del análisis realizado en el primero y el segundo, se procede a precisar cuáles fueron los factores identificados como obstáculos para la manifestación de los recursos noéticos en la labor de cuidado de los voluntarios participantes.

Análisis e interpretación de los datos

El voluntario cuidador, esencias y singularidades

Las características personales de los participantes descritas aquí emergieron de la indagación. La puntuación que se hace de ellas en este apartado permitirá matizar la descripción de sus vivencias en el voluntariado del hospice Casa de la Bondad de Salta.

En primer lugar se destaca las edades de los participantes de la muestra, que se ubican en un rango que va desde los 55 hasta los 60 años, rango de edades perteneciente a la fase de adultez madura o tardía. Al respecto, (Griffa & Moreno, 2005) plantean que esta fase se caracteriza por una disminución de las capacidades físicas y una reestructuración de las relaciones que la persona poseía en las anteriores fases de vida.

La ampliación de la vida espiritual puede compensar las pérdidas progresivas en el terreno físico y psíquico. En este sentido, Remplein caracteriza a esta edad como la del 'pasaje de lo vital a lo espiritual'. Lo pasional muchas veces se atempera, la libido es sublimada y surgen actividades que se consagran a valores espirituales como el arte o ciencia o como cuidar y preocuparse por otro. Suele producirse una mayor liberación de la búsqueda de logros, especialmente los materiales y el *status* [el resaltado es del autor], se desacelera 'la loca' carrera por ascender y el yo recalca en lo próximo, lo presente pero sin acuciantes urgencias. (Griffa & Moreno, 2005, p. 124)

Otra característica compartida es el tipo de ocupaciones, orientadas al servicio y en las que se entabla un contacto directo y constante con otras personas. La mitad de los participantes actualmente continúan activos en sus trabajos y la otra mitad se ha jubilado. También cabe destacar que de los seis voluntarios, cinco participan o han participado activamente en diferentes apostolados de la Iglesia Católica.

"(...) Más que nada yo trabajé en este ambiente, el ambiente de los enfermos y me retiro y me jubilo (...) [una voluntaria] me ofreció. Le dije que en ese momento no porque estaba trabajando. También tengo casa, marido y bueno le dije el día que me jubile. Y así fue (...)" (C1).

“(...) soy de la Legión de María también (...)” (C6)

“(...) [Trabajé] hasta que cerramos un instituto que teníamos con mis hermanas y con mis amigas y empecé con Cáritas y con catequesis, ya como voluntaria en una parroquia (...) dejé de ser catequista, era catequista, para poder dedicarme de lleno a esto” (C4).

Ambas peculiaridades mencionadas se relacionan con lo expuesto por Goossensen, et al. (2016): un factor motivacional para acercarse a esta tarea particular es el deseo de continuar participando en una actividad social una vez jubilados.

Se señala también que otro factor común entre los voluntarios participantes es poseer experiencias previas de acompañamiento al final de la vida de sus familiares cercanos. Particularmente cuatro de ellos estuvieron presentes en el momento de la muerte.

“(...) Y cuando mis padres me necesitaban, dejé todo trabajo y fui a atenderlos a ellos (...) fallecieron con tres años de diferencia. Después dos hermanos en el mismo mes (...) mi mamá siempre me decía ‘el día que yo me vaya quiero que hagan esto y lo otro’. Ella estaba consciente, en cambio mi papá a pesar del sufrimiento que tuvo cuando pasó lo de mi mamá, se deprimió y no lo levantamos más, era como tener un niño en la casa que había que hacer de todo. Y a él le agarró demencia senil y todo eso (...)” (C6).

“(...) Sí, con mi madre que se murió de la mano (...) Sí. Mi mamá estaba consiente, bien sentada, almorzó ese día y a la tarde me llamó la chica diciendo que mi mamá no estaba bien. Me voy y bueno entre las dos la acostamos ya no estaba consciente. Lo llamé a mi hijo que es médico y a mi hermano (...) Me puse al lado de ella, le di la mano y sentí el momento en que se ha muerto, esa transpiración... Todo con calma, bien (...)” (C1).

“(...) Bueno yo nunca viví con mi mamá como te dije, se murió cuando yo tenía tres o cuatro años. Lo único que recuerdo es un primo mío que me levantó para que la vea en el cajón, tengo una leve imagen de eso. Pero la que me impactó fue la de mi abuela porque ella fue la que se hizo cargo como mamá a partir de ahí. Yo decía el día que se muera mi abuela, era todo, se murió cuando tenía veinte o veintiún años, porque ella era mi papá, mi mamá,

mi abuelo y mi abuela, era todo. Yo decía me muero, no, no quiero que pase nunca. Me acuerdo patente ese día que falleció en mis brazos (...) lo único que yo sentí es cuando estaba la abuela, cuando la tenía en mis brazos viva y de pronto sentí que una cosa me invadió todo el cuerpo, me traspasó, de abajo para arriba (...)" (C3).

Además la mitad de los voluntarios sufrieron enfermedades o situaciones que amenazaron sus vidas y que implicaron una larga recuperación. A partir de estas experiencias sienten actualmente que no temen morir en sí, temen otros aspectos ligados a la muerte como dejar a los familiares o morir solos.

"(...) Me tocó hace unos años atrás sufrir un ACV y ahí vi que el hecho de sostenerte, poder pararte o hacer un paso o de levantar una mano o no, si no tenés todo bien eso es muy difícil. Estaba muy limitado en esos momentos. Y eso me llevó a sentirme muy pequeño ante las realidades que uno siempre tiene. A veces pasan cosas y uno no las tiene en cuenta, el hecho mismo de poder mover las manos es muy difícil y a las personas les cuesta mucho. Por eso digo que no me asusta el hecho de morir (...)" (C5).

"(...) A mí me operaron y me pusieron una prótesis en la vejiga. Yo soy vagotónica. Me operaron, salí y ahí se me bajó la presión, que me sacaron de... Pero cuando estaba con todo hecho, sentí el correr de todo el mundo que gritaba, buscaban suero, me ponían en los pies, en las manos... y yo sentí, yo sentía que me moría. Yo sentía 'bueno ya está'. Vi hasta como lejana a toda esta gente que me corría a la vuelta. Y no, ahí no te entra desesperación de nada (...) en cambio ahora, así en frío sí lo pienso, capaz que 'no me gustaría morirme', que 'cómo es esto'... Pero después pienso 'no, se ve que morirte no es tan feo' (...)" (C1).

Sólo cuatro de los seis voluntarios participantes recibieron capacitación específica para la tarea antes de ingresar al hospice, y tienen en común el hecho de que ingresaron como voluntarios desde los inicios (C1, C3, C5 y C6). Esto llevó a pensar que una vez que se puso en marcha el funcionamiento del hospice se continuó capacitando durante las reuniones mensuales sobre los aspectos relacionales de la tarea, pero no se volvió a capacitar en aspectos más específicos como normas de asepsia, cambios posturales, normativas del hospice, entre otros.

“(...) Sí, sí. Fueron buenísimos, necesarios [los cursos de capacitación] y siempre eso no está de más. Porque antes que se abra la casa nos dieron muchas charlas. (Nombra a la psicóloga voluntaria) venía, los médicos y de todo nos capacitaron bien (...)” (C1).

“(...) Fue muy al principio, era para médicos, enfermeros y para gente que estaba en el cuidado de la salud. Fue fantástico, nos enseñó un montón, nos presentó miles de casos de cuidados paliativos, de cuándo se considera que un enfermo necesita cuidados paliativos, cómo dárselos. Nos enseñó técnicas y cosas (...)” (C4).

“(...) Bueno, yo te hablaba al principio ¿te acordás? Cuando nosotros ingresamos tuvimos una buena formación, excelente formación que hoy por hoy no se la está dando, en todos los aspectos. Yo me acuerdo cuando la psicóloga nos daba los talleres y nos hablaba de involucrarnos o no y hasta donde involucrarnos sentimentalmente con los patroncitos y los diferentes talleres que desde aquel momento a la fecha tuve la oportunidad de ir (...)” (C3).

Actualmente dos de los voluntarios refieren tener algún tipo de enfermedad que restringe su participación en el cuidado.

“(...) Y mucho mejoró ahora mi salud, porque estoy con una infección urinaria recurrente, estoy con la columna que, ahora voy a tomar el toro por las astas y me voy a operar. Entonces cuando estoy en mi casa digo ‘ya no puedo seguir porque ya no soy útil’. Y vengo, y para ser útil hago cosas que no debo, porque ahora voy a llegar torcida (...)” (C1).

“(...) Bueno yo no sé, de entrada entré muy tímido. Estaba pasando una crisis un poco emocional, o sea de nervios que me llevó a ir a la psicóloga por problemas con mis hijos (...) Eso sí, como sufro de presión alta -ahora estoy mejorando- sentía unas emociones y se me levantaba la presión, por eso le esquivaba a los festejos [y reuniones] que tenían. Fui una vez a un festejo donde pasaron un vídeo de lo que se hace en Buenos Aires y se me levantó la presión, le pedí a la enfermera que me tomara la presión y si la tenía alta. Pedí disculpas y me fui a mi casa, tomé la pastilla para la presión y me fui a descansar. Yo veo que las emociones me hacen mal (...)” (C2).

Las vivencias en el hospice y las manifestaciones de los recursos noéticos

Para dar cuenta de las perspectivas y las vivencias de los participantes respecto a los cuidados paliativos y cómo se manifiestan los recursos noéticos en ellas, se realiza una focalización progresiva: se parte desde dos puntos de análisis que hacen al contexto de la investigación “La Casa” y “Dios en toda la Casa”. Los siguientes dos puntos: “Acompañar hasta el umbral” y “Lo Personal” abordan los aspectos más específicos que son el objeto de este estudio.

“La Casa”

Para este trabajo es fundamental comenzar por comprender cómo es percibido el entorno en el que se desarrollan las vivencias, factor importante a tener en cuenta desde la perspectiva de los voluntarios participantes.

Por ello bajo el título “La Casa”, se engloban un conjunto de categorías que permite la reconstrucción de la percepción de los participantes en torno a su contexto.

Este contexto es vivenciado como un contexto familiar-doméstico, como una casa, vivencia que difiere a lo que los participantes perciben de otros organismos de salud y que a su criterio favorece la tarea del cuidador.

“(...) Nunca imaginé que de un pequeño grupo de personas solidarias, se formara lo que es hoy una gran familia de M.A. [Fundación Manos Abiertas] (...)” (C6, escrito de elaboración personal, marzo de 2018).

“(...) Porque el hospital es medio complicado, uno entras y molestas al médico o si sos de afuera, nos pasaba a nosotros como gente de adentro, que te van a ayudar con la mejor de las voluntades pero te entorpecen el trabajo un poco. Entonces eso ya es más complicado. En cambio acá voy a estar para eso (...)” (C1).

A su vez esta percepción está reforzada por las características arquitectónicas del hospice.

Nota de bitácora de campo: Al ingresar al hospice se observa un ambiente hogareño, acogedor y cálido. Por fuera “la Casa” no se diferencia de las casas que hay por la zona. Y adentro la sensación es similar, el espacio se asemeja al de una casa típica, salvo por las oficinas, la enfermería y la capilla.

El acercamiento de los voluntarios al contexto del hospice se dio gracias a la compatibilidad por una parte, de una predisposición para acompañar a personas en estado de enfermedad grave y por otra parte a la posibilidad de hacerlo en un espacio organizado y destinado para ello.

“(...) Por supuesto de ahí salen mis ganas de ayudar a esas personas que mueren solas por exceso de cuidados en las terapias que ya no tienen sentido (...) Siempre me quedó cada vez más fuerte esa necesidad de cubrir eso y no sabía dónde hacerlo porque en los hospitales no había y cuando supe de esto enseguida me ofrecí (...) (C4).

“(...) Por eso cuando vi a (nombra a la directora del hospice) que salía en la entrevista escuché los fundamentos. Lo vi totalmente organizado, porque luchar desde un voluntariado con gente que no estaba organizada formalmente, se pierde todo. Vi que era buena la idea y por eso me acerqué (...) (C3).

Como puede observarse, esta predisposición al acompañamiento del voluntario se concretiza en un servicio organizado dentro del hospice. Retomando a Frankl (1983), las acciones de servicio que implican aportaciones a la comunidad reflejan la vivencia del valor de creación. Estos valores se sustentan en los recursos noéticos de afectación y entrega en donde el voluntario se hace sensible y solidario (Martínez Ortiz, 2010) a la realidad del enfermo terminal y se dispone a su atención y cuidado en el contexto de una organización destinada a ello.

En este entorno, el trabajo que realizan las enfermeras se percibe como fundamental. Ellas orientan la labor del voluntario indicándoles cómo llevar a cabo las tareas prácticas, y también guían a los nuevos voluntarios en los inicios de su tarea, como se puede distinguir en los siguientes fragmentos:

“(...) Si tenés que hacer algo está la enfermera al lado (...)” (C1).

“(…) Al principio me veía dubitativo porque no conocía bien y tenía miedo de hacer lo que tuviese que hacer y hacerlo mal. Y fui adquiriendo más confianza, al mismo tiempo que la gente, sobre todo la enfermera me iban enseñando cómo acompañarlos, cómo hacer la tarea y ayudarlas a ellas también en todo lo que hiciera falta (…)” (C4).

Nota de observación de C2: Ayudó a cambiar a Arturo cuando se lo pidió la enfermera.

De la misma manera, compartir con otros compañeros voluntarios durante el turno complementa y enriquece la experiencia de cuidado. Hay que destacar que este compartir se da en el espacio de cada turno particular. Sin embargo surgen diferencias para asistir y compartir a las reuniones mensuales informativas y formativas ya que es irregular la asistencia a estos espacios.

Durante el período de estancia en el campo hubo dos reuniones mensuales a las cuales la investigadora asistió. En la primera reunión mensual asistieron sólo dos de los entrevistados. Luego en la segunda asistieron otros dos pero diferentes a los que asistieron en la primera. Al consultar a las coordinadoras sobre las dificultades que observan en los voluntarios, indicaron que algunos voluntarios tienen problemas con la asistencia a las reuniones informativas sobre las novedades de los “patroncitos” y “la casa”, lo que genera falta de continuidad con las directivas establecidas (ver bitácora de campo en anexo).

La falta de conocimiento sobre las directivas consensuadas y reflexionadas de manera conjunta por los voluntarios durante las reuniones mensuales, puede generar una discontinuidad y repercutir en la atención del paciente y la persona del voluntario, tal como afirman Huarte Artigas y Pérez Meléndez (2008)

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. (p.41)

Otro aspecto compartido por los participantes es el doble deseo de que haya más voluntarios y más pacientes. El primer deseo, responde sobre todo, a la necesidad de cubrir los turnos vacíos tanto del área de cuidadores como de

otras áreas. Frente a esta situación, los participantes realizan otras actividades distintas al cuidado para cubrir estos baches en sus turnos y consideran este accionar como parte de su tarea en el hospice.

Nota de observación de C1: Una hora antes de terminar su turno se puso a lavar la ropa de ropería y a extenderla una vez lavada.

“(...) Porque acá no solamente cumpla el rol de cuidador, si hay que arreglar una cosa la arreglo sin que me digan, si me dicen es porque no la vi y lo hago, aunque muchas veces no sé cómo pero me encomiendo a Dios y le pido que salgan las cosas bien. Ahora sin ir más lejos tengo que cortar el pasto (...) (C3).

Dada esta eventualidad cabe preguntarse ¿la realización de otras tareas repercute en el acompañamiento y cuidado del paciente? De ser así, esta actitud ¿podría constituirse como una manera de evitar el contacto con los padecimientos del paciente durante el cuidado? ¿Cómo se manifestarían los recursos no éticos en esta situación? Este punto volverá a retomarse en el tercer apartado “Acompañar hasta el umbral”.

Otra consideración que se suma a lo recientemente señalado, es el deseo de asistir más días para poder colaborar tanto en el cuidado directo de los pacientes como en la realización de actividades de las otras áreas.

“(...) Por ahora hay dos patroncitos que no requieren mucha atención, pero hubo ocasiones en que hubo cuatro, estaba lleno y bueno (se sonríe) hacen falta más manos. Por eso ir viendo cómo se puede estar más tiempo o venir otro día (...)” (C5).

“(...) Venir más días. Más días, estar acá con ellos y que sé yo. Eso más me gustaría cambiar. He visto que hay otras personas que también les gustaría venir más días. Pero bueno hay que cumplir la parte burocrática, la parte de normas, estamos sujetos a eso (...)” (C4).

“(...) Yo me acuerdo que antes venía todos los días y que todo el mundo me decía ‘(se nombra a sí mismo), no vengas todos los días, porque te va a saturar y un día no vas a volver más y te vas a sentir mal’. Y bueno acepté el hecho de

venir una, por ahí lo hago, vengo dos o tres veces a la semana. Más ahora que estamos en período de vacaciones de la gente. Cuando necesitamos cubrimos varios días y hacemos todo (...)" (C3).

Los últimos dos fragmentos ponen de manifiesto una de las normas del hospice aplicada a los voluntarios cuidadores, que implica asistir como cuidadores una sola vez por semana, dos o tres horas dependiendo del turno que se haya elegido.

El deseo referido a que haya más pacientes deja entrever la idea de continuar con la tarea, que el hospice crezca, y así recibir a más personas en estado terminal. De esta manera contribuir al crecimiento del servicio.

"(...) no cambiaría nada de la casa. Me gustaría que fuera más grande para que pueda recibir a más patroncitos (...)" (C4).

"Me gustaría que haya más enfermos para poder cuidar (...)" (C1, escrito de elaboración personal, febrero de 2018).

"(...) que haya más enfermitos, que haya más movimiento, que pueda ayudar más. Para que pueda ayudar más por supuesto debería haber más enfermitos, ser más grande la Casa una mesa larga, en donde podamos participar (...)" (C2).

Asimismo se puede observar, parafraseando a Goossensen et al. (2016), que la actividad que se lleva a cabo en "la Casa" promueve la solidaridad humana y el compromiso comunitario, y en el caso de los participantes, a partir de sus experiencias en el hospice están dispuestos a continuar actualizando los valores de creación y experiencia, manifestando en ellos los recursos de afectación y entrega.

"Dios en toda la Casa"

El título de este segundo apartado, corresponde al recorte de una unidad de significado que en su expresión refleja la concepción singular con la que los participantes llevan a cabo la práctica de los cuidados paliativos, y que a su vez es reforzada por el mismo hospice. La referencia a lo espiritual y más concretamente a Dios ha sido un tema común entre todos los entrevistados.

Así, este tema se constituye en un aspecto fundamental para los participantes y recubre la vivencia de los cuidados paliativos brindados.

El tema contribuye a considerar la relevancia que adquiere la dimensión espiritual en la realización del servicio para este colectivo. Tal como expresara Benito Oliver et al. (2014) “la calidad de la presencia que como profesionales [y voluntarios] aportamos a la cabecera de la cama del enfermo, depende de la armonía de nuestro mundo interior, de nuestra propia espiritualidad” (p. 99).

El recurrir a lo espiritual, tanto desde el lado de la institución como desde los propios participantes coincide con una de las líneas actuales de investigación en materia de cuidados paliativos (Benito Oliver et al., 2014; Claxton-Oldfield, 2016) y remarca la pertinencia de abordar y estudiar cómo se manifiesta esta espiritualidad desde la perspectiva del Análisis Existencial y la Logoterapia, que posee desarrollo sustanciales en este ámbito.

Para una mayor profundización del tema, el mismo se dividió en dos subtemas “Identidad de la casa” y “La muerte y el sufrimiento como un pasaje”. Con ellos se pretende ahondar en la importancia que adquiere la referencia a lo espiritual en este hospice y en las experiencias de los voluntarios cuidadores participantes.

Identidad de la Casa

En la cotidianeidad del hospice los pacientes son nombrados como “patroncitos”

“(...) me hecho alcohol en las manos, para poder ingresar a verlos a los patroncitos. Me fijo en todos los patroncitos o el patroncito que está en ese momento, lo saludo, charlo un rato con ellos (...)” (C3).

Esta denominación se desprende de la espiritualidad católica que caracteriza al hospice como obra que forma parte de la Fundación Manos Abiertas. Más concretamente proviene de la mística social de San Alberto Hurtado cuya labor era predominantemente social y vivía su espiritualidad y vinculación con Dios a través del servicio a personas provenientes de los sectores más vulnerables de la sociedad. En su servicio denominó a estas personas “patroncitos” porque consideraba que eran el reflejo de Cristo, a quién consideraba su patrón. Este significado se puede apreciar en las expresiones de algunos voluntarios.

“(...) Sólo eso, de verlos como un Cristo que sufre (...)” (C6).

“(...) Los pacientes son para mí otros Cristos y amarlos y servirlos es para mí un regalo (...)” (C4, escrito de elaboración personal, marzo de 2018).

Ante esta singular concepción surge la pregunta: si los pacientes son el reflejo de Cristo sufriente ¿Qué sucede con los voluntarios cuando los pacientes, en su condición de terminalidad, manifiestan una demanda insistente y una marcada ansiedad, irritabilidad y frustración? La respuesta a esta cuestión se detallará en los apartados “Acompañar hasta el umbral” y “Lo personal”.

Otra característica que se observó en la práctica fue la asistencia regular de los voluntarios a la capilla del hospice, la cual se encuentra singularmente emplazada en el centro de la configuración espacial de la institución.

“(...) en particular me ayuda mucho acudir a la capilla y estar unos minutos para cargar las baterías (...)” (C5).

Nota de observación de C2: El voluntario, si bien estaba un poco alejado del paciente, se quedó con él mirando las noticias y cada tanto se retiraba a la capilla un momento y volvía.

“(...) lo que más me gusta es el hecho de estar acá, vivir toda esta vivencia a mí me encanta, estar acá adentro de la capilla, sentir que está Dios en toda la casa (...)” (C3).

Estas acciones y dichos develan una vinculación con lo Trascendente, lo cual recuerda las consideraciones franklinianas sobre la responsabilidad

El hombre es responsable de la realización del sentido específico de su vida personal. Pero es también responsable *ante* [resaltado del autor] algo, o para algo, sea la sociedad, la humanidad o su propia conciencia. Sin embargo, hay un importante número de personas que interpretan su propia existencia, no sólo en términos de ser responsables para algo, sino también para *alguien* [resaltado del autor], a saber, Dios. (Vadell, 2016, p. 124)

De esta manera los voluntarios participantes vivencian la tarea como una respuesta concreta a su vinculación con Dios y el recurrir a la capilla a rezar implican conectarse con la esencia del lugar.

En la reflexión sobre esta faceta se desprende nuevamente la presencia de los recursos noéticos de afectación y entrega, ligados a lo Trascendente.

“(...) Yo te conté la vez pasada que, como soy religioso, como voy a misa todos los domingos, en fin, necesitaba plasmar en alguna parte algo lo que yo creía (...)” (C2).

“(...) Personalmente creo que llegar a servir en este lugar es como haber encontrado la llave que abre [abre] la puerta al sentido del 1° mandamiento de la palabra de Dios (...)” (C3, escrito de elaboración personal, febrero de 2018).

La muerte y el sufrimiento como pasaje

Muy conectado al subtema anterior, la muerte en este entorno es vista como un pasaje hacia otra vida mejor, al encuentro con Dios y conlleva un alivio luego del sufrimiento.

“(...) Soy católica así que creo que cuando nos vamos, nos vamos a una mejor vida (...)” (C6).

“(...) Para mí la vida de ellos es como un paso previo, se les está dando una especie de oportunidad de tener eso que están viviendo, tenerlo para con otros y para con ellos mismos (...) yo no he visto esto como algo doloroso, desgarrador (...)” (C5).

Aquí se deja entrever lo espiritual/trascendente no sólo como una forma de llevar adelante la tarea, sino también como el destino final al que van dirigidas sus acciones de cuidado.

Otro factor que integra este tema es la concepción del sufrimiento como transformación. En este aspecto los voluntarios consideran que en el transcurrir de los pacientes en “la Casa” varios lograron reconciliarse con familiares que no veían hace mucho tiempo, antes de morir. *“Esto es parte de la magia de la Casa”* señaló una de las coordinadoras (ver bitácora de campo en anexo).

“(...) Las personas que están partiendo a otro plano nos muestran el camino para la sanación como por ejemplo: Humildad, dolor emocional para llegar al perdón y partir en paz, de regreso a la casa del padre celestial (...)” (C3, escrito de elaboración personal, febrero de 2018).

La vivencia de estas dos concepciones en el hospice está muy vinculada a la percepción de crecimiento personal a partir de la ayuda al otro, según lo expresado en el último fragmento y constituye uno de los indicadores del recurso noético de autoproyección.

Este último aspecto se desarrollará con mayor profundidad en el apartado “Lo Personal”.

Es importante recordar que una de las características personales compartida entre los voluntarios es poseer experiencias previas de acompañamiento al final de la vida y en el momento de la muerte de sus familiares cercanos. Además, la mitad de ellos sufrieron enfermedades o situaciones que amenazaron sus vidas y que implicaron una larga recuperación. Estas experiencias previas contribuyeron a prefigurar su disposición al particular servicio de los cuidados paliativos.

Resuena aquí una de las motivaciones del voluntario en cuidados paliativos expresadas por Goossensen, et al. (2016), en donde la ayuda al otro en este contexto se da gracias a las propias experiencias de duelo.

“Acompañar hasta el umbral”

El título de este apartado también surge del recorte de una unidad de significado y le da nombre por su capacidad de expresar las concepciones, vivencias y prácticas que la investigadora ha percibido durante el trabajo de campo. Puede verse que el título guarda conexión con el apartado anterior ya que se debe recordar que en la experiencia de los participantes, la tarea del cuidar a los pacientes terminales se vincula a la concepción de la muerte como un pasaje.

“(…) Hoy alcancé un estado en donde veo que el patroncito que nosotros acompañamos durante meses, para mí es una bendición el hecho de cuando parten, veo que no solo la parte física está descansada, sino que veo ese hecho trascendente de pasar a estar de frente con Dios y donde nosotros cuando estamos acá aportamos nuestro granito de arena para que ese momento haya sido así, tan bonito, tan lindo desde el punto de vista espiritual (...)” (C3).

Aparecen aquí como primeras características la empatía y el “estar al lado”.

“(...) Bueno no sé si se dice que me creo, pero creo que soy solidaria. Solidaria en el estar con el que sufre o con el que está pasando mal momento, creo que estoy (...)” (C.1).

“(...) Cuidarlos, escucharlos, aliviar su sufrimiento, ‘sentir con ellos’ llena el corazón (...)” (C4, escrito de elaboración personal, marzo de 2018).

“(...) [cuando el paciente está sufriendo] me quedo ahí, de la mano, sin palabras. O tranquilo es la única palabra que me puede salir (...)” (C1).

“(...) me pasó con M. en sus últimos momentos que le dolía tanto la cabeza que le ponía pañitos de agua fría porque pensaba que estaba con fiebre y le duele toda la cabeza especialmente. Acompañarla, como estaba en cama porque le dolía me quedé con ella, hablándole y le pregunté si quería rezar. Ella rezaba al principio pero se dormía rezando... Lo único que podemos hacer es eso porque tengo la certeza de que le están dando todos los remedios, los medicamentos que necesitan (...)” (C6).

La empatía y el “estar al lado” son piezas fundamentales de la tarea de la mayoría de los voluntarios participantes. Esto remite a lo hallado en otros estudios cualitativos (Goossensen, et al., 2016) que identificaron la esencia del voluntariado en cuidados paliativos como un “encuentro con los pacientes” e implican la posibilidad de autotranscender, salir de sí mismo, sentirse solidario con el sufrimiento y permanecer al lado de quien está sufriendo. Aquí se expresan los recursos noéticos de diferenciación, afectación y entrega. De esta manera se llega al encuentro existencial, al encuentro entre dos existencias en donde una de ellas se dispone al encuentro con la otra para ayudarlo a sobrellevar lo que le pasa.

Se utilizó el término *en la mayoría*, porque uno de los voluntarios difiere en su práctica respecto del “estar al lado”. Si bien es voluntario cuidador, su actividad se orienta a permanecer sólo un momento con los pacientes y luego se dirige a realizar otras tareas que no pertenecen al área de cuidadores (ver guía de observación de C3 en anexos).

“(...) No solamente en este ámbito sino en todos los ámbitos estoy al servicio del prójimo. Me encanta, en la calle, en la iglesia, en todos los ámbitos en donde me muevo yo, pasa tal cosa y ya estoy ahí atento. Creo que esa es la

característica que me lleva a estar acá. Porque acá no solamente cumplo el rol de cuidador, si hay que arreglar una cosa la arreglo sin que me digan, si me dicen es porque no la vi y lo hago, aunque muchas veces no sé cómo pero me encomiendo a Dios y le pido que salgan las cosas bien. Ahora sin ir más lejos tengo que cortar el pasto (...)" (C.3).

En este punto, parecería que este participante no se identifica del todo con el rol del voluntario cuidador al que se le asocia la idea de permanecer junto al paciente, "estar allí". Más bien la esencia del voluntariado en C3 se identifica más con "un encuentro con el hospice (...) -la atmósfera, la comunidad- (Goossensen, et al., 2016). Se infiere en este caso que C3 muestra una autotranscendencia ligada a realizar tareas más concretas y físicas o encargos, pero todavía no ha alcanzado el nivel de encuentro existencial con los pacientes ya que durante la estancia en el campo se observó esta tendencia a dirigirse más a otras tareas y personas que a acompañar a los pacientes.

Al respecto se había planteado anteriormente si la realización de otras tareas diferentes al cuidado repercutía en el acompañamiento y cuidado del paciente, y si se establecía como una manera de evitar el contacto. En los demás casos, si bien los participantes realizaban otras tareas o encargos que se les pedían en el momento, cuando finalizaban volvían a la tarea de cuidado. En el caso particular de C3 se observa que sí repercute en la atención a los pacientes, sin embargo en ese momento la atención se compensaba porque había otra voluntaria cuidadora, compañera de turno que permanecía junto a ellos.

Una hipótesis que se plantea para este caso es que tal vez, como se observa en el fragmento presentado al principio sobre las experiencias previas de acompañamiento al final de la vida, para C3 el hecho no haber podido acompañar a su madre en el momento de la muerte cuando él era un niño pequeño puede estar ejerciendo una influencia inconsciente en el no poder permanecer y acompañar al paciente actualmente.

No se continuó indagando con el voluntario en este aspecto porque no es el objetivo principal de este trabajo y porque sería más apropiado que este aspecto sea abordado en un espacio de corte más terapéutico.

Esta situación hace considerar que más allá de la predisposición al cuidado que presente el voluntario, su servicio también va a estar condicionado por las vivencias de su historia de vida, aunque sea en un primer momento. Por ello surge la importancia de reflexionar acerca de las entrevistas de admisión para ingresar como voluntario cuidador y de pensar qué criterios o requisitos se deben tener en cuenta para estas entrevistas.

Además se advierte la conveniencia del trabajo permanente y paralelo sobre sí mismo como voluntario: tanto existencial como psicoterapéutico y formativo. Para que aquel bagaje de la propia historia y experiencias se pueda trabajar conscientemente, y no opere en contra o de la tarea o del mismo voluntario.

Otro atributo importante compartido por todos los voluntarios cuidadores es la identificación y comprensión de las singularidades de cada paciente.

“(...) Le hago el matecito para A., sé que le gusta el pancito con picadillo, es lo que le gusta, entonces busco hacer las cositas bien hechas. No sabía cómo darle el pancito y vi que (nombra a su compañera de turno) corta un pan y le da y cuando acaba ese pan recién corta otro y le da. Yo descubrí que preparándole y poniéndole en una bandejita pedacitos cortados y untados, ya me desocupo. Entonces me quedo más tranquilo para leerle un cuento y él solito va sacando un pancito y va escuchando. Esas cosas sencillas (...)” (C.2).

“(...) Por eso M. conmigo hasta ahí nomás, porque (se nombra a sí mismo) no se prestaba para el lleva y traiga, ¿me entendes? Yo le dije, ‘no, mira M., yo cumplo mi función que tengo que cumplir acá. Vos pedime lo que vos quieras, yo lo voy a conseguir. ¿Querés la luna? Te bajo la luna’. Y ya le hacía un mimo ¿me entendes? Le decía gorda hermosa o qué sé yo. Pero eso lo aprendí acá, con el correr del tiempo y con lo que me habían enseñado, toda una conjunción (...)” (C.3).

En el primer fragmento se puede observar la atención puesta en las necesidades de A. reconociendo no sólo sus gustos sino también favoreciendo la autonomía del paciente. En la segunda unidad de análisis, el voluntario identifica una característica de la paciente que obedecía a una demanda de atención constante. Logra tomar distancia de ese “lleva y trae” y compensa esa

demanda con otras actitudes que le hacen bien a esa paciente, atendiendo a su singularidad, corriéndola del foco de conflicto y generándole bienestar.

La capacidad de identificar las singularidades de cada paciente responde a la capacidad de diferenciación en donde se puede estar 'junto a otro' reconociendo su singularidad, diferenciando lo propio de lo ajeno (Martínez Ortiz, 2010). Es decir, desde la autotranscendencia, a través del recurso de diferenciación los voluntarios toman conciencia de la singularidad de cada persona, de que no son todos iguales, cada paciente tiene sus características, sus formas de ser y desde allí atienden esa necesidad que no es la misma en todos.

Asimismo, otros factores constitutivos de la vivencia de los voluntarios respecto a los cuidados, en los que también se observó la capacidad de diferenciación, son la aceptación del estado de terminalidad del paciente y su dolor inevitable; y la tolerancia al malestar emocional del paciente sin sentirse afectados por ello.

"(...) Y muchas veces soy sincera, cuando sé que están tan mal y están sufriendo estoy rezando al tata Dios que se lo lleve. Nunca pido que se mejore, le rezo por Dios ya está, que se lo lleve. Soy sincera, al enfermo que está acá pido que se lo lleve, que no sufra más (...)" (C1).

"(...) Acompañarla, como estaba en cama porque le dolía me quedé con ella, hablándole y le pregunté si quería rezar (...) Lo único que podemos hacer es eso porque tengo la certeza de que le están dando todos los remedios, los medicamentos que necesitan y si están sufriendo es porque ya es inevitable, porque se van deteriorando más. Y por eso no es que me ponga mal yo, es parte de su enfermedad también (...)" (C6).

"(...) tal vez te toca un paciente difícil pero piensas que el paciente está enfermo, que vos venís a ayudar a un enfermo, no a una persona que está de mal talante. O sea hay que meterse en la cabeza que esa persona está enferma, que está así porque sabe que se va a morir (...)" (C1).

"(...) 'es su enfermedad la que te está hablando, no es él'. Era lo que yo trataba de pensar para mí y de decírselo a mis compañeros voluntarios cuando había una situación así. No me acuerdo ahora alguna puntual fuera de esa de

L. Con L. pasaba muchas veces, con el E. también pasó. E. era muy mal humorado, muy desconfiado, insultaba o escupía en el jardín y había que decirle ‘mirá E. eso no lo hagás’ o ‘E. nosotros venimos con todo cariño a acompañarte a vos, no venimos a hacerte daño ni ningún mal’. O sea lo charlábamos, lo fuimos charlando hasta que él entró en confianza, vos lo conociste. Él entró en confianza y empezó darse un poquito (...)” (C4).

En los fragmentos se observa cómo los voluntarios logran tomar una postura frente al estado emocional del paciente. Aceptar implica comprender sus emociones sin confundirlas con las propias, tolerar el malestar sin huir ni discutir con el paciente y sin dejarse dominar por lo que acontece en el momento (Martínez Ortiz, 2010), logrando la distancia adecuada con empatía. Los participantes logran comprender que forma parte del estado general del paciente terminal y aun así están pendientes en su cuidado, dejándose guiar por los valores de compasión y solidaridad que motivan su labor.

Esto implica una doble regulación, tanto frente a situaciones externas “como a los propios procesos cognitivos y emotivos” (Martínez Ortiz, 2010).

Otro factor también presente en la experiencia de cuidados de los voluntarios es la superación de la aprehensión ante los aspectos menos agradables de la tarea.

“(...) Bueno una vez, había un enfermito que pateaba a la enfermera. No quería hacerse poner algo (...) él estaba tirado en la cama, todo... desordenado, no estaba bien, porque había pegado unas patadas (...) Pero la sorpresa fue que, él apenas me vio cambió la cara. Porque yo le había caído simpático de entrada, (...) se le va los nervios que tenía. Horrorizado estaba. Y me dice: ‘che ¿porque me quieren liquidar estos, porque me quieren liquidar?’ Y yo le dije: ‘no R., no te quieren liquidar, todos acá te queremos, te quieren hacer un bien’. Enseguida cambió sus ojos bien abiertos, y despacito se le fue, yo le tomaba la mano, le acariciaba. La enfermera me decía: ‘cuidado Don (se nombra), tiene materia fecal por todos lados’, parece que no quería cambiarse el pañal, ahora me acuerdo. ‘No importa decía’ no le daba importancia, y me daba cuenta de que mi mano estaba llena de materia fecal ‘no importa’. Mi deseo era que se calme. Y se calmó, entonces la enfermera lo ató con otra cosa (...) y me dijo: ‘ya está Don (se nombra), ya puedo dominarlo’ (...)” (C2).

“(...) Por supuesto con la ayuda de Dios, que puedo ayudar en la parte de cuidadores a cambiarlos junto con la enfermera, que no me impresiona, que puedo superar eso (...)” (C4)

Nota de observación de C1: Se quedó cuidando a AA. Le limpió las secreciones que le salían de la traqueotomía al momento de levantarlo de la cama y llevarlo al comedor. Me asombró que se quedara bastante tiempo a su lado porque el olor de las secreciones que tenía en ese momento para mí era insoportable, sobre todo a esa hora temprana de la mañana. Incluso tuve que retirarme un momento del comedor porque no aguantaba y no quería que AA. me viera hacer las arcadas. Luego de tomar aire volví al comedor.

Tal como señala Martínez Ortiz (2010) la autorregulación es aquel recurso noético que permite “tomar distancia de la primera reacción o impulso buscando aceptar y tolerar el malestar psicofísico, aumentando la tolerancia al malestar, sin entender por ello una tendencia masoquista o las búsqueda de sufrimiento” (p. 73). Así, este factor que en otros ámbitos podrían generar algún tipo de renuencia o evitación, son superados para poder continuar con la labor de cuidado gracias a la manifestación del recurso de autorregulación.

En lo que respecta a la vinculación con los familiares de los pacientes, los participantes priorizan la vinculación y a veces la revinculación entre éstos, por lo tanto cuando un paciente es visitado por sus familiares, los voluntarios se retiran para dejar que éstos compartan. Acerca de esta característica, C4 cuenta

“(...) Él [paciente] era evangelista y tenía reacciones medio violentas con respecto a la religión nuestra, se enojaba con los católicos porque les echaba la culpa de hasta el día de brujas, tanto que hasta que con una de sus hermanas estaba peleado, con una de ellas sobre todo porque era católica y él era evangelista. Entonces era un drama que gracias a Dios acabó amigándose con ella y todos los demás de su familia y murió en paz, murió feliz porque hizo las paces sobre todo con sus hermanas que tenía una cosa (...)”

Hasta aquí todas las categorías encontradas bajo el tema presente coinciden con lo expuesto en los cuadernos y manuales sobre cuidados paliativos (Huarte Artigas & Pérez Meléndez, 2008) y con las acciones primordiales que se

desarrollan en el rol de voluntario cuidador. Los siguientes factores, que también resultan fundamentales según estos manuales, pasan a tener un papel secundario en la vivencia particular de la tarea de cuidado de los participantes de la investigación.

La primera de ellas es considerar a las normas de asepsia como secundaria al cuidado. Todos los participantes reconocieron que las normas de asepsia forma parte de la labor para el cuidado, sin embargo varios reconocieron que *“no las cumplimos”* (C1). Esto se evidenció sobre todo en las observaciones de las prácticas.

Nota de observación de C1: Al llegar a la casa se anota en la planilla pero no se lava las manos para ingresar.

“(...) Enseguida cambió sus ojos bien abiertos, y despacito se le fue, yo le tomaba la mano, le acariciaba. La enfermera me decía: ‘cuidado Don (se nombra), tiene materia fecal por todos lados’, parece que no quería cambiarse el pañal, ahora me acuerdo. ‘No importa decía’ no le daba importancia, y me daba cuenta de que mi mano estaba llena de materia fecal ‘no importa’. Mi deseo era que se calme. Y se calmó, entonces la enfermera lo ató con otra cosa (...) y me dijo: ‘ya está Don (se nombra), ya puedo dominarlo’ (...)” (C2).

En este fragmento presentado anteriormente sobre la superación de los aspectos menos agradables de la tarea, se puede observar un acto autotranscendente en donde el voluntario logra superar la aprehensión y extiende su mano para calmar al paciente, pero también se evidencia una falta de atención a las normas de asepsia, ya que no se puso guantes para la manipulación en esta situación. Se debe recordar que este voluntario no recibió capacitación específica al ingresar al área de cuidadores.

A diferencia de la mayoría, C3 recalca insistentemente en la importancia de esta norma. Cabe recordar aquí lo que se mencionó anteriormente sobre las capacitaciones previas: sólo cuatro de seis voluntarios participantes recibieron capacitación específica para la tarea *antes* de ingresar al hospice y tienen en común el hecho de que ingresaron como voluntarios desde los inicios. Esto lleva a pensar que una vez que se puso en marcha el funcionamiento del hospice no se volvió a capacitar en este aspecto más específico.

Sin embargo también surge que de los cuatro voluntarios capacitados previamente, sólo dos respetan correctamente las normas de asepsia.

Otra particularidad en la experiencia de cuidado de los participantes es considerar la realización de actividades recreativas como secundarias al cuidado, sobre todo al momento en el que se llevó a cabo la investigación. En el relato de varios voluntarios se evidencia que con otros pacientes realizaban actividades de recreación, sin embargo en las observaciones en el campo, con los pacientes actuales existían pocas actividades de recreación, dadas las características de los mismos (ver bitácora de campo).

“(...) Me siento a veces limitada y otras veces que no se puede, por ejemplo con A. mucho no se puede hacer. A veces me siento un poco impotente. Con ciertos pacientes o patroncitos, no con todos (...)” (C6).

Para Huarte Artigas y Pérez Meléndez (2008) “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 encuentran” (p. 21). Al parecer es una faceta que necesitaría desarrollo en la práctica de los voluntarios ya que sólo dos prepararon actividades recreativas durante las observaciones.

Este aspecto implica poner en juego la creatividad en el cuidado, por lo que implicaría cierta falta de despliegue del recurso de diferenciación y por lo tanto de autotranscendencia para la comprensión de las necesidades de los pacientes. Autotranscender implica salir de uno mismo, incluso de la propia visión de las cosas y tal como señalaba Huarte Artigas & Pérez Meléndez (2008), si el voluntario se queda pensando en lo que el paciente no puede más que en lo que sí puede hacer, no se está poniendo en juego la capacidad de descubrir cómo brindarle algo bueno y divertido que favorezca el disfrute del tiempo y que su tiempo no transcurra “esperando a que llegue la muerte” como lo manifestó una paciente que ya falleció.

Las últimas tres características mencionadas muestran la necesidad de sumar a las manifestaciones de autotranscendencia -diferenciación, afectación y entrega- la necesaria formación para el servicio. Este punto se volverá a tocar

cuando se hable sobre la demanda de capacitación en el subtema “Estrategias de afrontamiento”.

Lo personal

En este apartado se abordará cómo se conjuga el acompañamiento y el cuidado con las singularidades de los participantes voluntarios.

Para comprender mejor, este tema se dividió en dos subtemas: “Reconocimientos” y “Estrategias de afrontamiento”.

Reconocimientos

En el acompañamiento se hacen presente diversas “emociones”:

“(…) Es verdad que a todos se nos mezclan sentimientos, en particular me ayuda mucho acudir a la capilla y estar unos minutos para cargar las baterías (…) Alegría, sentimientos de cariño (…)” (C5).

“(…) A veces me siento un poco impotente. Con ciertos pacientes o patroncitos, no con todos. Por ejemplo con M. me sabía sentir impotente cuando la veía y decía ‘cuando yo vuelva a mi casa’ y se me partía el alma. ‘Dios te oiga’ decía pero uno sabía que ella se iba a ir y ahí me sentía triste por ella” (C6).

“(…) Siento alegría cuando me hacen una sonrisa. El martes AA. me regaló una hermosa sonrisa cuando me despedí de él. Me volví y le di otro beso (…)” (C1, escrito de elaboración personal, febrero de 2018)

En la vivencia de las emociones se experimenta una mezcla de ellas: alegría, tristeza, impotencia. Los voluntarios logran reconocerlas y controlarlas en el desarrollo de la tarea. Incluso en el caso particular de C2 que manifiesta cierta dificultad en la regulación de sus emociones en contextos externos al hospice. Al consultársele si vivenciaba lo mismo mientras acompañaba al paciente expresa: *“No, fíjate que ahí no, no”.*

Relacionado a este punto, un factor significativo que surgió en la indagación, es el miedo vinculado a no cuidar y acompañar adecuadamente. Esto se ve reflejado en las siguientes unidades de análisis:

“(...) Tengo miedo de no poderlo ayudar espiritualmente al enfermo cuando te habla de su muerte (...)” (C1, escrito de elaboración personal, febrero de 2018).

“(...) Tengo miedo de no hacer bien mi tarea (...)” (C5, escrito de elaboración personal, febrero de 2018).

“(...) Tengo miedo de fallarles alguna vez (...)” (C2, escrito de elaboración personal, febrero de 2018).

Otro aspecto indagado en la investigación fue el reconocimiento de fortalezas y debilidades. En este punto todos los voluntarios lograron identificar virtudes y debilidades personales relacionadas a la labor en el cuidado:

“(...) Tengo mucha paciencia. Siempre me gustó ponerme en el lugar del enfermo, lo hice así con mi papá que tenía Alzheimer (...) ¿Alguna debilidad...? (...) No es que les tengo lástima, sino que siento que a veces falta algo que yo no puedo aportar y ahí me siento que estoy fallando o que me gustaría dar más. Me siento a veces limitada y otras veces que no se puede, por ejemplo con A. mucho no se puede hacer (...)” (C6).

“(...) En cuanto a fortalezas me siento acompañado y fortalecido en mi vínculo con Dios, con la Iglesia. Siento que es necesario y al mismo tiempo a mí me hace falta, siento que hay un doble sentido en eso (...). [Debilidades] Por ahí por problemas en la casa, algunas discusiones, o la falta de disposiciones en cuanto a lo que me hace falta, es decir a cumplir con mis obligaciones, por ejemplo en cuanto a dinero, me predisponen mal. Por eso, lo que más siento es que a veces me distraigo estando acá, me distraigo en el sentido de que no pongo mucha atención en lo que estoy haciendo y mi mente divaga hacia otra cosa, las preocupaciones (...)” (C5).

“(...) Mis fortalezas, que siento que sí puedo hacer la tarea. Por supuesto con la ayuda de Dios, que puedo ayudar en la parte de cuidadores a cambiarlos junto con la enfermera, que no me impresiona, que puedo superar eso, que puedo escucharlos (...) Mis debilidades, en este momento siento que mi debilidad es el olor de AA. Me cuesta muchísimo superar eso y el otro día me descompose, me sentí realmente mal y salí corriendo para no demostrarlo delante de él. Eso me cuesta, me cuesta. Me ha costado siempre cuando

ayudo en el lavadero, cuando hay ropa que... me ha costado esa parte, la parte del olor, que ya es una cosa que arrastro desde toda mi vida (...)" (C4).

En las observaciones de las prácticas de cuidados se ha podido visualizar estas características y en el caso de las debilidades personales se evidenciaron intentos y deseo por superarlas.

También, en la indagación sobre los errores cometidos en ocasión de la tarea, la mayoría señaló que no hubo grandes errores en la realización de la actividad en el cuidado y que las enfermeras los ayudaban e indicaban cómo hacer lo que se les había pedido. Podemos observar que este factor se relaciona con otro expuesto anteriormente sobre el papel que cumplen las enfermeras trabajando en conjunto con el voluntario cuidador.

"(...) No, porque no son cuidados de mucha responsabilidad. Si tenés que hacer algo está la enfermera al lado. De haberme mandado... No, creo que no. Como te digo, no es tanta la responsabilidad (...)" (C1).

Sólo dos de los entrevistados señalaron un error cometido en el cumplimiento de las normas de asepsia mientras se ayudaba a las enfermeras a movilizar al paciente:

"(...) Bueno ese día, ni yo tuve en cuenta lo que me habían enseñado, por lo menos haberme puesto un guante. Entonces yo la agarré de esta parte de adelante a M. (señala espalda y brazos), la tiré para ponerla de costado y mi compañera la agarra de atrás para darle vuelta. Cuando ella mete la mano, mete la mano en la herida y justo tenía lastimado allí, la herida abierta (...)" (C3). Se debe recordar que esta paciente tenía HIV.

A estos puntos se agrega además la percepción de un crecimiento o evolución en el desarrollo de la tarea, desde que se iniciaron en la misma hasta la actualidad.

"(...) En realidad desde que entré hasta ahora, la forma de manejarme y actuar con los patroncitos es totalmente diferente que al principio, uno va teniendo más cancha. Aunque siempre sentís que te falta aprender un montón porque muchas veces uno siente que metió la pata o que no debió haber dicho o hecho o invadido... aprender a respetar sus momentos de tranquilidad, de soledad que no quieren que les hablen. Aprendí a escuchar, no a hablar sino a

escucharlos a ver qué es lo que quieren. Bueno sí, nada que ver a cómo empecé (...)" (C4).

"(...) Al principio me veía dubitativo porque no conocía bien y tenía miedo de hacer lo que tuviese que hacer y hacerlo mal. Y fui adquiriendo más confianza al mismo tiempo que la gente, sobre todo la enfermera, me iban enseñando cómo acompañarlos, cómo hacer la tarea y ayudarlas a ellas también en todo lo que hiciera falta (...)" (C5).

El reconocimiento de las emociones que los participantes experimentan durante la tarea de cuidado, de las fortalezas y debilidades propias que favorecen la misma y de los errores cometidos, dan cuenta de la capacidad de autocomprensión, ya que implican un autoconocimiento de sí mismos durante la tarea; darse cuenta de lo que sienten en el contacto con los pacientes y de su accionar. Los deseos e intentos por superar las debilidades y errores dan cuenta de la puesta en juego de la capacidad de autorregulación y de autoproyección para oponerse al paralelismo psicofísico (Martínez Ortiz, 2010).

Incluso en el caso de C2, que manifiesta cierta dificultad en la regulación de sus emociones en contextos externos al hospice (como se pudo observar en un fragmento presentado en el apartado sobre las singularidades de los voluntarios), podría pensarse que la tarea de cuidado se revela como una actividad de psicoprofilaxis en su caso, ya que favorece el autodistanciamiento permitiendo la regulación de los procesos emotivos gracias a la autotranscendencia.

Para finalizar este apartado es necesario destacar que todos se sienten satisfechos por poder llevar a cabo esta labor.

"(...) Cuando conocí la casa me pareció fantástico cómo se desarrollaba todo y desde hace mucho tiempo tenía la idea de tener este tipo de actividad, de ofrecer mi tiempo y, si fuese necesario, algunas de las cosas que aprendí a lo largo de mi vida para ayudar a otras personas, para lo que les sea útil (...)" (C5).

"(...) necesitaba plasmar en alguna parte algo de lo que yo creía. Entonces se presentó la oportunidad a través de un cuidador (...) Pienso que poder hacer algo, alquilo, por ellos es fabuloso desde el punto de vista humano, humanitario

y desde el punto de vista religioso que significa poder ayudar a un prójimo (...)" (C2).

"(...) Lo que me gusta de esto es cuando veo que el enfermo se pone contento cuando me ve, o cuando le ayudo, le sirvo de algo para él. Eso es lo que me produce satisfacción. Si le soy útil a él (...)" (C1).

A partir de estos fragmentos, se observa que la satisfacción en la tarea denota la manifestación de los recursos de afectación y entrega. De esta manera, dada la unidad de la dimensión noética y el hecho de que los recursos noéticos se encuentran íntimamente ligados en su funcionamiento (Frankl, 1983), se considera que los voluntarios participantes logran manifestar en términos generales sus recursos noéticos en la tarea de cuidados paliativos.

También, permite hipotetizar que a partir de sus actualizaciones de los valores de creación (vincularse en el cuidado del que sufre), de experiencia (experimentar encuentros existenciales con ellos, experimentar una vinculación con Dios en la tarea) y de actitud (tomar la postura de acompañar aún en el dolor inevitable); los voluntarios participantes han descubierto un sentido en su labor de "Acompañar hasta el umbral".

Estrategias de afrontamiento

Este subtema abarca las formas de lidiar con la carga emocional que implica el acompañamiento en cuidados paliativos que realizan los voluntarios participantes.

La primera estrategia que surgió, compartida por todos, fue rezar, dirigirse a Dios mediante la oración pidiendo por el paciente y su situación. Se observa aquí el papel que adquiere creencia religiosa como soporte para el cuidado.

"(...) Lo primero que se me ocurre cuando veo a un enfermito que está sufriendo es hacer una oración por él, en secreto. O a veces si tiene posibilidades de rezar, como lo hacíamos con M., (nombra a su compañera de turno) ya se me adelantaba y le decía 'che gorda vamos a rezar', yo escuchaba eso y me unía con ellas para rezar (...)" (C2).

“(...) Yo generalmente, en ese momento hablo con Dios, no solamente rezamos en ese momento. Hablo con Dios y le pido que ese dolor se vaya y Él lo reciba y lo vuelque de otra manera hacia la humanidad (...)” (C3).

“(...) Lo primero que hago es que cuando voy al Santísimo rezo por él (...)” (C6).

A esta primera estrategia de afrontamiento también se le une una estrategia de afiliación: el hablar con otros a manera de liberar o descargar las vivencias de esos momentos de dolor, tanto con personas del entorno del hospice como con personas del propio entorno familiar. Esto se evidenció en las observaciones y en las entrevistas.

“(...) siempre compartimos con los que estamos en el horario sí, siempre estamos en contacto, inclusive con la enfermera (...) Sí, con mi familia que les cuento cosas, no las que son privadas de la Casa pero comparto mucho sobre los patroncitos. Me preguntaban cómo sigue M., E. Sí, rezan por ellos, en mi casa comparto mucho (...) (C4).

“(...) Después es lindo cuando todos participamos de una misa, estamos juntos en un festejo o asistir a los patroncitos y conversar, jugar un rato, compartir. Son cosas que a mí me agradan mucho, me fortalecen espiritualmente (...)”

“(...) Sí, con la enfermera hay muy buena relación, se habla mucho. Y también con algunas voluntarias con las que tengo muy buena relación (...)” (C1).

Sin embargo, no a todos parece surtir efecto estas estrategias, ya que otro tópico surgido de manera común en los relatos recolectados de las entrevistas con los voluntarios y de conversaciones con las coordinadoras y enfermeras, es el hecho de que a ciertos voluntarios les afectó el estado o la muerte de algunos pacientes y no volvieron a participar del voluntariado.

“(...) Porque hay gente que no sé, te dice que no lo puede superar y yo les digo ‘pero si venimos a cuidar gente que va a morir’. No podemos... Cuando murió M. ha sido un alivio (...)” (C1).

“(...) Eso yo lo he visto en la gente nueva que ven y dicen ‘ay pobrecito el abuelito’ (cambia el tono como de congoja) y ya quieren llorar. Y eso no nos sirve (...)” (C3).

Frente a esta realidad: la necesidad de acompañar y cuidar mejor a los pacientes, pero también de cuidar a los voluntarios, emerge de los dichos de los participantes, la demanda de capacitación tanto para los “nuevos” voluntarios como para aquellos que no recibieron capacitación específica al ingresar y para reforzar lo visto en aquellos que sí han recibido la capacitación específica.

“(...) Me gustaría estar más preparado para hacer más por ellos (...)” (C2, escrito de elaboración personal).

“(...) Yo sería de la idea de que... le pido a Dios... he visto que ingresa, ha ingresado gente como yo, con esas ganas que tienen de integrar el equipo y de pronto se van. Yo lo analicé, son tres años y lo analicé y llegué a la conclusión de que justamente, no tienen la capacitación que tuvimos los primeros que ingresamos en todo sentido. Te hablaba del couching, de la psicóloga de los médicos que venían a hablarnos de paliativos y todas esas cosas. Entonces yo veo a estas personas que han ingresado estos tres años, que justamente uno de los principales problemas que tenían era el hecho de que se involucraban sentimentalmente con el patroncito. Y cuando éste partía, ellos dejaban de venir (...)” (C3).

“(...) Me gustaría que hubiera más capacitaciones, no sólo para los nuevos que quizás no han tenido las que nosotros tuvimos al principio, sino para nosotros mismos, porque a veces nos relajamos un poco y creemos que ya está, que ya sabemos y no. Siempre hay patroncitos que nos desafían a aprender mucho más (...)” (C4).

En este apartado se vuelve a resaltar la importancia de la espiritualidad y la dimensión existencial en el desarrollo de la tarea, como modo de afrontar la carga emocional al acompañar a personas en estado terminal. Recurrir a la fe, a lo que no se ve, a la vinculación con Dios o lo Trascendente pone de manifiesto los recursos de afectación y entrega e implica conectarse con la esencia del lugar.

Mientras que el hablar con otros para descargar las vivencias, acompañando momentos de dolor o sufrimiento, refleja el recurso de autocomprensión en la capacidad de reconocer las propias emociones vividas, y el recurso de autorregulación en la posibilidad de implementar ese compartir con otros para regularse.

Como se mencionó anteriormente, a algunos voluntarios les afectó el estado y la muerte de los pacientes, por lo que se presume que no lograron una adecuada manifestación de los recursos noéticos. Sin embargo a esta hipótesis debe sumarse el hecho de que muchos de los voluntarios que ingresaron luego de la apertura del hospice, no recibieron capacitación y que los propios participantes de esta investigación demandan más capacitación, tanto para los “nuevos” como para los que ya están desde que se inició “la Casa”.

Esta reflexión permite pensar otra hipótesis: La capacitación para la tarea de cuidador permite aumentar aún más la manifestación de los recursos noéticos al servicio del cuidado, tanto en los voluntarios que recién ingresan como en los que permanecen desde los inicios del hospice.

Finalmente, a partir del análisis detallado de lo investigado, se desprende la necesidad de reflexionar sobre la forma en que son seleccionados los voluntarios ingresantes para formar parte del área de cuidadores.

Obstáculos en la manifestación de los recursos noéticos

A partir del análisis de las vivencias de los voluntarios y de la manifestación de los recursos noéticos identificados, fueron emergiendo factores que se constituyen como obstáculos que interfieren en la manifestación de los recursos noéticos:

El primero de ellos es la falta de capacitación al ingresar como voluntario cuidador. Sólo cuatro de los seis participantes recibieron capacitación previa *antes* de ingresar como cuidadores al servicio de los pacientes. Si bien todos los voluntarios participantes demostraron una buena predisposición hacia el acompañamiento al final de la vida antes de ingresar al hospice, y en términos

generales evidenciaron manifestaciones de sus recursos noéticos, a la hora de llevar a cabo la tarea de cuidado se observó que es necesaria la formación y capacitación para que estos recursos puedan ser bien aprovechados en el servicio.

Un ejemplo de esto se puede observar en C2, quién no recibió capacitación al ingresar y, si bien demostró aceptar el estado de terminalidad de los pacientes y su dolor inevitable, en el momento del desayuno le dijo a A. que comer le va a *“ayudar a curar”*. Este tipo de declaraciones no favorecen y pueden contribuir aún más al estado de confusión del paciente.

Como plantea Huarte Artigas y Pérez Meléndez (2008):

Para una buena relación [con el paciente] 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 (p.41).

En segundo lugar y conectado con el punto anterior, considerar las normas de asepsia y las actividades recreativas como secundarias en la labor del cuidado, muestra cierta dificultad para desplegar totalmente los recursos de diferenciación propios de la autotranscendencia, ya que evidencian cierta limitación para salir de sí mismo, de los propios juicios y pensamientos para poder atender eficazmente a los pacientes de cuidados paliativos.

A su vez, del relato de los participantes surgió el hecho de que otros voluntarios no han podido superar la muerte de pacientes y dejaron de asistir al hospice, no habiendo logrado manifestar el adecuado nivel de autorregulación y por lo tanto de autodistanciamiento para llevar a cabo la tarea.

La asistencia irregular a las reuniones mensuales, también muestran una dificultad en el compromiso con la tarea. Cabe recordar que se realizan reuniones mensuales informativas y formativas para todos los voluntarios, en donde se brinda información sobre el estado de los pacientes y se retoma algunas características del voluntariado. Sin embargo la asistencia irregular a estos espacios revela una dificultad en la manifestación de autorregulación, diferenciación y entrega por parte de los participantes.

Aquí entra la responsabilidad de ser coherente con la tarea y el sentido o los valores descubiertos. El seguir capacitándose es parte de la responsabilidad de ser cuidadores, e implica por un lado ser consciente de los propios valores cuando se va hacia el encuentro con el paciente, y por otro ser responsable de lo que implica estar con esas personas.

Si bien, como se explicitó en otro momento, se considera que los voluntarios participantes logran manifestar en términos generales sus recursos noéticos en la tarea de cuidados paliativos, estos obstáculos para la manifestación invitan a seguir mejorando la actualización de las potencialidades, las capacidades y recursos presentes.

Se puede pensar que es fundamental el papel que adquieren los propios recursos noéticos y sus manifestaciones, pero no es suficiente. Si no hay una formación para la tarea, no se utilizarán bien los propios recursos, no se podrá potenciar nada. Esto podría repercutir en la atención y acabar haciendo(se) daño.

Por ello, se revela la importancia del papel de las capacitaciones a la hora de llevar a cabo los cuidados paliativos, no sólo para los “nuevos” voluntarios sino también para los que permanecen desde que se fundó “la Casa”.

DISCUSIONES

La investigación tuvo por finalidad, aportar una mayor comprensión acerca de la manifestación de los recursos noéticos en los cuidados paliativos brindados por voluntarios cuidadores en el hospice Casa de la Bondad de la ciudad de Salta.

Si se considera que son escasos los estudios destinados al voluntariado en cuidados paliativos en el contexto latinoamericano, y que el presente trabajo es el primero en indagar la temática de los recursos noéticos en este ámbito, los aportes realizados por el mismo constituyen contribuciones significativas para aumentar el estado del arte de la materia.

En comparación con la investigación de Claxton-Oldfield (2016) sobre *“Hospice palliative care volunteers: a review of commonly encountered stressors, how they cope with them, and implications for volunteer training/management”* se halló coincidencia con dos de los tres grupos de estrategias implementadas por los participantes, referidos en la revisión sistemática: los participantes del hospice Casa de la Bondad de Salta comparten como principales estrategias de afrontamiento el rezar y hablar con otros (coordinadores, otros voluntarios y familiares) para descargar las vivencias y emociones.

Un punto en donde la investigación citada difiere de lo encontrado en el contexto de la Casa de la Bondad de Salta, es la relación con el resto del equipo de salud: esta relación no se percibe como estresante, al contrario, el rol de las enfermeras se considera un soporte fundamental que favorece y enriquece la tarea de cuidado del voluntario.

En la revisión sistemática realizada por Goossensen et. al, (2016) *“Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper”* se verificó coincidencia en la percepción de cinco de los seis participantes sobre la idea de que su contribución radica en el “estar allí” junto al paciente, generando encuentros con éste. Mientras que para el otro participante, su contribución radica en realizar tareas más concretas y encuentros con el entorno del hospice.

En la investigación realizada por Cobo Roncal (2012) *“Un abordaje de la contratransferencia en oncología pediátrica. Caso: Voluntarios Fundación Flexer (Sede Tucumán)”*, se encuentra coincidencia en la razón de que, no prestar atención a los efectos negativos de la movilización de sentimientos, fantasías y temores en la actividad voluntaria de los cuidados paliativos, genera abandono de la tarea. Esto se evidenció en los relatos sobre otros voluntarios.

Finalmente, en cuanto a lo desarrollado en el marco teórico de este trabajo, respecto a que la unidad de atención en cuidados paliativos es el paciente-familia (WPCA, 2014; Huarte Artigas & Pérez Meléndez, 2008), se observó en la investigación que los voluntarios participantes tienden a favorecer la vinculación y en muchos casos la revinculación entre el paciente y su familia. Sin embargo brindar soporte emocional al familiar no es un aspecto fundamental abordado en la labor del voluntario cuidador de “la Casa”.

CONCLUSIONES

A fin de concluir el trabajo de investigación, se procederá a responder a las preguntas y objetivos propuestos en el planteamiento del problema. También se brindarán sugerencias para el hospice Casa de la Bondad de Salta y futuras investigaciones.

Para poder conocer se manifiestan los recursos noéticos en los cuidados paliativos que brindan los voluntarios cuidadores a los pacientes del hospice Casa de la Bondad de Salta, primero fue necesario explorar y describir cuáles eran sus vivencias respecto a este servicio. De esta manera se pudo dar cuenta de las manifestaciones de los recursos noéticos en las prácticas de cuidado de los voluntarios participantes.

A partir de la identificación de las vivencias y los recursos noéticos manifestados en ellas, se determinó cuáles son los factores que obstaculizan esas manifestaciones.

Atendiendo a la primera pregunta de investigación: *¿cuáles son las vivencias de los voluntarios en los cuidados paliativos que brindan a los pacientes?*, se detalla que los cuidados paliativos brindado por los voluntarios cuidadores en el hospice Casa de la Bondad de Salta, se vivencian como un “acompañamiento hasta el umbral”. En la experiencia de los participantes, la tarea del cuidar a los pacientes terminales se vincula a una concepción de la muerte como pasaje hacia una vida mejor, al encuentro con Dios. Aquí el sufrimiento en la enfermedad es visto como posibilidad de transformación.

Esta concepción singular de la tarea del cuidado se encuentra matizada por la percepción del contexto en que se lleva a cabo. El entorno del hospice se percibe como un ambiente familiar-doméstico, diferente a otros organismos de salud, y como un ámbito organizado en donde la ayuda de las enfermeras y el contacto con los compañeros de turno enriquecen la experiencia del cuidado.

También se pudo percibir en este contexto la referencia constante de los participantes hacia lo espiritual, particularmente hacia Dios, también reforzada por la institución. Así se descubre que los voluntarios participantes vivencian la tarea de cuidado como una respuesta concreta a su vinculación con Dios: el

recurrir a la capilla a rezar y el nombrar “patroncitos” (otros Cristos) a los pacientes dan cuenta de esto.

En el ámbito concreto de la tarea, la empatía constituye una pieza fundamental en el cuidado de los pacientes. De igual manera sucede con el permanecer junto al paciente durante el cuidado, “estar allí”, logrando encuentros de calidad (Goossensen, et al., 2016) y encuentros existenciales (Frankl, 1983; Guberman y Pérez Soto, 2005).

Sin embargo se ha detectado que para uno de los voluntarios, su participación difiere del “estar allí” y permanecer junto al paciente. Su contribución se basa en la realización de tareas más prácticas y concretas y en un encuentro con el ambiente del hospice en sí, del cual los pacientes forman parte. Se hipotetiza aquí, que tal vez lo ocurrido en su historia personal en relación a sus experiencias de duelo influyen en esta forma particular de concebir su servicio.

Además se detectó en el grupo la capacidad para aceptar el estado de terminalidad del paciente y el dolor inevitable que suele acompañarlo, la facultad para tolerar el malestar emocional del paciente sin sentirse afectado por ello, la aptitud para superar la aprehensión por los aspectos menos agradables de la tarea y la capacidad para comprender las singularidades de cada paciente y su historia; adecuando el cuidado en base a esa comprensión.

A nivel subjetivo, se reconocieron diversas emociones como alegría, satisfacción, tristeza, impotencia y miedo vinculado a no cuidar y acompañar adecuadamente.

También se identificaron fortalezas y cualidades propias que favorecen la tarea de cuidado, así como debilidades a la hora de llevarlas a cabo. En las debilidades se evidenciaron deseos e intentos por superarlas.

Cabe destacar que la mayoría de los voluntarios no percibieron errores significativos en ocasión de la tarea, sólo dos reconocieron errores en relación al cumplimiento de las normas de asepsia.

Las estrategias de afrontamiento más utilizadas para lidiar con la carga emocional en el acompañamiento fueron: rezar y hablar con otros (coordinadores, compañeros voluntarios, enfermeras o la propia familia).

Del discurso de los voluntarios participantes, así como del de otros miembros del hospice surgió la información de que a ciertos voluntarios les afectó el estado o la muerte de algunos pacientes y no volvieron a participar del voluntariado.

Frente a esta realidad surge, por parte de los participantes, una demanda de capacitación para los voluntarios que se inician en la tarea de cuidado, para los que nunca recibieron capacitación y también para los que han recibido capacitación específica antes de iniciarse el hospice.

Respondiendo a la pregunta sobre cómo se presentan las manifestaciones de recursos noéticos en los cuidados paliativos que brindan los voluntarios cuidadores a los pacientes del hospice Casa de la Bondad de Salta, se señala que en sus experiencias de cuidado paliativos se ha logrado identificar las siguientes manifestaciones de los recursos noéticos:

- Manifestaciones de autocomprensión: El reconocimiento de las emociones experimentadas durante la tarea de cuidado, de las fortalezas y debilidades propias, de los errores cometidos y de la necesidad de implementar estrategias de afrontamiento.
- Manifestaciones de autorregulación: La superación de la aprehensión ante los aspectos menos agradables de la tarea, los deseos e intentos por superar las debilidades y errores, la implementación de las estrategias rezar y hablar con otros (coordinadores, compañeros de turno, enfermeras, familiares propios) para sobrellevar la carga emocional.
- Manifestaciones de autoproyección: la percepción de crecimiento personal a partir de la ayuda al otro y los deseos e intentos por superar las debilidades.
- Manifestaciones de diferenciación: La capacidad de identificar las singularidades de cada paciente, la aceptación del estado de terminalidad del paciente y su dolor inevitable; y la tolerancia al malestar emocional del paciente sin sentirse afectados por ello.

- Manifestaciones de afectación: La predisposición para acompañar a personas en estado de enfermedad grave, la empatía, la necesidad de plasmar sus creencias religiosas en un servicio, el deseo de que haya más pacientes para atender, considerar a los pacientes-patroncitos como otros Cristos, considerar a Dios como el destino final al que al que van dirigidas sus acciones de cuidado y la satisfacción en la tarea de cuidado.
- Manifestaciones de entrega: La concreción de la predisposición a acompañar a personas en estado de enfermedad grave en el servicio de cuidados paliativos, la disposición a recibir más pacientes para atender, el recurrir constantemente a lo Trascendente-Dios en el cuidado, el “estar allí” con los pacientes y la realización de otras tareas sin descuidar el cuidado.

Con respecto a los factores que emergieron como obstáculos, se descubrió que la falta de capacitación al ingresar como voluntario cuidador y la asistencia irregular a las reuniones mensuales, genera cierta interferencia en las manifestaciones de los recursos noéticos.

Si bien en términos generales, los participantes evidenciaron manifestaciones de sus recursos noéticos, a la hora de llevar a cabo la tarea de cuidado, surgió la hipótesis de que la capacitación para la tarea de cuidador favorecerá aún más la manifestación de los recursos noéticos al servicio del cuidado, tanto en los voluntarios que recién ingresan como en los que permanecen desde los inicios del hospice. Otra hipótesis que surgió vinculada a este punto, es que otros voluntarios, los que no pudieron superar el estado y la muerte de los pacientes, no lograron una adecuada manifestación de los recursos noéticos

Considerar las normas de asepsia y las actividades recreativas como secundarias en la labor del cuidado, también revelan factores que interfieren en la manifestación de los recursos noéticos.

Así, los obstáculos identificados implican cierta dificultad para desplegar totalmente los recursos de autorregulación, diferenciación y entrega. Estas interferencias para la manifestación invitan a seguir mejorando la actualización de las potencialidades, las capacidades y los recursos presentes.

Como datos accesorios, que completan el panorama de lo expuesto, se añade que las edades de los seis voluntarios participantes se ubican en la franja etaria de 55-60 años, por lo cual la mitad de ellos están jubilados. Además, todos poseen experiencias previas de acompañamiento al final de la vida con sus familiares y tres de ellos han experimentado enfermedades o situaciones que amenazaron sus vidas e implicaron una larga recuperación.

Según lo planteado por Griffa y Moreno (2005) esta franja etaria se corresponde con la etapa de adultez tardía, donde suele producirse un “pasaje de lo vital a lo espiritual (...) surgen actividades que se consagran a valores espirituales” (p. 124) entre los que se encuentran el cuidar y preocuparse por otros.

A modo de conclusión, este trabajo ha logrado cumplir con los objetivos propuestos y contribuye a conocer las manifestaciones de recursos noéticos en los cuidados paliativos brindados por los voluntarios cuidadores a los pacientes del Hospice Casa de la Bondad de Salta.

La investigación también ayuda a resaltar la pertinencia de estudiar cómo se manifiesta la espiritualidad en este particular voluntariado, teniendo en cuenta la perspectiva del Análisis Existencial y la Logoterapia, que poseen desarrollos sustanciales en este ámbito, coincidente con una de las líneas actuales de investigación en materia de cuidados paliativos.

Finalmente, el presente trabajo invita a reflexionar sobre la importancia del proceso de selección y admisión de los voluntarios ingresantes para formar parte del área de cuidadores.

SUGERENCIAS

A partir de las conclusiones obtenidas, de la estancia en el campo y de lo compartido con los voluntarios cuidadores, surgen las siguientes recomendaciones para el hospice Casa de la Bondad de Salta:

- Reflexionar sobre los criterios de selección y admisión de voluntarios ingresantes al área de cuidadores. Podría contemplarse la posibilidad de orientar las acciones de búsqueda de nuevos voluntarios (al menos en parte) hacia una franja etaria de 55 a 60 años aproximadamente, además de otras consideraciones como las historias previas de acompañamiento al final de la vida. Como se pudo analizar durante la investigación, la ampliación de la vida espiritual que suele caracterizar a esta etapa, armoniza con las necesidades y requerimientos de las tareas de cuidados paliativos.

- Por otra parte se sugiere sumar a las capacitaciones que se brindan de manera mensual, una capacitación guiada y acompañada para los voluntarios que ingresan al área de cuidadores. Esto permitirá fortalecer al voluntario en los inicios de su actividad y le llevará a valorar aún más lo que está haciendo, porque irá conociendo y dándose cuenta de lo que puede experimentar en los cuidados paliativos.

Además en el transcurso de la investigación surgieron nuevos interrogantes que pueden constituir ideas para futuras investigaciones:

- Profundizar sobre las motivaciones de los voluntarios cuidadores ingresantes para realizar cuidados paliativos y sobre las experiencias previas de acompañamiento al final de la vida.
- Indagar sobre las vivencias de cuidados paliativos de los voluntarios cuidadores ingresantes y las estrategias de afrontamiento que emplean.
- Investigar a través de estudios comparativos las similitudes y diferencias en las vivencias de voluntarios de distintas franjas etarias.
- Realizar estudios de caso para ahondar en la relación voluntario cuidador-paciente en el hospice Casa de la Bondad de Salta.

- Indagar sobre las experiencias de los voluntarios coordinadores y los voluntarios profesionales: los tipos de estresores y la manifestación de los recursos noéticos en su labor.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alkema, K., Linton, J., & Davies, R. (2008). A study of the relationship between self-care, compassion satisfaction, compassion fatigue and burnout among hospice professionals. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 4(2), 101-119. doi: 10.1080/15524250802353934
- Asociación Argentina de Estudio e Investigación en Psicodiagnóstico ADEIP. (1999). Obtenido de http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/723_etica2/material/normativas/codigo_etica_psicodiagnostador.pdf
- Benito Oliver, E., Barbero Gutiérrez, J., & Dones Sánchez, M. (. (2014). *Monografías SECPAL: Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid, España: Sí o sí punto gráfico. Obtenido de <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf>
- Cáceres, C. (20 de 02 de 2017). Latinoamérica necesita más cuidados paliativos. *Diario Médico.com*, 26. Obtenido de <http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2017/02/DME20FE-Cuidados-paliativos-latinoam%C3%A9rica.pdf>
- Cayo, G. (2014). *El sentido de la vida expresado en la actividad de los payamédicos de Salta*. (Tesis de Grado), Universidad Católica de Salta, Salta.
- Claxton-Oldfield, S. (2016). Hospice palliative care volunteers: a review of commonly encountered stressors, how they cope with them, and implications for volunteer training/management. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33 (2), 201-204. doi:10.1177/1049909115571545
- Cobo Roncal, A. (2012). *Un abordaje de la contratransferencia en oncología pediátrica. Caso: Voluntarios Fundación Flexer (Sede Tucumán)*. (Tesina de Especialización), Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales, Buenos Aires.

- Federación de psicólogos de la República Argentina FePRA. (2013). Obtenido de http://fepra.org.ar/docs/C_ETICA.pdf
- Frankl, V. (1964). *Teoría y terapia de las neurosis*. Madrid, España: Editorial Gredos, S. A.
- Frankl, V. (1983). *Psicoanálisis y Existencialismo*. México D. F., México: Fondo de Cultura Económica.
- Frankl, V. (1986). *La idea psicológica del hombre*. Madrid, España: Ediciones Rialp S. A.
- Frankl, V. (1991). *La voluntad de sentido*. Barcelona, España: Herder.
- Frankl, V. (1994). *El hombre doliente*. Barcelona, España: Herder.
- Frankl, V. (2003). *Psicoterapia y existencialismo. Escritos selectos sobre logoterapia*. Barcelona, España: Herder.
- Frankl, V. (2011). *Logoterapia y análisis existencial. Texto de cinco décadas*. Barcelona, España: Herder.
- Fundación Manos Abiertas. (26 de Mayo de 2016). *Acompañar el trance más difícil*. Obtenido de Manos Abiertas: <https://www.manosabiertas.org.ar/cultura/acompanar-en-el-trance-mas-dificil/#>
- Fundación Manos Abiertas. (s. f.). *Cuadernillo Casa de la Bondad*.
- González Parada, A. (2014). *Capacidades personales y existenciales en cuidadores primarios de adultos mayores, residentes de la ciudad de Toluca, estado de México*. (Tesis de Grado), Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca. Obtenido de <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/65428>
- Goossensen, A., Somsen, J., Scott, R., & Pelttari, L. (2016). Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper. *Hayward Medical Communications*. Obtenido de http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Organization/Publications/White%20papers/EJPC_23_4_Scott_White_Paper.pdf
- Griffa, M. C., & Moreno, J. E. (2005). *Claves para una Psicología del Desarrollo* (Vol. Vol. II). Buenos Aires, Argentina: Lugar.
- Guberman, M., & Pérez Soto, E. (2005). *Diccionario de logoterapia* (1° ed. ed.). Buenos Aires, Argentina: Lumen Hvmanitas.

- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. México D. F.: McGraw-Hill.
- Huarte Artigas, M., & Pérez Meléndez, M. (2008). *Cuidados Paliativos. Voluntariado*. Obtenido de https://solidaritat.santjoandedeu.org/sites/default/files/cuidados_paliativos.pdf
- Ley N° 25.855. (8 de enero de 2004). *Ley Nacional de voluntariado social*. Obtenido de <http://www.voluntariado.gob.ar/voluntariado/legislacion-sobre-voluntariado/ley-argentina-del-voluntariado/>
- Ley N° 6063. (11 de Febrero de 1983). *Ley Provincial de la Profesión del Psicólogo*. Obtenido de <http://psicologossalta.com.ar/wp-content/uploads/2011/11/ley-6063.pdf>
- Ley N°26.657. (3 de Diciembre de 2010). *Ley Nacional de Salud Mental*. Obtenido de <http://fepra.org.ar/docs/Ley-nacional-salud-mental.pdf>
- Librada Flores, S., Herrera Molina, E., & Pastrana Uruena, T. (2016). *Atención centrada en la persona al final de la vida: atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos*. Obtenido de <http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/atencionintegradaycp.pdf>
- Lukas, E. (2004). *Equilibrio y curación a través de la Logoterapia*. Barcelona, España: Paidós.
- Martínez Angulo, M. (2013). *Completamiento de Frases*. Recuperado el 3 de mayo de 2018, de Ecured: Conocimiento con todos para todos: https://www.ecured.cu/Completamiento_de_frases
- Martínez Ortiz, E. (2001). *Logoterapia Una alternativa ante la frustración existencial y las adicciones*. Bogotá D.C., Colombia: Colectivo aquí y ahora.
- Martínez Ortiz, E. (2005). *Psicoterapia y sentido de vida. Psicología clínica de orientación logoterapéutica*. Bogotá, Colombia: Ediciones colectivo aquí y ahora.
- Martínez Ortiz, E. (2010). *Manual de la escala dimensional de los recursos noológicos*. Colectivo aquí y ahora. Bogotá: Colectivo aquí y ahora. Obtenido de <https://es.scribd.com/document/315909961/MANUAL-DE-LA-ESCALA-DE-RECURSOS-NOOLOGICOS-pdf>

- Martínez-Ortiz, E., Díaz del Castillo-Buitrago, J., & Jaimes-Osma, J. (Noviembre de 2010). Validación de la Prueba Escala de Recursos Noológicos Aquí y Ahora Para Personas Mayores de 15 Años. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XIX(3), 257-272. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281921798007>
- Organización Mundial de la Salud OMS. (19-24 de Mayo de 2014). 67° *Asamblea Mundial de la Salud*. Ginebra. Obtenido de http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf?ua=1&ua=1#page=60
- Organización Panamericana de la Salud OPS. (s. f.). *Normas éticas del Psi para investigaciones con sujetos humanos*. Obtenido de <http://www.conicyt.cl/fondecyt/files/2012/10/Normas-%C3%89ticas-de-la-Organizaci%C3%B3n-Panamericana-de-la-Salud-para-Investigaciones-con-Sujetos-Humanos2.pdf>
- Paal, P., Leget, C., & Goodhead, A. (2015). Spiritual care education: results from an EAPC survey. *European journal of palliative care*, 22((2)), 91-95. Obtenido de <http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Publications/EJPC22%282%29Paal.pdf>
- Ré, R. (2006). *Forjando liderazgos en salud mental para el acompañamiento espiritual psicoeducativo en salud mental. Manual de acompañamiento terapéutico*. Santiago de Chile: Gamagraphic y cia.
- Real Academia Española RAE. (Octubre de 2014). *Diccionario de la lengua española*. Obtenido de <http://dle.rae.es/?id=c2k2usd>
- Ruiz Pau, C., Jiménez, E., Cabodevilla, I., & Giró, R. (2014). Formación en acompañamiento espiritual. En E. Benito Oliver, J. Barbero Gutiérrez, & M. Dones Sánchez, *Monografías SECPAL: Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos* (págs. 177-189). Madrid, España: Sí o sí punto gráfico. Obtenido de <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Monografia%20secpal.pdf>
- Salomón Paredes, A., & Díaz del Castillo, J. (2015). *Encontrando y realizando sentido. Diálogo socrático y ejercicios vivenciales en logoterapia*. Universidad Femenina del Sagrado Corazón. La Molina: Editorial

- Sánchez. Obtenido de <http://www.unife.edu.pe/publicaciones/psicologia/libro24.pdf>
- Shirinda-Mthombeni, K. (2014). *The psychosocial challenges and coping mechanisms of palliative care volunteer caregivers for people living with HIV and Aids*. (Tesis de Maestría), University of South Africa. Obtenido de http://uir.unisa.ac.za/bitstream/handle/10500/18693/dissertation_shirinda-mthombeni_k.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sierra Bravo, R. (1989). *Técnicas de investigación social. Teorías y ejercicios*. (6° ed. revisada ed.). Madrid: Parainfo.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. (2012). *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Madrid: SECPAL. Obtenido de http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5C01_MONOGRAF_SECPAL.pdf
- Vadell, G. (2016). *Vida y obra de Viktor Frankl: Introducción a la logoterapia* (1a ed.). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Autores de Argentina.
- Worldwide Palliative Care Alliance WPCA. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Obtenido de <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- Yuni, J. A., & Urbano, C. A. (2006). *Técnicas para investigar: recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación* (2a ed., Vol. 2). Córdoba: Brujas.
- Zambelli, R. (2005). El voluntariado: nuevo acercamiento en la pastoral de los cuidados paliativos. *Dolentium Hominum*, XX(58), 149-151.

ANEXOS

Anexo 1: Pedido de Autorización a la Casa de la Bondad

Salta, 26 de julio de 2017

A LA SRA ANA MARIA PONCE DE LEON
DIRECTORA DE LA CASA DE LA BONDAD
VICENTE LOPEZ 1447
4400 SALTA CAPITAL
S _____ / _____ D:

Por la presente, la que suscribe Eliana Castellano Orellana, alumna de la carrera de Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica de Salta, se dirige a Usted a fin de solicitarle autorización para realizar entrevistas, solicitar escritos de elaboración personal y observar a los voluntarios cuidadores de la organización.

Dichas actividades se realizarán con el fin de obtener informaciones que permitan a la alumna desarrollar su Tesis de Grado: **Los recursos noéticos en el voluntariado en cuidados paliativos**. Se adjunta modelo de consentimiento informado para presentar a los voluntarios.

Agradeciendo de antemano su atención, la alumna queda a su disposición para ampliar toda información que considere necesaria.

Atentamente.

Eliana Castellano Orellana
D.N.I 33.090.668

Anexo 2: Autorización de la investigación

Salta, 26 de julio de 2017

A LA SRA ANA MARIA PONCE DE LEON
DIRECTORA DE LA CASA DE LA BONDAD
VICENTE LOPEZ 1447
4400 SALTA CAPITAL

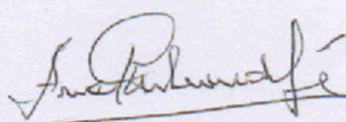
S _____ / _____ D:

Por la presente, la que suscribe Eliana Castellano Orellana, alumna de la carrera de Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica de Salta, se dirige a usted a fin de solicitarle autorización para realizar entrevistas, solicitar escritos de elaboración personal y observar a los voluntarios cuidadores de la institución.

Dichas prácticas se realizarán con el fin de obtener informaciones que le permitan desarrollar su Trabajo Final de Grado: **Los recursos noéticos en el voluntariado en cuidados paliativos**. Se adjunta modelo de consentimiento informado para presentar a los voluntarios.

Agradeciendo de antemano su atención, la alumna queda a su disposición para ampliar toda información que considere necesaria.

Atentamente,



ANA MARIA PONCE DE LEÓN
DIRECTORA
CASA DE LA BONDAD - SALTA
FUNDACIÓN MANOS ABIERTAS

27/07/17

Autorizo la realización
del Trabajo de Investigación
en la Casa de la Bondad



Eliana Castellano Orellana
D.N.I 33.090.668

Anexo 3: Modelo de consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

INVESTIGACION: “Los recursos noéticos en el voluntariado en cuidados paliativos”

El objetivo de la investigación es conocer las manifestaciones de los recursos noéticos en los cuidados paliativos que brindan los voluntarios cuidadores a los pacientes de la Casa de la Bondad, en la ciudad de Salta, en el año 2018.

Esta información resultará de utilidad para conocer las manifestaciones de las facultades de autodistanciamiento y autotrascendencia de los voluntarios en los cuidados paliativos.

En consecuencia, la investigación puede beneficiar al grupo de voluntarios cuidadores, ya que a partir de los resultados, se puede obtener perspectivas posibles de capacitación y selección de postulantes a voluntarios cuidadores que partan de los resultados que surjan.

Para la investigación se recabarán datos a partir de la observación de las actividades que el voluntario lleva a cabo en el cuidado de los pacientes, de entrevistas confidenciales y de escritos de elaboración personal.

Las entrevistas se realizarán en la Casa de la Bondad.

La identidad del entrevistado y los datos relativos a los pacientes serán confidenciales, tanto en los informes de investigación como en el caso de que los resultados sean publicados.

El análisis de la información se hará en base al material recabado de los voluntarios que hayan firmado el consentimiento informado.

Si el voluntario acepta en un primer momento, pero luego no desea continuar participando en la investigación, se lo descartará de la misma.

Si negara su autorización para utilizar la información obtenida durante las entrevistas, las observaciones y del escrito de elaboración personal, se excluirá su caso de esta investigación.

En el informe final de la investigación se comunicará la cantidad de voluntarios que pidieron ser retirados de ésta y los casos que se excluyeron.

La participación de los entrevistados en esta investigación es libre y voluntaria, así como la decisión de dar por terminada la entrevista en cualquier momento.

Los voluntarios tienen, además, el derecho de formular todas las preguntas que consideren necesarias para aclarar sus dudas.

Consiento participar en las entrevistas, que serán grabadas. Autorizo la utilización de la información aquí relevada, la que se recaba a través del escrito personal y durante las observaciones en la que participo, a los fines de la investigación presentada.

Estas pautas me han sido propuestas y explicadas por:

.....

Autorizo la utilización con fines académicos y la publicación con fines científicos de los datos y de los resultados obtenidos durante la investigación, siempre que se preserve la confidencialidad de los datos obtenidos.

Fecha:...../...../.....

Firma:.....

Aclaración:.....

Anexo 4: Guía de observación general

Fecha: _____ Hora: _____

Episodio, observación: _____

Lugar: _____ Participante: _____

- Puntualidad y cumplimiento de horarios.
- Atención a las normas de bioseguridad.
- Conocimiento sobre el estado del paciente.
- Fomento de la autonomía del paciente.
- Interés por los gustos del paciente.
- Creatividad.
- Interacción con demás miembros del hospice.
- Colaboración con las enfermeras.
- Expresión de sus sentimientos e impresiones con sus compañeros.
- Interacción con el paciente:
 - o escucha autoreferencial o en función del otro
 - o respeto de los silencios del paciente
 - o parafraseo
 - o interrupción de la escucha
 - o utilización del humor para conectar/sarcasmo
 - o hablar del futuro del paciente como una recuperación segura
 - o hablar del paciente como si no estuviera allí
- Interacción con la familia del paciente.
- Actitud frente al dolor y sufrimiento del paciente o la familia: se
 - o retira
 - o bloquea
 - o queda
 - o activismo
- Cercanía física con el paciente:
 - o tomar la mano, brindar caricias al paciente
 - o gestos de impaciencia
- Respeto por el pensamiento y creencias del paciente

- Actitud hacia la tarea (Responsabilidad en el cumplimiento de la tarea, iniciativa y creatividad, flexibilidad).
- Interacción con el paciente y la familia.
- Interacción con el equipo de salud y otros voluntarios.
- Actitud de escucha en la interacción con el paciente (Autorreferencial o en función del otro).
- Actitud frente a imprevistos (Flexibilidad, consulta al equipo de salud o coordinadores).
- Modo en que afronta el sufrimiento de los pacientes y sus familias.

Anexo 5: Guías de entrevista semidirigida

Fecha: _____

Hora: _____

Lugar: _____

Entrevistado/a: _____

Edad: _____

Introducción

Se brindará información de las características generales de la investigación: propósito, utilización de los datos y confidencialidad.

Primera entrevista. Preguntas:

- ¿Por qué decidiste ser voluntario en cuidados paliativos?
- ¿Cuáles crees que son tus fortalezas en tu actividad de voluntario?
¿Crees que tenés debilidades en esta actividad? ¿cuáles son?
- ¿Me puedes describir un día en tu actividad de cuidador?
- ¿Cómo es un día que consideres tranquilo o bueno en la tarea? ¿y un día difícil?
- ¿Qué estrategia usas para no sentirte mal? ¿cómo lo haces?
- ¿Cómo describirías tu trayecto desde que comenzaste como voluntario, hasta el día de hoy?
- ¿Sentís o registras alguna emoción negativa en tu tarea en tu actividad de cuidador?
- Cuando el paciente está sufriendo o tiene dolor ¿Qué sentís, pensás y hacés en esos momentos?
- ¿Experimentaste la muerte o el sufrimiento de alguna persona cercana?
¿podes contarme la experiencia?
- ¿Pensaste en la posibilidad de tu propia muerte? ¿qué me puedes decir de eso?
- ¿Hay algo que evitas actualmente en tu tarea?
- ¿Qué cosas te cuestan aceptar de la tarea? ¿tuviste algún problema con esto? ¿qué te gustaría hacer al respecto?
- ¿Cómo es tu relación con los pacientes/familiares/voluntarios/equipo de salud/ equipo de coordinadores?
- ¿Sentís que pones algún tipo de distancia con ellos?

- ¿Podes contarme algún tipo de error o equivocación que tuviste en el cuidado?
- ¿Cómo te ve ves de aquí a dos años en esta actividad?
- ¿Qué es lo que más/menos te gusta de esta actividad?
- ¿Qué te gustaría cambiar?
- ¿Qué normas del cuidado y de la Casa conocés? ¿Cómo las aplicás?
- ¿Sentís algún tipo de obligación respecto de tu tarea?
- ¿Crees que hay un “más allá” después de la muerte?

Finalización: Agradecimiento y señalar la posibilidad de ampliación de las entrevistas.

Segunda entrevista. Preguntas:

- ¿Asistís a las reuniones mensuales?
- ¿Te parece más llevadera la tarea si estás acompañado por otro voluntario en tu turno?
- ¿Te gustaría recibir capacitación para tu tarea como voluntario?
- ¿Solés compartir con otros lo que vivís aquí?
- Cuando vivís una “situación fuerte” ¿cómo hacés para que no te quede eso adentro?
- ¿Alguna vez sentiste que se te pidió más de lo que podías dar? ¿O que la situación te sobrepasaba?
- ¿Cómo te ponés al tanto de lo que sucede con los patroncitos?
- ¿Tuviste alguna vez dificultades para acercarte o acompañar a algún paciente en particular?

1. Elabora un listado de las dificultades o preocupaciones a la hora de llevar a cabo tus tareas de cuidado. Explicá brevemente los motivos de cada elección.

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Te invito a completar las frases según tu sentir y vivencias actuales en la Casa de la Bondad.

Siempre _____

Nunca _____

Los
pacientes _____

—
Los
familiares _____

Los compañeros de la
Casa _____

No
puedo _____

No
debo _____

A veces me
siento _____

Tengo miedo

de

Siento culpa

por

Siento alegría

cuando

Actualmente

Debería

Me

gustaría

Anexo 7: Bitácora de campo

INMERSIÓN INICIAL

El hospice es una de las obras que pertenece a la Fundación Manos Abiertas, una ONG que posee una orientación confesional católica pero recibe tanto a pacientes como voluntarios y personal de cualquier o ninguna confesión religiosa.

Al ingresar al hospice se observa un ambiente hogareño, acogedor y cálido. Por fuera la “Casa” no se diferencia de las casas que hay por la zona. Y adentro la sensación es similar, el espacio se asemeja al de una casa, salvo por las oficinas, la enfermería y la capilla.

La institución cuenta con capacidad para atender a cuatro pacientes o “patroncitos” como suelen llamarles. Ésta expresión proviene de la espiritualidad de San Alberto Hurtado, uno de los patronos de la fundación.

En cuanto a infraestructura, el hospice tiene nueve ambientes, entre los cuales se encuentran una oficina de coordinación, una oficina de secretaría, una sala de recibimiento, un living-comedor, dos habitaciones con cuatro camas, un sector de enfermería, un sector de lavandería, un living-comedor, dos patios internos (uno grande con grandes árboles y jardín, y otro pequeño y cerrado) y una pequeña capilla que forma parte de la casa.

También cuenta con cuatro baños, uno de ellos destinado exclusivamente para los pacientes, un depósito y un pequeño departamento interno en el que vivía una casera que falleció recientemente y fue paciente de la casa. Actualmente sirve de alojamiento para los familiares de pacientes que provienen del interior de la provincia y no disponen de otro alojamiento.

En el living-comedor se puede ver algunas artesanías coloridas que fueron elaboradas por los pacientes en sus momentos de recreación.

Las áreas de trabajo en el voluntariado son: secretaría, limpieza, ropería, cocina, equipo de salud (conformado por voluntarios profesionales de la salud:

tres médicos, dos psicólogos y una nutricionista) y cuidadores/espiritualidad. Existe un coordinador por cada área de trabajo.

El área de cuidadores/espiritualidad es la encargada del acompañamiento y atención de las necesidades del paciente.

Otras actividades que se realizan durante el turno de cuidado son: registro de entrada y salida del turno en una planilla de asistencia, utilización de un delantal distintivo de la fundación, lavado de manos al llegar y salir de la casa, utilización de alcoholes en gel y recepción y acompañamiento a la familia de los pacientes cuando los visitan en el hospice.

Se observa que algunos de los voluntarios cuidadores y de otras áreas realizan manualidades y otras tareas de entretenimiento (llevar películas, leer cuentos, cantar) para entretener a los pacientes durante sus turnos.

La atención sanitaria de enfermería es constante, las 24 horas. La atención voluntaria se distribuye en cinco turnos durante el día desde las ocho de la mañana y las veintiún horas.

Los familiares visitan con frecuencia a los pacientes, con un promedio de una visita cada dos días. Por lo general, la visita suele durar 30 minutos o una hora, y en ese momento el voluntario cuidador se retira de la habitación del paciente.

En conversaciones con los voluntarios, muchos señalan que la charla y el encuentro con la mayoría de los pacientes son amenos mientras están lúcidos. Sin embargo hay pacientes que cuando ingresaron resultaron ser “difíciles” al principio, sobre todo con dos casos particulares: no querían tener mucho contacto con nadie, estaban molestos e irritables la mayoría del tiempo.

Pero luego, al trascurrir un tiempo en la “Casa”, se transformaron. Lograron compartir, relacionarse con todos y dejar de lado el enojo. Más aún, varios pacientes lograron reconciliarse con familiares que no veían hace mucho tiempo antes de morir. “Esto es parte de la magia de la Casa” señaló una voluntaria.

Al consultar a una de las enfermeras sobre las dificultades que observan en el voluntariado, manifiesta que no percibe grandes dificultades en la realización de la tarea por parte de los voluntarios y rescata la predisposición de los mismos. Luego señala que ve alguna dificultad cuando un paciente no desea relacionarse con los integrantes de la institución y sólo manifiesta su sentir o su dolor a sus familiares a pesar de que se les pregunta. Esto hace más difícil la atención por parte de la enfermera y el voluntario.

Algunos voluntarios expresan que a veces la tarea resulta complicada cuando el paciente está en estado “comatoso” y surge la sensación de no saber qué hacer para acompañarlos. Otra voluntaria menciona que le impresionan las heridas grandes cuando ayudan a la enfermera a cambiar a los patroncitos.

Al preguntar a los coordinadores sobre las dificultades que observan en los voluntarios, indican que en algunos voluntarios existen problemas de compromiso con la asistencia a su turno, con la asistencia a las reuniones informativas sobre las novedades de los “patroncitos” y “la casa” (lo que genera falta de continuidad con las directivas establecidas) y problemas con el cumplimiento de algunas normas, como por ejemplo, llevarle alimentos que no están permitidos a los pacientes.

Las reuniones informativas son mensuales y están convocados todos los voluntarios. Se tratan temas que hacen a la formación de los voluntarios, novedades de los pacientes, la casa y la fundación, nuevas disposiciones y/o consensos. Sólo una porción de los voluntarios asiste a los encuentros mensuales.

Durante la inmersión inicial, comenzó a deteriorarse rápidamente la salud de dos pacientes que llevan una larga estadía en el hospice y con las que “se vivió y aprendió mucho”. Surge la sensación de que hay que prepararse para el momento de la despedida. Se percibe una mezcla de tristeza, agradecimiento al paciente por haber compartido momentos valiosos, resignación, consuelo y esperanza en un más allá, en un “Dios que la espera”.

INMERSIÓN PROFUNDA

Características de los pacientes que se mencionan en la investigación:

A.: Hombre de ochenta años aproximadamente, de contextura pequeña. Quedó ciego por cataratas y tiene cáncer de riñón. Se moviliza con ayuda y tiene un soporte que contiene el suero y su bolsa de orina conectada a una sonda. Tiene buen apetito a pesar de no tener dientes.

AA.: Hombre de sesenta años aproximadamente. Tiene cáncer de lengua que se le extendió por la cara y el cuello generando tumores y pústulas grandes que deforman su rostro desde la mitad hacia abajo. Dado que los tumores obstruyeron sus vías respiratorias se le realizó una traqueotomía por la que respira y también tose despidiendo secreciones con un olor muy fuerte y particular. Esto le impide comunicarse verbalmente pero se comunica por escrito a través de un cuaderno que tiene para este fin. Puede pararse pero sólo se moviliza por silla de rueda.

R.: Hombre de cincuenta años aproximadamente, de contextura grande. Tiene cáncer de riñón que hizo metástasis en la columna. Esto lo dejó sin movilidad en las piernas.

E.: Hombre de cuarenta años aproximadamente. Tiene cáncer de hígado. Estuvo internado en la Casa aproximadamente un año. Entró en período de remisión, por lo que fue externado de la Casa. Actualmente visita la Casa seguido.

M.: Mujer de cuarenta y cinco años aproximadamente, de contextura grande. Tenía tumor cerebral y HIV. Estuvo internada dos años aproximadamente en la Casa. Falleció el año pasado en el mes de octubre.

L.: Hombre de sesenta y cinco años aproximadamente que fue el primer paciente del hospice. Tenía rasgos de personalidad que llevaban a considerarlo como “paciente con ciertos problemas psiquiátricos”.

S.: Mujer de sesenta años aproximadamente, de contextura pequeña. Tenía cáncer de vías biliares. Estuvo internada nueve meses en la Casa.

EVENTO O SITUACIÓN	SU IMPLICANCIA PARA LA INVESTIGACIÓN
En mi primera semana de inmersión total, primer día de observación observé a los primeros dos voluntarios cuidadores que aceptaron participar de la investigación. Luego de realizar la primera observación en ellos, revisé la lista de registro de asistencia de los voluntarios y la comparé con la grilla de turnos cubiertos hasta la fecha y descubrí que muchos de los voluntarios cuidadores no estaban asistiendo a sus turnos. Continué yendo martes y miércoles por la mañana para ver si asistía alguno y no fue ninguno. En ese tiempo hablé con las coordinadoras y las enfermeras, quienes me dijeron que en tiempo de vacaciones la asistencia de los voluntarios desciende mucho y que muchos vuelven cuando comienzan las clases, en marzo.	Por cuestiones de tiempo no puedo esperar hasta que la asistencia de los voluntarios se regularice en marzo. Por lo que decidí seleccionar a la muestra de voluntarios en base al criterio de disponibilidad: Trabajaré solamente con los voluntarios cuya asistencia no ha descendido en las vacaciones y que asistan durante los días hábiles de la semana. De esta manera podré realizar los cuatro encuentros planificados para cada voluntario y las actividades planeadas para cada encuentro.
Algunos voluntarios anunciaban en el grupo de WhatsApp de los voluntarios cuidadores que iban a retornar a sus turnos, por lo que asistí a sus turnos, pero no fueron.	Esperé a los voluntarios pero no aparecieron, por lo que decidí cerrar allí el número de voluntarios que iban a participar de la muestra, constituyendo una muestra de seis voluntarios cuidadores.
En el grupo de WhatsApp de los cuidadores, se estableció como regla que sólo contenga información de los patroncitos y que se evite enviar	A partir de esta situación y de la falta de asistencia de varios voluntarios a las reuniones mensuales (que como voluntaria he asistido) interpreto que

mensajes tipo cadenas. La información que se reporta del estado de cada patroncito es escasa y en algunos casos nula. El grupo de cuidadores está integrado por varias personas mayores, muchas de las cuales no tienen un manejo fluido del WhatsApp, por lo que aparecía de vez en cuando mensajes tipo cadenas. No era algo muy seguido, pero varios voluntarios se molestaron, sobre todo voluntarios que en realidad no están asistiendo a sus turnos desde antes de las vacaciones. Después de una discusión por este medio en el que se pudo observar falta de tolerancia, estos voluntarios decidieron retirarse del grupo.	muchos de los voluntarios no se conocen entre sí. Tal vez existan problemas de comunicación por este motivo. Esto puede obstaculizar en cierto modo la tarea ya que es importante comunicar las novedades de cada patroncito para estar preparado al momento de asistir a un turno. Me llama la atención que la tolerancia y paciencia son características que se deben tener en cuenta para cuidar a los patroncitos, y que por sólo dos mensajes tipo cadena, los voluntarios se haya retirado.
Al observar durante la segunda y tercera semana noté que en muchos casos los voluntarios sólo vienen a acompañar al patroncito, cuestión que se vuelve rutinario para los patroncitos. No traen algo nuevo para hacer o mostrar al patroncito que favorezca el esparcimiento y la distracción. Algunos le preguntan al patroncito que quieren o les gusta hacer y dicen que van a traer algo para hacer la próxima vez que vengan pero cuando llega el día se olvidan de traerlo.	Se observa la necesidad de implementar acciones para favorecer el esparcimiento y disfrute de los patroncitos en la medida de sus posibilidades. Interpreto que en varios de los voluntarios observados falta poner en juego la creatividad en su servicio, para que el patroncito no transcurra su tiempo “esperando a que llegue la muerte” como me lo manifestó una patroncita que ya falleció.

Durante varios días de observación en la segunda semana, sobre todo a la mañana, me impresionaba el olor que despedía A. de su traqueotomía y de las secreciones. Muchas veces tuve que retirarme a un espacio abierto a respirar un poco, descansar y volver al comedor. Durante la reunión mensual, al informarnos sobre su enfermedad y condiciones, la psicóloga voluntaria de la Casa nos dijo que “habrá días en que su olor sea muy fuerte y días en que casi no se perciba”, “si no se puede aguantar, no es necesario aguantar hasta que no se pueda más y se nos note el malestar frente a él. No es necesario ser un héroe, habrá momentos en los que se pueda acompañar y momentos en que será necesario salir a respirar. Y habrá gente con umbrales de tolerancia más altos y otros con menor tolerancia. Acompañenlo en la medida en que se pueda, igualmente hay otros patroncitos en la Casa que también necesitan que los acompañen”.	La situación de este patroncito es algo nuevo para la Casa, hasta ahora nunca se había recibido un patroncito de estas características. Esto supone un reto para los voluntarios. Veo que a pesar de que algunos voluntarios se acercan a AA. a la mayoría les cuesta permanecer a su lado. Se acercan a limpiarle las secreciones o a estar un momento con él, pero luego se retiran.
Al parecer varios voluntarios cuidadores dejaron de asistir a la Casa luego de que murió M. Pude apreciar esto por los comentarios de las enfermeras, los directivos y los mensajes en el grupo	Entiendo a partir de esto que en aquellos voluntarios que no pudieron superar la muerte de M. tuvieron dificultades para utilizar sus recursos noéticos de autodistanciamiento y autotrascendencia, por lo que su

de WhatsApp de los voluntarios cuidadores. Muchos de los que dejaron de asistir a la Casa por este motivo no asistían a las reuniones mensuales de voluntarios, en donde se ofrecía un espacio de reflexión y contención guiados por la psicóloga voluntaria. Igualmente al parecer tampoco se ofreció otro tipo de contención o acompañamiento por parte de los coordinadores ante la muerte de M. Al menos yo como voluntaria no sentí ese acercamiento como voluntaria en esa época.	partida les terminó afectando a tal punto de no continuar con su servicio.
También pude apreciar por el comentario de otros voluntarios que cuando se inauguró la Casa de la Bondad había más voluntarios y que luego el número descendió bastante. Y que a veces ingresan voluntarios que están un tiempo pero no perduran mucho. Varios voluntarios de áreas distintas al área de cuidadores me comentaron que eligieron esas áreas porque querían colaborar con las personas en estado de terminalidad pero no estaban seguras si iban a poder acompañar al patroncito en esta etapa sin que les afecte, por eso decidieron quedarse en áreas que tienen menos contacto directo con ellos.	Entiendo que el acompañar a una persona en estado de terminalidad no es actividad que cualquier persona pueda realizar. La permanencia en el servicio de cuidador implicaría tener ciertas características y disposiciones particulares que sería necesario poder evaluar de alguna manera antes de que la persona ingrese al área de cuidadores. Igualmente es necesario que se brinde formación a los voluntarios que ingresen a esta área para que puedan contar con los recursos necesarios para afrontar la tarea.

En los turnos en donde hay al menos dos voluntarios cuidadores o cuando hay un voluntario cuidador pero se vincula con sus compañeros de otras áreas, el clima de la Casa se percibe más ameno que si tan sólo hay un voluntario cuidador o se vincula poco con sus compañeros de otras áreas durante su turno.	He notado que los voluntarios que tienen una mayor asistencia a sus turnos son aquellos que comparten su turno con otro voluntario cuidador o que puede compartir momentos de distensión con voluntarios de otras áreas durante su turno.
El asistir varios días de la semana y en algunos días doble turno como observadora y acompañando a los patroncitos ha sido un poco extenuante.	Me parece muy bueno que la frecuencia de los turnos sea una vez por semana para no agotar al voluntario por las características de la tarea. Me pregunto cómo será la experiencia de los directivos y las enfermeras, que son quienes asisten todos los días. Si bien ellos no realizan la tarea del voluntario cuidador, están en contacto todos los días con los patroncitos.
26/02 Se dejó en secretaría un documento que contenía el Protocolo de bienvenida a los nuevos voluntarios. En él se indican cuáles son los procesos que debe atravesar una persona para ser voluntario cuidador y cuáles son sus tareas y cómo llevarlas a cabo.	Este documento está bueno para comparar y saber si con los voluntarios de la muestra se realizaron todos los pasos para llegar a ser voluntarios cuidadores y si conocen las indicaciones para el cuidado que manifiesta el documento.
La directora de la Casa me habló de	Va a ser bueno observar cómo se

las características de personalidad del nuevo patroncito, R. Me dijo que tenga cuidado de “no engancharme porque es bastante manipulador y demandante”, esa información le transmitieron los médicos que lo atendían en el hospital y que avise a los voluntarios que vea.	desenvuelven los voluntarios con el nuevo patroncito dada sus características.
27/02 La enfermera me reprochó en tono fuerte por qué habían llevado al patroncito a desayunar sin antes pasar por el baño para lavarse la cara y las manos porque durante la noche “él se toca por todos lados y no puede pasar a desayunar sin lavarse las manos antes”. Sucede que el baño no estaba listo al momento en que estaba trasladando a A. y decidí esperar, pero la voluntaria observada me indicó que le diera el desayuno. Luego sucedió lo mismo con el otro patroncito R. pero que había sido encargada a la voluntaria de cocina porque las dos voluntarias cuidadoras estábamos ocupadas. Me disculpé sin entender mucho que había pasado o a qué patroncito se refería. Como voluntaria desconocía de esta regla y al parecer todas las voluntarias que estuvimos en ese	Puedo observar, en base a las entrevistas de los voluntarios y a esta experiencia en particular, que los que estuvieron desde la creación de la Casa recibieron las capacitaciones necesarias para el acompañamiento de los patroncitos. Sin embargo los que ingresamos después no recibimos estas capacitaciones fundamentales. Las indicaciones sobre cómo llevar adelante la tarea las fui recibiendo de quien fuera mi compañero voluntario en ese momento, las enfermeras y lo que se trabajaba durante las reuniones mensuales, en donde se abordan también otras cuestiones que no son específicas para el voluntario cuidador. Creo que es necesario que se vuelvan a dar esas capacitaciones tanto para los que no la recibieron como para los que ya los recibieron pero con el paso del tiempo se han

momento, ya que la voluntaria observada me indicó que le diera el desayuno al patroncito hasta que esté listo el baño. Ahora que lo pienso se me hace obvio, pero no lo tenía tan presente. Cuando yo ingresé como voluntaria a la Casa nunca se me capacitó específicamente sobre las cuestiones de bioseguridad. Lo que sé lo leí de algunos carteles indicativos que hay colgados en las paredes. La voluntaria observada si realizó los cursos obligatorios, entre ellos los de bioseguridad, pero al parecer se olvidó de esta cuestión.	ido relajando en estas cuestiones.
28/02 En el día de hoy el patroncito R. recibió la visita de una amiga que según me comentó, venía a avisarle que estaba todo listo para la maratón pero venía a pedirle que no se haga presente por la dificultad para trasladarlo y los riesgos que corría por su reciente operación. Esto generó que, luego de retirada la visita y en el momento del almuerzo, R. comenzó a sentirse mal, a sentir que le faltaba el aire, a gritar que le dolía la espalda y a pedir a su familia que estaba allí presente que lo saque de la Casa y lo lleve al hospital. La enfermera y el voluntario le pidieron que se calme, le tomaron la	Esta situación me lleva a pensar si los voluntarios están preparados para afrontar situaciones como éstas, en donde un patroncito se le hace difícil aceptar las nuevas condiciones que le impone su enfermedad y el voluntario debe mantener la calma y la paciencia para saber acompañar al patroncito en su ansiedad en el momento de crisis, utilizando recursos para calmar al patroncito y no salir afectado por la situación.

saturación de oxígeno y estaba en los valores normales, por lo que dejó de gritar y pidió un momento a solas para hablar con su hija (menor de edad), quien a su vez le repetía que no podía llevárselo porque no tenía dónde tenerlo y que “si ni en el hospital ni en la Casa de la Bondad hace caso, menos lo va a hacer en su casa y a ella”. El voluntario que lo acompañaba en ese momento manejó bien la situación. Toda esta situación alteró el ambiente de la Casa, los voluntarios no entendían que había pasado y uno dijo que le recordaba a otro patroncito que era una persona difícil.	
02/03 Hoy se vivió una situación tensionante con las visitas de R. porque él quería que se queden más tiempo del que está permitido para las visitas. Al parecer los días anteriores se estuvieron quedando más tiempo, pero la enfermera indicó que esto no es conveniente para el descanso de los otros patroncitos, por lo que le señalé que debían respetar los horarios. R insistía y se podía ver que la voluntaria observada se ponía tensa ante esta situación. A esto se le suma también que a través de las observaciones que	Es interesante observar que si bien la Casa cuenta con reglas y normas de funcionamiento, hasta el momento no habían sido tan cuestionadas por un patroncito. Su características de personalidad hacen necesario marcar constantemente cuales son las normas de convivencia de la Casa.

realicé en los diferentes turnos, R. pedía a un voluntario algo que no estaba permitido, si ese voluntario no se lo concedía, esperaba hasta el turno del próximo voluntario para pedírselo y así hasta que alguno le permitía hacer aquello que se le había indicado que no haga (por ejemplo que pasen varias veces de la cama a la silla de rueda sin considerar su reciente operación de columna, comer más de lo que le recomienda el médico, que le laven las zapatillas de sus hijo, entre otras).	
07/03 En el día de hoy se realizó una pequeña reunión o desayuno con todos los voluntarios a modo de espacio de reflexión e información. Se reflexionó sobre algunos de los puntos que se trataron en la reunión mensual y se informaron sobre las características del nuevo patroncito R. y algunas indicaciones para su acompañamiento en particular.	Veo favorable que se comiencen a dar estos espacios, para fomentar la comunicación entre las diferentes personas que trabajan en un turno y que funcionen como un espacio de contención e información para fortalecer la tarea.
09/03 En el espacio de reflexión que se desarrolló hoy, en mi turno como voluntaria, una de las voluntarias del área de secretaría compartió entre lágrimas que se sentía mal y culpable por no haber podido cumplir con R. cuando éste le pidió que lo ayude en la organización de la maratón, que no	En esta reflexión vuelve a surgir la idea de que la tarea de cuidado implica que quien lo haga debe tener ciertas características, por ejemplo tener aceptación por el estado de los patroncitos, de las situaciones que se derivan de sus estados y poder acompañar desde ese lugar.

había podido asistir porque le habían surgido problemas familiares, tuvo que viajar y por eso no pudo estar en la maratón. El grupo la contuvo y le explicó que lo importante es que estuvo su intención y que la maratón igualmente se realizó y salió muy bien. Luego la voluntaria de ropería preguntó hasta donde correspondía que ellos se vincularan con los patroncitos si no eran del área de cuidadores. Se les indicó que podían vincularse hasta donde ellos se sintieran cómodos y en condiciones de hacerlo porque no era su tarea fundamental y que la tarea de cada área es importante para el funcionamiento de la Casa. A esto la voluntaria de secretaría respondió que a ella le conmueve verlos en estado terminal, que el no haber podido cumplir con R. le había afectado y que admira la fortaleza que deben tener los voluntarios cuidadores en su tarea.	
--	--

Anexo 8: Entrevistas, observaciones y escritos.

DATOS DE C1

PRIMERA ENTREVISTA

-¿Por qué decidiste ser voluntaria en esta fundación?

-Más que nada yo trabajé en este ambiente, el ambiente de los enfermos y me retiro y me jubilo. Siempre tuve ganas de ayudar y me sentía con la necesidad de seguir ayudando mientras pueda, me sentía con la obligación de hacerlo, creo que ayudar al otro hay que hacerlo. Más aún que uno tiene todo...

(Interrupción, llega la directora de la Casa a la oficina donde estábamos realizando la entrevista).

-Retomamos entonces.

-Sí, estábamos viendo porque entro. Siempre quise ayudar y yo creo que lo mío es porque tuve tanto contacto con ellos.

-¿Y en cuidados paliativos?

-Bueno yo trabajaba haciendo radiografías, pero en algunos momentos tenía que ir a terapia, y uno en terapia intensiva se encariña con el enfermo entonces volvés a verlo cómo está. Ya empezás a tener un contacto con él y lo seguís entonces no es que yo tenía conocimiento de nada, sino lo instintivo que uno tiene, porque el instinto te hace actuar de una manera. Y bueno con la ayuda de las enfermeras, vos ves el actuar de los médicos y bueno...

-¿Y hace mucho estas en esta fundación? ¿O a partir de que comenzó a funcionar la casa?

-Cuando comenzó la Casa. Primero no había enfermos y nos preparaban, veníamos a las reuniones que nos ayudó mucho. Sí, cuando se abre la Casa de la Bondad antes de que lleguen los enfermos.

-¿Y cómo te enteraste?

-Una señora que es amiga mía, (nombra a una voluntaria) un día fue al hospital donde trabajaba. Estaba hablando con el director y yo entré y bueno, parece que el director le habría dicho que yo tenía buena conexión con los enfermos y

me ofreció. Le dije que en ese momento no porque estaba trabajando. También tengo casa, marido y bueno le dije el día que me jubile. Y así fue.

-Ya te habían hablado a la fundación.

-Sí.

-Hay otros lugares donde se hace cuidados a enfermos pero no en esta situación de terminalidad ¿Por qué te decidiste por esta fundación?

-Sí, yo hubiese seguido yendo al hospital a ver a los enfermos, pero veía esto como una cosa más organizada, que el enfermo siempre iba a estar. Porque el hospital es medio complicado, uno entra y molesta al médico o si sos de afuera, nos pasaba a nosotros como gente de adentro, que te van a ayudar con la mejor de las voluntades pero te entorpecen el trabajo un poco. Entonces eso ya es más complicado. En cambio acá voy a estar para eso, pensé que iba a ser más útil.

-¿Qué fortalezas o características tuyas crees que contribuyen a la tarea?

-Bueno no sé si se dice que me creo, pero creo que soy solidaria. Solidaria en el estar con el que sufre o con el que está pasando mal momento, creo que estoy. A pesar de que uno tiene defectos. Mi defecto fundamental que es la intolerancia, soy intolerante y siempre lo trato de combatir al tema.

-Pero eso me gusta, cuando alguien esta... seguro que estoy, pero con ese contrapunto (*se sonríe*).

-¿Me podrías describir un día en tu turno como voluntaria? Desde el comienzo.

-Bueno sí, hay días en que salís conforme, pero hay veces que uno no sale conforme. Hoy puede haber sido un día que yo hice, he ayudado a la enfermera con la sonda. Generalmente hago el desayuno, cuando llego, si están durmiendo preparo todo en la cocina para sus desayuno. Después voy a verla a la enfermera a ver que necesitan, ayudo a cambiar porque no tengo ningún problema en cuanto a olor ni de nada, pobrecitos.

-¿Eso no es un problema?

-No, es una cosa que yo no te digo que...Sí me molesta, tanto que al entrar abro ventanas (*se refiere al paciente que tiene cáncer de lengua*), me molesta.

Pero lo supero. Lo limpio, que estaba así (*gesto de limpiar baba y secreciones de la traqueotomía*), no estoy preocupada de los guantes, que tengo que hacerlo. Pero lo supero. Hay mucha gente que cree que la enfermera no siente, pero sí siente, uno siente. El paciente pobrecito tiene olor, tiene secreciones. Pero uno supera el hecho y adelante. Igual que con la muerte.

-¿Alguna vez sentiste que no tenías ganas de venir?

-No, de venir no. Pero de haberme ido no satisfecha por no haber hecho mucho, por la expectativa que uno tiene de ayudar, sí me pasó.

-¿Me podrías dar un ejemplo de un día que consideres bueno y de un día difícil?

-Un día bueno, es como te digo, vengo, ayudo, se me pasan volando las horas y me quiero seguir quedando. Pero hay otras veces en que hay un enfermo. Cuando están mal rezas al lado de ellos, estás con ellos al lado nada más, pero es, te sentís bien.

A ver, puede haber sido algún día que había otra voluntaria, entonces es como que... estar sentada sin hacer nada, eso me duele. Porque cuando estaba M. aunque sea pintábamos pero hay veces en que hay un solo enfermo... claro se te hace más rezar... pero por ahí querés más acción.

-¿Te gustaría hacer más cosas por esa persona?

-Claro, ser más efectivas. Y lo otro también sirve porque sentarte y estar al lado callada, es importante. Darle la mano y rezarle fuerte es importante. En realidad nunca te vas disconforme, siempre hay para hacer algo.

-¿Qué sentís que faltaría?

(*Silencio*).

-Y no, en el entorno no me faltaría nada. A mí me faltaría salud nada más. En mi entorno me parece que no, no te puedo decir que faltaría.

-¿En relación a la tarea?

-En relación a la tarea que hago, no.

-¿Usas alguna estrategia para no sentirte mal cuando hay un día difícil con los pacientes?

-Y no, tal vez te toca un paciente difícil pero pensás que el paciente está enfermo, que vos venís a ayudar a un enfermo no a una persona que está de mal talante. O sea hay que meterse en la cabeza que esa persona está enferma, que está así porque sabe que se va a morir. Y la estrategia ninguna, pensar eso, que vengo a ayudarlos a sobrellevar esto.

-Y cuando ves el sufrimiento del paciente, ¿te ha pasado de llevarte eso?

-Sí, me duele en el momento y por ahí son flashes que te vienen en tu casa, te acordás del paciente “¿cómo estará? Pero trato de venir, hacer aquí eso y...porque si no se te vuelve una monotema en tu casa y estás hablando... igual ese tema no lo veo mucho, porque estás en tu casa. La casa, a uno, le demanda muchas cosas. Eso no sé si es así, pero acá sí, me entregó por entero.

Pero ahora me estoy yendo los (nombra el día que asiste a su turno) un poco antes, porque tengo que ir a Pilates, me voy. Como me dicen, “te vas a cuidar a otros y vos no cuidas tu salud”. Ahora lo estoy haciendo.

-Sí te vas pensando en que está mal o qué habrá pasado, cómo estará.

-¿Y cómo haces cuando ves que estás en eso?

-Y no, trato de sacarlo de la cabeza.

-¿De alguna manera en particular?

-Diciendo “no saco nada con estar con este tema, lo están cuidando” y “no saco nada con dar vuelta en lo mismo”.

-¿Alguna vez sentiste o registraste alguna emoción negativa en tu tarea como cuidadora?

-No (*silencio*). No. Ya ni me acuerdo, algún mal entendido por WhatsApp, pero no.

-¿Sería un WhatsApp en relación a otro compañero o en relación al paciente?

-A otro compañero. Pero me dolió un poco bastante y se lo viene a aclarar a... ya ni me acuerdo. Pero bueno, una tontera. Tal vez es cuestión de celos, pero ese sí es un problema que... Ahora no tanto pero era antes con M. ¿la conociste?

-Sí, sí.

-A quién le contaba más, quién sabía más de ella, esos celos. Entonces uno decía una cosa y yo no sé, esas cosas son de uno, se las guarda uno, no la competencia a ver quién... Pero ahora veo que ese problema ya no... No sé si es que el enfermo, no hay enfermos con los cuales se preste esa situación.

-¿Cómo podrías describir tu trayecto en la casa desde que comenzaste hasta ahora?

-(*Silencio*) ¿Cómo?

-¿Cómo te ves en relación a la tarea de cuidado? Lo que sentiste, pensaste... desde los inicios.

-Siempre me siento insatisfecha porque al principio estaba mucho más involucrada, venía otros días también a cocinar. Después la vida se me complicó un poco, busco a mis nietos todos los días en el colegio, marido que está más... hay que cocinarle a la hora que viene. En eso sí un poco insatisfecha... que no estoy tan metida en la casa. Pero trato de pensar que en lo poco que vengo trato de ser útil y creo que apporto algo. Pero empecé distinto.

-¿Vos sentís que antes tenías más compromiso con la casa y ese compromiso cambió por cuestiones de tu vida personal?

-Exacto. Y eso me llevó a... como que estaba descuidando lo otro. Y mucho mejoró ahora mi salud, porque estoy con una infección urinaria recurrente, estoy con la columna que, ahora voy a tomar el toro por las astas y me voy a operar. Entonces cuando estoy en mi casa digo "ya no puedo seguir porque ya no soy útil". Y vengo, y para ser útil hago cosas que no debo, porque ahora voy a llegar torcida.

-¿Experimentaste la muerte o el sufrimiento de una persona cercana a vos?

-¿Cercana familiar?

-Sí.

-Sí, con mi madre que se murió de la mano.

-¿Y me podrías contar la experiencia?

-Sí. Mi mamá estaba consiente, bien sentada, almorzó ese día y a la tarde me llamó la chica diciendo que mi mamá no estaba bien. Me voy y bueno entre las dos la acostamos ya no estaba consciente. Lo llamé a mi hijo que es médico y a mi hermano. Mi hijo me dice que llame a mi hermano porque ya era el momento.

Me puse al lado de ella, le di la mano y sentí el momento en que se ha muerto, esa transpiración... Todo con calma, bien.

-¿Qué enfermedad tenía?

-Estaba vieja, el problema era cardíaco. Pero iba sorteándolo bien, íbamos bien y sabíamos que iba a ser medio... Pero parece que le viene un derrame, de eso murió.

Pero bien, como te digo, ha muerto de la mano. Sí uno se angustia por qué decís "chau ya esto terminó". Pero ninguna... Esa es la tranquilidad que te da cuando la cuidaste toda la vida, todos los días de mi vida fui dos veces al día...

-Digamos que ya tenías una experiencia

-Y sí. El Tata también, mi papá también. Yo estaba ahí... Y bueno volvemos, en el hospital también. Sí, yo a la muerte no la veo como acá, porque tienen muchos problemas cuando muere alguien. Porque hay gente que no sé, te dice que no lo puede superar y yo les digo "pero si venimos a cuidar gente que va a morir". No podemos... Cuando murió M. ha sido un alivio.

-Sí, trato de verla así a la muerte.

-¿Qué sentís cuando tomas contacto con el sufrimiento con los pacientes? Porque a veces hay días que están relativamente bien, tranquilos, pero cuando están en momentos de sufrimiento ¿qué sentís?

-Un poco de impotencia, impotencia porque no sabes cómo actuar con él, porque ¿qué le vas a decir? No hay palabras. Decirle “¿se te pasó?, ¿cómo estás? ¿Estas mal? No se le pasó y yo creo que esa es la impotencia, de no saber cómo actuar.

-¿Y qué pensamientos tienes en ese momento?

-Y muchas veces soy sincera, cuando sé que están tan mal y están sufriendo estoy rezando el tata Dios que se lo lleve. Nunca pido que se mejore, le rezo por Dios ya está, que se lo lleve. Soy sincera, al enfermo que está acá pido que se lo lleve, que no sufra.

-¿Y a nivel corporal sentís algo en esos momentos?

-No... Angustia no sé si eso es... un poco de angustia sí.

-¿Cómo la sentís?

-Opresión en el pecho una cosa que...

(Hay un ruido fuerte afuera de la oficina ya que están taladrando la pared para poner cámaras).

-¿Qué haces en esos momentos?

-Me quedo ahí, de la mano, sin palabras. O “tranquilo” es la única palabra que me puede salir.

(Interrupción, entró a la oficina una voluntaria a saludar).

-Sí hablar, hablar “tranquilo, yo estoy acá, te estoy acompañando” y por ahí vos no sabes el tema religioso... Me cuesta decirle “acá esta la mamita Virgen está con nosotros”. Se lo digo pero...

-¿Sentís que te cuesta?

-Me cuesta. Yo la veo, por ejemplo la admiro a la (nombra a la directora de la Casa)

-¿Por qué?

-Porque ella le canta, le habla de Dios, que “ya está, que ya se lo lleve, que se vaya”. Y a mí eso todavía me cuesta. Sí, alguna vez cuando ya lo he conocido bien al enfermo, lo llegué a conocer bien, alguna vez le debo haber dicho

“anda, andate con tatita Dios, vas a estar mejor”. Pero cuando ya lo he conocido mucho.

-¿Como por ejemplo a alguien?

-Aquí ya se lo decía a M., has visto que estaba inconsciente y todo, se lo decía. Ahora no me acuerdo el nombre pero hubo varios a quienes se los dije. Pero ahora por ejemplo con AA. no me animaría.

(Interrupción por el ruido del taladro).

-¿Alguna vez pensaste en la posibilidad de tu propia muerte?

-Sí.

-¿Que me podes decir sobre eso?

-Sí, yo he estado en un momento con anestesia, mira vos. Y te das cuenta que en ese momento la muerte nada, sentís que te morís pero no te desespera nada. Pero en otro momento, en que pienso que me tengo que operar, me da miedo después de lo que me ha pasado... Pienso sí, pensás en la muerte y la incertidumbre. Sí me da miedo, un poco sí me da. Y rezo para no tenerlo. Rezo para no tenerlo, para que el día que me muera tener una muerte... Y bueno por todo lo que dejás, que está todo inconcluso y... Pero no me desespera.

-¿Qué es lo que te ha pasado?

-A mí me operaron y me pusieron una prótesis en la vejiga. Yo soy vagotónica. Me operaron, salí y ahí se me bajó la presión, que me sacaron de... Pero cuando estaba con todo hecho, sentí el correr de todo el mundo que gritaba, buscaban suero, me ponían en los pies, en las manos... y yo sentí, yo sentía que me moría. Yo sentía “bueno ya está”. Ví hasta como lejana a toda esta gente que me corría a la vuelta. Y no, ahí no te entra desesperación de nada, estas en...

En cambio ahora, así en frío sí lo pienso. Capaz que “no me gustaría morirme”, que “cómo es esto”... Pero después pienso “no, se ve que morirte no es tan feo”. Porque acá nunca hemos visto una muerte desesperada así, que hay gente que se muere así. Tenés experiencias feas por ahí, que no se quieren morir.

-¿Sentís que hay algo que evitas actualmente en tu tarea como voluntaria?

-No. No porque estás concientizada de que tenés que venir a hacer cualquier cosa. Desde (*baja el volumen de su voz*) cambiar, lavar, bañar... No, no evito porque uno viene a servir.

-¿Qué cosas te cuestan aceptar de esta tarea, de esto que vivís aquí? ¿Hay algo que te cueste aceptar?

-No voy a decir, pero en concreto, a ver... tal vez cosas que...

-Lo que sea que vos sientas.

-A ver, tal vez algunas actitudes de los voluntarios. Claro, lo que pasa es que todos somos distintos. Tal vez eso habría que darnos como... tampoco es que se va a lograr nunca unificar qué se piensa, cómo manejar las cosas, "yo lo haría así" pero el otro lo hace así. Y capaz que el otro tiene razón y yo no. Volvemos a mi defecto de la intolerancia ¿me entendés?

-¿Cómo sentís esto de la intolerancia, en algún ejemplo en concreto? ¿Intolerancia a quién a qué en la tarea?

-No, lo que pasa es que no ha sido acá en la tarea, si no ha sido conversando con otra persona o de otro tema. (*Silencio*). Claro o por ahí es cuestión de ver la religión, uno la ve de una forma y otro voluntario... Veo por ahí fanatismo, tal vez, fanatismo... ¿Quién era? Hay un hombrecito que era evangélico. Y le trajeron y lo bautizaron antes de morir al hombre.

-¿Lo bautizaron para otra religión?

-Claro.

-¿Alguien de la casa?

-Claro, una voluntaria llamó. No sé si fue bautismo o que le dieran la comunión... Bueno algún sacramento fue, capaz que no fue bautismo. Qué no, no... Que después también se enojaron los demás, hay cosas que uno no puede actuar solo. O como te digo el fanatismo, vos no podés, pienso que hay que ir tanteando un poquito a la persona, y llegar, si está preparada para que uno lo...

-¿Y esta voluntaria está actualmente?

-Mira cómo será que me olvido de las cosas que sí, debe estar porque era una persona bien involucrada. Y como te digo, fanática. Después se habló del tema, se educa y todo pero bueno, cada uno ve la religión a su manera.

-¿Vos sos de alguna religión en particular?

-No, yo soy re católica, no por Dios sí. Pero *(se sonríe)*... católica total pero respeto, respeto a los demás.

-¿Respecto de esto que te cuesta aceptar, que te gustaría al respecto?

-¿Cuál situación?

-Esta situación que me dijiste que hacerlo bautizar, por ejemplo.

-No, no, de ninguna manera. Cada uno muere... Dios nos pone... capaz que no ha tenido la oportunidad, no sabes por qué es evangélico. Capaz que es más bueno que yo y que el tata Dios está más contento con él que conmigo. No podes en el momento de su muerte ir... Pienso así, que no sé... Lo va a tener más cerca a él que yo capaz.

No es a último momento, capaz que hubiese sido antes, uno trata pero ya no. Y si él está conforme con eso y su tranquilidad, su paz interior la tiene con esa religión. Lo que hay que buscar es la paz en ellos, para mí.

-Yo rezo a mi Dios, le rezo a Dios que lo ayude... Al mío, qué es el que ayuda *(se ríe)*.

-¿Cómo podes definir tu relación con los pacientes?

-Creo que es buena, trato. Nunca he tenido una confrontación que dure, no. Es buena. Como ahora vengo menos, una vez a la semana, no llego a tanto pero es buena.

-¿Antes venías más seguido?

L-o que pasa es que había que llevarla a M., entonces venía, me quedaba y estaba. Por ahí había que cocinar, venía cocinaba y estaba. Con *(nombra a una compañera voluntaria)* que está muy involucrada, yo la reemplazaba.

-¿O sea que hacías diferentes tareas también?

-Sí, también. He llegado a limpiar acá, a veces caía un (nombra el día en que asiste a su turno) feriado y limpiaba. Sí con las enfermeras también hice buena relación.

-¿Con los familiares?

-También alguna vez he estado, no de muy amiga pero también, sí trato. Porque más me centro en el enfermo, hasta que me hicieron entender acá que el familiar forma parte del enfermo.

¿Antes cómo lo veías?

-Antes lo veía como que el familiar vino, dejó el enfermo acá y, no es que no le importaba pero se desentendía al dejarlo acá y no es así, porque hay que pensar que ese familia o trabaja, o tiene chicos o realmente no puede cuidarlo. Porque no tiene una situación económica o no puede entonces uno empieza a ver al familiar de otra manera. Yo cuando entré aquí lo veía así, como una cosa que vienen y tiran y no es así.

-¿Y tu relación con el equipo de coordinadores?

-Bien, bien. Sí, sí, siempre han sido... muy bien.

-Bien ¿te referís a que en general no tenés problemas con ellos?

-No, no tengo problemas. Los veo que trabajan, que si se rompen...

-¿Y con otros voluntarios?

-También, bien. Nos vemos poco, con *(nombra a su compañero de turno con una metáfora porque el nombre lo permite y se sonríe)* es buenísimo, nos llevamos perfecto.

-¿Sentís que se complementan de alguna manera?

-Sí, sí. Él es más espiritual que yo, es más espiritual y rezamos el rosario y se sabe los misterios. Sabe todas las oraciones adecuadas para el momento, entonces nos complementamos bien.

-¿Podes contarme algún tipo de error o equivocación que tuviste en el cuidado?

-No porque no son cuidados de mucha responsabilidad. Si tenés que hacer algo está la enfermera al lado. De haberme mandado... No creo que no. Como te digo, no es tanta la responsabilidad como para...

-¿Sentís que pones algún tipo de distancia? Ya sea con el paciente, familiar, voluntario, equipo, enfermeras, coordinadores.

-No, porque como te digo, uno viene a esto. No a estar...

-¿Sentís algún tipo de obligación respecto a esta tarea?

-¿De qué tipo?

-En relación a lo que haces como voluntaria, por ejemplo una cosa es cuando decidís libremente y otra es cuando alguien te impone algo.

-No, nadie me impuso nada, no. Por eso te digo, las coordinadoras tienen mucho tacto. No nunca nadie me puso nada.

-¿Cómo te ves de aquí a dos años en esta actividad?

-(*Se ríe*). Me veo mejor, porque creo que el día que me opere y me arreglen la columna voy a estar mejor.

-¿ya tenés programada la operación?

-Tengo que decidirme, me falta hacer una interconsulta a Buenos Aires, vuelvo y si me dicen que hay que hacerlo me voy a operar. Sí porque yo estoy muy limitada. Como te digo ya voy a estar bien así que tengo más expectativas (*se sonríe*) con la casa, sí, sí.

-¿Me podrías decir qué es lo que más te gusta de esta actividad?

-Lo que me gusta de esto es cuando veo que el enfermo se pone contento cuando me ve, o cuando le ayudo, le sirvo de algo para él. Eso es lo que me produce satisfacción. Si le soy útil a él.

-¿y qué es lo que menos te gusta de esta actividad?

-(*Silencio*). Qué sé yo... a ver, será el cumplir, el tener que venir el (*nombra el día en que asiste a su turno y hace un gesto, asienta la mano en la mesa a modo de afirmación*), sí. Pero bueno, no es molestia porque si no...

-¿con (nombro el día en que asiste a su turno) te referís a que sea un día en específico?

-Claro, bueno no es molestia porque en realidad uno organiza su vida en relación a eso, no. Porque el domingo ya estoy con ganas de venir. No, no es molestia en realidad.

-¿Y qué es lo que sentís?

-Ya el domingo me preparo, sé que voy a venir, “ay cómo estarán”. Me fijo bien en el teléfono si hay alguna novedad. Organizo mi vida porque tengo ganas de venir a ver.

-¿Y te pasó de tener algún otro compromiso y no venir a la casa?

-No, puede haber sido algún compromiso que yo no esté en salta. Pero en mi vida se sabe que el (nombra el día en que asiste a su turno)... no hay otra cosa. Solo que me haya ido de viaje o algo, que está (nombra a su compañero de turno). Pero el (nombra el día en que asiste a su turno) es sagrado.

-¿Te gustaría cambiar algo de lo que se está haciendo en la casa o algo de lo que vos venís haciendo?

-No, lo único que me gustaría es saber porque no hay más enfermos, ¿qué pasa?... Es lo único. Sí, lo demás se hace todo lo que se puede, lo mejor que se puede.

-¿Qué normas de la casa conoces?

-Normas de asepsia que, bueno, no las cumplimos (se *sonríe*). Bueno creo que son esas las fundamentales. Va no cumplimos todas, por ahí entramos en la cocina y supuestamente no se puede, usar guantes para... sí, creo que conocemos todo porque en eso nos machacaron bastante.

-¿Vos hiciste los cursos?

-Sí, sí. Fueron buenísimos, necesarios y siempre eso no está de más. Porque antes que se abra la casa nos dieron muchas charlas. (Nombra a la psicóloga voluntaria) venía, los médicos y de todo nos capacitarán bien.

-¿Y ese tipo de capacitaciones pareciera que fue solo al principio no?

-Tal vez, puede ser que uno se relaje. Sí, uno se relaja y toma...

¿Crees que estaría bueno volverlos a reactivar y que se los vuelvo a dar?

-No sé, lo sabemos y creo que la gente que entra sabe cómo es el tema. Pero tampoco puede haber un sargento que esté diciendo "hagan esto", qué sé yo.

-¿Crees que hay un más allá después de la muerte?

-Sí, sí. Una vida mejor sí, totalmente.

-Bueno con esto terminamos por hoy. Vuelvo a repetirte esto queda conmigo, cualquier cosa que yo no haya entendido te voy a volver a preguntar en algún momento. Ahora te doy unas hojas para completes con dos consignas.

-Muchas gracias por participar y por compartir tu experiencia.

SEGUNDA ENTREVISTA

-¿Te es más llevadera la tarea si estás acompañada por otro voluntario?

-Tal vez si hay más de dos enfermos sí, porque te ayuda. Pero otras veces capaz que uno solo está mejor, te sentís demás porque con uno basta para la atención de otra persona. Si hay tres enfermos sí, es mejor.

-¿Te gustaría recibir o volver a la capacitación para tu tarea como voluntaria?

-Sí, nunca está demás. Siempre hay algo nuevo que te ayuda.

-Y en el caso de que haya nuevos voluntarios a los que se capacite, ¿te gustaría volver a refrescar algunas capacitaciones?

-Sí, no lo haría como una cosa obligatoria, pero si pudiese venir vengo, porque son cosas obvias después. Pero siempre aparece algo, aunque sea una cosa te sirve.

-¿Solés compartir con otros voluntarios o la enfermera o alguien de la casa lo que vivís aquí?

-Sí, con la enfermera hay muy buena relación, se habla mucho. Y también con algunas voluntarias con las que tengo muy buena relación. No es que tenga mala con las demás, tengo una relación más estrecha y lo conversamos.

-Cuando experimentas una emoción fuerte en la casa ¿Cómo haces para que eso no te quede adentro?

-Tengo una capacidad de dejar las cosas feas afuera. Pero ahora en estos momentos lo que me tiene realmente, como ningún otro enfermo es AA. Cuando rezo se me viene a la cabeza, voy a algún lugar, se me viene a la cabeza. Y lo comento, le pregunté a mi hijo que es médico si no se puede hacer algo. Entonces él sí, es como que me está...

-¿Sentís que lo tenés más presente?

-Siento como que me afectó mucho, que me afecta, porque realmente pobrecito... sí, porque es terrible lo que le pasa.

-Sí, su situación es muy particular.

-Encima su modalidad, su modo de ser, que él demuestra afecto porque cuando uno lo ve él está afectuoso, no te demanda, es una persona... así que él sí, como ningún otro fíjate. AA. está permanente, como te digo rezo y ahí está AA., voy a misa y ahí está AA. Hasta chispazos...

-¿Sentís que te llega más por la situación en la que está? Que no se puede comunicar...

-No, pienso en el sufrimiento que debe tener. Porque sentir todo esto, que no puede hablar, que eso duele, que él se siente el olor, siente que lo trasmite. Es terrible. Ese cáncer, el cáncer de cabeza y cuello es terrible, y pobrecito.

Pero seguramente el día que se vaya, uno va a estar aliviado. Entonces... pasa. Ya está, ya pasó. Él pobre, seguramente el día que se vaya, seguramente uno se va a aliviar.

-¿Alguna vez sentiste que se te pedía más de lo que podías dar? ¿O que la situación te sobrepasaba?

-No, no. Ahora no sé si tiene que ver pero lo que me incomoda mucho es lo que no puedo dar con mi fuerza física, de ayudar en eso, eso sí. Pero lo otro no. Además nadie te lo impone, uno lo hace.

-¿Cómo te pones al tanto de lo que sucede con los pacientes?

-(Se *sonríe*) por teléfono, por WhatsApp, sí lo reviso. No es que participe ni conteste ni nada pero veo, sigo la evolución de ellos, todos los días, permanente.

-¿Tuviste alguna vez dificultades para acercarte o acompañar algún patroncito en particular?

-No. Al principio me cuesta ver si llego o no llego, ver cómo me reciben, yo creo que eso es con todos, ver cómo uno tiene que actuar. Pero no, dificultades no tuve nunca.

GUÍA DE OBSERVACIÓN

INDICADORES/ DÍAS	05/02	12/02	19/02	27/02
Puntualidad en su turno	Sí	Sí	Sí	Sí
Cumplimiento del horario	No	No	Sí	Sí
Uso correcto de normas de higiene y bioseguridad	No	No	No	Sí
Toma conocimiento del estado del paciente en su turno	Sí	No	Sí	Sí
Fomenta la autonomía del paciente	No	Sí	Sí	Sí
Se interesa por los gustos del paciente	No	No	Sí	Sí
Creatividad e iniciativa en su tarea	No	No	No	Sí
Colabora con los pedidos de las enfermeras	Sí	Sí	Sí	Sí
Habla del futuro del paciente como de una recuperación segura	No	No	No	No
Expresa sus sentimientos con el equipo de salud u otros voluntarios	Sí	Sí	-	Sí
Habla del paciente como si no estuviera allí	No	No	No	No
Escucha Autorreferencial o en	En función del otro	En función del otro	En función del otro	En función del otro

función del otro				
Respeto los silencios del paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Parafrasea lo dicho por el paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Actitud postural cercana al paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Toma la mano, brinda caricias al paciente.	Sí	Sí	Sí	Sí
Interrumpe la escucha	No	No	No	No
Gestos de impaciencia	No	No	No	No
Utiliza el humor para conectar/sarcasmo	Conectar	Conectar	Conectar	Conectar
Cuando presencia sufrimiento o dolor: se retira/bloquea/queda/activismo	Se queda	Se queda	Se queda	Se queda
Respeto las creencias y pensamientos del paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Se comunica de manera empática con la familia del paciente	No hubo familiares	No hubo familiares	No hubo familiares	No hubo familiares

AMPLIACIONES DE OBSERVACIONES:

05/02

- Se mostró colaboradora para participar de la investigación y atenta a los pedidos de la enfermera cuando la llamó. Charlaba con su compañero de turno mientras esperaba a que la enfermera hiciera el control de los pacientes antes de levantarse.
- No se lavó las manos al llegar a su turno ni durante el mismo.

- Al momento de ayudar a levantar a A. hizo una mala fuerza por lo que le quedó doliendo la espalda.
- En el momento de servir el mate a A. se mostró ansiosa de que tomara el mate rápido.
- No pude observar mientras ella ayudaba a cambiar a AA. porque me quedé acompañando a A. en el living, ya que la enfermera pidió la ayuda de los dos voluntarios del turno.
- Asistió a la reunión mensual.

12/02:

- No se lavó las manos al llegar a su turno, ni durante el mismo, sólo al retirarse.
- Cuando hicimos la entrevista se mostró con un poco de desconfianza. Durante la misma hubo mucho ruido externo, ya que estaban colocando las cámaras de seguridad en los diferentes ambientes de la Casa.
- Al terminar su turno y como era feriado, se quedó más allá de su turno charlando con la directora de la Casa y abrazaba a A.

19/02:

- No asistió a su turno es esta semana. Luego me enteré en el transcurso de la misma que está sustituyendo a otra voluntaria cuidadora en otro día. Pienso que tal vez no fue a su propio turno porque cubrió el turno de la voluntaria.
- Asistí al día en el que está sustituyendo a otra cuidadora.
- Se lavó las manos y utilizó el alcohol en gel.
- Se quedó cuidando a AA. Le limpió las secreciones que le salían de la traqueotomía al momento de levantarlo de la cama y llevarlo al comedor. Me asombró que se quedara bastante tiempo a su lado porque el olor que tenía para mí era insoportable, sobre todo a esa hora temprana de la mañana. Incluso tuve que retirarme un momento del comedor porque no aguantaba y no quería que AA. me viera hacer las arcadas. Luego de tomar aire volví al comedor.

- La voluntaria le leyó de su biblia e incluso usó los lentes de lectura del paciente. Luego el paciente se retiró a su habitación a descansar y la voluntaria se quedó con A. y lo llevamos a caminar por el patio.
- A. quiso quedarse sentado en el patio a tomar sol y cuando la voluntaria se quiso sentar en una silla más pequeña que quedaba (a pesar de que le ofrecí la mía) le dio generó un dolor que le quedó en la espalda.
- La voluntaria me dijo que va a cambiar su día de turno a otro día porque su día de turno coincide con el día que hace Pilates. Además sé que el día por el que lo quiere cambiar va una amiga suya que también es voluntaria en cocina.

27/02

- Antes de realizar la segunda entrevista me comentó que le preocupa el nuevo patroncito, R. Vio las fotos que se mandaron al grupo de WhatsApp del asado que éste organizó en el patio de la Casa el fin de semana por motivo de su llegada y me dijo “Vi mucha gente en el asado ¿y nadie lo puede cuidar? Esta Casa debería estar para gente más necesitada. Aparte tantas visitas hace sentir al resto de los patroncitos aún más su soledad”.
- Atendió a AA. y ayudó a cambiarle la ropa y el pañal. Luego se quedó leyéndole su biblia en el comedor. Me comentó que AA. le había pedido un espejo de mano para poder verse la cara y ella no sabía qué hacer y estaba preocupada, si eso le iba a hacer bien o no, porque el paciente tiene la cara bastante inflamada, con tumores muy grandes en la zona de cuello y boca que deforman su rostro. Posteriormente le dijo que no tenía uno y que sólo estaba el espejo que está colgado en el baño.
- Luego de que se levantó a A. de la cama, todavía no había sido limpiado el baño por la señora que hace la limpieza, por lo que lo llevé al comedor para que se siente y espere mientras terminaban de lavar el baño. La enfermera preparaba a R. para levantarlo de la cama. En el comedor, la voluntaria me dijo que le vaya dando nomás el mate que ya estaba listo. Se lo di y seguimos esperando que esté listo el baño.
Al estar listo R., la enfermera se lo encargó a la voluntaria de cocina, que lo llevó directamente al comedor. Luego la enfermera se acercó a mí

y me reprochó en voz fuerte “por qué había llevado al paciente a desayunar si no había pasado al baño a lavarse las manos ni la cara primero (no sé si refería a A. o a R.), él se toca por todos lados a la noche y no puede pasar a desayunar sin lavarse las manos antes”. Me disculpé sin entender mucho que había pasado o a qué patroncito se refería. Le comenté a la voluntaria cuidadora lo que había pasado y me dijo que “no le haga caso y que el baño debería estar listo antes de que ellos se levanten”.

- Una hora antes de terminar su turno se puso a lavar la ropa de ropería y a extenderla una vez lavada.

A continuación se presenta el ESCRITO DE ELABORACIÓN PERSONAL

Buenos días (tardes):

Quisiera pedir tu colaboración para que desarrolles las siguientes consignas. La información que se obtenga permitirá elaborar una investigación acerca de los recursos espirituales y su aplicación en las tareas de cuidados paliativos. Tus respuestas serán confidenciales y anónimas. No existen respuestas correctas o incorrectas, ya que simplemente reflejan tu opinión personal.

Desde ya: ¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACION!

1. Elabora un listado de las dificultades o preocupaciones a la hora de llevar a cabo tus tareas de cuidado. Explicá brevemente los motivos de cada elección.

En realidad no tengo dificultades.

Tal vez algunas veces falta leche
o papá para el desayuno. -
O el pan. -

La limpieza que a la hora del
desayuno están limpiando el
comedor. -

Con las enfermeras que son muy
buenas todo se resuelve. -

Te invito a completar las frases según tu sentir y vivencias actuales en la Casa de la Bondad.

Siempre siempre con curiosidad de saber como estan los patientitos.

Nunca tiene ninguna situación incómoda en la Casa.

Los pacientes Hasta el mas desconforme con su situación se entrega por el afecto que se le demuestra.

Los familiares Hay que ser paciente con el quinos, no todos son agradecidos y amables.

Los compañeros de la Casa muy buena relacion con todos, a pesar que no los pongo con todos.

No puedo _____

No debo _____

A veces me siento que no le dedico todo el tiempo que quisiera.

Tengo miedo

de no poderlo ayudar espiritualmente al enfermo cuando te habla de su muerte. -

Siento culpa

por no involucrarme mas. -

Siento alegría

cuando me hacen una sonrisa. -
El martes Arturo me regaló una hermosa sonrisa, cuando me despidió de él. me volví y le di un beso.

Actualmente

me cuesta estar con Arturo, pero lo hago y salgo re-comfortada. -

Debería

sociabilizar mas con mis compañeros. -

Me

gustaría que haya mas enfermos[ⓧ] y mas voluntarios.
[ⓧ] para cuidar. -

PREGUNTAS SOBRE EL ESCRITO

En la frase no puedo...

-No puedo... ¿qué decís que debería poner?

-Si consideras que no es necesario completarla no hay drama.

-Como te digo lo que no puedo es lo físico, lo que ahora no puedo, lo otro sigo dando. En estos momentos lo que me joroba es eso.

-¿En la frase tengo miedo decís no poder ayudar espiritualmente al enfermo cuando te habla de su muerte, te pasó esto?

-Sí, me ha puesto en un dilema, que te quieren asegurar que se va a morir y al ratito te dicen que se va a curar, y entonces vos no sabes si seguir con que se va a curar o seguir con que se va a morir. Porque según el estado de ánimo vas bien porque te dicen que ya está, que se va a morir. Y al día siguiente que está mejor, que se va a curar, que se va a volver a su casa. ¿Y cómo haces con eso, por dónde vas? Correrlo por donde ha amanecido.

-Bueno muchas gracias (nombro a la voluntaria) por participar, te agradezco tu disposición.

-Sí, todo lo que sea para ayudar.

-Si necesito aclarar alguna cuestión estaré regresando pero para verlo puntualmente. Muchas gracias (nombro a la voluntaria).

DATOS DE C2

PRIMERA ENTREVISTA

-Vamos a comenzar con las preguntas la primera es ¿porque decidiste ser voluntario cuidador?

-Yo te conté la vez pasada que, como soy religioso, como voy a misa todos los domingos, en fin, necesitaba plasmar en alguna parte algo lo que yo creía. Entonces se presentó la oportunidad a través de un cuidador. Yo le hice un flete y me habló de esto, se me creó la curiosidad de saber cómo podría ser. Esto me ayudó a decidirme, a venir a hablar sin tener en claro que es lo que podía hacer.

-¿Y cómo llegaste al área de cuidadores?

-Bueno porque, una porque yo sabía que (nombre del voluntario cuidador) es cuidador y por otra porque no sabía qué otras áreas había aquí. Después me enteré de que había ropería, cocina, etcétera. Se me ocurrió lo más fácil o lo que no hay que ejercer o conocer algo específicamente ayudar a los enfermitos.

-Entonces por eso decidiste quedarte en el área de cuidadores porque de alguna manera sentías que si lo podías hacer.

-Exactamente, en la cocina tenés que saber cocinar y como no sé cocinar. En ropería otra cosa y bueno creo que eso es más para mujeres. Fue por eso que decidí estar en esta área de entrada.

Fortalezas

-Bueno yo cuando llego, rezo un poquito, en la capilla frente al santísimo. Creo que el señor aquí está vivo, le pido por todos nosotros y que nuestro día sea el mejor posible. Yo me considero una persona muy torpe digamos, entre comillas, muchas veces le yerro a las cosas acá. A veces pasan las cosas y yo después me doy cuenta. Entonces le pido auxilio al señor, le pido un poco de claridad, pienso que él me va ayudando a hacer aquellas cosas que en un principio yo lo hacía muy tímidamente, no queriendo meter la pata y ahora ya me largo. Sé que ya estoy conociendo mejor la tarea. No te olvides que yo hace poco... (Entra la señora de limpieza interrumpe la entrevista).

-Eso es lo que pasó...

-Sí, me ibas a decir algo.

-Yo creo que el señor hace que produzca algo acá, algo positivo.

-¿Y cuáles serían tus debilidades?

-Mis debilidades. Bueno por ahora una fundamental, como te digo, vivo metiendo la pata. Una anécdota si querés. Yo le ordené a mi hijo que mate unos tres gatitos que estaban en mi casa, que habían nacido de mi gata. Tenemos tres gatos grandes, más estos tres gatos chiquitos iba a ser mucho. Pero cometí el error de que se críen, se hagan un poquito más grande y mi hija, la más chica se encariño tanto que yo le pregunto a mi hijo "¿qué vamos a hacer con tantos gatos? Liquidarlos. Entonces él obedeció mi orden, los liquidó y los ahogamos.

Entonces mi hija me gritó que me odiaba, sabía que yo había ordenado eso. Yo no me di cuenta de que ella ya se había encariñado. En otras ocasiones, apenas nacían los gatitos los ahogaba para que no se multipliquen porque si no iba a tener 50 gatos. En ese momento ella no sentía nada, pero ahora que había pasado el tiempo, se había encariñado con el negrito, el bayito y ya los había individualizado. Entonces yo recontra metí la pata. Bueno ya me perdonó mi hija, le dije discúlpame hija, la verdad no sabía, me equivoqué.

Bueno cosas como esas, vivo metiendo la pata. Entonces yo me defino como una persona torpe.

Una vez, a una compañera amiga de un grupo de la iglesia, le dije algo que la hirió tanto que yo no sé, hasta ahora no le pude pedir perdón. Una chica grande, señora bien gordita, le hice una broma, dijo que iba a atletismo. Y yo le dije "¿vos vas atletismo?, pero mira lo que sos". Yo pensaba que iba a ser gracioso y nada más, pero parece que lo tomó de otra manera y yo caí como repulsivo. Una broma bien fea. Me di cuenta de que ella se quería distanciar de mí. No sabía, qué actitud tomar y bueno ahí sentí una incomodidad. Por eso digo que soy bien torpe, no hago las cosas bien, como corresponde.

No cálculo bien las cosas, incluso con mi hermano nos llevábamos recontra mal hasta que ahora aprendí a callarme un poco, porque yo decía cosas que él las tomaba muy a mal y chocábamos mucho.

Entonces ahí dije “¿qué pasa? A todo el mundo le cae mal lo que yo digo”. Entonces yo soy una persona torpe, no soy cuidadoso. Quizás lo digo de una manera mal, queriendo caer simpático, y lo digo de una manera que a lo mejor no les cae nada bien a los demás. Veo que hay algo mmm... una debilidad mía o error mío qué hace que, entre comillas, espante a mis amigos, a mis amigos de toda la vida, que a veces me miran con una cara diciendo “qué chiste feo hiciste”. No me lo dicen, pero... esas cosas.

-¿Y respecto aquí, en la actividad como cuidador?

-Acá... bueno yo no sé, de entrada entré muy tímido. Estaba pasando una crisis un poco emocional, o sea de nervios que me llevó a ir a la psicóloga por problemas con mis hijos. Yo ansiaba que mis hijos sean diferentes, que me obedezcan y al ver que no obedecen, que están todo el día con el celular, no lo podía asimilar. Ahora ya lo asimilo. Eso me llevaba a venir acá, a veces, con lágrimas en los ojos, pensando en eso, en mi deseo frustrado, llorando un rato antes de venir, con los ojos rojos. Y pensaba, si (nombra a la compañera voluntaria) se da cuenta le voy a decir que estuve soldando algo y por eso tengo los ojos rojos, poner una excusa.

-Y bueno no sé, esas cosas que uno hace y dice “¿pero tan ridículo soy?”. No sé si llamarle debilidad o qué. Venía tímidamente porque venía con los ojos así y no sabía que decir y le preguntaba “che ¿qué hago (nombra a la compañera de turno)?” Esperando que ella me ayude a desenvolverme. Y ella me decía “hacele un matecito, calentá el agua mientras yo voy a ver esto” y eso me salvaba y bueno eso... no sé qué otra cosa.

Una debilidad que yo me impongo es venir acá a hablar con el señor y quiero hacerlo antes de comenzar y después de terminar, quiero venir a decirle “gracias señor”

-Describir un día en tu actividad de cuidador.

-Bueno cuando vengo, ya lo estás viendo, (nombra a la compañera de turno) me enseñó el movimiento. Entonces vengo, caliento el agüita para el mate,

hago el matecito que yo sé que va a ser para A., bueno AA. hasta ahora no ha tomado el té.

Le hago el matecito para A., sé que le gusta el pancito con picadillo, es lo que le gusta, entonces busco hacer las cositas bien hechas. No sabía cómo darle el pancito y vi que (nombra a su compañera voluntaria) corta un pan y le da y cuando acaba ese pan recién corta otro y le da. Yo descubrí que preparándole y poniéndole en una bandejita pedacitos cortados y untados, ya me desocupo. Entonces me quedo más tranquilo para leerle un cuento y él solito va sacando un pancito y va escuchando. Esas cosas sencillas.

Después, a veces la (nombra a la directora de la obra) me habla para que le haga un flete porque han recibido donaciones, pero esto en otro horario. No en este horario, después nos ponemos de acuerdo.

Y esa es toda la actividad que hago. Ah otra cosa, cuando estaba viviendo M., o habían otros enfermitos que eran gorditos y pesados, a veces la enfermera me pedía ayuda. Entonces yo ayudaba y veía qué trabajo difícil es movilizarlos, hay que hacer fuerzas, cosas que otras cuidadoras no podían hacer. Y yo con fuerza ayudaba y lo podíamos hacer.

Bueno esas cosas. O sea que descubrí algo que puedo hacer por los demás, en esta casa.

-Día bueno día difícil

-(*Suspira*). Día difícil no sé... bueno una vez, había un enfermito que pateaba a la enfermera. No quería hacerse poner algo, el suero, no recuerdo. Pero en otro horario, no en el horario mío. En el WhatsApp pide ayuda la enfermera y como yo vivo al frente, vine y decía ella que quería morderla, que no se dejaba poner no sé qué cosa. Y abría los ojos grandes y estaba asustado, aterrorizado.

Entonces yo vine con una piolita que tengo para atar las cosas de los fletes, con la idea de atarlo para que no se mueva. Pero la sorpresa fue que, él apenas me vio, cambio la cara. Porque yo le había caído simpático de entrada, me presente y le dije vengo a cuidarte y eso. Parece que le caí bien porque cuando yo entré él estaba tirado en la cama, todo... desordenado, no estaba

bien, porque había pegado unas patadas y la enfermera era (nombra a la enfermera).

Llego, con la piolita en la mano y lo miro y él me mira y cambia la cara, se la va los nervios que tenía. Horrorizado estaba. Y me dice: “che ¿porque me quieren liquidar estos, porque me quieren liquidar?” Y yo le dije: “no RR., no te quieren liquidar, todos acá te queremos, te quieren hacer un bien”. Enseguida cambió sus ojos bien abiertos, y despacito se le fue, yo le tomaba la mano, le acariciaba. La enfermera me decía: “cuidado don (se nombra), tiene materia fecal por todos lados”, parece que no quería cambiarse el pañal, ahora me acuerdo. “no importa decía” no le daba importancia, y me daba cuenta de que mi mano estaba llena de materia fecal “no importa”. Mi deseo era que se calme. Y se calmó, entonces la enfermera lo ató con otra cosa, no con la piola porque ya venía preparada y me dijo: “ya está don (se nombra), ya puedo dominarlo”.

Bueno ese día como algo un poco difícil o complicado. Después todos los días son normales, tranquilos. No sé si llamarlo difícil cuando sentimos el olor que tiene AA., un olor no agradable, pero bueno, a mí no me toma muy de sorpresa porque... por historias de la biblia y cosas que escuche en la iglesia, de la vida de los santos. Algunos santos como San Francisco que a un leproso se atrevía a chuparle la lepra, como queriendo curarlo, haciendo cosas espantosas. Entonces digo quien soy yo para no soportar un pequeño mal olor, hacerme manchar la mano con eso. Después uno se lava la mano y ya está. Entonces yo me impongo eso y creo que para mí no es tan difícil, ya lo tengo un poco asimilado, que hay cosas de los enfermitos que hay que soportar, propio de la enfermedad. Yo trato de entenderlo, más que tomarlo como algo muy difícil.

Después todos los días que vengo son tranquilitos, lo tenemos a A. Ah... me estoy olvidando. Una vuelta uno de los enfermitos nos puso en jaque a (nombra a su compañera de turno) y a mí porque él estaba tomando el desayuno y reclamaba que nosotros le digamos algo “del corazón”. Y nosotros quedamos helados, los dos.

“Bueno mira nosotros te venimos a acompañar porque te queremos justamente, porque sentimos cariño por vos”. “no, no” gritaba, medio exigente “algo que me llegue del corazón”. Después nos enteramos que él era de otra religión y coincidía con la religión de la enfermera. Ella vino y dijo “bueno”. Ella

había entendido mejor que nosotros. Agarró su biblia y le leyó un parrafito que le conformó. “¡así, algo del corazón, ustedes no saben!” Y nos retaba. (Nombró a su compañera de turno) decía “bueno no sé, nosotros no hemos sido preparados para decirte, a nosotros nos dijeron que acompañemos...” y nos hizo pasar un momento terrible, que no sabíamos nada. Pero después todas las veces que vinimos, muy bien.

-¿Alguna vez te costó venir?

-No, simplemente llegaba un poco tarde por algún motivo como hoy. En mi casa ponele, mis perros ensucian a la mañana y ya estoy por venir y veo y levanto lo que hizo el perro. Eso me atrasa un poco y algunas cosas más pero no. Me encanta, me gusta, lo hago con gusto.

-Cuando un paciente sufre ¿Qué sentís, pensás y hacés?

-Lo primero que se me ocurre cuando veo a un enfermito que está sufriendo es hacer una oración por él, en secreto. O a veces si tiene posibilidades de rezar, como lo hacíamos con M., (nombró a su compañera de turno) ya se me adelantaba y le decía “che gorda vamos a rezar”, yo escuchaba eso y me unía con ellas para rezar.

Después si esta en mis posibilidades hacer algo por esa persona, por lo general la enfermera ya está con él y le ayudo. Físicamente lo levanto o lo muevo, le pongo las zapatillas o lo que sea. Y espiritualmente si él no está en condiciones de rezar o el ambiente no está para eso, yo me aparto un poco y digo “señor ayúdalo, ayúdalo que se siente mal, mira como esta mi hermano”. Me sale mi hermano porque Jesús nos enseña que todos somos hermanos y que él está en el más necesitado y entonces con más razón me sale eso.

-¿Y en cuanto a lo emocional? ¿Qué sentís?

-Quizás pena, lástima. Por otra parte comprendo lo que quizás ese enfermito quizás no está comprendiendo, que esos sufrimientos son los que le van a llevar al cielo. Jesús nos enseña que la si la persona que sufre eleva sus sufrimientos al señor, el señor lo va purificando para que un día pueda llevárselo al cielo para que no vaya a otra parte que no sea donde él está. Un regalo, pero para eso nos purifica. Y esa purificación muchas veces no la

entendemos. Una persona que no cree no sabe para qué está sufriendo, pero el señor sabe por qué lo hace sufrir.

-¿Alguna vez te paso de sentir angustia o ansiedad en esa situación?

-Y no tanto, porque como te digo, yo comprendo eso y lo dejo en las manos de Dios. Ahora si yo ni creyera eso, sentiría angustia y no comprendería que está pasando. Incluso en el sufrimiento de mi mamá, yo todos los días les hago rezar a mis padres que tienen 93 y 91 años y le doy una imagen de Jesús y maría y ellos la besan. Y antes de besarla, mi señor lo mira... va mi mamá mira la imagen pide que le curen los pies, que no puede caminar. Y yo dentro mío, comprendo que al señor, que en sus últimos años la está purificando. Cuando leemos la biblia les digo que el dolor que tenemos nosotros, especialmente el de los ancianos, los sacerdotes nos enseñan que en ese dolor él va purificando a la persona para llevarla a un regalo inmenso para toda la eternidad en el cielo, que no podemos calcular, que es estar en la presencia del señor. Y él nos va a atender, como Jesús lo hizo con sus discípulos cuando les lavó los pies. Que regalo más inmenso.

Eso nos espera si comprendemos que ese dolor nos va purificando para llevarnos a la casa del padre. Yo le digo así nomás. No le quiero decir directamente "mamá, tu dolor, no le digas al señor que te lo quite sino que te enseñe a sobrellevarlo". No le digo porque no sé cómo le va a caer.

-¿Cómo describirías tu trayecto como voluntario? Ya algo me habías comentado que comenzaste tímido...

-Sí que no sabía qué hacer. Ahora llego, pongo la pava y me siento como de la casa, ya no me siento ajeno.

Eso sí, como sufro de presión alta -ahora estoy mejorando- sentía unas emociones y se me levantaba la presión, por eso le esquivaba a los festejos que tenían. Fui una vez a un festejo donde pasaron un vídeo de lo que se hace en buenos aires y se me levantó la presión, le pedí a la enfermera que me tomara la presión y si la tenía alta. Pedí disculpas y me fui a mi casa, tomé la pastilla para la presión y me fui a descansar. Yo veo que las emociones me hacen mal.

Yo tengo otro grupito católico, de la parroquia, de cuando éramos chicos, quince o dieciséis años. Ahora de grandes nos volvimos a agrupar y ahora hay nuevos integrantes. Ese grupito también, un poco los abandoné porque se me levanta la presión y no sé cómo manejarlo. Pienso que les voy a causar un susto porque me voy a caer y se van a asustar y no me conviene. Parece que no quiero, no puedo tener esas emociones. Antes sabía gritar ¡viva cristo! Y ahora no puedo, siento que están haciendo algún alboroto, quiero participar y siento un mareo y no puedo.

-Esas emociones ¿son de exaltación, de alegría nada más...?

-De lo que sea, me provocan mareo, me provocaban. Ahora, gracias a Dios, parece que se están yendo, no siento...

-¿Ya no las sentís tan seguido?

-Sí, sí, exacto.

-¿Sentís o registras alguna emoción negativa en tu actividad como cuidador?

-¿Una emoción negativa? Creo que no, para nada. Todo lo veo como positivo a pesar de que a veces viene (nombra a la directora) y le reta a la enfermera porque arrastra la silla, por esto, por aquello. La veo con seriedad que está llevando su misión. Su misión es cuidar las cosas, no sé. Entonces eso puede ser que a veces me cae un poquitito mal, como lo dice ella. A mí me gustaría que me lo digan con palabras más suaves, pero no, ella es un poco directa. Pero lo acepto. No es que me lo está diciendo a mí, pero yo participo muchas veces de esas personas a las que les están hiriendo, diciendo cosas muy feas y yo dentro mío digo "no debería decirlo así". Pero bueno, no creo que sea negativo, mi idea es que lo dijera con un tono más suave.

-¿Experimentaste la muerte o el sufrimiento de alguna persona cercana a vos?
¿Qué podes contarme de esa experiencia?

-¿Cercana mía? ¿Decís parientes o algo así?

-Sí, o alguien que vos consideres cercano

-No. Si bien he vivido la muerte de vecinos, de amigos de mi papá, por ejemplo el compadre de mi papá ha muerto. A veces participé del velorio, otras veces no fui porque no... por algún motivo. Entonces... ah sí, tenés razón. Te cuento.

-Un vecino de la esquina, murió y lo llevamos al cementerio y cuando estaban poniéndolo en el nicho, los familiares soltaron un par de lágrimas. A mí también se me fueron las lágrimas porque me hacía solidario con ellos, y bueno eso, me provocaba eso, llanto me ponía a pensar “pobrecitos, cómo están sufriendo” por la pérdida de ese abuelo o lo que sea. Entonces sí, me largué a llorar muchas veces, no tanto por el abuelo en sí, sino por los dolientes, los que estaban sufriendo. Y me preguntaba yo y le preguntaba al señor porqué sufrimos tanto. Bueno eso me provocaba llanto, sí.

-¿Pensaste en la posibilidad de tu propia muerte? ¿Qué me podes decir de eso?

-Sí. Muchas veces me puse a pensar. Por un lado decía “yo en este universo soy una pulguita”, soy una cosa tan chiquita que me pongo a pensar. A veces hay un bichito por ahí y yo agarro y los aplasto con la mano y digo después “¿será así? Para el señor, el día que yo me muera, como todos, eso que va a pasar... y por otra parte nos enseñan los sacerdotes, yo escucho los videos de los sacerdotes, especialmente de uno colombiano. Y él dice “no existe la muerte hermanos, yo morí, yo he muerto” tenía un dolor de estómago de chico, contó toda su experiencia, su historia de vida, que vivía muy en el campo y que tenía dolores en la pancita. Cuando se recibió de sacerdote seguían los dolores. Tenía una empleada y le pide que le prepare algo caliente porque decía “yo me sabía tirar a las piedras calientes para que me caliente la pancita. Y le pedí que me prepare algo caliente” y ella salió corriendo porque no tenemos té o algo así, salió disparando. Y en eso él se tiró a la cama, sintió un dolor intenso y después desapareció. “ya está señora, ya está no hace falta que traiga nada” le decía, pero ella vivía como a dos cuadras y lo escuchó. No sé si era cuando estaba pidiendo auxilio todavía o cuando ya se le pasó.

Entonces vio que no tenía más dolor y que luego apareció en la presencia del señor. Que le hicieron siete juicios a él, de los cuales tres aprobó. No, cinco juicios, de los cuales tres aprobó y los otros dos no. Nos hace juicio de todo el señor. No lo dice bien claro, pero te da a entender que hay juicio hasta de

cómo tratamos a la naturaleza, a los perritos, a los gatitos, son creaciones del señor, si hemos actuado bien. Si hemos cuidado el planeta, si hemos ahorrado agua, todas esas cosas, todo es creación del señor. Entonces nos hace juicio por muchas cosas.

“Yo como sacerdote tuve cinco juicios, y después volví a la vida”, no sé cómo lo explica él. Es impactante lo que cuenta. Ahí nomás se ve, “la muerte no existe hermanos, así como nace, de un momento al otro salió el niño llorando y ya está con nosotros, así es la muerte. De un momento a otro pasamos y ya no nos damos cuenta, estamos frente al tribunal del señor estamos ahí y no nos damos cuenta, ya pasó. Así es la muerte, la muerte no existe porque el señor ya... así que la muerte está vencida”. Nos da aliento para sentir que la muerte es una cosa tan rápida, tan pasajera. Ese instante del tránsito (se aclara la garganta) que no es más que eso.

Claro lógicamente atrás puede haber sufrimiento, o en el hospital, puede haber un montón de cosas, eso es otra cosa. Pero, de que la muerte en sí, es así. Entonces eso, más o menos alivió mi pensamiento sobre la muerte. Como te estaba diciendo, que yo suele ser un bichito chiquitito para el universo.

También me puse a pensar que hay santos o personas que sin ser santos, han sido sacrificados, muertos por la fe en el señor, en otros países especialmente, que no han renegado del señor sino que han mantenido su fe firme hasta que... y el señor respaldaba a esas personas, obviamente santos, respaldaba como él había dicho “ustedes cuando vean o les pregunten, no se preocupen por lo que van a decir, porque el señor vendrá en auxilio y él hablará a través de ustedes”.

Todas esas cosas me llevan a pensar de que dependemos mucho del señor, que él es todo. Entonces mientras más me abandone en el señor, pienso que él es el sabio y yo soy un terrible ignorante. Él sabe cómo me voy a morir, el qué, todo. Yo lo único que puedo hacer es abandonarme y confiar en él. Como nos enseñan también los sacerdotes. Jesús dijo “padre, en tus manos encomiendo mi espíritu” y él se lanzó confiado a Dios. Así que bueno ese es el pensamiento que más o menos tengo de la muerte.

-¿Hay algo que evitas actualmente en tu tarea? ¿O que evitaste?

-¿Cómo que puede ser?

-Algo que te incomode o que no quieras hacer en tu tarea de cuidador.

-Creo que no, no sé. Yo vengo acá dispuesto a todo lo que me digan. No sé, hasta ahora no ha habido alguna cosa que yo evite. Bueno, lo que te estaba diciendo, lo que yo evito es las fiestitas que hacen ellos.

(Interrupción y cambiamos de lugar de la entrevista a la sala de reuniones).

-Estábamos hablando de lo que evitas, de las reuniones que evitas.

-Sí, por mi enfermedad.

-¿Qué enfermedad es?

-Por ahora la presión alta, estamos averiguando qué es lo que lo provoca. Estoy yendo al médico.

-¿Qué cosas sentís que te cuestan aceptar de la tarea?

-¿Qué cosa puede ser...?

-Si lo sentís, si te cuesta algo

-Hasta ahora siento todo bien, normal, no hay problema. No, no he visto nada que evitar... ah, una cosita, no sé. Viene la señora (nombra a la anterior coordinadora general), ella es medio seria. Entonces, como lo veo y no sé por qué ella es así con nosotros, también guardo distancia, me voy y no la saludo con un beso como a (nombra a la directora). Eso nada más. Por eso la saludo "hasta luego", "adiós" y nada más.

-¿Qué te gustaría hacer al respecto de eso? ¿Te gustaría hacer algo?

-No sé si me gustaría que nos acerquemos más, no sé si... por ahora yo no quiero aventurarme a hacer nada. A veces quiero ir a las reuniones con mi grupo porque pienso "pobrecitos están solos, me están extrañando" pero no lo hago tampoco porque voy a sentir emociones que me van a hacer sentir mal y no lo hago. Por eso no quiero aventurarme a hacer nada por ahora, quiero limitarme a hacer las cositas que yo puedo hacer sin correr riesgos de nada.

-¿Y alguna vez te pasó de estar con los pacientes y que alguna situación te haya hecho subir la presión?

-No, fíjate que ahí no, no. Quizás, quizás, ahora me estoy acordando. Cuando estábamos rezando con (nombra a su compañera de turno) y delante de un enfermito, al rezar, también se me quiere levantar la presión. Hay una cierta emoción ahí. Y yo adentro me digo “ay dios, ni rezar puedo, ¿cómo es eso?”, me pregunto y va a llegar el momento en que no voy a poder rezar y me pongo a pensar en eso.

A veces me pasaba en la misma iglesia, yo acostumbraba a ir a la catedral, iba mucho. Y en la catedral, participando de una misa se me levantó la presión. Me obligaba a salir, ir afuera, tomar un poco de aire fresco, ir a buscar agüita, tomar y recién volvía. Todavía seguía con la presión, quería volver a mi banco y no podía, me quedaba atrás nomás. Y esas cosas te incomodan mucho, nadie sabe mi problema, que yo me estoy sintiendo mal y no estoy con mi hija, nadie para que me ayude, estoy solo. Me provocaba un poquito de espanto, que va a pasar si me llego a caer acá. Esas cosas.

-¿Cómo es tu relación con los pacientes, con los compañeros voluntarios, las enfermeras y los familiares?

-buena. Una vuelta he visto a una pariente joven, de un patroncito. Yo llegué, me presenté y le pregunté quién era ella y me dijo “soy la hija”, “¿qué tal? Mucho gusto”. Nunca una cosa mala, me llevo bien con todos, no ha habido problemas, con los de la casa menos.

-¿Y alguna vez sentiste que pusiste distancia con alguno?

-Con la única que te digo es con (nombra a la antigua coordinadora general) que no... con la (nombra a la directora) sí, “hola (se nombra)”, viene te conversa. Pero (nombra a la coordinadora general) guarda distancia y yo la respeto.

-¿Podes contarme algún tipo de error o equivocación que tuviste en tu tarea como cuidador o en alguna situación, acá en la casa?

-No sé, creo que no tuve. Cuando yo no sabía qué hacer trabajaba más la (nombra a la compañera de turno). Después cuando aprendí iba a hacer mis cosas, las cosas que tenía que hacer. Creo que no hubo equivocaciones, no recuerdo.

-¿Cómo te ves de aquí a dos años en esta actividad?

-Me imagino con el mismo perfil, cumpliendo mis tareas. No sé si habrá más patroncitos, yo me pondría más contento porque habrá más cositas para hacer. Eso, me imagino casi la misma rutina. Ahora si vienen más patroncitos va a ser más... como ya tuvimos. Me imagino lo mismo, no me imagino que sea diferente. Me imagino, no sé, capaz que el señor me dé sorpresas, la virgencita me sorprenda con algo.

Por ahí se me ocurre, no sé si decírtelo, se me ocurre que el señor me ha hecho ver este comienzo de servir a alguien y a lo mejor me tiene preparado una sorpresa más adelante, por ejemplo ir a otro lugar donde me necesitan más. Pero tampoco sé si lo voy a aceptar o no, porque ya abandonaría a mi familia.

(Interrupción, la coordinadora nos pasó dos tazas de café)

Pero digo, si el señor me pide algo, él sabrá poner las cosas necesarias para ejerza eso.

-Ya algo habíamos hablado de lo que más y menos te gusta de esta actividad, ¿algo más que quieras decir respecto de eso?

-Me gustaría, aunque no sé si podría hacerlo, me gustaría poder brindar un poco más de horas para ayudar a los enfermitos. Pero también por mis actividades, porque cuido a mi papá y mamá que son viejitos, por el flete, trabajar, aportar algo a mí casa, no sé si lo podría hacer. Eso me gustaría, ayudar más, brindar más tiempo.

-¿Qué te gustaría cambiar respecto de la casa, o alguna situación que sientas que podrías cambiar?

-Mi sueño sería participar de una cosa un poquito más grande que esto, que haya más enfermitos, que haya más movimiento, que pueda ayudar más. Para que pueda ayudar más por supuesto debería haber más enfermitos, ser más grande la casa, una mesa larga, en donde podamos participar haciendo un pequeño teatro u otras cosas para entretenerlos, como una manera de ayudarles. Como veo en otros lugares.

En otros lugares vemos un montón de chicos, vemos a las monjitas sirviéndoles café con leche o leche chocolatada, ayudándoles a que sobrelleven. A veces son chicos que han tenido experiencias jodidas no tienen padres, no tienen madres o son hijos drogadictos. Entonces ayudar a esas personas, que sea un poquito más grande la tarea. Eso me gustaría. Pero no agrandar acá sino participar en otra... o ver si es posible que esto sea un poquito más grande.

-¿Qué normas de cuidado y normas de la casa conoces?

-La norma de lavarse las manos, ponerse alcohol en gel, que yo a veces no las practico porque creo que es innecesario para mí, tal vez sí para cuidarlos a ellos. Después respetar cuando hay reuniones acá. Y todo eso, tratar de cumplir con todo lo que nos piden acá y nada más que eso.

-¿Alguna vez sentiste que era una obligación venir o hacer tal cosa en la casa?

-Bueno siento esta tarea como una obligación moral, como una obligación de cristiano hacia el señor.

-Ok, pero en el sentido de no poder elegir ¿cómo una obligación impuesta?

-No, creo que no lo tomo así. Trato de tomarlo con gusto.

-Ya habíamos hablado del tema de la muerte, ¿crees entonces, que hay un más allá después de la muerte?

-Sí, por supuesto. Todo lo que enseña la iglesia católica. Esta vida, que serán ¿Ochenta años, setenta años, cien años?, no es nada comparados con la eternidad, donde vive dios en la eternidad. Como enseña la iglesia, tenemos un espíritu o alma eterna que no se muere nunca y tenemos un premio muy grande en el cielo. Eso sí lo creo.

-¿Quisieras decir algo más?

-¿Qué podría aportar más o menos?

-Lo que quieras, puede ser sobre lo que vinimos hablando o lo que quieras, es libre.

-Mi deseo en esta casa es que pueda cumplir todo lo que esperan de mí, tanto los directivos como el señor que espera que haga yo acá. Quisiera, de alguna

manera que el señor me ilumine, que la virgen me ilumine para hacer todas las cositas bien hechas y plasmar todo lo que yo puedo hacer, ni más ni menos. Ese sería mi deseo, que no sé si lo puedo llevar a cabo pero confío en el señor y que él va a hacer las cosas de manera tal de que yo pueda cumplir con las expectativas que hay.

-Bueno muchas gracias por participar.

SEGUNDA ENTREVISTA

-¿Sentís que si estás acompañado por otro voluntario cuidador, es más ameno el turno?

-Sí, con mi compañera (nombra a su compañera de turno) nos entendemos bien, preparamos todas las cositas para los patroncitos, estamos coordinados.

-¿Te gustaría recibir alguna capacitación para la tarea?

-Sí, claro, nunca la desecho y sí me gustaría.

-Ya habíamos hablado del tema de que no podías asistir a las reuniones

-Sí, por el problema que tengo, la enfermedad que tengo. Casi no quiero, no puedo concurrir...

-¿Te gustaría que alguien venga y se pueda hacer la capacitación? No sé si te acordás que se hicieron unas reuniones breves tipo desayunos para compartir con los voluntarios que tocaban ese día.

-Sí, me gustó, aunque te confieso que en ese momento también sentí que se me levantaba la presión. No sé cómo manejarlo a eso. Después me parece fabuloso, reunirme por una fiesta, conmemorar algo, me parece fabuloso lindo. Nos conocemos más, nos reímos, charlamos.

-¿Solés compartir con otros voluntarios o con alguien de la casa o fuera de la casa lo que vivís aquí adentro?

-Generalmente con los que me preguntan, porque me ven con la pechera y me preguntan. Por ejemplo había al lado mío un chapista y me pregunta "che (se nombra) ¿Qué haces al frente? Yo le digo que cuidamos enfermitos terminales, así así y... ellos ponían una cara como "qué raro, enfermitos terminales". Les digo que ha sido para mí una sorpresa porque lo que vos ves en las caras de

estos enfermitos es una necesidad, es alguien que te está pidiendo una mano, una ayuda y algo que vos podes brindar. Pienso que poder hacer algo, algoito por ellos es fabuloso desde el punto de vista humano, humanitario y desde el punto de vista religioso que significa poder ayudar a un prójimo.

-Cuando vivís alguna emoción fuerte en la casa, ¿Cómo haces para que eso no te quede adentro o no te afecte?

-Creo que no me afecta en nada. A veces escuché comentarios de que había problemitas acá, pero nunca he visto en vivo y en directo. Pero no, creo que no me afecta porque más o menos estoy preparado para todo, en mi vida he visto muchas cosas que ya no me sorprende nada. Yo deseo de todo corazón que no haya problemas, que todo circule bien, eso es todo.

(Interrupción, me levante para ver si la enfermera había terminado de controlar y preparar a los pacientes para que pasen al comedor a desayunar pero todavía faltaba)

-¿Alguna vez sentiste que se te pedía más de lo que podías dar, o que la situación te sobrepasaba de alguna manera?

-Creo que no. Todo lo que me pedían estaba a mi alcance así que creo que no.

¿Cómo te pones al tanto de lo que sucede con los patroncitos?

-Antes tenía el WhatsApp que era bueno porque participábamos todos, cuando llegaba un nuevo patroncito nos comunicaban a todos y yo me enteraba. Ahora no tengo celular y tengo ese problemita de que no me entero. Pero ha sido una sorpresa porque el otro día me llamaron para poder ayudarles a bajar a R. y lo conocí.

-¿Tuviste alguna dificultad para acompañar a algún patroncito en particular?

-La única vez que tuvimos un problema fue lo que te conté con (nombra a la compañera de turno) fue con el patroncito que nos exigía que le demos algo del corazón y nosotros no sabíamos qué hacer (se aclara la garganta). Pobre (nombra a la compañera de turno), ella le decía "te estamos acompañando, porque te queremos". Yo también decía algo parecido. "no, no yo quiero que me digan algo del corazón" seguía diciendo disconforme, "¿qué no les enseñaron?". Ahí nos puso en recontra apuro. Pero fue la única vez, después

en otras ocasiones no pasamos apuros. Nosotros necesitábamos saber qué contestarle, hasta que vino la enfermera que es evangelista y le leyó una partecita de su biblia y le encantó. Bueno, eso necesitó.

GUÍA DE OBSERVACIÓN

INDICADORES/ DÍAS	05/02	12/02	19/02	26/02
Puntualidad en su turno	Sí	Sí	No	Sí
Cumplimiento del horario	Sí	Sí	Sí	Sí
Uso correcto de normas de higiene y bioseguridad	No	No	No	No
Toma conocimiento del estado del paciente en su turno	No	No	No	No
Fomenta la autonomía del paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Se interesa por los gustos del paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Creatividad e iniciativa en su tarea	Sí	No	Sí	No
Colabora con los pedidos de las enfermeras	Sí	Sí	Sí	Sí
Habla del futuro del paciente como de una recuperación segura	Sí	No	No	No
Expresa sus sentimientos con el equipo de salud u otros voluntarios	No	No	No	No
Habla del paciente como si no estuviera allí	No	No	No	No
Escucha Autoreferencial o en función del otro	En función del otro	En función del otro	En función del otro	En función del otro
Respeto los silencios del	Sí	Sí	Sí	Sí

paciente				
Parafrasea lo dicho por el paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Actitud postural cercana al paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Toma la mano, brinda caricias al paciente.	Sí	Sí	Sí	Sí
Interrumpe la escucha	No	No	No	No
Gestos de impaciencia	No	No	No	No
Utiliza el humor para conectar/sarcasmo	Conectar	No hubo	Conectar	Conectar
Cuando presencia sufrimiento o dolor: se retira/bloquea/queda/activismo	No hubo	Se queda pero alejado	No hubo	Se queda
Respeto las creencias y pensamientos del paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Se comunica de manera empática con la familia del paciente	No hubo familiares	No hubo familiares	No hubo familiares	No participó

AMPLIACIÓN DE OBSERVACIONES:

05/02:

- Al llegar a la Casa se anota en la planilla pero no se lava las manos. Luego se dirige a la capilla un momento y también al finalizar su turno.
- Le dio el desayuno a A. y le cortó el pan untado de tal manera que él pueda servirse solo.
- Le dijo a A. que comer le va a “ayudar a curar”.
- Ayudó a cambiar a AA. cuando se lo pidió la enfermera.
- Al retirarse su compañera de turno y A. a la cama, me hablo de sus problemas personales: la preocupación que le causan sus hijos por no hacer lo que él piensa que es correcto “mi hijo se desaparece días cuando sale”. Y me contó que fue a una psicóloga por sus problemas.

- No fue a la reunión mensual.

12/02:

- Al llegar a la Casa no se lava las manos. Luego se dirige a la capilla un momento y también al finalizar su turno.
- Le dio el desayuno a A. y le cortó el pan untado de tal manera que él pueda servirse solo. También le leyó un libro de historias que estaba en el comedor.
- Me comentó que le ofreció una pieza de su casa a E., ya que vive cerca de la Casa y lo quiere ayudar mientras consigue trabajo.
- En un momento lo sentí suspirar, pero fue un suspiro raro, como si se asemejara a un llanto.
- Al llegar AA. al comedor lo saludó y éste le pidió que le masajeara los pies y lo hizo. Luego se quedó mirando la televisión, un poco alejado de AA. AA. tenía una secreción grande que le salía de la traqueotomía y emanaba un olor muy fuerte. Yo no podía quedarme mucho tiempo porque no soportaba mucho el olor, iba y volvía del comedor. El voluntario, si bien estaba un poco alejado del paciente, se quedó con él mirando las noticias y cada tanto se retiraba a la capilla un momento y volvía.

19/02

- Llegó tarde a su turno, no se lava las manos. Luego se dirige a la capilla, lo mismo que al finalizar su turno.
- Le sirvió el desayuno a A. y le leyó del mismo libro de historias que la vez pasada y prometió conseguir el Martín Fierro para A.
- Se mostró accesible a la entrevista, en un momento dado suspira raro nuevamente.

26/02

- Al llegar no se lavó las manos, se dirigió a la capilla un momento y lo mismo que al finalizar su turno.
- Se presentó ante el nuevo patroncito, R., quien le comentó que estaba organizando una maratón a su beneficio y que él tenía que participar.

- Luego preparó el mate para A. y R. y, mientras estaban preparando a los pacientes para llevarlos al comedor, hicimos la segunda entrevista.
- Al desayunar los pacientes, llega un amigo de R. y charlaba con él de los detalles de la maratón. La charla tomó la atención de todo el comedor y se sentía un poco incómoda. El voluntario solo estaba sentado al lado de A., dándole su mate. En su momento R. pide que le sirvan café a su visita, e insiste en que le sirvan ante la negativa de la visita.

A continuación se presenta el ESCRITO DE ELABORACIÓN PERSONAL

Escrito de elaboración personal

Buenos días (tardes):

Quisiera pedir tu colaboración para que desarrolles las siguientes consignas. La información que se obtenga permitirá elaborar una investigación acerca de los recursos espirituales y su aplicación en las tareas de cuidados paliativos. Tus respuestas serán confidenciales y anónimas. No existen respuestas correctas o incorrectas, ya que simplemente reflejan tu opinión personal.

Desde ya: ¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACION!

1. Elabora un listado de las dificultades o preocupaciones a la hora de llevar a cabo tus tareas de cuidado. Explicá brevemente los motivos de cada elección.

Percibir.

Motivos.

Tránsito

Me gustaría saber percibir sus anhelos y deseos para tratar de alguna manera de hacerlos realidad.

Aprender a motivarlos para que, al dándose de sus dolores pueden sentir la alegría de estar en esta casa.

Que el tránsito por acá y con nosotros sea para que se den cuenta que no todo es frustración y dolor.

Te invito a completar las frases según tu sentir y vivencias actuales en la Casa de la Bondad.

Siempre estoy dispuesto a colaborar.
se los he tratado con amor y com-
prensión.

Nunca se sienten abandonados, ya que
siempre sienten que uno más ami-
go está con ellos.

Los
 pacientes colaboran con nuestro trabajo.
y se los ve que esperan que los
comprendamos en sus dolores.

Los
 familiares tienen una buena disposición con
nosotros y demuestran agradecimiento.

Los compañeros de la
 Casa manifiestan solidaridad y compo-
ñerismo cubriendo las horas que
no pueden concurrir a veces otros.

No
 puedo descuidarme de lo poco que puedo
hacer por ellos, y para quienes signi-
fica mucho mi ayuda.

No
 debo olvidarme de empezar con una
oración al Señor, como así de ter-
minarla.

A veces me
 siento muy motivado para sacarles
una sonrisa, o que se sientan
alegres.

Tengo miedo

de fallarles alguna vez.

Siento culpa

por

Siento alegría

cuando un patroncito está conforme con lo que hago para acompañarlo.

Actualmente

está todo bien en la cose, existe un clima de armonía.

Debería

haber más de ellos. para practicar más nuestros tareas.

Me

gustaría estar más preparado para hacer más por ellos.

PREGUNTAS SOBRE EL ESCRITO

-Si hay una que no contesté, siento culpa por... no sé, no siento culpa por nada por eso no lo puse. En todo caso, no sé, no siento culpa pero siento que me falta preparación, eso puede ser. Me gustaría prepararme más, pero culpa no.

-Bueno te agradezco por participar. Si me quedan dudas voy a volver para consultarte sobre lo que hablamos. Muchas gracias.

DATOS DE C3

PRIMERA ENTREVISTA

-¿Porque decidiste ser voluntario cuidador?

-En realidad es voluntario, porque yo ya hacía el trabajo desde el 2001, y cuando vi que la directora de la obra estaba en la tele, me llegó porque lo vi más organizado, con fundamentos y todo eso.

-¿Ya acompañabas a pacientes?

-En realidad, no sólo hacía eso si no más que nada, el noventa por ciento de mi tarea, en ese momento mi voluntariado era ir, casa por casa, a ver las necesidades que tenía la gente de escasos recursos, para ver donde podíamos apuntar para ayudarlos en el voluntariado. Generalmente, más que nada se hacía mucha oración por esta gente que tenía muchas problemáticas. Por ejemplo, la carencia de vestimenta era intrascendente para la problemática que ellos realmente tenían de fondo.

Por eso cuando vi a peque que salía en la entrevista escuché los fundamentos. Lo vi totalmente organizado, porque luchar desde un voluntariado con gente que no estaba organizada formalmente, se pierde todo. Vi que era buena la idea y por eso me acerqué y desde hace tres años que estamos.

Te decía voluntario y no cuidadores porque después con el tiempo nos empezamos a separar de acuerdo a las necesidades que tenía esta casa en las diferentes áreas y yo decidí quedarme en cuidadores. Porque me llamaba más la atención, porque me llama más el prójimo, por todo lo que dice la palabra. Era una conjunción de lo espiritual, y poner en práctica lo espiritual porque uno muchas veces carece de eso, la palabra de dios es palabra muerta si uno no lo plasma. Eso me llamaba la atención de que no podía y bueno acá la plasme en tantas experiencias que eso te hace crecer.

-¿Esto que me decís que iban casa por casa, era una organización de algún tipo o algo más light, digamos...?

-En realidad lo que me llevo a mi hacer esto, fueron filosofías orientales donde también se pide por el prójimo, que 18 años atrás no era tan organizada la cosa como se da ahora y toda fundación y persona que quiere ayudar se forma de

otra manera. En cambio hace 18 años la cosa era medio difícil, era más light como decís vos y bueno las personas quedaban en el camino, realmente había muy poco compromiso. Cuando yo entendí que la cosa pasaba no por ese lado sino por la parte espiritual, por la palabra de dios y la religión que tenía, porque esas filosofías no eran una religión sino una filosofía de vida que es muy distante de lo que es una religión.

-¿Qué filosofía era?

-Reiki

-Hiciste alguna formación en reiki?

-Si llegué a ser instructor de reiki, y se hace lo mismo que acá dentro del catolicismo: aquí se reza, allá se medita, acá se pide por el prójimo y allá también. Y tratar de seguir un camino de los cánones de la normalidad en reiki y acá dentro de lo que es la palabra de Dios. Pero a mí me llamo la atención aquí porque ha sido algo más organizado. Y también saber que no sólo somos casa de la bondad sino también manos abiertas.

-Para que sos voluntario ¿cuál es tu idea de ayudar aquí?

-Más que nada para ayudar al prójimo en sus últimos días porque todos sabemos que ya están para, digamos, partir con sus dolencias, no sabemos el periodo pero si sabemos cuál es el final. Y que en este final, de acuerdo al tiempo, la pasen de la mejor manera posible y de esa manera sentirme yo ayudado desde ese punto de vista. No tanto ayudar sino ser ayudado, desde ese punto de vista, porque crecemos un montón desde el hecho de estar al lado de estas personas. Acompañarlos hasta el umbral de la vida, para mí es hermoso porque es algo transcendental. Lo que más me llena es esto, el hecho de que se mueren es una gratificación.

Puede sonar un medio duro el hecho de que sea una gratificación, pero no, el hecho de que en sus últimos días lo han pasado bien, llenos de amor por todos nosotros. Se ha hecho todo lo posible para que estén bien y acompañarlos en un momento tan duro. Todos los seres humanos realmente queremos que en este momento nos acompañen. Nadie sabe, es una ruleta y esto vos lo sabes, para mí es tan importante acompañarlos y por eso estoy aquí.

-Fortalezas y debilidades

-La palabra, justamente, de voluntario propiamente dicha, yo creo que el voluntario es aquel que, por ejemplo en ésta casa, sin que te digan "hace tal cosa" uno está dispuesto a brindarse por todo aquello que percibe, por todo lo que ve uno, te pasa a vos, a todos los que estamos acá pechamos para el mismo lugar y creo que eso es lo que nos motiva.

-Cuando decís palabra, ¿te referís a la palabra como comunicación? ¿A la palabra de Dios? ¿A qué te referís?

-A la palabra de Dios y al hecho de comunicarme también.

-¿Esto lo ves como característica tuya, personal, que contribuye a la tarea?

-Mira más que eso yo diría la palabra de voluntario, el voluntario tiene que ser una persona, a la que no haga falta decirle "necesitamos tal cosa", antes que digan "necesitamos" uno tiene que estar dispuesto. Por eso a veces caigo medio pesado porque cuando se pregunta "¿quién puede...?" Yo ya levanto la mano antes que digan "quien", ¿me entendés? Es algo que me nace, como innato y yo me di cuenta de eso.

No solamente en este ámbito sino en todos los ámbitos estoy al servicio del prójimo. Me encanta, en la calle, en la iglesia, en todos los ámbitos en donde me muevo yo, pasa tal cosa y ya estoy ahí atento. Creo que esa es la característica que me lleva a estar acá. Porque acá no solamente cumplo el rol de cuidador, si hay que arreglar una cosa la arreglo sin que me digan, si me dicen es porque no la vi y lo hago, aunque muchas veces no sé cómo pero me encomiendo a dios y le pido que salgan las cosas bien. Ahora sin ir más lejos tengo que cortar el pasto. Estaba destinado E pero creo que tuvo un accidente. O por ahí no ha venido una persona que lo afeitaba a A y no ha venido y lo tengo que hacer yo. Nadie me dijo, pero vi como estaba y como estamos aquí para dignificar los últimos días lo hago. Esa creo que es la característica debilidades fundamental que tengo.

- Que no contribuyen a la tarea

-Sí creo que hay una que me pasa no solamente acá sino también en todos los ámbitos, la de cumplir... bueno hay que cumplir las normas, sí. Pero hay como

una burocracia. Hay que esperar de tal, para que se haga tal o cual cosa. Y creo que en este ámbito las cosas se tendrían que haber hecho el día anterior y no esperar al día posterior.

-¿Te referís a los tiempos?

-Sí, que hay que esperar una firma que autorice esto o aquello. Esto lo viví en ésta fundación y en otras y me parece que éstos no son ámbitos como para que la gente espere. Menos en esto, que no sabemos cuando parten.

-¿Algún ejemplo?

-Hace mucho lo he vivido cuando estaba L., y no me acuerdo con quien fue, uno de los primeros patroncitos, para sacarlo a dar una vuelta había que esperar a que esté la directora, que la coordinadora general nos de la autorización y esas cosas. Cosas que no me cerraban.

Después comprendí, la norma está hecha para ellos que son los administrativos que son pagos, nosotros somos voluntarios. Nosotros queremos las cosas desde otro punto de vista, desde el corazón y por eso a veces hay choques pero bueno, son cosas a las que tenemos que saber adaptarnos y si queremos estar acá dios sabrá porque se tienen que hacer las cosas así y las acepto.

-Describir un día como voluntario

-Yo vengo los miércoles, es mi día, pero depende de la temporada del año. Yo llego, lo primero que hago es lavarme las manos, me hecho alcohol en las manos, para poder ingresar a verlos a los patroncitos. Me fijo en todos los patroncitos o el patroncito que está en ese momento, lo saludo, charlo in rato con ellos. Por lo general hay dos y me reparto y veo cuál es el que no está acompañado. Con ese me voy, al que se le presta menor atención. Después me pongo ahí, veo cuáles son las necesidades, hasta me pongo... o sea tengo empatía por ellos y veo que necesitan en el momento. Y me quedo cumpliendo esa función, ya sea en silencio o haciéndolo reír o preguntándole según el estado de ánimo que tenga el patroncito. Nos han formado así y ese es mi caballito de batalla.

-¿Hiciste las formaciones del inicio?

-Todas, las paliativos, las de la psicóloga, la de los médicos... Creo que vos las hiciste ¿no?

-Yo llegué después de la apertura.

-Antes de que se habra la casa fuimos formados, e inclusive rematando con una formación espiritual que fue el retiro espiritual de 2 días y eso fue lo que nos marcó muy dentro de uno. Siempre me acuerdo por eso te contaba el otro día, en ese retiro el lema era el compromiso y eso me marcó tremendamente dentro de esta casa. Con la gente, no sólo con los patroncitos sino con los mismos compañeros, tratar de ayudarlos en el sentido de que lo pueden venir y estoy a disposición. No solamente en eso sino en todos los aspectos me siento dispuesto, y como te digo no sólo con los patroncitos.

-¿Día difícil?

-Sí, (se sonríe). En realidad fue difícil sobre todo al final, con L. el patroncito. Lo quería sacar y le digo a la coordinadora general y ella me dice "yo lo dejo salir, pero bajo tu autorización, vos tenés que firmar una planilla donde te haces cargo por sacarlo". Yo le dije "¿porque? Yo no lo veo a esto porque en estos momentos soy casa de la bondad o ¿no soy casa de la bondad?" Entonces quien se tendría que hacer cargo es la casa de la bondad, no yo particularmente. Entonces ella me dice: "no, las cosas son así." Entonces yo le digo: "no, no salgo para nada con L.". Me doy vuelta y ¿quién estaba atrás mío? L. Pero él, escuchó la última parte "yo con L. no salgo a ningún lado". Entonces L. me miró, porque caminaba en ese tiempo, y se dio la vuelta y se fue a su pieza. No me habló durante dos meses porque él escuchó la última parte "yo con L. no salgo ni a la vereda", no escucho toda la conversación.

Yo esto lo charle con un cura. Después L. me envolvió en su mundo, viste que era particular y me hizo sentir que yo era el responsable de lo que él sentía. Para mí fue tremendo porque en ese momento él confiaba mucho en mí, me contaba muchas cosas.

Hasta que pasó dos meses en donde, yo lo entendí así, él hizo una sanación a través de todo esto, donde yo también participé dentro de esa sanación, vi que yo también participaba, que era fundamental y que era algo de Dios para que nosotros salgamos adelante.

(Cambio de lugar porque pasaba mucha gente en la sala)

-seguimos con lo de L.

-Sí, entendí que el tema era espiritual y que teníamos que vivirlo los dos para tener un crecimiento. Pasó y se plasmó esto espiritual que yo pensaba, que lo había hablado con el cura, y entonces nos pedimos perdón con L. No sabes que hermoso que fue. Aparte él nos marcó porque fue el primer patroncito, lo que vivimos. Todo lo que sabíamos lo pusimos en práctica y vos sabes, que muchas veces lo que dicen los libritos no es la realidad ni la experiencia.

Gracias a Dios aprendimos, nos llevamos muy bien con L. hasta que él cambió. Inclusive yo viví la parte donde se peleó con la enfermera, yo entraba cuando él le largaba el vaso de agua (risa), yo sabía bien, por eso fue cuestionada la enfermera en ese momento.

En la reunión de los sábados, me tocó hablar y plantee, dije yo estuve, para mí es excelente la enfermera pero en ese momento le salió la personalidad, no fue la profesional. Además él ya me venía diciendo “vos sabes que yo me despierto temprano y esta mujer... yo quiero que me abra la ventana para ver la luz y esta “morocha” no me quiere...” porque a veces él era así, medio despectivo. Y me tocó vivir esa situación y tuve que decir la verdad y lo puse en manos de Dios para poder expresarlo y expresar la verdad. Yo pensaba que no iba a poder ser objetivo, pero lo logré, porque en realidad lo que prima acá es la verdad. Entonces dije que es excelente pero que en ese momento hay que ver la situación, no estaba de ánimo la enfermera y él que por ahí era medio... se pasaba. Pero en realidad no le tiró el vaso, le tiró el agua que había en el vaso (risas).

-Toda una escena.

-Y bueno esos fueron mis comienzos

-¿Cómo describirías tu trayecto en la casa, desde los inicios hasta hoy?

-Lo veo como un total crecimiento en forma interna. Hoy alcancé un estado en donde veo que el patroncito que nosotros acompañamos durante meses, para mí es una bendición el hecho de cuando parten, veo que no solo la parte física está descansada, sino que veo ese hecho trascendente de pasar a estar de

frente con dios y donde nosotros cuando estamos acá aportamos nuestro granito de arena para que ese momento haya sido así, tan bonito, tan lindo desde el punto de vista espiritual.

-Cuando ves una situación de sufrimiento en el patroncito ¿Cómo te sentís? ¿Qué haces? ¿Qué pensás?

-Te vuelvo a repetir, de acuerdo a la formación que tengo espiritualmente, no pienso en el sufrimiento sino en el dolor, son cosas totalmente diferentes. No sé si vos sabes que el sufrimiento es algo muy personal, donde vos a través de decir basta, dejás de sufrir. Pero lo que ellos tienen es dolor, ese dolor que uno a través de las emociones se ha cargado durante la vida y de pronto han hecho explosión en el organismo de uno y bueno ha salido a flote ahí. Se los puede llegar a cambiar, capaz que no el hecho de la enfermedad en sí, pero sí espiritualmente para que ese dolor, a través del perdón, que lo hemos vivido miles de veces aquí, ellos partan en total gratitud, en total calma. No sé si vos tuviste la oportunidad de ver a alguna de las personas que murieron acá, se han ido con una carita, no de dolor, sino una carita totalmente distendida, alegres y vos decís “no tuvo nada”. Acordate, acordate... no sé yo he tenido la oportunidad de ver tantos...

-Y cuando está la situación in situ de dolor, ¿Qué es lo que vos solés hacer, pensar o sentir?

-Yo generalmente, en ese momento hablo con dios, no solamente rezamos en ese momento. Hablo con dios y le pido que ese dolor vaya y él lo reciba y lo vuelque de otra manera hacia la humanidad, hacia esa persona inclusive porque tenemos una formación religiosa y lo vemos desde ese punto de vista.

-¿Y qué estrategias o técnica usas para no sentirte mal?

-Bueno yo te hablaba al principio, ¿Te acordás? Cuando nosotros ingresamos tuvimos una buena formación, excelente formación que hoy por hoy no se la está dando, en todos los aspectos. Yo me acuerdo cuando la psicóloga nos daba los talleres y nos hablaba de involucrarnos o no y hasta donde involucrarnos sentimentalmente con los patroncitos y los diferentes talleres que desde aquel momento a la fecha tuve la oportunidad de ir, que fueron hermosos, que creo que vos también estuviste en varios, te ayudaban no a

tener una técnica sino saber cómo desenvolverte en el momento. Para mí lo fundamental fue saber hasta dónde voy a dar y hasta donde voy a dejar de dar sin involucrarme sentimentalmente.

-¿Y eso como lo haces? ¿Cómo sabes medir hasta dónde?

-No mido el amor que le doy a las personas, pero sí trato de que ellos no tengan una dependencia conmigo. Entonces hay creo que vos equilibras el tema.

-¿Sentís o registras alguna emoción negativa en tu tarea como cuidador?

-No, no, no. Yo todas las emociones que vivo en esta casa, desde el momento en que piso la vereda, para mí es como un trabajo ¿sabes? Me siento como un empleado del señor, entonces sé cuál es mi trabajo, sé cuáles son las herramientas que tengo, cuáles son mis funciones dentro de la casa.

-¿Y en ese momento de dolor del patroncito?

-Cuando ya está por partir y todo eso, para mí es fundamental el hecho de la oración porque lo único que pudo con el señor fue la oración, lo único que le ganó a Dios y a Jesús es la oración, porque vos sabes que es algo muy fuerte. Entonces el pedido en ese momento del patroncito de que se trasmute eso que él estando en ese estado no lo puede hacer, sí nosotros para que el señor vea de que ponemos para él todo ese dolor y que vuelva en amor hacia la tierra.

-¿Experimentaste la muerte de alguna persona cercana a vos?

-(*Silencio*) ¿Acá dentro de la casa?

-No, en tu vida en general.

-Sí, mi mamá, fue la primera persona de la cual yo me desapegué porque en la vida, cuando tenía cinco años me crió mi abuela. Luego murió mi abuela, luego quedé con mi papá. Murió mi papá. Y también muchos familiares, y bueno, conforme iba pasando el tiempo eso se me fue haciendo calloso, pero acá yo aprendí otra cosa. Que ha sido una conjunción, del hecho de haber aprendido de la palabra y la conjunción con lo que se vive acá, entonces es como que vos ves la muerte desde otro punto de vista. No desde el punto de vista del sufrimiento, es una decisión, el sufrimiento es una decisión de querer tenerlo o

no dentro de uno. De pronto vos decís, ¿cómo hago para no sufrir? Directamente tomo la decisión de ver cuáles son las cosas positivas que me pueden llevar a que esto no me pase en mi vida. Es un trabajo.

Sufrir. No tengo treinta años, me gustaría tener treinta años (se sonríe) pero bueno todas las cosas que me han pasado en la vida me han llevado a esto, no lo aprendí...

-¿Cuántos años tenés?

-Yo tengo 57.

-Y de esas experiencias de muerte de familiares, alguna que me quieras contar que hayas vivido...

-Bueno yo nunca viví con mi mamá como te dije, se murió cuando yo tenía tres o cuatro años. Lo único que recuerdo es un primo mío que me levantó para que la vea en el cajón, tengo una leve imagen de eso. Pero la que me impactó fue la de mi abuela porque ella fue la que se hizo cargo como mamá a partir de ahí. Yo decía el día que se muera mi abuela, era todo, se murió cuando tenía veinte o veintiún años, porque ella era mi papá, mi mamá, mi abuelo y mi abuela, era todo. Yo decía me muero, no, no quiero que pase nunca. Me acuerdo patente ese día que falleció en mis brazos, y vos sabes que lo charlamos con mi hija el otro día y ella me pregunta: "papá, ¿qué es la muerte?" Entonces yo le dije mirá, lo único que yo sentí es cuando estaba la abuela, cuando la tenía en mis brazos viva y de pronto sentí que una cosa me invadió todo el cuerpo, me traspasó, de abajo para arriba. Es como cuando te entra miedo, sentís algo raro dentro de tu cuerpo, la adrenalina debe ser que se pone al máximo y eso sentí. Y que me veo, porque en aquel tiempo se velaba a la gente en las casas, recién se comenzaba a velar a la gente en la sala. Entonces eso me llamó la atención, me veo ahí diciendo "¿y ahora qué hago?".

Y me decía "no pasa nada", me acuerdo que estaba sentado en la vereda y me decía "no pasa nada" mi abuela estaba adentro, muerta. Ya había venido el forense y había que esperar el servicio. Y bueno esos dramas y me decía "no pasa nada". Y de ahí comencé a hacerme estas preguntas. Me marcó la situación esa de haberla acompañado en el último minuto, la abracé y sentía que ya no respiraba bien, sentía que capaz que se moría, con un noventa por

ciento de posibilidades y eso fue lo que me marcó para estar acá, acompañando a toda esta gente.

-¿Pensaste en la posibilidad de tu propia muerte? ¿Qué me podes decir de eso?

-(*Silencio y se acomoda en la silla*) pensé en la posibilidad y pensé... como me voy. Que sería hermoso irme cómo se van los patroncitos, acompañados. No tengo mucha familia. Yo soy separado. Tengo mi hija que vive conmigo, mis dos hijas y digo "somos tan poquitos" y de pronto sentirme como los patroncitos, invadido de tanta gente, tan lleno de amor. Así me gustaría partir. Pero bueno, sólo dios sabe (se sonríe).

-¿Alguna vez te costó venir a la casa?

-Jamás, no nunca. Cuando tuve el problema con L. y yo entré a su pieza y él me dijo "no te quiero ver más acá, salí por favor, no te quiero ver" se enojó feo "te escuché y no quiero saber nada" estaba totalmente cerrado, entonces yo agaché la cabeza, no le pedí perdón ni nada y dejé que esto pasara, porque hablé con un cura inclusive. El cura me decía "deja, todo tiene su momento, no hiciste nada malo". Y lo dejé hasta que un día pude entrar y nos abrazamos y nos perdimos perdón. Esto fue un poco antes de que parta. Estuvo bueno.

-¿Cómo te sentís al terminar la jornada?

-Sin ganas de irme, como vos... (Se ríe).

-¿Hay cosas que evitas actualmente, como cuidador, en relación a la tarea?

-No, como te digo, acá todos tenemos la misma filosofía, los mismos pensamientos, creo que todos somos uno y lo que le pasa a uno con la casa o con el patroncito en sí, cualquier cosa, todos nos sentimos de la misma manera. Yo creo que no hay cosa que a mí me saque en este momento porque todos tenemos ese mismo sentimiento y todos somos uno. Yo con vos me siento uno, con (nombra a compañera de turno), con la enfermera, con todos. Todos pensamos de la misma manera, sentimos de la misma manera, queremos hacer las cosas de la misma manera. Todos somos uno.

-¿Y tuviste algún problema, algo que te costó con algún otro patroncito, aparte del que tuviste con L?

-Mmm no me costó pero viví una sensación con M., que por ahí yo la ví que ella llevaba y traía, era muy particular. Ella manipulaba las situaciones, yo me dí cuenta, inclusive cuando estaba acá veía como actuaba y yo me decía que dios me hacía vivir todo esto para poder comprender al prójimo. Hacer un balance de todo esto me llevaba a pensar que esto era solamente para un crecimiento, no para sacarlo. Es más, las cosas que vivo en la casa las comparto con ustedes que son mis compañeros y creo que en otro lado no porque no comprenden lo que nosotros vivimos acá. Vos viste que para todo el mundo vos le hablas de esto y te dicen “cómo vas a estar en un lugar donde está la muerte, vos estás loco, sos un frío, sos esto...”. Por eso no charlo nada esas situaciones, solo las charlo únicamente con los de acá. Y por ahí no hay que charlarlo, todos pensamos igual, de la misma manera (sonríe), tenemos los mismos sentimientos, así que no es necesario. Vos viste, festejar un cumpleaños, así traigas un caramelo y el otro traiga una torta, nadie se fija en nada. El hecho es pasar un momento agradable y nada más, nada más. Y eso me llamó la atención. Acá no interesa la clase social, todos somos iguales, eso es lo importante, todos hemos llegado a entender que somos iguales.

-¿Qué cosas te cuestan aceptar de la casa? Ya me habías comentado algo del tema de la burocracia...

-Sí, pero ahora, como te digo, por ahí ya lo tengo asumido, es algo que se tiene que dar por el hecho de la sociedad en la que nos movemos y realmente tienen que ocurrir estas cosas como para que haya una organización. Eso lo comprendí, al principio con el ímpetu con el que llegas acá, venís con todo el amor del mundo, y de pronto esa cosa y bueno es como que recién empezás. Pero hoy no, ¿cuantos van? Veintipico, veinticinco o veintiséis patroncitos.

-Sí, más de veinte seguro.

-Sí, así que imagínate, estamos tan cancheros ya que aceptamos todo esto. Porque es la forma en la que seguimos existiendo.

-¿Nunca sentiste que hubo un desánimo o desazón en tu voluntariado? ¿Algo?

-Vos sabes que jamás. Yo me acuerdo que antes venía todos los días y que todo el mundo me decía “(se nombra a si mismo), no vengas todos los días,

porque te va a saturar y un día no vas a volver más y te vas a sentir mal". Y bueno acepté el hecho de venir una, por ahí lo hago, vengo dos o tres veces a la semana. Más ahora que estamos en período de vacaciones de la gente. Cuando necesitamos cubrimos varios días y hacemos todo.

Pero, cuando ya estamos todos, te vas a preguntar vos cómo hago yo (sonríe). Voy a otra fundación. Porque me siento vacío el día que no presto ayuda al prójimo. Entonces hay lugares donde realmente necesitan apoyo, necesitan esa ayuda y contención y voy a otra fundación. Y cuando sé que acá se necesita, te vuelvo a repetir, sin preguntar a nadie vengo y hago, cortar el pasto o arreglo cualquier cosa

-¿Cómo es tu relación con los familiares de los patroncitos? ¿Con otros voluntarios?

-Yo nunca he tenido... o sea... al contrario, yo cuando veo a los familiares los trato de adaptar a las situaciones en el acto, los hablo para que se queden tranquilos, que nosotros pensamos lo mismo que ellos, tenemos un sentimiento para ayudar y que ellos se queden tranquilos, que confíen en nosotros y que nosotros acá no hacemos milagros pero sí podemos dar todo el amor del mundo, yo y mis compañeros estamos a disposición de ellos. Yo siempre les hablo así, los abrazo, los tengo abrazados, sea hombre o sea mujer, siempre he tenido ese cariño, sin ver digamos el sexo y simplemente enfocarme y ver al prójimo. Que así como esa persona está enferma y necesita de un apoyo, de una palabra o simplemente de brindarle emociones, sentimientos. Que el otro, que viene con él, desde hace tiempo y desde el principio, se sienta de la misma manera, o sea le brindo lo mismo que al otro. No veo la diferencia, y si veo la diferencia es que uno está por partir y el otro no, esa sería la única diferencia. Es así, es el objetivo fundamental.

-¿Y en tu relación con los otros voluntarios, los coordinadores?

-No, yo todo bien, me adapto a todo, imagínate, soy una persona grande que se quién puede ser un coordinador y yo simplemente un voluntario. No me gustaría ser más que un voluntario. Lo he pensado miles de veces, suponte en otras fundaciones me han ofrecido miles de veces ser coordinador y tampoco lo he aceptado porque vengo simplemente como voluntario, soldado de dios y no

me interesa ser nada más que eso. O sea, simplemente ayudar, ese es mi objetivo en la vida, lo otro no me atrae.

-¿Sentiste alguna vez que pusiste distancia con algún patroncito, con los voluntarios o alguien de la casa?

-Sí, yo alguna vez puse un manto de... le pedía al señor que me dé un poco de distancia con la enfermera en cuestión que te comenté, porque ella inclusive, todo lo que se trataba los días sábados en la reunión mensual, que es lo que pasaba, había gente, no sé si sigue habiendo, que filtraba todo eso que nosotros ¿te acordás? Que hablábamos allá, lo filtraba acá, dentro de la casa, entonces yo me seguía comportando con esta enfermera como tal. Pero a ella le habían ido a decir que yo no la había defendido en su momento y que yo la había atacado.

Bueno, vino una persona y me dijo “Mirá, la enfermera está muy dolida con vos, por esto, por esto, por esto ¿Vos no fuiste a la reunión?” No, yo no fui.

Entonces tomé distancia con la enfermera y le hice saber, sin traerle a colación la situación, le dije “vos sos una excelente enfermera, yo si te tengo que defender en algún momento como profesional lo voy a hacer, no tengas dudas, quizás por ahí dentro de la personalidad tuya o mía puede haber diferencias, pero eso no implica de que yo te vaya a quemar en algún lugar porque no es mi intención” le dije.

Desde ese día, esta persona cambió conmigo. Pero a esta enfermera ya no la veo, como a la enfermera de la mañana o como a esta chica (enfermera reemplazante).

Esta fue la única situación, pero supe como canalizarla, así que no, mayores problemas no tengo con nadie.

-¿Podes contarme algún tipo de error o equivocación que tuviste con respecto a los cuidados?

-Sí, garrafal, justamente con mi compañera de turno. Estaba M. (patroncita) y la enfermera, entonces nosotros, en esas ganas de ayudar que tenemos, la fuimos a dar vuelta. Fueron las últimas dos semanas de M. y había tenido una llaga en la pierna. Entonces, yo siempre jodía, siempre jodía en las reuniones

también, no sé si vos me escuchaste “tenemos que o al nuevo tiene que” ¿cómo se llama ese taller de...? Que les enseñen a ponerse los guantes...

-Bioseguridad

-Bueno ese día, ni yo tuve en cuenta lo que me habían enseñado, por lo menos haberme puesto un guante. Entonces yo la agarré de esta parte de adelante a M. (señala espalda y brazos), la tiré para ponerla de costado y mi compañera la agarra de atrás para darle vuelta. Cuando ella mete la mano, mete la mano en la herida y justo tenía lastimado allí, la herida abierta (esta paciente tenía sida).

Eso para mí fue un error garrafal mío porque, inclusive hay mucha gente que ya no viene porque les decía, ponete los guantes, lavate las manos y hay mucha gente que yo sé, me contaron, que les caía mal por esto. Entonces eran esos cuidados que vos viste, tenemos que tener, nos explicaron y es fundamental porque nosotros en realidad no sabemos que es lo que tiene el patroncitos.

En este caso nosotros sabíamos que ella tenía sida y ese fue un error garrafal mío porque justamente ahí no jodí, donde estaba yo presente.

Pero ahora tengo todos los cuidados del mundo, justamente para afeitarlo a A. viste que me puse guantes. Que digan lo que quieran, no me interesa, yo cumplo con lo que me enseñaron. Te vuelvo a repetir, esto yo lo hago muy profesionalmente como me enseñaron y lo hago a raja tablas.

-¿Cómo te ves de aquí a dos años en esta actividad como voluntario?

-(*Silencio*) igual, igual. Con mayor experiencia internamente, seguramente. Aparte, creería que voy a tener un mayor crecimiento, respeto con la ayuda de dios y la ayuda de los patroncitos. Yo creo que eso si no... no hay... (Ríe).

Gorda ahora yo te hago una pregunta a vos, estás en la misma hoja hace... y me has hecho doscientocincuenta millones de preguntas, o te las sabes de memoria o estas... (Risas).

-(Risas) si tengo preguntas guías.

-Claro, ya te las sabes.

-Claro, si, pero también voy sacando de acuerdo a la charla.

-Claro.

-¿Qué te gustaría cambiar, respecto de vos o de lo que haces acá, o de lo que ves?

-(Suspira) venir más días. Más días, estar acá con ellos y que se yo, eso más me gustaría cambiar. He visto que hay otras personas que también les gustaría venir más días. Pero bueno hay que cumplir la parte burocrática, la parte de normas, estamos sujetos a eso.

-Hablando de normas ¿Qué normas conoces del funcionamiento la casa?

-Por ejemplo esa, fundamental, venir una sola vez a la semana, cumplir con el horario, hacer la tarea que me corresponde, no otra sino es necesario o no nos la piden. O que se yo, otra puede ser cumplir con las normas de bioseguridad, lavarnos las manos, ponernos alcohol antes de entrar, estar vacunados. Que más...

Todas esa reglas las tengo así (gesto), yo las cumplo. Vos si querés algún día, (se sonríe) vigilanteame y vos te vas a dar cuenta "ah mira vos, si tenía razón", porque es lo que uno ama, yo amo hacer esto y lo hago bien (se sonríe y aclara la garganta).

-¿Qué es lo que más/menos te gusta de esta actividad como voluntario?

-En realidad menos no hay nada, lo que más me gusta es el hecho de estar acá, vivir, toda esta vivencia a mí me encanta, estar acá adentro de la capilla, sentir que está dios en toda la casa, así tenga que cortar el pasto, el otro día estaba plantando helechos. Antes de ayer, cuando vine, estaba pulverizando para que no entren los bichitos. O sea, todo para mí es un encanto (énfasis) estar acá. A mí me llena todo esto.

Y lo otro, la otra partida, no, nada, ni siquiera la tengo en cuenta.

-Bueno, respecto a lo que me decías, de que sos católico, ¿crees que hay un más allá después de la muerte?

-(Suspira). Sí lógicamente. Creo que en el momento en el que nacemos lo tenemos a Dios incorporado, más allá de que cuando somos chicos tenemos el primer sacramento, recibimos la vida y el hecho de estar acá en la vida para

hacer un camino, para poder volver a la casa del padre. Volver, si bien es la casa del padre pero nosotros lo tenemos incorporado en nuestro corazón y por eso es que nos movemos de cierta manera.

Creo que todos, así sea un delincuente, lo tiene a Dios incorporado. Que uno no piensa en ese momento lo que hace es otra cosa (sonríe) pero lo tenemos incorporado y yo me siento un dichoso de poder darme cuenta de que puedo estar al lado de Dios de esta forma, ayudando al prójimo. Entonces sé que hay un más allá, sé que él nos espera a todos y que algún día estaremos ahí, con él. Por eso también es una de las formas de trabajar con esto.

-Por último, ¿alguna vez sentiste que fuera una carga, una obligación en tu tarea como voluntario?

-No, no, o sea... jamás porque como te vuelvo a repetir, yo estuve como ganándole al otro. Por ejemplo la veo a la directora y veo que hay unas cajas y digo "¿qué hay que hacer con esas cajas?" O la veo a la coordinadora de ropería y le digo "¿qué tengo que hacer?". Yo esto nunca lo tomé como una carga, al contrario, yo quiero hacer cosas, hacer, hacer y hacer dentro de la casa porque me siento muy bien haciendo las cosas, no solamente para los patroncitos sino para los mismos compañeros, que cuando vengan tengan una linda entrada o que no haya bichos acá donde se puedan asustar. Bichos me refiero a los alacranes o esas cosas, o cortar el pasto para que se sientan bien, o cuando hacemos un cumpleaños o se festeje algo, que todo esté bien.

-Respecto de los horarios, ¿alguna vez tuviste problemas con eso?

-Yo no, yo lo que veo ahora es que el año pasado nosotros teníamos un poco más de concientización con respecto a los horarios, donde nos hablábamos, nos decíamos "che replázame". Hoy, en este último periodo de noviembre a esta fecha, como que no hay, he visto que se ha perdido, este... y yo le atribuyo todo lo que pasa este... estamos fallando en algo, y eso que estamos fallando, digo fallando porque soy parte de la casa y también estoy involucrado como vos, ¿me entendés? Entonces ¿cuál es el hecho? Eh... a mí y a mis compañeros que ingresamos, que fuimos los primeros, estamos todos, estamos todos. O sea, por ahí si faltan, faltan dos o tres pero después la mayoría de los dieciocho o diecisiete que éramos seguimos todos porque

tuvimos una buena formación física, emocional, espiritual, intelectual, entonces esto lo tendrían que haber hecho con todos los que están ingresando. Porque eso por ahí te marca, al margen de que esto, digo que el noventa por ciento es tratar de ayudar al prójimo. Lo otro restante es simplemente formación.

-Respecto de tu vida personal, ¿alguna vez tuviste algún inconveniente para venir? ¿Cómo hiciste?

-No, no, yo trabajo en negro por ahí yo puedo manejar los tiempos. Inclusive acá les decía a las chicas, por eso te decía, hasta el año pasado uno podía hablar y decir “che, replázame”. Ví que cuando esto se quiso organizar a través de una persona que está al frente de esto (coordinadora del área de cuidadores) como que se perdió toda esa magia ¿me entendés?, porque yo antes decía “che (nombra a la investigadora) ¿me podes replazar?, che (compañera de turno) ¿me podes replazar?” O ella, cuantas veces me pidió, o la misma (coordinadora del área de cuidadores) “si, si puedo” o “no, no puedo”, ¿me entendés? Ya era fija cual era la... en cambio ahora, cando se lo tuvo que organizar, como que se perdió todo eso.

-O sea, vos decís ¿cuándo se tuvo que poner firme los horarios o cómo?

-Claro...no, no firme los horario, no sé si firmes los horarios pero yo me refiero a cuando una persona no podía venir y ya había que canalizarlo a través de quien estaba a cargo, y ese se encargaría de...

-Encontrar a otra persona...

-Yo me topé mucho con el tema del WhatsApp, por ejemplo. Yo no tenía hasta ahora, hasta hace poco, el teléfono con WhatsApp, para mí era una odisea el hecho de que yo me entere que es lo que pasaba. Pero bueno, lo mismo me llegaban los mensajes donde me decían “che ¿me podes replazar?”.

-Bueno, con esto terminamos por hoy, cualquier duda que surja de esto que no me haya quedado claro...

-¿Te contesté todo?

-Sí, igual como te digo, va quedando guardado.

-Ah ¿lo habías grabado? Yo pensaba que lo habías apagado, ¿todo?

-Sí, la idea es que quede para análisis, básicamente como te había dicho.

-Claro, sí, sí todo bien, todo lo que sea para bien, está todo bien.

(Posteriormente se le explicó las consignas del documento de elaboración personal).

-Luego en otro encuentro te voy a hacer preguntas respecto de este documento, de aquello que no me quede claro...

-¿Y de lo que hablamos también?

Si, en base a las dos cosas.

-Claro, no, yo creo que no va a haber muchas diferencias, casi nada de diferencias porque es lo que te he contado, todo lo que pasa y lo que me pasa. Aparte que yo veo a todos por igual, salvo algunas cosas puntuales, como por ejemplo horarios, cómo es el hecho de que hayas normas o seguramente habrá gente que ve la diferencia con los demás ¿sabes con qué? Con respecto a toda la preparación que tenemos nosotros. ¿Vos fuiste al segundo retiro?

-A retiros no fui, fui a las reuniones mensuales y después cuando vino el fundador de manos abiertas. Luego lo que aprendí de las normas de bioseguridad las aprendí de los carteles que están pegados en la casa y otro poco de lo que veía o me comentaban.

-(Silencio) sí. Vos sabes que con el fundador, con el cura, cuando vino porque estaba en Jujuy ¿te acordás? Hicimos una misa acá y al medio día se quedó y la (directora) dice "yo lo llevo" y él me dice "vos ¿para dónde vas?" "yo voy para la terminal" porque vivo a dos cuadras más allá de la terminal, "ah llévame, ¿vos (directora) que me vas a llevar?".

Entonces me bajo con él, para acompañarlo ese ratito y no había colectivo, eran las dos de la tarde y a las dos salía y después salía otro a las cinco, así que tres horas nos quedamos charlando (se sonríe) pero aparte sabes que humildad del tipo... de aquellas y uno diría, uhh es el fundador, un gran tipo. Sí, un gran tipo pero la parte de la humildad me ha hecho sentir como un amigo con el que estaba charlando y de diez.

Esa también ha sido una gran experiencia, haber estado con una personalidad para nosotros, que es lo máximo y yo me acuerdo que le había dicho esto, “padre, ¿sabe que necesitamos? Un retiro”. No sabes cómo te marca un retiro, más cuando vos tenés más definidas las cosas. Es como cuando vos hiciste los cursos para matrimonio, ya tenías tu novio, tenías vivencias. Lo único que te faltaba eran las pautas de Dios que estén más claras, nada más. Y eso te marcó a vos, vos ante cualquier situación que vos vivís, es como que decís “ah, Dios”, ¿me entendés? “che escuchame, pasa esto, esto lo veamos así o de otra manera”.

-Claro

-Bueno para nosotros también fue fundamental ese hecho. Entonces yo se lo marcaba al cura y me dice “bien (se nombra a si mismo), si se puede, se lo va a dar”. Pero en ese si se puede se va a dar, yo entendí varias cosas, como que no solamente es de dios, sino que hay otras cosas prioritarias. Volvemos a lo mismo ¿me entendés?

-Cuestiones organizacionales...

-Claro, entonces no ahondé más en el tema y acá tampoco pregunté más.

-Bueno muchas gracias.

SEGUNDA ENTREVISTA

-¿Solés compartir con otros voluntarios o miembros de la casa lo que vivís aquí?

-Generalmente cuando nos reunimos acá, o cuando hacemos la reunión mensual, ahí es donde compartimos o decimos lo que vemos, lo que se puede mejorar o por ahí nos enteramos de lo que no sabemos, lo que pasa durante el mes (se aclara la garganta).

-Cuando experimentas una emoción fuerte en la casa, ¿cómo haces para que no te quede adentro?

-Como por ejemplo la muerte.

-Sí, la muerte o el sufrimiento de alguien.

-En realidad, el sufrimiento, como te decía el otro día, lo encaró no como tema sufrimiento sino como tema dolor, el sufrimiento te vuelvo a repetir es algo que en realidad para mí no existe. Existe el dolor, que es una decisión de cada uno el hecho de que lo otro no lo tengas. Entonces por ahí es como que no lo veo. El hecho de cómo canalizar el tema de la emoción fuerte, es como cuando ingresamos acá, no solamente nos habían hecho... bio, la bio... ¿cómo se llamaba? La funcionalidad que tenemos nosotros tenemos que hacer acá, nos habían dado un taller ¿cómo se llama? La bio...

-Tanatología

-No, bio, bio...

-¿Bioseguridad?

-Bioseguridad, sí. También vino un coaching para hablar sobre el tema emocional, vino la psicóloga para hablar del tema emocional, vinieron los doctores para enseñarnos los temas paliativos. Toda esa conjunción hizo que nosotros sepamos cómo movernos, más que nada con el tema interno, movernos de acuerdo a lo que nos dijeron los coaching o la psicóloga. Que no tenemos que involucrarnos sentimentalmente, sí tener en claro el voluntariado, de hacerlo con mucho amor, de corazón, está bien. Pero no involucrarnos porque eso le hace mal a la persona. Se está creando dependencia de parte de nosotros hacia ellos. Eso es nocivo para ellos. Entonces cuando vos tenés claro eso, no te digo que soy un témpano, o sea me llega. Pero también te había dicho de que es hermoso ver que las personas parten de acá porque parten con mucho perdón, tranquilos, entonces es como que vos también aceptás esa situación, no la ves tan mala, al contrario, es hermoso ver partir a alguien que ya sabemos que está para eso en este último período, así que no me llega tanto tanto...

-¿Alguna vez sentiste que se te pedía más de lo que podías dar? ¿O que la situación te sobrepasaba?

-No, no. Con todo lo que te decía de la formación en paliativos que he tenido creo que... lo demás soy consciente de que cada persona tiene su profesión, como por ejemplo la enfermera, los médicos son las personas capacitadas que

tienen que hacer, más allá de lo que yo no puedo, que a mi escapa. O sea, tengo claro cuál es la función mía dentro de la casa (se aclara la garganta).

-¿Cómo te pones al tanto de lo que sucede con los patroncitos?

-Bueno yo generalmente, justamente hará cosa de un mes que tengo celular nuevo, mientras tanto yo no estaba interiorizado de todo lo que pasaba. Por ahí cuando fallecía alguno, nada más me hablaban o me mandaban un mensajito, sino yo no me enteraba de nada, porque no me podía comprar lógicamente un celular nuevo para tener WhatsApp. Que es lo que pasaba, porque yo... qué sé yo, siempre apelé a dios y debe ser que tenía que ser así. Yo nunca perdí el eje de lo que yo quiero ser, yo quiero ser un voluntario, estar al servicio y nada más. Y lo otro me parecía algo superfluo, el hecho de que si me mandaban tal o cual noticia. Yo lo único que perseguía era el voluntariado. Que si era algo importante me lo iban a decir de cualquier forma, así que no me hacía mucho problema en ese sentido. Cuando es algo importante, viste que por ahí vos me lo podes decir o cualquier persona me lo puede decir cuando es algo importante. Así que era como que... o esperaba la reunión mensual (se aclara la garganta).

-¿Te gustaría volver a recibir capacitaciones, o que se den algunas capacitaciones?

-Yo sería de la idea de que... le pido a dios... he visto que ingresa, ha ingresado como yo, con esas ganas que tienen de integrar el equipo y de pronto se van. Yo lo analicé, son tres años y lo analicé y llegué a la conclusión de que justamente, no tienen la capacitación que tuvimos los primeros que ingresamos en todo sentido. Te hablaba del coaching, de la psicóloga de los médicos que venían a hablarnos de paliativos y todas esas cosas. Entonces yo veo a estas personas que han ingresado estos tres años, que justamente uno de los principales problemas que tenían era el hecho de que se involucraban sentimentalmente con el patroncito. Y cuando éste partía ellos dejaban de venir.

Y me tocó muchas veces de que ellos me decían, cuando yo les preguntaba “¿por qué no venís más a la casa?” “no es que se ha muerto tal, y yo lo quería”

y entonces claro, yo me daba cuenta de que ellos no habían tenido la formación que yo había tenido acá.

Otra de las cosas fundamentales en nosotros que te decía, es haber rematado la formación con un retiro espiritual, eso ha sido el broche de oro. Yo me acuerdo que el tema principal era la responsabilidad que teníamos que tener nosotros. Y bueno, yo veo que a esta gente que ingresa, lamentablemente no ha tenido la capacitación suficiente en todas estas áreas y por eso es que a mí me encantaría que primeramente, no para mí porque después uno se hace con la experiencia acá. Pero sí para ellos para que seamos más soldados porque viene enero y vos sabes que tenemos que cumplir, por ahí venir tres o cuatro días, o dos días. Y a veces no podemos porque la gente se va de vacaciones, un montón de cosas, entonces somos menos, menos que menos. Y sería bueno que se los forme con esa responsabilidad a la gente.

Hay mucha gente que por ahí la encuentro y me dice “ah vos formas parte de manos abiertas, la casa de la bondad. A mí me anotaron, hace como tres años y nunca me llamaron”. O sea, cincuenta por ciento hay que atribuirle al hecho de que si uno quiere algo tiene que buscarlo, pero el otro cincuenta por ciento hay que atribuirle a que también te anotaron y no te llamaron. Y bueno, son las cosas que yo veo que habría que manejarlas de otra manera.

Yo lo veo porque es gente que generalmente en el aspecto interno decae mucho (se aclara la garganta). Por ahí no decae porque son malos, sino que simplemente decaen porque no tienen la formación necesaria. Mirá el año pasado no hicimos ningún retiro, ahora viene un retiro y sería buenísimo que vayan todos. E inclusive mejor, no sé si nosotros, porque estamos formados, caminados, pero sí los que recién están ingresando o que hayan ingresado hace poco tiempo, que ellos vayan. Nosotros ya es como que la tenemos clara en ese sentido, no total pero por lo menos encaminados acá estamos.

-¿Te toco estar solo y que no haya ningún voluntario cuidador?

-Sí, sí, sí. El año pasado para ésta época, enero, febrero sí y estaban graves (los pacientes).

-¿Y cómo te sentías? ¿Había pocos patroncitos?

-Y sí, siempre había uno o algunas veces dos pero no, me sentía bien. Aparte como te digo sabía lo que tenía que hacer, sabía cuál era mi rol porque estaba bien preparado. Entonces no tenía miedo, porque uno generalmente tiene miedo a aquello que no conoce y no sabes cómo te va a ir en la primera experiencia, pero yo la pasé bien. Inclusive me sentía una persona útil porque sabía lo que hacía conscientemente, me gusta.

-¿Sentís que es más llevadera la jornada si hay otro voluntario?

-(Silencio) mmm... no es que sea más llevadero sino que me gusta que participen los otros voluntarios y a su vez los patroncitos también se sienten bien porque se sienten gratificados, se sienten acompañados. Entonces desde tu óptica ves que hay más armonía, amor entre la gente que viene. No es lo mismo que estar solo y hay dos patroncitos y tenés que ir a un lado y al otro. Porque muchas veces no se levantan todos, ahora da la casualidad de que de los tres se levantan dos. Pero a veces hay dos y uno está en una habitación y otro en otra y ninguno se puede levantar y como que falta gente. Vos mismo te das cuenta de que no puedes repartirte y eso sí, te hace sentir un poco mal por el hecho de que estas con uno solamente y el otro está con la enfermera. Pero no uno, sentirse mal. Al contrario me siento bien.

-¿Tuviste alguna vez dificultades para acercarte o acompañar a algún patroncito? ¿Aparte de la situación que ya me habías comentado?

-No, no. Yo no tengo problema, muchas veces me presento solo. Imaginate son tantos los que han pasado que vengo yo y cuando veo uno me presento y le digo "soy tal, hago tal, estoy para tal cosa". Enseguida trato de comprarlo, amigarme, esas cosas. Hacerle sentir uno más, como aquél que ya se presentó, o como la directora que ya abrió el paraguas para la casa. Entonces yo engancho en esa y es como que ya los conozco de hace años.

-Y en las situaciones en las que tenes que acompañar a la enfermera a cambiarlos, a hacer todas estas cuestiones en las que hay más cercanías con los fluidos corporales, ¿te tocó?

-No, yo no. O sea sí, me tocó varias veces, pero no, no, no, no siento miedo. Al contrario, te vuelvo a repetir, de acuerdo a la formación que ya hemos tenido sé hasta donde tengo que accionar, mis manos o cómo tengo que hacer o dónde

tengo que ubicarme. Suponte en un perímetro que es la cama yo sé dónde me tengo que ubicar, qué es lo que tengo que hacer. Y si hay fluidos como vos decís, sé cómo tengo que cuidarme y todas esas cosas aunque la enfermera no me lo diga. Yo sé cuál es mi función, mi cincuenta por ciento lo tengo que poner yo y el otro lo tiene que poner la enfermera, pero mi cincuenta por ciento yo siempre lo hago.

(La enfermera llama al voluntario y pide que levante a un paciente, por lo que el voluntario va a cumplir con lo encargado y vuelve para continuar con la entrevista).

-Bueno, eso sería todo (nombre del voluntario) muchas gracias por compartir tu experiencia y cualquier duda voy a volver para consultarte.

-Bueno, cualquier cosa que vos necesites yo estoy a disposición, sabes que los miércoles vengo, sí o sí. Iba a venir el domingo cuando dijeron que necesitaban hombres para mover a R., porque por ahí las chicas no pueden mucho. Pero yo la he visto trabajar a la (nombre de enfermera turno mañana) y no sabes lo que es, no hay nadie pero ella se va a dar vuelta como sea. Aparte te dice “agarra acá y agarra allá” y ella hace todo, es una capa, genia, muy muy buena. Otra que es así es la más changuita (enfermera de la tarde), también es una genia, es más profesional inclusive que todas. Muchas veces se le cuestionó que es muy dura, pero bueno ella no es voluntaria, no tiene la formación nuestra, ella tiene la formación ¿de qué? De enfermera y ella no tiene nada de voluntaria, entonces no le interesa el tema de cómo nos movemos nosotros. Ella cumple su función y la hace perfectamente. Para mí son las dos buenísimas. Capaz que las otras también. La primera tiene más perfil de voluntaria, en cambio la segunda, con cara de enojada te dice “no me pidas ni un vaso de agua” con esa cara, pero bueno, la otra función la hace de diez.

Acá se aprende mucho, no sólo lo que nos han enseñado, porque eso es parte. Lo que sí aprendes vos es a conocer las miradas, no solamente de ellos (pacientes) sino también las nuestras. Ellos te enseñan un montón de cosas. Yo hace rato te veía a vos y lo veía a A. y bueno, capaz que si vos no tendrías la formación que tenes y serías uno de los nuevos, estarías con el corazón partido. Pero nosotros, bueno, ya tenemos... te das cuenta de lo fundamental

que es haber tenido una formación, o que tus compañeros te hayan formado de otra manera.

Eso yo lo he visto en la gente nueva que ven y dicen “ay pobrecito el abuelito” (cambia el tono como de congoja) y ya quieren llorar. Y eso no nos sirve.

-Y esta gente nueva ¿Era gente que venía una vez a la semana? ¿O venia más seguido?

-No. Había gente que venía más seguido, pero que no había tenido esa formación. Aparte el tema de acercarse a Dios también es fundamental, es fundamental. Leer el evangelio todos los días, verlo como un llamado. (*Suspira*)

Entonces para mí un ciego no puede ayudar a otro ciego a cruzar la calle, para mí el hecho de que no sepas ciertas normas...

-Si estaría bueno que se vuelva a dar entonces...

-Sí, sí. Por ejemplo hace rato me llamaba R., y él es como que te manipula. Y ese también es un tema. Yo aprendí a manejarlo acá. Cuando yo le tenga que decir... yo le dejo una, dos, tres veces, la cuarta vez se lo voy a tener que decir “espera que esto lo maneja la enfermera, ni vos, ni yo” así, lisa y llanamente. Porque es para el bien de él, además yo no estoy haciendo mal.

-¿Qué es lo que te pidió ahora?

-Me pidió que lo acomode, pero que espere unos minutos, que va a llegar un amigo que sabe acomodarlo y me dice “mira como lo hace para que vos lo sepas hacer”. Lógicamente yo lo sé hacer. Pero ahora lo dejo, pero en su momento, cuando ya no esté el amigo o le tendré que decir “no está tu amigo, lo voy a tener que hacer como yo pueda y yo sepa y yo me sienta cómodo” y vos quedate tranquilo que para eso yo tengo experiencia en el tema. También darle un poco de seguridad, porque ellos saben o te quieren manipular. Eso lo aprendiste. Acordate la M., cómo te manipulaba. O juegos, con una sonrisa o “mira que la otra me ha dicho...”. Por eso M. conmigo hasta ahí nomás, porque (nombre de sí mismo) no se prestaba para el lleva y traiga, ¿me entendés?

Yo le dije, “no, mira M., yo cumplo mi función que tengo que cumplir acá. Vos pedime lo que vos quieras, yo lo voy a conseguir. ¿Querés la luna? Te bajo la luna”. Y ya le hacía un mimo ¿me entendés? Le decía gorda hermosa o que se

yo. Pero eso lo aprendí acá, con el correr del tiempo y con lo que me habían enseñado, toda una conjunción. Pero si no sabes desde el principio, más que tenes que aprender sobre la marcha, se te hace un mundo. Mas el mundo que tenes afuera en tu casa, vos decís “no, termino muerto, mal porque no sé la técnica”, entonces mal.

-¿Ya algo te había comentado la directora del nuevo patroncito?

-No, no lo conocía, por eso me presenté ahora cuando llegué.

-¿Y vos intuiste esa situación?

-¿De qué le gusta manipular?

-Sí

-Sí, sí enseguida me di cuenta, enseguida me di cuenta. Dos o tres palabras que le digas vos ya, más o menos te das cuenta. Aparte lo ves, él sabe de su situación, yo no sé lo que tiene, pero bueno sé que está para... pero aparte está mejor que los otros patroncitos. Y que, al hecho de quererte manipular, está mejor todavía. Porque si estaría ya, con ese período que ellos tienen que vos ya lo conoces, es como que la humildad lo atrapa, entonces es otra la situación. Y por eso te digo que aprendes a darte cuenta.

No, no sabía nada de él.

Y bueno, te agradezco, te agradezco un montón que me hayas tenido en cuenta, eso es lindo.

-Bueno gracias a vos por participar.

GUÍA DE OBSERVACIÓN

INDICADORES/ DÍAS	09/02	14/02	21/02	28/02
Puntualidad en su turno	No	No	No	Sí
Cumplimiento del horario	Sí	Sí	No	No
Uso correcto de normas de higiene y bioseguridad	Sí	Sí	Sí	Sí

Toma conocimiento del estado del paciente en su turno	No	No	No	No
Fomenta la autonomía del paciente	Hubo poco contacto con el paciente para observar este indicador	Hubo poco contacto con el paciente para observar este indicador	Sí	Sí
Se interesa por los gustos del paciente	No	No	No	No
Creatividad e iniciativa en su tarea	No	No	Sí	No
Colabora con los pedidos de las enfermeras	Sí	Sí	Sí	Sí
Habla del futuro del paciente como de una recuperación segura	No	No	No	No
Expresa sus sentimientos con el equipo de salud u otros voluntarios	No	No	Sí	Sí
Habla del paciente como si no estuviera allí	Sí	Sí	Sí	No
Escucha autorreferencial o en función del otro con el paciente.	Poca comunicación , en función del otro	No hubo comunicación	En función del otro	En función del otro
Respeto los silencios del paciente	Sí, pero se quedó sólo un rato	No hubo comunicación	Sí, pero se quedó sólo un rato	Sí

Parafrasea lo dicho por el paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Actitud postural cercana al paciente	Poca	Poca	Poca	Sí
Toma la mano, brinda caricias al paciente.	Sí	No hubo comunicación	No	No
Interrumpe la escucha	No	No hubo comunicación	No	No
Gestos de impaciencia	Sí	Sí	No	Sí
Utiliza el humor para conectar/sarcasmo	Conectar y sarcasmo	No hubo comunicación	Conectar	Conectar
Cuando presencia sufrimiento o dolor: se retira/ bloquea/queda/activismo	Compartió sólo un momento con A.	Activismo	No acompañ a a AA.	Se queda
Respeto las creencias y pensamientos del paciente	Sí	No hubo comunicación	Sí	Sí
Se comunica de manera empática con la familia del paciente	No hubo familiares	No hubo familiares	No hubo familiares	Sí

AMPLIACIÓN DE OBSERVACIONES:

09/02

- La observación de este día no se realizó en su turno sino en el mío como voluntaria ya que llegó en ese momento, lo invité a participar de la investigación y accedió a hacerlo. Llegó con una caja de alfajores y los repartió entre los voluntarios.
- Al llegar acompañó un momento a A., conversó un poco con él y con AA. sólo se sentó un momento a su lado mientras estaba en el comedor. Luego se fue a la entrada de la casa donde se encuentran la secretaria y

la oficina de los directivos y se quedó charlando con ellos alrededor de una hora más o menos.

- Es extrovertido con los voluntarios. Al charlar conmigo me dijo que ve que sólo los voluntarios que hicieron el retiro antes de comenzar a funcionar la Casa son los que han perseverado y que los nuevos no conocen mucho las normas de bioseguridad.
- Me dijo que no fue a la reunión mensual porque se olvidó y que como no lo ponen aún en el grupo de Whatsapp “vaya a saber por qué” dando a entender que tal vez hay otros que no quieren que él esté.
- En el momento del almuerzo se quedó en el comedor charlando con los voluntarios de cocina. Luego afeitó a A. Al comenzar no anunció a A. que iba a comenzar a afeitarlo y tomó de una manera un poco brusca el rostro de A. A. es ciego y al no poder ver pero sí sentir que alguien le tomó la cara y lo mojó, hizo un gesto mostrando que no le gustó. Entonces fue a cambiar el agua porque estaba fría. Al cambiarla me nombra y dice “es que ella se pone nerviosa”.

19/02

- Llegó tarde. No compartió con los patroncitos porque según él ya estaba su compañera de turno y yo con A.. No lo vi acercarse a AA. que estaba en su habitación.
- Iba y venía del sector de los patroncitos al sector de secretaría y coordinación.
- Se quedó un buen rato charlando con la coordinadora general y a pedido de ésta se quedó controlando la instalación de las cámaras de seguridad.

21/02

- Llegó tarde. Se quedó acompañando a A.. No lo vi acercarse a AA., quien estaba en su habitación y dormía por momentos. Tenía la cara muy hinchada, más que los días anteriores y su olor era aún más fuerte.
- A. quiso rezar un momento, por lo que él junto con su compañera de turno y la voluntaria de ropería se reunieron en la capilla y compartieron

una reflexión respecto del evangelio del día. Cada uno opinó en base a la lectura.

- Al momento de afeitar a A. lo hizo con más delicadeza y me mostró que utiliza los guantes. Me dijo que hay que tener sumo cuidado y pedir siempre los guantes a la enfermera para realizar estas cosas o cambiarlos porque “nosotros no sabemos que pueden tener, ellos despiden muchas cosas por su enfermedad, líquidos y esas cosas”. Esto lo dijo estando al lado de A., que si bien no ve, oye perfectamente y su comentario en esa situación me pareció desatinado.
- Al retirarse su compañera de turno se acerca a A. y se queda con él en el patio tomando sol. Mientras charlaban le dice “sí, vos no podes verla (refiriéndose a mí) pero es una chica linda, alta”.

28/02

- Esta vez llegó a puntual a su turno. Se presentó ante el nuevo patroncito, R. y compartió con él y con su familia un rato mientras estaban en el patio y les sirvió café.
- A. estaba en el comedor, estaba con náuseas y por momentos vomitaba un poco en su “escupidera” como él la llama. AA. se encontraba en su habitación. No lo vi acercarse y quedarse a compartir con ellos. Al parecer si dedica más a aquellos con los que puede charlar.
- Realizamos la segunda entrevista. Al terminar voy a observar a su compañera de turno que estaba en el sector del lavadero. Pero al rato me llama y me dice “¿querés servir?” le digo “¿que necesitas?” y me vuelve a repetir la pregunta. Luego me dice que le ayude a secar los platos a la voluntaria de cocina porque él estaba cocinando el pollo y sirviendo a los pacientes. Al retirarse a acompañar a comer al nuevo patroncito, la voluntaria de cocina me dice “se lo pedí a él y él te llamó a vos y se metió a cocinar el pollo”.
- Posteriormente, al servirle la comida, R. probó bocado y comenzó a sentirse mal, con náuseas también y a decir que le faltaba el aire. Pidió ser llevado a su habitación.

Durante la mañana, R. recibió varias visitas, familiares y amigos. El voluntario subió y bajó al paciente de la cama a la silla de ruedas varias veces.

Una de las visitas me dijo que quería avisarle al paciente que ya estaba todo listo para la maratón que estaba organizando, pero que habían decidido que él no esté presente por su estado y que estaban preocupados de que le pase algo ya que la maratón era en el cerro y su movilización podría ser peligrosa para él por su operación.

Una vez puesto en su cama, comenzó a gritar diciendo que le dolía, que sentía un dolor fuerte, que le faltaba el aire. En el momento estaban su hija y el novio de ella y les pedía que lo saquen de la Casa, que lo lleven al hospital. El voluntario permanecía a su lado y trataba de calmarlo.

La enfermera le dijo que se calme, no era necesario gritar y que iba a ver si realmente le faltaba el aire. Al tomarle la saturación de oxígeno con el aparato correspondiente, ésta estaba en los valores normales. Allí el paciente comenzó a dejar de gritar. El voluntario le hablaba diciéndole “calmate, respirá profundo porque de oxígeno estas bien, pero al ponerte nervioso te pones tenso y si algo te dolía un poco, la tensión hace que te duela más”. En todo momento el voluntario trató de calmarlo hasta que el paciente le pidió que se retirara de la habitación y lo dejase solo con su familia para conversar.

- El voluntario comentó conmigo y su compañera de turno la situación que estaba pasando y que sentía que era como L., un paciente difícil que había estado en la Casa. Mientras la familia estaba en la habitación él se quedó con su compañera voluntaria y luego de que se fue la familia se quedó un rato más en el comedor atendiendo a su celular.

DÍA 5:

- Si bien en este día ya no debía observar al voluntario porque estaba observando a su compañera, sucedió que me pidió que lo ayude a cambiar a AA. Le dije que no podía, me insistió nuevamente y le dije que estaba realizando las observaciones. Me volvió a insistir preguntándome si era por el tema del olor y que iba a ser un momento nada más, que quería que yo vea y aprenda cómo se cambia a un patroncito. En

realidad yo sé cómo ayudar a cambiar, por mi propia experiencia como voluntaria. Accedí ante su insistencia y cuando llegamos a la habitación llegó la enfermera y el voluntario le dijo que la íbamos a ayudar. La enfermera le dijo que no lo necesitaba, que ella podía cambiarlo sola y que no necesitaba que estemos allí. Me retiré inmediatamente sin decir nada.

- Posteriormente se realizó la primera reunión de reflexión entre voluntarios del turno. No compartió mucho durante la misma.
- Al terminar la reunión, recibió una llamada y dijo que había surgido una situación familiar, que se tenía que retirar y si podía iba a volver. No volvió.
- Antes de irme, charlé con la coordinadora general sobre la situación y le pregunté cómo veía al voluntario. Me dijo que en los últimos días se quedaba a charlarle y era molesto para ella porque interrumpía su tarea y hasta que le preguntó si no tenía algo que hacer, a lo que él le respondió como en broma “ay bueno, ya sé que no me querés acá”. Luego de a poco dejó de quedarse charlándole y ahora “lo veo más en el sector de los patroncitos”. La voluntaria coordinadora de cuidadores también me señaló que es “bastante particular, siempre ve lo negativo de todo” y que se lo reclama.

A continuación se presenta el ESCRITO DE ELABORACIÓN PERSONAL

Buenos días (tardes):

Quisiera pedir tu colaboración para que desarrolles las siguientes consignas. La información que se obtenga permitirá elaborar una investigación acerca de los recursos espirituales y su aplicación en las tareas de cuidados paliativos. Tus respuestas serán confidenciales y anónimas. No existen respuestas correctas o incorrectas, ya que simplemente reflejan tu opinión personal.

Desde ya: ¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACION!

1. Elabora un listado de las dificultades o preocupaciones a la hora de llevar a cabo tus tareas de cuidado. Explicá brevemente los motivos de cada elección.

No existe ninguna dificultad dentro del momento que me toca estar al servicio del voluntariado. me baso en el hecho que las personas que vienen a este lugar. (casa de la bondad) tienen común un sentido espiritual bastante alto. Personalmente creo que llegar a servir en este lugar es como haber encontrado lo que hace que abra la puerta al sentido del "mon dormiente" de la palabra de Dios, transitorio por este lugar. es dar nos cuenta que tenemos el alma herida y aquí encontramos la sanación que uno busca, sin dar nos cuenta que venimos a ayudar y ferminar a nosotros mismos. Haciendo esfuerzos.

Personas que están parti en do a otro plano no muestran el camino para la sanación como por ejemplo: Humildad, dolor emocional, para llegar al perdón y partir en paz, de regreso a la casa del padre celestial.

Te invito a completar las frases según tu sentir y vivencias actuales en la Casa de la Bondad.

Siempre que llevo a la casa de la bondad
siento una paz profunda,

Nunca _____

Los
paciente son un tesoro para encontrar
la paz espiritual.

Los
familiares son el reflejo de nosotros cuando
nosotros no estamos en el camino
del voluntariado

Los compañeros de la
Casa _____

No
puedo _____

No
debo _____

A veces me
siento _____

Tengo miedo

de _____

Siento culpa

por

no haber me controlado este camino
en otras.

Siento alegría

cuando

veo que el patronato que parto,
se fue con el perdón.

Actualmente

quiero seguir sirviendo; esa
que le pido a Dios.

Debería

existir más talleres, seminarios,
etc., para que la convocatoria al volver,
fuerde sea mayor.

Me

gustaría

que el sueño o interior me te citado
se haga realidad.

PREGUNTAS SOBRE EL ESCRITO

-No completaste estas frases... ¿por algo en especial?

-No, porque no, no considero que tenga miedo o sienta culpa por algo...

DATOS DE C4

PRIMERA ENTREVISTA

-¿Por qué decidiste ser voluntaria cuidadora?

-Hace mucho, cuando cuidé a mi papá enfermo, tuve la inquietud de que nadie pudiera morir solo. Nosotros cuidamos a nuestro padre, somos cinco en nuestra casa porque gracias a dios no tuvo que ir a terapia intensiva, él nos había hecho jurar que no iba (se sonríe) a llevar a terapia intensiva pero su enfermedad era terminal. Tenía un enfisema pulmonar muy avanzado y la alternativa era conectarlo a un respirador, hacerle traqueotomía y estar solo en una terapia. Gracias a dios los médicos nos dijeron “no se necesita hacer eso, sería muy cruel con él y si ustedes lo van a cuidar en su casa, por supuesto con enfermera, con oxígeno y todo lo necesario”. Pudimos hacerlo y él se fue en paz y rodeado de todos nosotros.

Después que murió, en el año noventa y ocho a mí me quedó esa inquietud de que había gente que moría sola. Él murió de nuestra mano y bueno, siempre tuve esa inquietud. Y cuando oí hablar a (nombra a la directora general de la fundación en la provincia) en la reunión de una amiga mía, de que estaba la posibilidad de comenzar la casa de la bondad le dije “cuando empiecen contá conmigo” porque sentía que eso era lo mío, que yo quería hacer eso que había podido hacer por mi papá.

Después, hace once años murió mi mamá y fue la misma historia. Gracias a dios cuando a ella la estaban por llevar a terapia porque tenía setenta y cuatro años y el médico consideraba que podía salir de la neumonía que ella tenía más un Parkinson, nos había hecho jurar de nuevo que no iba a ir a terapia, tenían terror a morir solos. En el momento que la vinieron a buscar porque hacía falta, subían la escalera a buscarla a su cuarto los de la ambulancia y se murió en ese instante *(se le humedecieron los ojos al hablar de sus padres)*.

Por supuesto de ahí salen mis ganas de ayudar a esas personas que mueren solas por exceso de cuidados en las terapias que ya no tienen sentido, que es mejor dejar que estén con sus familias, sus ambientes o sus casas, rodeados por los suyos. Siempre me quedó cada vez más fuerte esa necesidad de cubrir eso y no sabía dónde hacerlo porque en los hospitales no había y cuando supe

de esto enseguida me ofrecí. Y cuando se largó la idea, teníamos la casa por construirse, porque todavía estaba como era antes, empecé a venir a las reuniones y capacitaciones.

Realmente me siento bien acá, pensé que quizás no iba a poder aguantar ver partir a tantos patroncitos, pero pude. Siento que se van en paz, se van felices porque pueden reencontrarse con sus afectos, con sus familias y eso me llena el corazón y me deja lista para el próximo.

-¿Cuáles crees que son tus fortalezas en tu actividad como voluntaria y cuales crees que son tus debilidades si las hay?

-Mis fortalezas, que siento que sí puedo hacer la tarea. Por supuesto con la ayuda de dios, que puedo ayudar en la parte de cuidadores a cambiarlos junto con la enfermera, que no me impresiona, que puedo superar eso, que puedo escucharlos. Que la tarea en la que estoy está bien para mí porque llego con alegría y me voy con más alegría, no me cuesta venir.

Mis debilidades, en este momento siento que mi debilidad es el olor de A. Me cuesta muchísimo superar eso y el otro día me descompuse, me sentí realmente mal y salí corriendo para no demostrarlo delante de él. Eso me cuesta, me cuesta.

Me ha costado siempre cuando ayudo en el lavadero, cuando hay ropa que... me ha costado esa parte, la parte del olor, que ya es una cosa que arrastro desde toda mi vida. Había un borrachín que iba a mi casa a pedir y acercarme a él y... hay otras personas en mi parroquia en donde también soy voluntaria, pero bueno lo voy superando y logro darles un abrazo pero es una debilidad que tengo, que me cuesta superarla porque no puedo tapar mi nariz (se *sonríe*). Me cuesta eso.

Y bueno sí, debo tener millones de debilidades más pero las voy rezando y trabajando y en cada caso en particular es distinto, cada patroncito es distinto. Hubo patroncitos agresivos, que me dolía si me decían algo hiriente pero bueno, rezando uno supera eso y me viene bien pensar que es Jesús el que en ese momento está necesitando que yo actúe como instrumento de dios para ayudar a esa persona. Ver el rostro de Jesús en ellos me tranquiliza y me hace superar esas obstáculos que a veces una palabra hiriente, un insulto o algo que

ha habido en algún caso, muy pocos, me ha hecho trastabillar y pensar si quiero seguir o no. Pero sí quiero seguir a pesar de eso.

-¿Hacés ropería también?

-Yo soy de la parte de cuidadores y espiritualidad, sobre todo al entrar quería ser del área de espiritualidad, pero se juntaron las dos áreas entonces hago eso, mi tarea es esa. Pero cuando falta alguien en el lavadero, yo me ofrecí para ayudar en eso. Hoy no, mí día finalmente lo hago solo de cuidadora, pero cuando no han venido de ropería no me cuesta nada poner la ropa en la máquina o ponerla esterilizar, lavarla y colgarla después. Pero mi tarea especial, mi área elegida es ésta cuidadores y espiritualidad. De todos modos si me necesitan en otra no tengo drama.

-¿Me podés describir un día en tu actividad de cuidador?

-Sí. Llego a las diez, diez y pico, a veces me demoro porque vivo en San Lorenzo y por ahí hasta que organizo mi casa y puedo salir, o llueve mucho pero mi horario es de diez a una. Llego, saludo a todo el mundo allá, me anoto en el cuaderno, vengo a saludar a los patroncitos, la enfermera y veo que es lo que me quieren contar, vengo a saludar al santísimo y después vemos que podemos hacer. Por ejemplo, en el caso de M. que le encantaba hacer cosas generalmente (nombra su día de turno) tejíamos o bordábamos, que era lo que a ella le gustaba, a E. le enhebrábamos el telar. Antes éramos dos para los miércoles (nombra a su compañera de turno que ya no asiste) que no sé si la conociste, era muy habilidosa en las manualidades así que ella fue la que empezó el tema del telar con E. y me enseñó a mí a ayudarlo cuando ella no estaba, a enhebrarle, después a sacarle cuando él ya había tejido y unir para que no se le destejiera, coser lo que quedaba.

Con M. aprendimos a bordar juntas porque yo no sabía, traía la computadora y poníamos tutoriales y juntas aprendíamos a bordar, trajimos las agujas, hicimos ese almohadón que anda dando vuelta con los pajaritos.

Después en general, si (nombra a la directora de la casa) no los había hecho rezar veníamos acá a rezar un ratito los que queríamos rezar y en el caso de que no sean creyentes, bueno lo que ellos quisieran contar de su espiritualidad.

La idea era no invadirlos con nuestra espiritualidad sino esperar en que ellos nos contaran en qué creían o que nos contaran de sus familias.

En el caso de que nos contaran de sus familias o de alguien a quién querían ver tratábamos de comunicárselo a (nombra a la anterior coordinadora general de la casa) para ver si alguien podía ubicarlos, que nos pasó con E. que llegó como n.n. y después algún voluntario fantástico conectó con la policía de no sé dónde y encontró al hermano.

Después va transcurriendo la mañana, mientras ellos quieren y no están cansados hacemos alguna tarea. En el caso de A., le encanta las coplas, le encanta la música y los cuentos de Landrisina, que de casualidad salió un día que yo estaba buscando coplas y le encanta entonces se los pongo y se ríe.

Después escuchar de sus pagos que nos cuentan, preguntar de dónde son, que familiares tienen, si tienen ganas de verlos, charlar así un poco, escucharlos. En el caso de los que están postrados, sentarnos a lado de la cama, darles la mano, acariciarlos. Si no van a hablar, rezar en silencio, si ellos acompañan, si quieren rezar rezamos con ellos el rosario o una oración más corta. Y sino simplemente acompañar, ayudar a la enfermera a cambiarlos, a curarlos, ayudar a almorzar. Y ahí termina la jornada.

-¿Cómo es un día que consideres tranquilo o bueno y un día que consideres difícil?

Días difíciles son cuando tenemos un patroncito muy grave y está a punto de morir y tenemos que consolar a la familia que está justo de visita, acompañar y ayudar a la enfermera en los momentos críticos de mucha...

-¿Te pasó de estar en esos momentos?

-Sí, si muchas veces y que por ahí había dos que necesitaban al mismo tiempo ayuda porque había uno que había que cambiarlo urgente o que necesitaba ir al baño urgente y había que llevarlo y la enfermera estaba ocupada con el otro y bueno había que bajarlo a la silla de ruedas, llevarlo al baño o acercarle la chata. Pero difíciles no, más atareados que otros.

Un día tranquilo es cuando uno llega y están todos más o menos bien como en el día de hoy. En realidad más que difícil es complicado porque se nos juntan

muchas tareas al mismo tiempo, porque a veces no viene la cocinera y hay que suplirla, hay que ir a comprar las cosas y al mismo tiempo atenderlos y no hay otro voluntario, que a veces pasa que hay un solo voluntario. Pero en general difíciles no son, gracias a dios finalmente está (nombra a la directora de la casa) que en los momentos críticos es un pilar que nos apuntala a todos y bueno lo tenemos a él (se refiere al santísimo) que uno sabe que está ocupándose de todo. Pero bueno, es cuando más atareadas estamos que no nos alcanza las manos para cubrir todo.

-¿Alguna vez te costó venir? Me habías comentado que en general no te cuesta, ¿Pero alguna vez, por alguna situación en particular?

-La verdad es que a veces soy perseguida por las jaquecas y las jaquecas más me duran de uno a dos días y a veces estando con jaquecas me costó venir, y a veces llegué a no poder. Pero en general si he tenido algún problema y por ahí estoy medio bajoneada venir me hace bien, no me cuesta, es al revés me alivia porque realmente uno acá se siente bien, útil, te sentís acompañado, te olvidas de todo. Si alguna vez tuve fiaca de emprender la venida por otras razones, subirte al auto y pensar que podemos hacer hoy ya me destraba la mente y me desenchufaba de lo que podía haberme frenado.

-¿Utilizás alguna técnica o estrategia para no sentirte mal al ver las situaciones de sufrimiento o el dolor?

-No. Rezar, converso mucho con mi marido y mis hijos. Ellos están muy empapados de lo que hago acá, me ayudan un montón, me dan fuerzas y siempre lo comparto con ellos y eso me alivia porque uno acá lo ve de una manera pero ellos que no están en esto te pueden dar un consejo o aclararte una situación y eso a mí me ayuda, rezar y eso. Pero no, no uso ninguna técnica particular, no.

-¿Cómo describirías tu trayecto desde que comenzaste como voluntaria hasta el día de hoy?

-Aprendí todo, no todo, aprendí un montón. Desde que comencé no tenía mucha idea salvo el cuidado que le había dado a mis padres, sabía más o menos ayudarlos a levantarse de la cama, cómo ayudarlos para ir al baño, cómo cambiarles las sábanas, pero no sabía no estaba capacitada, todo lo

había visto de la enfermera o un poco por intuición mía pero no tenía capacitación en cuidados paliativos. Y todos los cursos que nos dieron me ayudaron un montón a darme cuenta qué cosas no hay que decir, qué cosas sí frente a un enfermo terminal, cómo tratarlos (*se aclara la garganta*), cómo encarar ciertas preguntas que ellos hacen. Nos enseñaron que si te preguntan “¿qué tengo?” o “¿me voy a morir?” Derivarlo al médico, no meternos nosotros a dar información que no corresponde y que pueda hacerles daño, no decirle las tan repetidas frases ante casos así, que uno no sabía que no había que decir. Aprendí eso.

En realidad desde que entré hasta ahora, la forma de manejarme y actuar con los patroncitos es totalmente diferente que al principio, uno va teniendo más cancha. Aunque siempre sentís que te falta aprender un montón porque muchas uno siente que metió la pata o que no debió haber dicho o hecho o invadido... aprender a respetar sus momentos de tranquilidad, de soledad que no quieren que les hablen. Aprendí a escuchar, no a hablar sino a escucharlos a ver qué es lo que quieren. Bueno sí, nada que ver a cómo empecé.

Aprendí además de todos los otros voluntarios porque es impresionante cómo cada uno tiene un don especial para tratarlos y para llegar a ellos y la verdad que aprendí un montón de cada uno. Realmente nada que ver a cómo empecé, las mismas ganas pero con más preparación, experiencia y ya uno se hace más fuerte cada vez que un patroncito se va, no es como que decís que nos costó más. A mí me costó más al principio que ahora.

-¿Sentís o registrás alguna emoción negativa en tu actividad de cuidadora?

(*Hace gesto con la cabeza de que no*).

-Cuando un patroncito está sufriendo ¿qué sentís, que pensás, qué hacés en ese momento?

-Lo primero que hago es llamar a la enfermera, le comento que está muy dolorido pobrecito, para que le alivie ese dolor, ponerle un medicamento ya sea que le duela la cabeza, esté resfriado o que esté necesitando morfina. Lo primero que se me ocurre es llamar a la enfermera y comentárselo para ver si pueden aliviarlo. Después tratar de consolarlo, hacerle una caricia que no lo haga sentir más dolorido o darle mi mano a ver si la quiere apretar. Y a los

pacientes que creen en dios, que les gusta rezar, proponerles rezar juntos. Hubo algunos casos en que les propuse rezar y ofrecer su dolor por la gente que está en guerra o por los chiquitos que están enfermos o en los orfanatos y eso surtió efecto en el caso en los que les propuse porque comenzaron a rezar con unas ganas bárbaras, sintiendo que su dolor podía tener sentido, más sentido. Entonces eso les sirvió gracias a dios, rezar por gente que estaba sufriendo, que quizás ellos pensarían más que ellos. Eso surtió efecto.

Depende de cada caso, pero lo primero tratar de conectar con la enfermera y tratar de que le alivie el dolor y mientras le vaya haciendo efecto ese remedio hacer lo otro, distraerlos rezando.

-Y en cuanto a lo emocional ¿qué sentís en ese momento?

-En ese momento empatía con lo que la persona está sufriendo, sentir con ella y bueno acompañarla en eso. Si está sufriendo acompañarla con el sufrimiento, si está feliz estar con ella con alegría y si el sufrimiento es espiritual más que físico, escuchar y tratar de que sienta que estoy con ella, tratar de demostrar mi empatía para que se sienta que no está sola, que estamos juntas en lo que le está pasando.

-¿Pensaste alguna vez en la posibilidad de tu propia muerte? ¿Qué me podrías decir de eso?

-Sí, sí. Yo tuve cáncer hace doce años, en el 2006. Tuve cáncer de mama y sí me sentí... gracias a dios no estaban tomados los ganglios o sea que sólo tuve que hacerme rayos, un tratamiento de cinco años con una pastillita y no tuve que hacerme quimio. Pero sí, a uno cuando le dicen “tenes cáncer” es obvio que te sentís cerca de la muerte y lo vivís con mucha angustia, con muchísima angustia. Me costó muchísimo elaborar eso y aceptar mi enfermedad y ahí fue donde me volqué más a querer ayudar a los demás.

Por ejemplo cuando iba a rayos, entre todos los que estábamos en la sala de espera como una terapia de grupo, nos contábamos nuestras enfermedades y charlando y charlando sacábamos una sonrisa a los que estaban peor, festejábamos algún cumpleaños. Era una cosa muy linda y me encantó hacer eso, no sólo porque me ayudó a mí viendo que no era la única a quien le pasaba eso sino, el charlar de lo que a uno le pasa, sobre todo cuando es

grave y sentir que estás acompañada en ese dolor hace que te sientas más contenido y menos dolorido y menos asustado.

Cuando entré acá ya había elaborado el tema de la muerte, digamos ya era voluntaria en la parroquia, ayudaba en Cáritas y había entregado mi enfermedad, mi dolor y mi futuro a la virgen maría. Pero cuando entré acá me hice amiga de la muerte. Tuvimos, no sé si vos estabas cuando vino ese padre, sobrino de (nombra a la directora de la casa) que nos dio unas charlas sobre un libro que se llama hermana muerte, del padre Ramiro Cantalamesa que te lo recomiendo, está acá, es buenísimo. Y despidiendo a cada patroncito empecé a tomar la muerte como algo mucho más natural y como algo que es totalmente inevitable desde el momento en que naces.

Entonces el desdramatizarla al ver cómo ellos se iban en paz me ayudó un montón. Ya me había ayudado al despedir a mi mamá sobre todo porque con mi papá fue más complicado, yo todavía no había estado enferma, era más joven, uno cuando es joven ve la muerte demasiado lejos y, no era que evitara hablar de la muerte pero no tenía nada de ganas. Pero ahora es distinto, no le tengo miedo a mi propia muerte, creo. Obviamente que llegado el momento seguramente tendré mi crisis pero le encuentro tanto sentido a la otra vida y sobre todo le encuentro tanto sentido a no morir sola, que es algo a lo que creo que le tengo mucho miedo.

También es por eso que verlo a mis padres morir acompañados pudiendo estar solos es que me impulsó a venir acá. No le tengo miedo, le tengo miedo a morir sola pero no a morir, porque si alguien me ayuda a dar ese paso, me sostiene la mano sé que llega. Además ya tengo una edad en que uno lo ve con otra filosofía, estoy más cerca de la muerte que de haber nacido, te va preparando dios. Y el estar acá más todavía porque es algo cotidiano, es algo que pasa a cada rato. No es que no sienta nada cuando muere un patroncito, obvio que sí, obvio que lo extraño pero sé que está en paz, que ya no sufre y que está mejor. Y creo que eso también va a pasar conmigo.

-¿Existe algo que evitás actualmente en tu tarea como cuidadora?

-Bueno, como te decía el tema de AA., me obligo a entrar a su cuarto, a hacerle un cariño, me obligo pero por culpa de mi espantoso olfato que me traiciona,

pero no, no evito nada. Y no tengo problema en lavar su ropa. Por ahí me tengo que poner un barbijo pero evitar no. Trato de no evita nada porque creo que si yo tuviera que evitar algo no sería esto lo mío, me parece así.

-¿Existen cosas que te cuesten aceptar? Ya sea de lo que es el acompañamiento de los patroncitos, las normas de la casa, cómo se maneja la organización.

-No, no porque creo que todo se hace por algo. Al principio había cosas que no entendíamos como por ejemplo no traerle regalos personales a los patroncitos que con los primeros, con los que duraron más M. y E. te encariñaban tanto que vos veía algo en tu casa, o te habían pedido un reloj o te habían pedido... entonces decía "le voy a llevar esto a M., le voy a llevar esto a E.". Después aprendimos en las reuniones que no, que no hay que tener ese protagonismo que les haría mucho mal a los patroncitos encariñarse, obvio que se encariñan más con algunos que con otros porque tienen más afinidad y conversan más con algunos que con otros según su forma de ser. Pero evitar todo lo que sea protagonismo o hacerse indispensable para ellos porque les hacemos un mal porque el día en que no podemos venir o nos pase algo, la ausencia les puede hacer mucho mal a ellos.

Creo que todo lo que se hace en la casa, porque hemos estudiado los estatutos y todo, tiene que tener un orden y tienen que tener una disciplina y normas que se respeten, porque sino se convertiría en un caos. Entonces no podemos poner nuestra forma de pensar o de hacer las cosas primero sino obedecer lo que se manda acá. Podemos discutirlo, podemos hablarlo allá, conversarlo con (nombra a la directora de la casa), con quién tengamos que hacerlo pero jamás, jamás estar en contra o desobedecer una norma porque si está es por algo. Aunque a veces no entendamos algunas cosas pero hay que obedecerlas, es parte de la casa.

-¿Cómo es tu relación con los pacientes, con sus familiares, con los voluntarios?

Me parece que es muy buena, nunca tuve problema con ningún familiar, ni con ningún voluntario, ni con ningún paciente porque en realidad L., que fue nuestro primer paciente, que era un patroncito difícil, tenía una personalidad muy

fuerte. Era un hombre muy culto que había vivido mucho en su vida. Él era evangelista y tenía reacciones medio violentas con respecto a la religión nuestra, se enojaba con los católicos porque les echaba la culpa de hasta el día de brujas, tanto que hasta que con una de sus hermanas estaba peleado, con una de ellas sobre todo porque era católica y él era evangelista. Entonces era un drama que gracias a dios acabó amigándose con ella y todos los demás de su familia y murió en paz, murió feliz porque hizo las paces sobre todo con sus hermanas que tenía una cosa...

Y yo gracias a dios de entrada supimos que era evangelista, teníamos un cuaderno que ya no existe, pero al principio nos escribíamos mensajes allí. Cuando él estuvo mejor, porque llegó en muy mala situación pero después mejoró y podía caminar, pillaba nuestro cuaderno y lo leía y se enteró. El primer letrero que habíamos puesto, arriba de todo – y éramos inexpertas además, lo guardábamos en un lugar que creíamos de difícil acceso para alguien que está muriéndose- el primer título gigante era “ojo, L. es evangelista, no hablarle de la virgen maría ni de los santos”. Lo pilló y se lo leyó entero. De ahí empezamos a dejar de escribir en el cuaderno porque era un peligro.

Un día tuve una discusión con él, una pequeña discusión. Le dije “L., los dos creemos en dios, te voy a respetar en todo a vos inclusive si me querés contar de tu religión me encantaría aprender, pero vos también respeta la mía”. Tuvimos ahí un pequeño encontrón, no me insultó ni nada sí insultó a la religión católica, insultó a la virgen, pero después se tranquilizó y la siguiente vez que tuve que venir estaba todo bien.

Fuera de eso nunca tuve problema con ningún patroncito.

-¿Esta es la situación que me habías comentado al principio? Que hubo un poco de insulto...

-Sí, no a mí pero había algunos voluntarios a los que él los echaba del cuarto mal. Un día a la hermana de (nombra a una voluntaria), entró a saludarlo y la sacó corriendo, de mal modo, con insultos, con malas palabras. Sí, L. tenía esas cosas. Un día amenazó con golpear con el bastón a una enfermera o a otro voluntario. Gracias a dios yo no tuve más que esa discusión pero sí estuve presente en otras. En el momento en que la hecho a la hermana de (nombra

nuevamente a la voluntaria) fue tristísimo, fue muy triste. No fue directamente a mí pero yo ahí pensé cómo me hubiera sentido, me puse en sus zapatos y me sentí re mal por ella y dije “si algún patroncito me dijera algo así tan hiriente, yo no quisiera volver más”. Después lo reví, lo recé y me di cuenta de que no es el patroncito el que está hablando en ese momento, es su enfermedad.

No me pasó directamente a mí, pero sí lo viví y me sentí mal por ella porque dije “nos puede pasar a cualquiera”.

-¿Y qué pasó con ella, se fue?

-Ella se fue, pobrecita se vino al lavadero, estábamos las dos lavando ese día y se sintió re mal, me dijo “¿qué le pasa conmigo?” Y yo le dije “no, no es con vos, él tiene sus ideas en su cabeza, que se las produce su propia enfermedad” porque creo que ya tenía metástasis en su cerebro, “es su enfermedad la que te está hablando, no es él”. Era lo que yo trataba de pensar para mí y de decírselo a mis compañeros voluntarios cuando había una situación así. No me acuerdo ahora alguna puntual fuera de esa de L.. Con L. pasaba muchas veces, con el E también pasó. E era muy mal humorado, muy desconfiado, insultaba o escupía en el jardín y había que decirle “mirá E eso no lo hagás” o “E nosotros venimos con todo cariño a acompañarte a vos, no venimos a hacerte daño ni ningún mal”. O sea lo charlábamos, lo fuimos charlando hasta que él entró en confianza, vos lo conociste. Él entró en confianza y empezó darse un poquito.

Uno se imagina las situaciones que han vivido en su vida, que los han marcado y han sido muy tristes. Vienen con mucha desconfianza y cargados de miedos y malos tratos y creen que acá los van a tratar igual. Incluso en el hospital los han tratado mal a muchos, entonces vienen acá muy desconfiados, a la defensiva y poco a poco se van ablandando, se van relajando y se van dando cuenta de que uno lo que quiere es ayudarlos. Pero no, nunca tuve un problema gordo con ningún patroncito.

-¿Y tu relación con las enfermeras, el equipo de salud?

-Bien, con todas me llevo muy bien. La verdad es que son todas amorosas, nunca tuve problema con ellas, jamás.

-¿Podés contarme algún tipo de error o equivocación que tuviste en el cuidado?

-Sí, debo haber tenido miles, montones. En el cuidado, el primer error que tuve grande fue el no ponerme guantes cuando nos habían enseñado y fue una situación urgente que hubo que cambiar a... no me acuerdo cómo se llamaba el patroncito, uno muy flaquito que se hacía todo encima y todo era séptico y me llamó la enfermera. Vinimos con (nombra a la directora de la casa) y era como que, pobrecito, (*disminuye la voz*) por todos lados le salía, también por la boca... fue una cosa tan urgente que ni (nombra a la directora de la casa) ni yo en ese momento nos avivamos que teníamos que ponernos guantes. Cuando la cosa se tranquilizó yo corrí a la enfermería a buscar los guantes para las dos. Pero ese fue un gran error que (nombra a su compañero de turno) me lo marcó porque él también estaba ahí y me dijo "cómo se les ocurre no usar guantes" y tenía toda la razón del mundo. Lo hablamos con (nombra a la directora de la casa) y lo hablamos en la reunión también contando lo que nos había pasado y ese fue un gran error.

Después en el lavadero, no como cuidadora. En el lavadero, de no protegerme con ese mismo patroncito que me tocó lavar la ropa muy contaminada y no ponerme barbijo. Me saltó a la cara, es de otra área pero bueno.

Como cuidadora, esas cosas que en ese momento todavía era muy pronto, todavía no las teníamos quizás internalizadas lo suficiente como para hacerlas automáticas. A partir de ahí siempre me pongo guantes cuando voy a...

Después el no saber cómo manipularlo al patroncito cuando uno le ayuda a la enfermera y quizás le haya hecho doler en algún momento, no sé, es muy probable. Errores debo haber tenido muchísimos. O por ahí hablar demás cuando uno los está consolando, pero eso lo tendrían que marcar lo que estaban ahí conmigo, que por ahí yo no me... pero sí, uno comete errores.

Con L. le hablé de la virgen maría y me había olvidado que él era evangelista. Después aprendí que había que rezar sólo el padrenuestro, hablar de Jesús... debo haber cometido miles. O como te decía hace rato, haberle traído de regalo algo especial a M. y después darme cuenta que no se hacía, esto también. A., E. que todos los días pedían algo, me estaba por ir y "tráeme unos

zapatos, unas zapatillas marca tal". No le compré las zapatillas pero le traía pares de medias o cosas así cuando iba al súper. Eso, que después lo corregí. Después debo haber tenido montones, pero son los que más me acuerdo (se *sonríe*).

-¿Cómo te ves de aquí a dos años en esta actividad?

-Me veo haciendo lo mismo, la verdad es que ya sea por una cuestión de salud o si me tuviera que mudar a otro lado –cosa que no creo- buscaría una casa de la bondad o algo similar en otra parte. Pero en esta tarea me veo en el futuro, sí.

Por ahora no creo que tenga fecha de vencimiento esto para mí porque realmente me gusta y siento que es lo que me gusta hacer. Yo dejé de ser catequista, era catequista para poder dedicarme de lleno a esto. Sí, si me veo en el futuro.

-¿Podrías decirme qué es lo que más te gusta y lo que menos te gusta de esta actividad como voluntaria?

-La verdad que no, o sea... me gusta todo, cada parte de la tarea me gusta, tanto como cuidadora como en espiritualidad. Si se dividieran las áreas creo que ayudaría en las dos porque la verdad es que me encanta ayudar con el enfermo. Yo antes quería ser médico, cuando salí del colegio quería estudiar medicina y no me pude ir, no me dejó mi papá irme a buenos aires a estudiar. Me encanta todo lo que tenga que ver con la salud, sea lo que sea. Y también me encanta la parte de espiritualidad y no tengo ninguna cosa que me disguste. Todo me gusta.

-¿A qué te dedicas o te dedicabas como trabajo?

-Yo antes enseñaba inglés, estudié el profesorado de inglés. Primero estudié psicología dos años, después salí, era un momento difícil de la carrera porque recién se había reabierto después del, digamos estuvo cerrada por el tema de la guerrilla. Recién se había abierto la católica, empecé a ir, me iba muy bien, hice dos años. Tuve algunos conflictos en cuanto a que en el segundo año nos (*interrupción, la voluntaria secretaria entra a la capilla buscando a alguien*).

Dejé psicología porque en el segundo año nos asignaron a una escuelita en un barrio, un caso de chicos con problemas y yo sentía que no teníamos las herramientas necesarias, en la materia de métodos de exámenes psicológicos. Por más que eran test objetivos, pero uno después tenía que darles la devolución a los padres y no estábamos capacitados. Todo el primer año había sido materias culturales y sólo psicología general y no sé qué otra específica. Después en segundo año se agregó 'métodos' y la verdad es que no estábamos preparados. Teníamos neuroanatomía y neurofisiología, y la verdad es que a mí me tocó un chiquito con enuresis, se hacía todo en realidad y me pareció muy irresponsable de parte de la profesora lanzarnos solos a hacer las devoluciones a los padres.

Y tuve problemas con chicos que habían tenido que dejar la carrera porque se había cortado, se había cerrado y volvieron cuando se abrió, y la verdad es que eran muy freudianos todos y yo dije "no, la verdad es que no es lo mío esto y para vivir peleando con..." y salí, trabajé un año y me metí en el profesorado de inglés, que no lo terminé porque me casé pero enseñé inglés siempre. Hasta que cerramos un instituto que teníamos con mis hermanas y con mis amigas y empecé con Cáritas y con catequesis, ya como voluntaria en San Lorenzo.

-¿Te gustaría cambiar algo de la casa o respecto de la tarea?

-No, estoy contenta con lo que hago, no cambiaría nada de la casa. Me gustaría que fuera más grande para que pueda recibir a más patroncitos pero no, no cambiaría nada.

-¿Qué normas de la casa conocés? Ya me habías comentado que hiciste los cursos

-Sí, hicimos un curso en el círculo médico que fue buenísimo con el doctor Caferata, no sé si vos lo hiciste.

-No.

-Fue muy al principio, era para médicos, enfermeros y para gente que estaba en el cuidado de la salud. Fue fantástico, nos enseñó un montón, nos presentó miles de casos de cuidados paliativos, de cuándo se considera que un enfermo necesita cuidados paliativos, cómo dárselos. Nos enseñó técnicas y cosas como por ejemplo... igual nosotros hicimos todo blanco, pero él nos aconsejó

que las toallas por ejemplo y las sábanas de los pacientes que fueran o rojas o verdes, para evitar el estrés de verse su propia hemorragia. Y eso fue una cosa que se decidió a nivel de los directivos porque lógicamente es más difícil esterilizar ropa de color, de esos colores oscuros que de esa ropa blanca. Pero sí fue uno de los consejos que nos dio.

Después tuvimos otro en el hospital del milagro, tuvimos acá otras charlas, también chinda que era enfermera, que se murió hace poquito, esa viejita que nos preparó, nos dio clases de cómo tener cuidados para evitar contagios porque ella había trabajado con los enfermos de cólera en el norte.

Tuvimos muchas capacitaciones, muchas reuniones. (Nombra a la psicóloga voluntaria) que nos dio toda la parte espiritual y cómo tratarlos a los pacientitos, cómo cuidarnos nosotros. Todo eso. Cada vez que hay una capacitación me anoto porque te refresca o te enseña cosas nuevas.

-¿Sentís algún tipo de obligación, como algo forzado que tengas que hacer en la casa?

-No, no siento. El día que sienta obligación me parece que voy a cambiar de tarea porque me parece que no da venir por obligación porque no se puede hacer bien lo que te cuesta, lo que no te nace del corazón, tendría que buscar algo que no me costara en el sentido de que no fuera una carga. Me parece que el voluntariado no puede ser una carga, tenes que tener mucho compromiso y mucha responsabilidad pero no podes sentirlo como una carga porque quiere decir que no sos para ese voluntariado. Esa es mi idea.

En el caso de otros voluntariados me ha pasado de que sentía que eran una carga. Llegó un momento en que por ejemplo la catequesis para niños y adolescentes, los niños no, pero con los adolescentes sentí que era un poco una carga porque sentía que era más grande y que los chicos necesitaban catequistas un poco más cerca de ellos en edad y se me estaba haciendo una carga ir a dar clases. Por eso tuve que optar, elegir esto porque esto para mí no era una carga.

-¿Alguna vez sentiste que diste algo más allá de lo que podías dar?

-No, al revés, siempre siento que podría dar más y que tengo que poner más, no sé no más ganas porque las ganas las tengo, pero a veces siento que yo podría hacer más. Pero que di demás nunca.

-Por último, ¿quisieras decir algo más?

-Solamente decir que estoy muy feliz de estar acá, en este voluntariado y ojalá esto siga y que se sumen más voluntarios. Me parece que es una preocupación, tenemos que convocar a más voluntarios porque tenemos muchos huecos en las distintas áreas y para poder recibir más patroncitos necesitamos fortalecer a los voluntarios. Fortalecernos como voluntarios y capacitarnos más. Me gustaría que hubiera más capacitaciones, no sólo para los nuevos que quizás no han tenido las que nosotros tuvimos al principio, sino para nosotros mismos porque a veces nos relajamos un poco y creemos que ya está, que ya sabemos y no. Siempre hay patroncitos que nos desafían a aprender mucho más. Eso sería todo.

Y agradecerte y que te vaya bárbaro con tu tesis y que lindo que hayas elegido este tema, porque los cuidados paliativos es algo que tiene que crecer, concientizarnos más.

-Muchas gracias a vos, si realmente es algo que se está desarrollando y cuánta necesidad hay.

-Sí, cuántos pacientes mueren inútilmente solos en las terapias llenos de tubos, pudiendo estar en un lugar así, en ese aspecto hay que crecer.

SEGUNDA ENTREVISTA

-Bueno (nombro a la voluntaria) hoy te voy a hacer unas cuantas preguntas que surgen de lo que ví respecto de la anterior y que me quedó por preguntar.

¿Solés compartir con otros voluntarios o miembros de la casa lo que vivís? Bueno ahora tenemos el espacio de 'entre desayunos y meriendas' pero anteriormente, ¿lo hacías?

-Sí, siempre compartimos con los que estamos en el horario sí, siempre estamos en contacto, inclusive con la enfermera.

-¿Y con personas fuera de la casa?

-Sí, con mi familia que les cuento cosas, no las que son privadas de la casa pero comparto mucho sobre los patroncitos. Me preguntaban cómo sigue M, E. Sí, rezan por ellos, en mi casa comparto mucho. Y con la gente que me pregunta de qué se trata la obra también, les comparto cosas a grandes rasgos, los patroncitos que tenemos, qué enfermedades padecen, esas cosas.

-Cuando experimentás una emoción fuerte con los que se vive acá ¿cómo hacés para que eso no te quede adentro?

-En realidad no sé cómo hago, pero lo puedo superar y bueno, lo charlo con (nombra a la directora de la casa), lo charlo con los demás voluntarios, lo charlo con mi marido. Cualquier cosa que me impacta mucho y siento que me supera, lo converso con alguien de la casa o con mi marido mucho. En realidad no hay nada que no haya podido sortear de lo que pasaba. Hay momentos más difíciles, más fuertes que me shockean más pero siempre tiendo a compartirlo con alguien.

-¿Y sentís que eso te hace bien, te ayuda?

-Compartirlo me ayuda porque la otra persona me tranquiliza, me hace ver aspectos que por ahí yo no he visto, pero sí soy de compartir, no me lo guardo. No me lo guardo hasta que explota digamos.

-¿Alguna vez sentiste que una situación era más de lo que podías manejar o se te pidió más de lo que podías dar?

-No, hay veces que sentí que me faltaban las manos para ayudar con todos los patroncitos en los momentos peores. Pero hice hasta donde pude, si alguna vez alguien me pidió algo que no podía hacer que quizás no era inherente a la tarea sino que era otra cosa como ir a un viaje que (nombra a la directora de la casa) me propuso para ir a una reunión de casas de la bondad y yo no podía, directamente lo hablé con ella y le dije que en ese momento no podía viajar, no podía dejar mi casa. Pero nunca sentí que se me pedía más de lo que pedía dar, al contrario, a veces siento que podría dar más de lo que doy. A veces digo “debería venir otro día”, por eso me ofrecí de suplente en el lavadero.

-¿Como cuidadora?

-Ni como cuidadora, ni en ropería, ni si me piden que ayude a seleccionar ropa para la feria o que ayude en secretaría, aunque no soy muy ducha para la computadora, pero no. Salvo cuando me pidieron que hiciera algo de cocina y tenía miedo de meter la pata. No soy muy ducha con la cocina y no conocía las dietas de los patroncitos: si me piden que caliente y les sirva sí, ahora cocinar ya me tengo un poco de desconfianza. En mi casa sí cocino, pero por el tema de las dietas...

-¿Cómo te ponés al tanto de lo que sucede con los patroncitos?

-Tenemos los grupos de WhatsApp de los cuidadores y el de espiritualidad y ahí generalmente nos comunicamos las cosas. Y sino, cada vez que vengo pregunto a (nombra a la directora de la casa) o pregunto a (nombra a la coordinadora general) cómo están hoy para entrar sabiendo de qué se trata, porque antes teníamos el cuaderno que te contaba y uno leía. Pero todo el mundo se olvidaba de escribir en el cuaderno, uno llega a las una y se tiene que ir en el caso de mi turno y ya no te queda tiempo para sentarte a escribir, entonces nos mandamos mensajitos y esas cosas. Y cuando hay algún patroncito que está en un mal momento llamo por teléfono a (nombra a la directora de la casa) o a la casa para saber cómo están. Si nos avisan que murió alguno trato de venir un ratito a ayudar, sobre todo cuando lo están velando, para acompañar.

-Bueno, ya me habías compartido sobre la dificultad para acompañar a algún patroncito en particular.

-Sí, conté el tema de... que trato de ir superándolo, ahora ya no es tan difícil. Pero sí hay momentos en que estoy más sensible.

-¿Y con otros patroncitos?

-No, que yo recuerde no. Bueno el momento de ayudar a la enfermera a cambiar a los patroncitos a veces es un poco difícil, cuando la situación nos desborda como la del día que te conté, la de los guantes. Pero en particular es éste patroncito y éste olor que yo no conocía, me impresionó.

-Respecto de la capacitación ¿qué tema te gustaría que se dé o que se trate?

-Sobre todo refrescar sobre los cuidados paliativos, cuál es el rol de cada área, sobre todo el de cuidadores, pero mucho también el cómo tratarlos, digamos yo ya tengo internalizada la importancia de la escucha, la importancia de no invadir, la importancia de respetar sus tiempos de estar en tranquilidad y en familia, no invadirlos cuando están con visitas. No sobrepreguntar, preguntar y preguntar cosas como para hacerlos hablar sino que ellos hablen. Todo eso lo tengo clarísimo.

Siempre es bueno refrescarlo, pero también saber qué decir en cada momento, qué no decir, ese tipo de cosas que sí nos han enseñado pero creo que es muy importante para todos los voluntarios que van entrando, aprenderlo porque ante un paciente que te dice “¿me voy a morir?” saber contestarle sin hacerle un daño, sin herirlo. Nosotros lo aprendimos, aprendimos que nunca hay que decirle “todos nos vamos a morir” porque esa frase no sirve para ellos o “desde que nacemos sabemos que nos vamos a morir” esas cosas no se les dicen, que cosas decir para no meter la pata. Por ejemplo, si estamos reunidos en donde hay un patroncito como A., no decir nada acerca de la muerte, de que fulanito se está por morir. En eso tenemos que tener mucho cuidado y aprender todos, qué cosas se comentan y qué no para que no haya nadie que meta la pata delante de un patroncito.

Creo que en general hay que capacitarnos todos en todo, haciendo mucho hincapié en que los nuevos se capaciten, porque antes había mucha exigencia en las capacitaciones. Y ahora veo como que improvisan los chicos nuevos y ellos mismos se sienten inseguros, y por ahí los perdemos porque ellos sienten que están inseguros. Entonces hay que ofrecer capacitaciones y un poco exigir también que se las hagan, sobre todo para los nuevos.

GUÍA DE OBSERVACIÓN

INDICADORES/ DÍAS	14/02	21/02	28/02	07/03
Puntualidad en su turno	No	Sí	No	No
Cumplimiento del horario	Sí	Sí	Sí	Sí
Uso correcto de normas de higiene y bioseguridad	Sí	Sí	Sí	Sí
Toma conocimiento del estado del paciente en su turno	Sí	Sí	–	Sí
Fomenta la autonomía del paciente	Sí	Sí	–	Sí
Se interesa por los gustos del paciente	Sí	Sí	–	Sí
Creatividad e iniciativa en su tarea	Sí	Sí	–	Sí
Colabora con los pedidos de las enfermeras	Sí	Sí	–	Sí
Habla del futuro del paciente como de una recuperación segura	No	No	–	No
Expresa sus sentimientos con el equipo de salud u otros voluntarios	Sí	Sí	Sí	Sí
Habla del paciente como si no estuviera allí	No	No	–	No
Escucha Autoreferencial o en función del otro	En función del otro	En función del otro	–	En función del otro
Respeto los silencios del	Sí	Sí	–	Sí

paciente				
Parafrasea lo dicho por el paciente	Sí	Sí	–	Sí
Actitud postural cercana al paciente	Sí	Sí	–	Sí
Toma la mano, brinda caricias al paciente.	Sí	Sí	–	Sí
Interrumpe la escucha	No	No	–	No
Gestos de impaciencia	No	No	–	No
Utiliza el humor para conectar/sarcasmo	Conectar	Conectar	–	Conectar
Cuando presencia sufrimiento: se retira/ bloquea/queda/activismo	Se queda	Se queda	–	Se queda
Respeto las creencias y pensamientos del paciente	Sí	Sí	–	Sí
Se comunica de manera empática con la familia del paciente	No hubo familiares	No compartió con ellos	–	Sí

AMPLIACIÓN DE OBSERVACIONES:

14/02

- Llegó tarde y al ingresar se queda charlando con su compañera de turno del área de ropería.
- Saluda a A. y le ofrece que rezar en la capilla. Posteriormente, el comedor le pone audios de cuentos humorísticos del humorista Landriscina. A. escucha y se ríe con los cuentos.
- Cuando estuvo la comida, le dio de comer a A.. No se acercó a acompañar a AA..

21/02

- Hicimos la primera entrevista. Al terminar llevó a A. a la capilla rezar y varios compañeros voluntarios de turno compartieron un momento de reflexión con el evangelio del día. Se conmueve diciendo “ay mi amor” al escuchar a A. rezar y pedir en su oración.
- Le dio de comer a A. y le leyó unas coplas un cuaderno escrito con las coplas que dicta A..
- Se acercó a saludar a AA. y se quedó sólo un rato.

28/02

- Al llegar vió que estábamos su compañero de turno, el compañero del turno anterior y yo y que había bastante ropa para lavar porque los días anteriores había llovido mucho y no se pudo lavar. Por ello decidió dedicarse a lavar la ropa en su turno de cuidadora, por lo que no participó como cuidadora.
- Se presentó con el nuevo patroncito, R. y su familia que lo acompañaba. Luego pasó al lavadero hacer el lavado.
- Mientras estuvo en el lavadero, estuvo escuchó la situación que sucedió con R., los gritos diciendo que le dolía y le pedía a su hija que lo saque de la Casa y lo lleve al hospital. Al principio creyó que algo les podía haber caído mal al estómago por A. y R. tenían malestar, pero cuando le comenté que una visita de R. me había dicho que le vino a pedir que no participe de la maratón, pensó que su malestar se debía por eso y se la notaba un poco nerviosa por lo que estaba pasando.

07/03

- Se realizó la reunión denominada “Entre desayunos y meriendas” para compartir algunos detalles de lo visto en la reunión mensual y como espacio de reflexión. Compartió sus reflexiones con sus compañeros.
- Luego de finalizar la reunión, y a pedido de R. quiso armar un telar y dejarlo listo para que él lo continúe. Fue a comprar las agujas pero cuando volvió, R. no quiso hacerlo porque se sentía cansado. Pero igualmente quiso que se lo dejara armado para que en otra ocasión pueda aprender.

- Realizamos la segunda entrevista y se mostró dispuesta.
- Cuando estuvo lista la comida, le di de comer a A. mientras ella seguía armando el telar. Al terminar me preguntó si quería que me sustituyera.
- Cuando A. terminó de comer, se fueron a caminar un poco por la Casa, ya que en el patio hacía frío para A.
- Le preguntó a la enfermera por el estado de salud de su papá, que sabía que estaba grave.

A continuación se presenta el ESCRITO DE ELABORACIÓN PERSONAL

Escrito de elaboración personal

Buenos días (tardes):

Quisiera pedir tu colaboración para que desarrolles las siguientes consignas. La información que se obtenga permitirá elaborar una investigación acerca de los recursos espirituales y su aplicación en las tareas de cuidados paliativos. Tus respuestas serán confidenciales y anónimas. No existen respuestas correctas o incorrectas, ya que simplemente reflejan tu opinión personal.

Desde ya: ¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACION!

1. Elabora un listado de las dificultades o preocupaciones a la hora de llevar a cabo tus tareas de cuidado. Explicá brevemente los motivos de cada elección.

A veces se presenta la dificultad de entender lo que un patroncito quiere decirnos porque no puede hablar. Me preocupa que sufra por no poder darse a entender. También me preocupa que algún patroncito se sienta invadido por alguna pregunta que le hago por alguna actitud equivocada de mi parte.

Te invito a completar las frases según tu sentir y vivencias actuales en la Casa de la Bondad.

Siempre me siento contenta de llegar a la Casa a cumplir con mi tarea. Este voluntariado no es una carga para mí.

Nunca debemos olvidar que nuestros patrecitos son "personas" y así los debemos hacer sentir, tratándolos con el mayor respeto.

Los

pacientes son para mí otros Cristos y amarlos y servirlos es para mí un regalo. Cuidarlos, escucharlos, aliviar su sufrimiento, "sentir con ellos" llena el corazón.

Los

familiares necesitan encontrar en nosotros contención, consuelo y cariñosa compañía. También debemos respetar sus momentos de privacidad con los patrecitos.

Los compañeros de la

Casa formamos una gran familia en la que todos debemos estar unidos, respetarnos y apoyarnos mutuamente "para hacer bien el bien"

No

puedo dejar de cumplir con mi responsabilidad, pero siempre recordando que somos un equipo y, dejando de lado los individualismos o protagonismos.

No

debo ignorar o desobedecer las normas establecidas para la Casa y para cada área.

A veces me

siento insegura de estar cumpliendo bien mis tareas. Creo que nos vendría bien mayor capacitación.

Tengo miedo

de que alguien tenga que morir en Soledad.

Siento culpa

por no poder ayudar más en la Casa.

Siento alegría

cuando veo sonreír a nuestros patroncitos, cuando
están en paz y tranquilos a pesar de su sufrimiento.
¡Nos dan tantas lecciones de fe y aceptación!

Actualmente puedo decir con San Alberto Hurtado:

"Contento, Señor, contento"

Debería contagiar lo lindo que es esta tarea
a otras personas ya que necesitamos más
voluntarios para cubrir las distintas áreas.

Me

gustaría que la Casa creciera para poder albergar
a más personas en la última etapa de la vida.

DATOS DE C5

PRIMERA ENTREVISTA

-¿Por qué decidiste ser voluntario en cuidados paliativos?

-Cuando conocí la casa me pareció fantástico cómo se desarrollaba todo y desde hace mucho tiempo tenía la idea de tener este tipo de actividad, de ofrecer mi tiempo y, si fuese necesario, algunas de las cosas que aprendí a lo largo de mi vida para ayudar a otras personas, para lo que les sea útil.

-Cuando vine a anoticiarme más concretamente de lo que es la casa y las tareas que se desarrollan, me pareció muy bueno y me ofrecí, en el tiempo y en el momento que se crea disponible. Así fue como la conocí, me gustó y ahora estoy acá.

-¿Cómo te enteraste de la casa?

-Por un amigo, pero antes había recibido un folleto y no me acuerdo porque fue el motivo de que no accedí. Eso fue hace unos cuantos años atrás. El año pasado, en febrero o marzo, conversando con otra persona me decía que existía la casa, que sabía porque tenía a un pariente que estaba acá en la casa o que está, no sé no indagué, y me contaba las actividades que se hace someramente. Por eso me vine a ver.

-Me decías que querías hacer una actividad de este tipo, ¿te llamaba atraía el hecho de acompañar a un paciente o a qué te referís con este tipo?

-A hacer una especie de ayuda, ofrecer mi tiempo y como te digo, las cosas que aprendí a hacer en favor de alguien. De hecho lo hago en mi casa, con amigos o en el lugar donde estoy sirviendo que es el templete de san Cayetano. Pero es más bien algo esporádico que a veces se da y a veces no. En cambio esto es más metódico, es más concreto que se tiene que dar en un tiempo. O sea yo ya destiné un momento para hacer esta tarea y trato de que nada se oponga a eso. Ubico todas mis cosas, lo que tengo que hacer en función de que pueda cumplir con este momento.

-Lo del templete San Cayetano, ¿qué es, qué actividad haces?

-Más bien es... la actividad propia de la iglesia respecto a ofrecer un servicio de... lo que es la parte litúrgica o catequética de la iglesia. Hace un par de años pasé a ser ministro de la eucaristía y en la medida de lo posible me llevo a las personas que necesitan que les lleve la eucaristía o tener alguna conversación, cosas así.

-Viste que hay diferentes tipos de voluntariado: ambiental, con niños, ¿por qué decidiste participar en este?

-Yo me enteré de la fundación y de todo lo que hace cuando vine acá. Cuando hice la entrevista para conocer más me dijeron todo lo que hay alrededor de la fundación, las actividades que desarrolla. Ahí se me dijo "a mí me parece que vos podrías estar en este lugar, haciendo esta actividad". Y yo accedí, no había para mí inconveniente alguno. También por el hecho de que estaba conociendo la fundación y todas las actividades que hacen, me ubicaron acá y yo acepté.

-¿Qué características personales, fortalezas o cualidad crees que contribuyen a tu tarea como voluntario y cuales no? ¿Cuáles serían tus debilidades en relación a la tarea?

-En cuanto a fortalezas me siento acompañado y fortalecido en mi vínculo con dios, con la iglesia. Siento que es necesario y al mismo tiempo a mí me hace falta, siento que hay un doble sentido en eso. Hay una tarea que hace falta realizarla hacia otros y también es necesario hacer esa actividad porque me siento bien al hacerlo, me atrae mucho y espero este momento, este día y esta hora porque a mí me hace falta. Lo siento como algo necesario.

Desde ahí, en la medida de lo posible trato de hacer lo que haga falta lo mejor posible. Pongo todo mi conocimiento y mi buena voluntad para hacerlo.

De hecho, por diferentes circunstancias, por el ir y venir de la vida, en lo que uno va viviendo te predisponen distinto, no siempre es lo mismo. Y me parece que por ahí va el hecho de que siento que no lo estoy haciendo bien, o me está faltando estar mejor dispuesto. Por ahí por problemas en la casa, algunas discusiones, o la falta de disposiciones en cuanto a lo que me hace falta, es decir a cumplir con mis obligaciones, por ejemplo en cuanto a dinero, me predisponen mal. Por eso, lo que más siento es que a veces me distraigo

estando acá, me distraigo en el sentido de que no pongo mucha atención en lo que estoy haciendo y mi mente divaga hacia otra cosa, las preocupaciones.

Y eso es lo que siento en cuanto a lo que me falta, un poco de concentración en eso. Porque acá veo y siento que es necesario estar siempre atento y estar concentrado en lo que haga falta, puesto que las personas que necesitan la atención, necesitan estar casi el cien por ciento atentos a ellos y cumplir todo lo que les haga falta. Y esa divagación mía me ha hecho no cumplirlas bien.

-¿Me podés describir un día que considere tranquilo aquí en la casa y luego un día difícil?

-La verdad creo que no hay una distinción entre tranquilo y difícil porque, suponte como ha ocurrido a veces, he venido y los patroncitos estaban durmiendo, continuaba durmiendo y durmiendo o estando en cama. Pero hay una permanente preocupación de que ellos puedan acceder a estar en otro lugar que no sea allí como encuevados en su camita, tratar de hacer que se distraigan o salgan.

En cierta forma es algo tranquilo porque ellos están allí pero al mismo tiempo es una preocupación de los que estamos acá de tratar de que se levanten, de que hagamos algo y si ellos no acceden, estar al lado de la cama tratando de conversar o levantarles el ánimo.

-Eso sería un buen día...

-Claro, como te digo no me parece que haya un día intranquilo o tranquilo porque de alguna u otra forma nos lleva a la preocupación de tratar de estar de la mejor manera con ellos para que se sientan bien y no ser una carga, hacerles comprender que es lo mejor estar mejor dispuestos para tratar de pasar esos momentos que tienen.

Y aprovechas el hecho de que podemos estar con ellos, y estar esos momentos lo mejor posible, capaz que no se pueda levantar pero tratar de tener una conversación fluida con ellos es muy lindo porque nos enseña mucho.

-¿Me podrías describir el trayecto, desde que iniciaste tu primeros pasos como voluntario hasta hoy?

-Al principio me veía dubitativo porque no conocía bien y tenía miedo de hacer lo que tuviese que hacer y hacerlo mal. Y fui adquiriendo más confianza al mismo tiempo que la gente, sobre todo la enfermera me iba enseñando cómo acompañarlos, cómo hacer la tarea y ayudarlas a ellas también en todo lo que hiciera falta. Y también los otros voluntarios que estuvieron, que me enseñaron cómo moverme dentro de la casa y tratar de poder actuar de la mejor manera posible.

Siempre mi preocupación ha sido mantener, todo lo que pueda ayudar a hacer, dentro de un marco de respeto para con ellos.

-¿Alguna vez te costó venir a la casa?

No creo que no, no recuerdo que me haya caído pesado o que no quisiera venir. Sí hubo un día en que no recuerdo bien qué es lo que tenía que hacer, pero por todos los medios traté de que no coincidieran los horarios y fue imposible. Pero después vi que podía ocupar un poco del tiempo que tengo para estar acá, para hacer lo que tenía que hacer en ese momento y venirme lo más pronto posible. Sí creo que llegué una hora más tarde o un poquito más, pero vine.

Y hasta ahora gracias a dios no falté, sólo una sola vez pero fue porque no había patroncitos.

-¿Tuviste algún problema aquí en la casa, ya sea con un patroncito, un voluntario, una enfermera? Alguna situación que me puedas describir.

-No, de mi parte no, no me acuerdo. Y nadie me manifestó algo ya sea voluntario, enfermera o patroncito que le haya caído mal algo que hice o dejé de hacer, o que dije. Hasta ahora no.

-¿Qué sentís cuando estás frente a un patroncito que está en un momento de sufrimiento o dolor? ¿Cómo te sentís, que haces, que pensás, cómo actúas?

-Yo siempre que vengo, vengo rezando y cuando estoy acá trato de mantenerme en oración. Hubo un caso, el año pasado, creo que era MM. el nombre, que se mostraba muy reacio.

-¿Reacio a comunicarse?

-A comunicarse, a que lo viéramos, a estar con nosotros y cuando por ahí te contestaba era una respuesta medio... como manteniendo la distancia. Pero gracias a dios fuimos comunicándonos de a poco y como estaba pasando este momento pensé que era una reacción propia de lo que a él le estaba pasando. No era algo que lo hacía a propósito sino que era consecuencia de lo que le estaba sucediendo físicamente. Entonces hay que comprenderlo, ayudarlo y hacerle ver cómo podíamos ayudarnos mutuamente en esa situación, porque él sufría y trasladaba eso a los otros.

Entonces había que tratar de comprenderlo y tratar de tener una convivencia más armoniosa. A veces tocó con algunos otros, que manifestaban nerviosismo...

-¿Quiénes? Los patroncitos?

-Sí, lo que yo he hecho en esos casos fue mantenerme en silencio pero no dejarlos solos. Tratar de acompañarlos en el silencio, aunque sea eso, y en algún momento acercarme un poquito más, muy de a poco y tratar de que ellos me conozcan y de conocerlos, viendo en ellos una persona que, al igual que yo, estamos necesitados del otro y querer que todo anduviera mejor.

También, con la intención de que ellos se sientan bien, no manifestarles ni hacerles sentir que lo que tienen por dentro es irreversible. Mantenerme ahí, si ellos lo saben, bien. Si ellos no lo quieren aceptar, también. Y si no, cada uno se manifiesta como...

-O sea, preferís que ellos lo manifiesten de alguna manera, pero no tocar mucho ese punto...

-Claro, si ellos lo tocan y quieren verlo, perfecto conversamos sobre eso. Pero generalmente no lo hacen y si lo hacen es a manera de... como una gracia, como cuando una persona es baja y dice "no puedo alcanzar algo más alto".

(Interrupción, suena su celular lo atiende y vuelve a los minutos).

-¿Alguna vez te pasó de ver una situación de dolor o sufrimiento de un patroncito y quedarte con eso al retirarte? ¿O pensar en eso estando en otro lugar?

-Sí, en casa por ahí me acuerdo de ellos, sobre todo cuando estoy rezando, rezo por ellos y por todos. Pero la situación así, de sufrir no sé si... yo los veo como que cada uno está en una situación extrema pero siento al mismo tiempo que para nosotros los católicos hacemos un paso. Cuando nacemos y nos bautizamos, nacemos a la vida cristiana y cuando nos vamos a morir, nacemos hacia la vida con dios, nuestro vínculo con el señor y todo lo que hemos venido creyendo hasta ese momento. Y el sufrimiento para mí es como algo necesario para poder pasar alguna cosa que te hace falta. Porque uno sufre cuando va a trabajar, una madre sufre cuando tiene que nacer el hijo. O sea es algo que es necesario.

A cada uno nos toca distintas formas de vivir nuestra vida de acuerdo a cómo la hemos ido llevando y de acuerdo a lo que nos tocó. Hemos venido haciendo y a consecuencia de eso... o cuando algo viene genéticamente o cosas que te suceden en la vida. Pero no es que uno tenga culpa de eso o sea como un castigo. Para mí la vida de ellos es como un paso previo, se les está dando una especie de oportunidad de tener eso que están viviendo, tenerlo para con otros y para con ellos mismos. Tratar de ofrecer eso.

Y yo no he visto esto como algo doloroso, desgarrador...

-Claro, no es algo que te genere angustia...

-Sí, sí, lo yo veo como que tienen que pasar por esto, porque les hace falta en cierta forma. La tarea nuestra es que, a pesar de todo eso, la puedan pasar de la mejor manera.

-¿Sentís o registrás alguna emoción negativa en tu tarea como cuidador?

-Un toque me queda el hecho de pensar si lo que estoy haciendo lo estoy haciendo bien o no. Cuando recibo algún tipo de aceptación me quedo tranquilo, pero cuando hay algo que tengo que corregir o cambiar ya no lo hago así, tengo que hacerlo de otra manera. Tratar de ir aprendiendo lo que tengo que hacer de la mejor manera. Por ejemplo, hacer el té. A algunos no les gusta el té (se sonríe) cosas así, sobre todo cuando hay cosas que...

(Interrupción, la enfermera gritó un nombre y pensamos que nos llamaba, el voluntario salió urgente a ver si necesitaba ayuda pero no fue así).

-Pensé que le había pasado algo.

-Sí, yo también.

-¿Y las otras emociones? ¿Registras otras emociones en la casa?

-Sí, hay muchas cosas, a veces hay cosas nuevas y a veces se repiten. Por ejemplo el encontrarme con los voluntarios, conversar con ellos, tener una conversación fluida con los patroncitos.

-¿Qué te genera a nivel de emoción?

-Alegría, sentimientos de cariño y de... a pesar de que con la mayoría no nos conocemos con las familias, sólo nuestra relación pero... lo lindo que uno vive, te gusta compartirlo con las personas que son más cercanas a uno y me gustaría que mi familia conozca también, que estén, que participen. Pero creo que eso se va a dar con el tiempo.

Después es lindo cuando todos participamos de una misa, estamos juntos en un festejo o asistir a los patroncitos y conversar, jugar un rato, compartir. Son cosas que a mí me agradan mucho, me fortalecen espiritualmente. Todo eso que vivo me ayuda a sobrellevar las contrariedades que suceden a diario en otros lados. Saber que esto está acá, esperándote para cuando te toque es algo muy bonito, es como un remanso de paz en el ir y venir de todos los días. En un momento determinado de la semana está esto que es como un foco. Vos venís, te fortaleces y volvés de nuevo a hacer lo que te toca.

-¿Experimentaste la muerte o el sufrimiento de alguna persona cercana? ¿Qué me podes contar de esa experiencia?

-Sí, en realidad veo a la muerte (se aclara la garganta), como te decía, como un paso. Es cambiar una realidad ser uno mismo hacia otra realidad, el paso de esto que estamos viviendo hacia otra realidad. Y sí me tocó, mi madre murió hace unos años, mi papá también hace poco y como te decía, la muerte es un paso y me gusta que ellos lo vivan y puedan entenderlo de esa manera también, la muerte como parte de la vida misma. En algún momento nos tocará a cada uno.

Hace una semana conversaba con una señora muy mayor, estaba sufriendo y me decía que lo único que quería y esperaba es que dios se acordara de ella.

Le dije que a todos nos tiene que tocar, nos va a llamar y sabemos (se aclara la garganta) que vamos a ir a vivir de una manera distinta donde no vamos a sufrir como sufrimos a ahora. Pero cada cual a su tiempo y mientras tanto tenemos que tener ganas de hacer algo, ganas de soñar con tener o hacer alguna tarea de manera que nos ayude a estar mejor.

-De todas estas muertes cercanas que tuviste, ¿Tenes alguna que te haya marcado?

-(*Silencio*) la que más me acuerdo siempre es la de mi papá. Yo con él tuve una relación muy estrecha y hemos tenido un vínculo muy cercano, siempre, desde muy chico, y lo que me llama mucho la atención con él es estar muchas veces en silencio, los dos estábamos juntos pero era como que no hablábamos. Por ahí él decía algo, yo le contestaba y así, pero mayormente era estar en silencio los dos.

Y siempre he sentido una cercanía con él a pesar de no estar juntos. Yo le decía a mi hermana, cuando hacía poco que había fallecido, que yo me crí en la casa y hasta las veinte años estuve con él y después empecé a hacer mi vida aparte. Sí iba esporádicamente, me quedaba unos días. Me gustaba estar con él así como te decía. Y después cuando falleció le dije a mi hermana que cuando estoy en el lugar en el que en el que él solía estar, en el fondo con sus plantas, sus cosas, lo que le gustaba hacer, que tenía bien cuidado todo (se aclara la garganta)... “yo siento la presencia del papá acá” le digo. A mí me gusta, lo siento, es cercano y no tengo miedo. Ella decía que de noche sentía cosas. Y él está ahí para mí, él está. Por eso para mí la muerte es pasar a otra realidad y él se hace presente ahí. Nada más que estamos en realidades distintas y no podemos pasar de un lado al otro, pero la presencia está y en la medida en que uno cree él va a poder manifestarse en muchas cosas.

-¿Pensaste en la posibilidad de tu propia muerte? ¿Qué me puedes decir de eso?

-Yo siempre le digo a mis amistades, casi en broma, que siempre hay que tener la valija lista. Porque uno no sabe. Me tocó hace unos años atrás sufrir un ACV y ahí ví que el hecho de sostenerte, poder pararte o hacer un paso o de levantar una mano o no, si no tenes todo bien eso es muy difícil. Estaba muy

limitado en esos momentos. Y eso me llevó a sentirme muy pequeño ante las realidades que uno siempre tiene. A veces pasan cosas y uno no las tiene en cuenta, el hecho mismo de poder mover las manos es muy difícil y a las personas les cuesta mucho. Por eso digo que no me asusta el hecho de morir. Solamente me duelo el hecho de dejar a las personas que sé que me quieren y están a mi lado y que van a sufrir. Ese es el dolor que siento, nada más. Pero ir conversando con ellos también es parte de ir preparándolos porque en algún momento tiene que llegar, más allá o más acá. Me siento tranquilo por ese lado.

¿Sentís que hay algo que evitás actualmente en tu tarea? Que decís yo no puedo, ojalá no me toque...

-No hasta ahora no, solamente como te digo el miedo de hacer lo que es necesario pero hacerlo mal. Una vez que he aprendido a hacerlo no hay preocupación.

-Respecto a lo que es la atención a los patroncitos, la vivencia en la casa, lo organizacional, ¿Hay algo que te cuesta aceptar?

-¿Cómo?

-Aceptar la forma en que se hace, algo que te gustaría que cambie.

-Sí hay muchas cosas que hacen falta creo, como en toda casa. Que las plantas estén mejor cuidadas, que haya un mejor mantenimiento de las cosas por el deterioro, por lo que sucede a diario. Un cuadro podría estar, a mi modo de ver, en otro lugar que en este. Solamente eso. Pero al aceptarme, como no es una tarea que te corresponda, me mantengo ahí. Si me preguntan “¿qué te parece si hacemos esto?” Digo “sí perfecto, lo hagamos”. A veces me tocó con (nombra a la directora) hacer algunas cosas en el depósito. Mientras sea posible no hay inconveniente.

-¿Cómo es tu relación con los familiares de los patroncitos?

-Cuando ellos han venido a visitarlos o hubo alguna situación difícil me mantuve expectante a ver qué es lo que necesitan, qué es lo que quieren hacer, cómo lo quieren hacer. Si hubo alguna duda, traté de consultar con alguien para que se resuelva de la mejor manera para el patroncito.

De haber algún problema, no. La verdad creo que siempre se han manifestado conformes de que el patroncito esté acá, en lo que ví y sentí.

-¿Y te pasó de ver que algun familiar se haya puesto mal? ¿Tuviste esa situación?

(Interrupción, la voluntaria de secretaría toca la puerta para despedirse de nosotros y decirnos que estemos atentos a la puerta de ingreso).

-Sí hubo alguna vez un comentario esporádico, pero me lo guardé.

-¿En relación a qué se sentía mal?

-A lo que vivía el patroncito, lo que le pasaba. Pero algo que haya sido producto del cuidado, una queja, no. Sino de lo que él hizo, lo que ha sido su vida.

-¿Y qué hiciste?

-Yo me quedé y me lo guardé. Y cuando hubo oportunidad de conversarlo con alguna persona que supiesen de esa situación, lo consulté y vimos por qué vino todo eso, cuál ha sido el motivo y bueno, se resolvió bien.

-¿Alguna vez tuviste una situación complicada con algún paciente, con el que luego pusiste distancia?

-Complicada no, sino que la forma en la que ellos se manifestaban o reaccionaban era como que me estaban diciendo “espera un momento, tranquilo (se sonríe), no arrebatos. Teneme paciencia y esperá”. En ese sentido me quedé ahí y si era necesario salía de la habitación. Sino consuYtaba “mira pasó tal cosa” sobre todo con la enfermera. “sí pero esto sucede por esto o por aquello”, entonces iba aprendiendo y tratando de resolver.

-¿Y tomaste distancia de alguno?

-No, así de esa forma no, ver cómo resolver eso para que no haya distanciamiento y si el patroncito quería mantener eso, de alguna manera buscar que se zanje esa pared que había.

-¿Me podrías contar de algún error, equivocación o problema que tuviste, sea con el patroncito, la enfermera, voluntario o coordinador?

-(*Silencio*) no me acuerdo bien algo puntual. Por ahí han sucedido algunas cosas que... (*silencio*). Problema, llamarlo así creo que no. Pero por ahí no encontrar algo, no saber dónde están las cosas, preguntar qué hago con esto, cómo lo debo hacer. Y después tratar de ir aprendiendo pero no, no me dijeron de algo o no me lo manifestaron a mí, como algo que estuvo mal.

-¿Qué normas conocés de la casa?

-Sobre la limpieza, nosotros. Después tratar de mantenerlos a ellos, en la medida de lo posible, bien. Respecto del clima, los alimentos...

-¿Qué sería algo respecto a la limpieza?

-La limpieza para ellos sé que es muy importante, el hecho de que todo esté bien limpio, tratar de que no se contaminen las cosas que ellos usan, que no se contaminen entre ellos porque cada uno tiene su patología y hay que cuidarlos. Tener siempre presente eso.

(Interrupción, la voluntaria de ropería se retira y debe pasar por la sala donde estamos reunidos para salir).

-Me decías cuidar la limpieza para que no se contaminen, ¿cómo lo hacés?

-Sí, bueno cuidar que el recipiente donde ellos van a comer esté limpio y después una vez que hayan consumido limpiarlo adecuadamente que quede lo más limpio posible para que no se contaminen. Y todas las cosas es necesarias mantenerlas en orden y limpias.

-¿Cómo te ves de aquí a dos años en esta actividad?

-Y capaz que tratando de tener más tiempo para ver, porque como decían hace un tiempo, ojalá que se cumpla que a partir de marzo como dicen, todos empiezan a aparecer y es necesario. Por ahora hay dos patroncitos que no requieren mucha atención, pero hubo ocasiones en que hubo cuatro, estaba lleno y bueno (se sonríe) hacen falta más manos. Por eso ir viendo cómo se puede estar más tiempo o venir otro día.

-¿Qué es lo que menos te gusta de esta actividad como voluntario?

-(*Silencio*) lo que menos me gusta... (*silencio*). La verdad es que no me doy cuenta de algo que sea negativo (*silencio*). No sé la verdad, no me he puesto a pensar de ese lado (*se sonríe*).

-¿Te pasó que algún patroncito te haya hecho un pedido que no se corresponda con lo que son las normas de la casa?

(*Se acomoda en la silla*).

¿O que vos hayas querido hacer algo que no estaba del todo de acuerdo a las normas de la casa? Como por ejemplo sobre su alimentación...

-No, la verdad que no, siempre hago todo bien, dentro de lo normal. Siempre nos manejamos así, no hubo nada que esté fuera... por ahí desconozco lo que le pasa a AA. ahora que no puede ingerir alimentos por boca. La enfermera tiene que prepararle y él le dice sí o no. Es algo nuevo para mí, yo nunca lo había visto antes.

-Por ahí uno puede pensar "ya está en las últimas, podría darle gusto a este patroncito..." en ese sentido.

-Ah, no, no. Sí hubo a tono de broma, "me gustaría esto o esto otro" pero ahí nomás terminó porque era muy imposible de cumplir, no se puede. Y esa persona que lo decía sabía, simplemente lo manifestaba como un deseo pero sabía que no se podía llevarse a cabo.

-¿Y cuál era ese deseo?

-Tomar un wiski o fumar un cigarro, esas cosas que alguna vez hizo. Pero sé de casos puntuales donde querían salir a pasear y se hizo. Quieren salir a andar por ahí y se hizo, en la medida de lo posible, se trata de cumplir con lo que quieren siempre que se pueda.

-Bueno, terminamos por hoy, si me queda alguna duda lo vemos la próxima semana. Muchas gracias.

SEGUNDA ENTREVISTA

-Bueno (nombro al voluntario) te voy a hacer algunas preguntas que me quedaron de la entrevista pasada. Éste sería nuestro último encuentro,

posteriormente paso a una fase de análisis y cualquier duda volvería pero sólo para hacer una pregunta o aclaración puntual.

-Bueno.

-¿Solés compartir con otros voluntarios, miembros de la casa lo que vivís aquí?

-Cuando se da la ocasión sí, vos viste, no nos encontramos comúnmente (se *sonríe*) a menos que nos juntemos y cuando sucede sí, surge.

-¿Y con personas fuera de la casa?

-No, a veces con mi esposa únicamente y le cuento lo que pasa. Pero a cualquiera no, a otra persona no.

-Cuándo experimentas una emoción fuerte, ¿cómo hacés para que eso no te quede adentro o no te afecte?

-De mi experiencia yo saqué que nos llega o nos tiene que llegar... por lo menos a mí me pasó hace un tiempo, cuando visitaba enfermos, me dolía la situación en la que se encontraban y las injusticias que tenían que sobrellevar a consecuencia de esa situación. Me dolía bastante y le comenté a una amiga, que en ese tiempo solíamos hacer las visitas y ella me enseñó cómo sobrellevar eso. Me dijo que siempre hay que encomendarse al señor, antes y después de cada evento de este tipo. Y que cuando esto vaya metiéndose bien adentro, hay que ponerlo a los pies del señor, que él nos ayude a saber sobrellevarlo y conversar continuamente con él. Cada vez que surja, tener esa gimnasia de acudir a él y que él me ayude a sobrellevar esa carga para que no afecte. Porque me explicaban que eso, en algún momento repercute, sobre todo en los allegados y también en la persona que lo provoca, entre comillas.

Eso es lo que uno menos quiere, es lo que menos podría considerarse. Entonces tratar de resolverlo de alguna manera para que no afecte y creo que es una de las tareas junto con mantener limpias las manos y todo eso. Es algo que hay que tener en cuenta cada vez que uno ingresa y sale de la casa.

-La persona que te comentó eso ¿era de la casa o de afuera?

-No, eso pasó hace mucho tiempo, cuando llevaba la comunión a las casas y vivíamos esas experiencias, a veces juntos y a veces no. Se aprendió eso.

-¿Alguna vez sentiste que se te pedía más de lo que podías dar, o que la situación era más de lo que podías sobrellevar?

-Con esa calificación creo que no. Lo que a veces me pasa es que, mirando lo que está por pasar o lo que se me está pidiendo que haga, es muy difícil o me está costando, enseguida la persona que me lo pidió me da la pauta cómo hacerlo mejor o más fácil, o yo acudo y le digo “mirá tal cosa ¿cómo lo puedo hacer? Enseñame”. Y bueno ahí se resuelve.

-¿Cómo te pones al tanto de lo que sucede con los patroncitos?

-Preguntando (*se sonríe*). Sí, al que se presenta. Preguntando, estando atento a lo que nos comparten en el grupo de WhatsApp.

-¿Te gustaría recibir capacitación para tu tarea como voluntario?

-Sí, sí, claro. Si de hecho se da la posibilidad, sí. La vez pasada lo hicimos cuando nos llamaron a una jornada en la católica y estuvo lindo.

-¿Sentís que es más llevadera tu tarea si estás acompañado por otro voluntario en tu turno?

-Sí, se hace más ameno y más seguro porque entre los dos compartimos la experiencia y nos ayudamos mutuamente a que se resuelva mejor. Porque a veces hay algo para hacer y de repente se presenta una situación urgente y hay que elegir en lo inmediato, lo urgente y lo necesario.

-¿Tuviste alguna vez dificultades para acercarte o acompañar a algún patroncito en particular?

-Sí, se han dado algunos casos. Quizás ha sido por la primera entrevista que hemos tenido, nos estamos conociendo recién y después algunos casos en los que ellos se han sentido afectados por lo que les está pasando, nerviosos, dolidos y que por alguna requisitoria ellos reaccionan mal. Pero no es porque lo quieran hacer realmente sino que, están pasando por un momento crítico. Es llamarte la atención un poco y desahogarse al mismo tiempo, yo lo tomo así.

-¿Qué situación en particular te acordás de esto?

-(*Silencio*)

-¿Te pasó acá? ¿No estaban de humor para nada?

-Claro, no estaban de humor y veían que lo que les pasaba se les iba acrecentando más. Otro caso fue cuando recién habían llegado los patroncitos y estaban incómodos ante una situación nueva, los veía así, y las experiencias que traían de otro lado no eran buenas. Entonces tardaban en entender que no es más de lo mismo, sino que es distinto, que les pretendemos dar otra cosa más allá de las medicaciones y lo necesario para ellos. Hacerlos sentir bien, que puedan sobrellevar lo mejor que se pueda lo que está sucediendo.

-En estas situaciones ¿No te contestaban o te contestaban?

-Sí me contestaron nerviosos, mal.

-¿Y qué hiciste en esos momentos?

-Le contesté como tomándolo a broma, tratando de desviar la situación para que se distendiera un poco. Y en otros casos me mantuve en silencio, me aparté un poquito y traté de estar simplemente para que al pasar un tiempo, se calmara todo y volver a de nuevo a establecer ese contacto. Y en algunos casos, el patroncito fue el que reaccionó primero “por qué no hace esto, por qué no hace esto otro”.

Trataba de sobrellevar esa situación porque entendía que no era algo premeditado, algo que lo quisieran hacer realmente, sino que era una reacción a lo que les estaba pasando.

-¿Solés ir a las reuniones mensuales?

-Sí, cuando puedo estoy allí. He tenido últimamente actividades justamente en esos días y no se dio. Y si hubo una vez que me olvidé (*se sonríe*). Me acordé de la reunión y ya era medio día y se me pasó.

Por eso sugerí que continuamente nos estén recordando. Al teléfono lo atiendo, lo escucho, y cuando surge algo así y me acuerdo, si puedo, estoy ahí. Como este sábado si Dios quiere.

-Aquí terminamos, muchas gracias por tu participación y por compartir tu experiencia.

Antes de pasar a ver a los patroncitos nos recomendaron que tengamos cierta precaución con el nuevo patroncito, no sé si ya lo conociste.

-No.

-Él te charla y conversa bien, pero tiende a ser muy demandante y manipulador, me dijo la directora según lo que vió y cómo fue en el hospital, así que tengamos cuidado para no engancharnos mucho con eso y para que no se creen conflictos. Igualmente esto lo va a tratar la psicóloga en la reunión del sábado, pero la idea es seguir la recomendación y que él entienda cuales son las normas de la casa.

-Ok, bueno.

GUÍA DE OBSERVACIÓN

INDICADORES/ DÍAS	08/02	15/02	22/02	01/03
Puntualidad en su turno	Sí	No	Sí	Sí
Cumplimiento del horario	Sí	Sí	No	Sí
Uso correcto de normas de higiene y bioseguridad	Sí	Sí	Sí	Sí
Toma conocimiento del estado del paciente en su turno	Sí	No	No	Sí
Fomenta la autonomía del paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Se interesa por los gustos del paciente	No	No	No	No
Creatividad e iniciativa en su tarea	No	No	No	No
Colabora con los pedidos de las enfermeras	Sí	Sí	Sí	Sí
Habla del futuro del paciente como de una recuperación segura	No	No	No	No

Expresa sus sentimientos con el equipo de salud u otros voluntarios	Sí	No	No	Sí
Habla del paciente como si no estuviera allí	No	No	No	No
Escucha Autoreferencial o en función del otro	En función del otro	En función del otro	En función del otro	Poca comunicación , en función del otro
Respeto los silencios del paciente	Sí	Sí	Sí	Sí, pero se quedó sólo un rato con el paciente
Parafrasea lo dicho por el paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Actitud postural cercana al paciente	Sí	Sí	Sí	Hubo poco contacto con el paciente para observar este indicador
Toma la mano, brinda caricias al paciente.	Sí	Sí	Sí	Sí
Interrumpe la escucha	No	No	No	Hubo poco contacto con el paciente para observar este indicador
Gestos de impaciencia	No	No	Sí	Sí
Utiliza el humor para conectar/ sarcasmo	Conectar	Conectar , pero	Conectar , pero	Conectar

		sólo reactivo	sólo reactivo	
Cuando presencia sufrimiento o dolor: se retira/bloquea/queda/activismo	Se queda	Se queda	Se queda	Hubo poco contacto con el paciente para observar este indicador
Respeto las creencias y pensamientos del paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Se comunica de manera empática con la familia del paciente	No hubo familiares	No hubo familiares	No hubo familiares	Sí

AMPLIACIÓN DE OBSERVACIONES:

08/02:

- El voluntario espera tranquilamente a que A. se despierte de su siesta. Se lo observa muy sereno. Respeto mucho los silencios de A., se mantiene callado mientras acompaña a A. y su comunicación es más reactiva.
- Cuando se levantó AA., se acercó a él y fueron al patio, en donde pudo comunicarse con él y mantener una conversación. El voluntario le conversaba y AA. respondía de manera escrita en el cuaderno que utiliza para comunicarse. Conversaron aproximadamente una hora y se podía ver que se acercaba a él para limpiarles las secreciones y le acariciaba la espalda.
Me comentó que hablaron sobre espiritualidad y que le pareció admirable que el paciente no se quejara en ningún momento de su situación.

15/02:

- Llega un poco tarde y mientras espera a que se despierten los pacientes hicimos la primera entrevista.
- Al terminar la entrevista se acercó a AA. y le masajé los pies a su pedido. Luego se quedó a su lado acompañándolo.
- En el momento de la merienda acompañó a A. y luego le dio unos ovillos de lana que había en un canasto para que los ovillara y se entretenga con eso.

22/02

- En este encuentro lo noté distraído o impaciente mirando su celular a cada rato. Prácticamente no se comunicaba con los patroncitos, a pesar de estar a su lado. Me daba la sensación de que físicamente estaba allí pero mentalmente estaba en otro lugar.
- La enfermera y la coordinadora general le pedían que arregle cosas pequeñas de la Casa, cosa que él hacía.
- Se quedó esperando a que llegara la voluntaria del turno siguiente para retirarse, por lo que se quedó más tiempo que su horario de salida, pero se lo veía un poco intranquilo esperando que llegara.

01/03

- En este encuentro realizamos la segunda entrevista mientras los pacientes dormían sus siestas. Luego se presentó con el nuevo paciente R., llegaron sus familiares y el voluntario los atendió y los dejó solos para que conversen.
- Prácticamente no acompañó a ninguno de los patroncitos. Se quedó charlando con la enfermera y la voluntaria de ropería. AA. dormía en su habitación dado su estado, R. estaba con su familia y A. estaba en el comedor conmigo. Supongo que al ver que yo estaba en el comedor con A., él no intervenía. Luego se levantó AA. pero no vi al voluntario compartir mucho con él.
- Cuando lo iba a ver en el sector de enfermería, se acercaba al comedor a ver a A. y le friccionaba la espalda.

- En esta ocasión se retiró a horario, sin esperar a que llegara la voluntaria del siguiente turno.

A continuación se presenta el ESCRITO DE ELABORACIÓN PERSONAL

Escrito de elaboración personal

Buenos días (tardes):

Quisiera pedir tu colaboración para que desarrolles las siguientes consignas. La información que se obtenga permitirá elaborar una investigación acerca de los recursos espirituales y su aplicación en las tareas de cuidados paliativos. Tus respuestas serán confidenciales y anónimas. No existen respuestas correctas o incorrectas, ya que simplemente reflejan tu opinión personal.

Desde ya: ¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACION!

1. Elabora un listado de las dificultades o preocupaciones a la hora de llevar a cabo tus tareas de cuidado. Explicá brevemente los motivos de cada elección.

Poder separar el tiempo necesario para acudir a Casa de la bondad, que los patronitos sepan que hare todo lo posible por estar.
Mi pechera y mi ropa limpia.
Evitarme de no contraer enfermedades que me impidan estar en Casa de la bondad.

Te invito a completar las frases según tu sentir y vivencias actuales en la Casa de la Bondad.

Siempre quisiera estar el día y la hora en
que me corresponde estar

Nunca _____

Los
pacientes son mis amigos, que me necesitan, como
yo a ellos.

Los
familiares conocen a mis amigos y confían en
que voy a dar lo mejor de mí, para el
bienestar de ellos.

Los compañeros de la
Casa mis hermanos en las actividades, que me
enseñan a dar un mejor servicio.

No
puedo dejar de estar pendiente de llegar a la
casa de la bondad.

No
debo sentirme mal por reacciones adversas de
los pitroncitos, es propio de su situación, yo iré
mejorando.

A veces me
siento apenado, pues se nota como van declinando
su salud, su fuerza, aunque sé que tarde o
temprano sucederá.

Tengo miedo

de no hacer bien mi tarea

Siento culpa

por no acudir en otros turnos cuando lo solicitan.

Siento alegría

cuando veo su serenidad, el estar, por parte de los patroncitos, de estar bien, estar alegres.

Actualmente

estoy tranquilo y cómodo, en la casa de la bondad, deseando siempre hacer bien lo que me toca hacer.

Debería

poner mejor disponibilidad para estar con los patroncitos

Me

gustaría que hubiese sacerdotes disponibles para acercarse y conversar con los patroncitos y con los voluntarios.

DATOS DE C6

PRIMERA ENTREVISTA

-Bueno comenzamos con la entrevista, es para el trabajo de tesis. Vuelvo a recalcar el tema de la confidencialidad, solamente vas a ser identificada por un número, la información la manejo yo y en este sentido no hay respuesta buenas o malas, correctas o incorrectas, sólo es tu opinión de lo que vivís.

La primera pregunta es ¿por qué decidiste ser voluntaria cuidadora?

-Porque primero está muy relacionado con mi profesión, tengo experiencia de haber asistido a enfermos terminales. Y también porque quería estar en la casa de la bondad porque desde que se iniciara, cuando era un proyecto, yo ya estaba destinada a venir. Me anoté para acá, pero estaba en la hospedería porque todavía no estaba la casa.

-¿Cuál es tu profesión?

-Soy técnica en gerontología social, pero las personas no conocen bien nuestro rol, nos llaman cuando el anciano ya está enfermo. Los tres últimos que atendí fueron terminales, pero estaban en sus domicilios. Unos bien atendidos, otros no tanto pero bueno. Hay que remar con toda la familia, con todos.

Y poder colaborar acá es, porque el poquito tiempo que me toma, no es todo el día o toda la mañana, nada de eso. Entonces porque es accesible el horario y todo eso es que uno puede elegir. Todo eso se suma para que uno siga cómodamente acá.

-¿Cuales crees que son tus fortalezas en esta actividad de voluntariado y cuales son tus debilidades?

-Tengo mucha paciencia. Siempre me gustó ponerme en el lugar del enfermo, lo hice así con mi papá que tenía Alzheimer, yo lo veía como un cristo que sufre, como siempre nos dicen acá o en los retiros. Verles las heridas, ver lo que hay que hacer con ellos, es lo que siento. Es ponerme en el lugar de él y cómo me gustaría a mí que me traten, porque tener que sentirte mal y que te traten mal sería...

-Eso en cuanto a fortalezas, ¿crees que tenes alguna debilidad en la tarea?

-¿Alguna debilidad...? ¿Qué podría ser...?. No es que les tengo lástima, sino que siento que a veces falta algo que yo no puedo aportar y ahí me siento que estoy fallando o que me gustaría dar más. Me siento a veces limitada y otras veces que no se puede, por ejemplo con A mucho no se puede hacer. A veces me siento un poco impotente. Con ciertos pacientes o patroncitos, no con todos. Por ejemplo con M me sabía sentir impotente cuando la veía y decía “cuando yo vuelva a mi casa” y se me partía el alma. “dios te oiga” decía pero uno sabía que ella se iba a ir y ahí me sentía triste por ella.

-¿Me puedes describir un día en tu actividad de cuidadora?

-Bueno. Eso es según el paciente, el patroncito. Yo digo paciente porque siempre estoy hablando de mis pacientes. Según el patroncito, estoy pensando siempre en casa que podemos hacer hoy. Como a A. le gusta mucho conversar, por eso él desde el primer día me cayó re bien, me encantó y dije “bueno si aquí no lo pueden tener yo me lo llevo a mi casa” (*se sonríe*) y le dije a mi marido “yo voy a traer un abuelito para acá”. Porque somos de la misma zona, hablamos mucho, y eso me gusta porque él sabe hablar y conversa bien porque nunca estuvo de mal humor, nunca contestó mal ni se enojó por la comida. Es súper bueno, como gente de campo que acepta todo, quizás tiene alguna cosa que no le gusta, pero no lo dice.

Y bueno vengo pensando qué vamos a hacer. Cuando estaba M. y otras chicas, podía realizar trabajos, pero con él mucho no se puede más que conversar, convidarle algo, hacerle caminar un poquito, eso sí se puede con él.

-¿Cómo es un día que consideres tranquilo o bueno en tu tarea como cuidadora y un día que consideres difícil?

-Tranquilo ahora, estamos tranquilos con solo dos patroncitos pero cuando estaba la casa llena sí había que correr. Y hacía falta sí o sí dos personas acá porque ahora con una está bien.

Un día tranquilo es cuando llego, charlamos, él se queda bien, está contento o como hoy que estaba esperando que llegue el (nombra el día que asiste a su turno).

Otro día agitado sería cuando por ejemplo, nos estamos por ir y se ha ensuciado y hay que ayudar a cambiar y demás. Entonces hay que apurarse

porque mañana yo trabajo temprano y vivo lejos, espero dos colectivos, entonces siempre estoy llegando más de las once a la casa. Eso nomás sería. No es siempre.

-¿Hace mucho trabajas en como técnica en gerontología?

-Sí, yo estudié de grande, cuando los chicos estaban terminando el secundario estudié la tecnicatura. Desde ahí comencé a trabajar. A veces más, a veces ocho horas, a veces menos. Y cuando mis padres me necesitaban, dejé todo trabajo y fui a atenderlos a ellos. Y desde que volví trabajo solo medio día, así tengo más tiempo para la casa y demás.

También soy costurera, tejedora, hago bordados y me gusta tener tiempo para mí como para leer, rezar, ir a la iglesia, soy de la legión de maría también. Poder ir al gimnasio, andar en bici, lo que sea. Pero no, no estoy todo el tiempo trabajando.

Más desde que fallecieron mis padres prefiero atender o trabajar con personas que estén bien, que estén sanas.

-¿Alguna vez te costó venir?

-No, no. Me costó venir cuando había paro y no sabía cómo llegar.

-Cuando un patroncito está atravesando por un momento de dolor o sufrimiento, ¿qué es lo que sentís, pensás, qué haces en ese momento?

-Lo primero que hago es que cuando voy al santísimo rezo por él. Y después me pasó con M en sus últimos momentos que le dolía tanto la cabeza que le ponía pañitos de agua fría porque pensaba que estaba con fiebre y le duele toda la cabeza especialmente. Acompañarla, como estaba en cama porque le dolía me quedé con ella, hablándole y le pregunté si quería rezar. Ella rezaba al principio pero se dormía rezando... lo único que podemos hacer es eso porque tengo la certeza de que le están dando todos los remedios, los medicamentos que necesitan y si están sufriendo es porque ya es inevitable, porque se van deteriorando más. Y por eso no es que me ponga mal yo, es parte de su enfermedad también.

-En cuanto a lo emocional, ¿qué es lo que sentís en ese momento?

-Sí, tristeza, porque como uno no conoce su vida salvo lo que ellos dicen, lo que nos llega de información, hayan tenido la vida que hayan tenido, digo que sería lindo irse sin tanto sufrimiento. Gracias a dios acá nunca me tocó personas... es lo que digo afuera, "que acá la gente se está muriendo pero nadie está gritando de dolor". O sea que hay formas de tratar de mantenerlos sin dolor. Quizás a veces por el efecto del medicamento, cuando los cambian o esas cosas, sienten dolor. Como por ejemplo M que no había forma de que le calme, ahí si me da tristeza por no poder hacer nada, nada más que esperar, rezar y pedir fortalezas para ellos y para las familias.

-¿Utilizas alguna técnica o estrategia para no sentirte mal al ver el sufrimiento o el dolor?

-No, no. Sólo eso, de verlos como un cristo que sufre. Yo siento que me pongo a la par, no que estoy desde arriba cuidándolo, él como disminuido y yo no, sino que me pongo a la par porque digo "a mí también me puede pasar eso" y lo atiendo lo mejor que puedo.

-¿Me podrías describir tu trayecto como voluntaria desde tus inicios hasta el día de hoy?

-Pasé por distintas situaciones, como todos supongo, dependiendo de la particularidad de cada patroncito. Algunos más, otros menos, nos tenemos que adaptar a la situación a las cosas cotidianas, saber cómo llegar a cada uno. A veces uno da vueltas y vueltas, cuando estaba L. y sabíamos que estaba enojado yo daba vueltas y vueltas. Lo que no me gusta a mí es la violencia, no me gusta escuchar gente peleando o discutiendo, es lo peor, las cosas se resuelven hablando no discutiendo. Entonces cuando iba y sabía que él era de otra religión escondía mi medallita y trataba de no hablarle de la Virgen o de la procesión. Nos llevábamos re bien con L., salvo los últimos días que le agarró con todo y parece que me quería quebrar la mano porque no sé qué le pasaba, estaba muy nervioso. Pero él nunca me trató mal, nunca me ofendió.

Por eso digo si uno va calmo no tiene por qué gritar o tratarte mal, salvo que sea un enfermo mental, pero la persona normal no te hace eso.

Una vez, un señor al que le iba a cuidar a su hija discapacitada, tenía cuidadores porque era un hombre grande, pesado y mucho no podía con él. Y

hasta que llegaba el cuidador, yo entraba a saludarlo porque lo conocí desde que era chica y un día me dice “¿por qué tenes tanta paz?, vos venís y me das mucha paz”. Y yo sólo le hablaba, le preguntaba lo que uno puede preguntarle a un hombre postrado con cáncer, “me das mucha paz” me decía. Y él no quería oír de curas ni nada, era católico pero estaba peleado con los católicos. Entonces yo le decía “¿sabe? la paz viene de adentro porque cuando uno está en paz con uno mismo no tiene por qué andar tratando mal a los demás, ni mostrando mala cara”. Ahí le pregunté si lo había visitado un sacerdote o si lo había venido a ver uno, se quedó pensando y no me dijo nada.

Después hablé con la hija y ella le preguntó “¿querés que venga un sacerdote?, “¿tan mal estoy?, ¿me estoy por morir?... y bueno, que venga” dijo con mala gana. Después vino su otra hija de Buenos Aires con un sacerdote amigo, después había otro... Así que murió con tres sacerdotes que lo fueron a visitar, el primero lo confesó, le dieron la comunión. Y yo le dije “la paz viene de adentro”. Uno tiene que sentirse bien para poder tratar bien a los demás.

-Me decías que ibas y venías con L. cuando estaba nervioso, ¿cómo te sentías en ese momento?

-Claro porque era un hombre grandote y no quería que me agarre. Yo le hablaba de cualquier cosa y conversábamos, pero no había que tratar temas de política ni de religión con él. Ahí me sentía limitada, no poder hablar de todo, ya que estaba tan lúcido veía y sabía los gestos, sabía si yo estaba...

-Como que te leía digamos.

-Claro, no podíamos fingir nada. Me sentía que a veces no podía tratarlo todo el tiempo porque si estaba mal preferíamos, hasta la enfermera, dejarlo un ratito que se calme y después verlo. Sí, él nos ha marcado porque ha sido el primero y lo hemos cubierto de todo. Pero después se ponía más... se puso peor casi al final.

-¿Sentís o registras alguna emoción negativa en tu actividad como cuidadora?

-No, no. Solo que no me gusta llegar tarde, por eso me quedo hasta más tarde porque nunca puedo estar a las siete, aunque salga a las seis menos cuarto de mi casa porque los colectivos se demoran, tomo dos colectivos y además tengo que caminar, me deja en la avenida. Y bueno eso de llegar tarde, pero siempre

hace falta irse nueve y media, diez menos cuarto. Nunca me puedo ir a las nueve porque a esa hora todavía están comiendo y no me puedo ir, o a veces se ensuciaba algún patroncito entonces había que cambiarlo. Siempre me quedo hasta que ya no hago falta.

-¿Experimentaste la muerte o el sufrimiento de alguna persona cercana? ¿Qué me podés contar de esa experiencia?

-Sí, de mi papá y de mi mamá que fallecieron con tres años de diferencia. Después dos hermanos en el mismo mes... así que sí, estuve por primera vez, en la casa porque nunca estuvimos en un velorio. Pero mi mamá siempre me decía "el día que yo me vaya quiero que hagan esto y lo otro". Nos dejó a cargo de todo. Mi papá también, fue muy triste que se vayan. En su momento uno siente tanto dolor que queda como ciego pero ahora viendo que ha pasado el tiempo, con todo lo que está pasando ahora, todas las cosas, la inseguridad... mi mamá veía el diario y se deprimía, cuando veía que el abuelo abusó del nieto o los nietos, se deprimía y decía "¿qué es esto por dios?" Y no había forma...

Ella estaba consciente, en cambio mi papá a pesar del sufrimiento que tuvo cuando pasó lo de mi mamá, se deprimió y no lo levantamos más, era como tener un niño en la casa que había que hacer de todo. Y a él le agarró demencia senil y todo eso. Mi mamá se fue primero para que no sufra al ver a mi papá así. Siempre decía con mi hermano "cómo hubiera sido si estuviese la mamá, cómo estaría sufriendo". Después se fue él también así que sí, sé lo que uno siente, la familia y todo. Sobre todo la familia.

-¿Pensaste en la posibilidad de tu propia muerte? ¿qué me puedes decir de eso?

-Sí, sobre todo cuando me voy a operar (se sonríe), siempre me preparo antes. Incluso cuando nació mi hija, cuando iba a nacer la segunda dejé todo con cartelito a quién teníamos que devolver porque mis hermanos me había prestado ropa y cosas y le dije a mi marido que había que devolver. Cuando me operé también dejé escrito para cada hijo lo que me gustaría que hagan.

Sí, siempre pienso, porque en cualquier momento puede pasar. No hace falta estar enfermo para morir. Sí, siempre pienso en mi partida y trato de dejar todo en orden.

-¿Hay algo que evitás en tu tarea como cuidadora?

-Acá en la casa no, pero en el trabajo sí. Evito ahora trabajar con varones grandes, pesados, lo evito porque tengo la muñeca fracturada y no puedo hacer fuerza pero sí atendí varones grandes. Eso nomás.

-¿Existe algo que te cuete aceptar de esta tarea, sea algo relacionado con el patroncito o algo organizacional u otra cosa?

-De acá de la casa no, está todo bien. Sí tuve una experiencia muy fea, lo conté en el encuentro que tuvimos en buenos aires porque me marcó mucho. Me llamaron para cuidar a una abuela. Era abandono de persona aquí y en la china les dije porque tenía tres hermanos médicos, todos sus hermanos profesionales y ella estaba en la peor situación que nunca vi. Nunca vi una persona tan abandonada y en pleno centro vivía.

Digo cómo puede ser que de la puerta para afuera son una cosa y para adentro son... hipocresía. Se creen, se dicen bien religiosos, con familia de cura y todo. Pero ellos escondían eso, sólo ellos sabían, nadie de afuera, porque mentían si le preguntaban por la persona decían que estaba en córdoba. Sobre todo una de las hermanas y los otros le seguían. Esa experiencia fue muy desagradable para mí.

-¿Y qué hiciste?

(Interrupción, suena el timbre de la casa y voy a atender).

Entonces en esa situación ¿qué hiciste?

-Tuve que hacer tripa y corazón y atenderla no me quedó otra, porque verla así y dejarla iba a ser pero porque iba a estar en mi casa pensando cómo estará, qué le estarán haciendo. La atendí pero les dije "necesito una enfermera, necesito otros profesionales que vayan a verla... yo no soy enfermera, yo no hago curaciones, no pongo inyección, nada". Entonces de a poco fue yendo gente muy allegada a ellos que los conocían de años y sólo esas personas han entrado a verla. Nos turnábamos, ahí trabajaba nueve horas así que éramos

tres y la atendimos. Pero no llegué hasta el final porque había cosas que yo les pedía y ellos no hacían porque preferían que se vaya rápido.

Les dije “yo no los voy a acompañar en esto, hasta aquí llegué, si ustedes siguen así ella va a morir”, eso era lo que ellos querían. “y bueno habrá que esperar” dijeron, pero se podía hacer mucho más por ella. Yo no podía hacer nada, si no los denuncié por abandono de persona es porque iba a salir en los titulares de los diarios, se iba enterar todo salta. Digo sólo dios sabe, él va a juzgar lo que están haciendo, es suficiente.

-¿Cómo es tu relación con los patroncitos, familiares, voluntarios y el equipo de salud, las enfermeras?

-Buena, muy buena sí. Con los voluntarios somos todos como hermanos, en mi casa digo que somos una gran familia, no tengo ninguna cosa negativa con ninguno. Salvo que en el grupo [de WhatsApp] veo a veces el nombre pero no le conozco la cara. Pero muy bien con todos.

-¿Con las enfermeras, con los familiares?

-Sí con las enfermeras bien, las que me tocan todo bien. Y los familiares también, sólo que me olvido los nombres (se sonríe). Más que a esta hora siempre vienen de visitas los familiares.

-¿Alguna vez sentiste que pusiste distancia con algún patroncito, familiar, voluntario o del equipo de salud?

-No, no.

-¿Podés contarme algún tipo de error o equivocación que tuviste como cuidadora?

-(*Silencio*). No me acuerdo. Dejame que piense, la próxima vez te digo si me acuerdo.

-¿Cómo te ves de aquí a dos años en esta actividad?

-Con mucha más experiencia, a pesar del poquito tiempo que estamos acá cada patroncito es un aprendizaje porque cada uno es distinto del otro. Pienso seguir aprendiendo, poniendo lo mejor de mí y estar con ellos para lo que necesiten, para la casa sobre todo. En mi casa ya saben cuando les digo me

voy a la casa de la bondad, o cuando hay un evento o feria, saben que me vengo sí o sí, dejo lo que tenga que dejar y me vengo. A veces realmente no puedo y no vengo pero siempre trato de estar.

-¿Qué es lo que más y menos te gusta de esta actividad como voluntaria? ¿O algo que te gustaría cambiar?

-Lo que te dije hoy, que a los patroncitos le digamos por el nombre, por ejemplo que a A. no le digan abuelo porque no es ni papá así que le debe caer mal. Y aunque él no vea, que tenga su ropita en buen estado, no machada de lavandina ni nada de eso. Yo sufría mucho en el geriátrico del milagro porque ahí, porque el pantalón que un día usaba la mujer al otro día lo usaba el varón y ellos no se ponían ropa interior. O usaban una zapatilla de un color y otra de otro porque no veían. Yo peleaba siempre ahí porque ellos no ven pero los otros lo ven, eso. Respetarlos como personas hasta lo último. Si se va a poner una camisa que esté en condiciones, los pantalones también. Eso es lo que me gustaría cambiar.

Y como yo me olvido de los nombres de los patroncitos, poner en la cama de cada uno los nombres, al pie de la cama. Así el que viene no tenga que estar a cada rato preguntando "¿cómo te llamas?". Ya sabe, va y lo saluda por el nombre. Eso me gustaría.

-¿Hiciste los cursos que se dieron antes de abrir la casa?

-Sí, hice los cursos. Me han analizado hasta ahora tres psicólogas. Una cuando estábamos en la hospedería, después otra también y ahora cuando iniciamos con la casa.

-¿Qué normas conoces del cuidado y de la casa? ¿Y cómo las aplicas?

-Cuando uno apenas entra, el lavado de las manos. Mantener la asepsia en todo sentido, en todo momento, cada vez que uno va a tocar a uno o a otro. Eso es fundamental porque ellos están tan disminuidos de sus defensas y hay que procurar... por eso cuando estoy engripada no vengo porque no se puede.

-¿Sentiste que alguna vez tuviste algún tipo de obligación o carga en tu tarea?

-No, no. Lo único que me cuesta a veces es el encuentro mensual que se da el primer sábado. Porque siempre he usado los sábados para la limpieza general

de la casa y tener que venirme me quita... o sino preparo la comida a medias para toda la semana cuando no estoy. Y bueno lo tengo que hacer el domingo pero trato.

-¿Crees que hay un más allá después de la muerte?

-Sí. Soy católica así que creo que cuando nos vamos, nos vamos a una mejor vida. Que lo que muere es el cuerpo, lo que queda enterrado es el cuerpo y nuestra alma sigue viva.

-¿Alguna vez sentiste que se te pidió más de lo que podías dar o diste más de lo que podías dar como cuidadora?

-Como cuidadora no, porque son tan poquitas las horitas que uno viene que se pasan volando y no, no. Son poquitos, si serían más sería estresante.

-por último, ¿quisieras agregar algo más?

-(*Silencio*). No, sólo que lamento que vivo tan lejos y me gustaría estar más cerca y a veces veo en el grupo [de WhatsApp] que no puede venir alguien y pide si alguien lo puede cubrir. A veces lo veo sobre la hora o a veces me tengo que ir a trabajar y me siento que tendría que haber venido porque vengo una vez a la semana y podría venir más. Eso es lo que me limita.

-O sea sentís que te gustaría venir más.

-Claro, por eso estoy esperando que sea la feria por ejemplo, para venir a ayudar.

-Bueno (nombro a la voluntaria) terminamos por hoy, muchas gracias por participar.

SEGUNDA ENTREVISTA

-¿Solés compartir con otros voluntarios o miembros de la casa lo que vivís acá?

-Sí, siempre con (nombra a su compañeras de turno, una cuidadora y otra de cocina) que son con las que más nos vemos, con (nombra a un compañero de cocina que también venía en su turno) que ya no viene siempre nos estamos mandando noticias así que.

-¿Cómo está él?

-Bien, le queda menos, está estudiando y haciendo las instrucciones para que empiece a trabajar.

-Cuando experimentas una emoción fuerte en la casa, ¿cómo hacés para que eso no te quede adentro?

-Yo con este tema desde hace muchos años por mi carrera, trabajo con... vi cosas horribles que aquí no veo nada de eso. Y bueno uno ya se hace... nos han enseñado que hay que saber mantener... no digo la distancia pero sí, saber que el paciente terminal en algún momento se va a ir o va a sufrir más. No involucrarse mucho sentimentalmente, uno lo atiende y hace todo para aliviarlo, para que se sienta mejor pero sabemos que se tiene que ir y no podemos hacer nada.

Como nos decía (nombra a la directora de la casa) o no me acuerdo quién, no tenemos que ser amigos del patroncito para después no sufrir tanto.

-¿Cómo te ponés al tanto de lo que sucede con los patroncitos?

-Estoy en el grupo [de WhatsApp] de los cuidadores y todas las noticias, lo que pasa, las fotos y opiniones. A veces llego a mi casa y a la mañana no tengo tiempo de revisar, veo a la tarde y (se *sonríe*) no pude ir a algún velorio todavía.

-¿Te gustaría recibir más capacitación para tu tarea o que se vuelva a dar alguna capacitación?

-Sí, siempre está bueno aprender más, pero también sería bueno que los nuevos, lo que no van a las reuniones puedan hacer las capacitaciones.

-¿Te es más llevadera la tarea si estás acompañada por otro voluntario?

-Sí, en el caso de ahora que son tres llego acá y apenas puedo estar, ir a saludarlos y estar un rato (se *aclara la garganta*). Sí cuando somos dos ya es distinto, entonces tengo más tiempo.

Cuando había uno solo [patroncito] no hay drama pero cuando son tres ya es más complicado. Aunque ahora está la visita, pero cuando no hay visita y la

enfermera necesita que la ayude a movilizarlo o ahora justo lo cambian para dejarlos limpios para la noche. Sí me tocó quedarme para ayudar.

-¿Tuviste dificultades para acercarte o acompañar a algún patroncito en particular?

Ahora con AA., porque no sé si hablarle porque no puede comunicarse. Nada más me presento, le digo que acá va a estar bien, que siempre va a haber alguien acompañándolo, que siempre voy a rezar por él, pero no sé qué más decirle porque no te puede contestar. Y como siempre está con visitas, me limito sólo a saludarlo, a estar un ratito y más converso con la hermana que viene a visitarlo.

-¿Te tocó acompañar a patroncitos con problemas psiquiátricos? Sé que L. tenía ciertos problemas por lo que me comentaron.

-Sí. También había uno que estaba al lado de la cama de él que era bien malo, decía malas palabras y todo, no me acuerdo cómo se llamaba pero era bien (se *sonríe*)... no sabía cómo hablarle porque siempre estaba de mal humor, o le tocaba en ese horario, parece que ya estaba cansado de estar todo el día en la cama, no sé pero la cuestión es que siempre estaba de mal humor.

También me sorprendió cuando M. me contó que S. le gritaba pero terrible, parecía peor que un chango, cuando se enojaba porque se le perdían cosas, viste que ella siempre decía que se le perdían cosas y siempre peleaba con ella. Cuando llegaba la noche contaba que le decía malas palabras y todo. Pero yo no la escuché nunca por eso no puedo decir cómo era.

-Bueno terminamos con las preguntas. Muchas gracias nuevamente por participar y por compartir tu experiencia.

GUÍA DE OBSERVACIÓN

INDICADORES/ DÍAS	15/02	22/02	01/03	08/03
Puntualidad en su turno	No	No	No	No
Cumplimiento del horario de salida	No	No	No	No

Uso correcto de normas de higiene y bioseguridad	Sí	Sí	Sí	Sí
Toma conocimiento del estado del paciente en su turno	Sí	Sí	Sí	Sí
Fomenta la autonomía del paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Se interesa por los gustos del paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Creatividad e iniciativa en su tarea	Sí	No	No	No
Colabora con los pedidos de las enfermeras	Sí	Sí	Sí	Sí
Habla del futuro del paciente como de una recuperación segura	No	No	No	No
Expresa sus sentimientos con el equipo de salud u otros voluntarios	Sí	Sí	Sí	No
Habla del paciente como si no estuviera allí	No	No	No	No
Escucha Autoreferencial o en función del otro	En función del otro	En función del otro	En función del otro	En función del otro
Respeto los silencios del paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Parafrasea lo dicho por el paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Actitud postural cercana al paciente	Sí	Sí	Sí	Sí

Toma la mano, brinda caricias al paciente.	Sí	Sí	Sí	Sí
Interrumpe la escucha	No	No	No	No
Gestos de impaciencia	No	No	No	No
Utiliza el humor para conectar/sarcasmo	Conectar	Conectar		
Cuando presencia sufrimiento o dolor: se retira/bloquea/queda/ Activismo	Se queda	Se queda	Se queda	Se queda
Respeto las creencias y pensamientos del paciente	Sí	Sí	Sí	Sí
Se comunica de manera empática con la familia del paciente	Sí	Sí	No	Sí

AMPLIACIÓN DE OBSERVACIONES:

15/02:

- Al llegar se puede observar que comparte mucho con sus compañeros de turno y con la enfermera pero se mantiene al lado de A. y charla bastante con él. AA. está acompañado por un familiar en su habitación.
- Pregunta a la enfermera por la medicación que se le está dando a A..
- Le da la cena a A. y se puede sentir un buen clima de compañía entre los voluntarios en este turno.

22/02:

- Llega tarde pero cumple las dos horas que corresponden a su turno.
- Preguntó a la enfermera por lo turbia de la orina de A. al ver la sonda. También le preguntó por qué está usando un pantalón con manchas de lavandina "él no ve pero nosotros sí y no me gusta". Me comentó también que otra enfermera le dice abuelo a y no le gusta, porque él no es su abuelo y tiene nombre.

- Realizamos la entrevista y al finalizar se da cuenta de que ya le habían dado de comer a A., por lo que se lamentó y se dirigió a lavar los platos utilizados.
- Al finalizar fue a ver a AA. y se quedó conversando con el familiar que lo estaba visitando en su habitación.

01/03:

- Llega muy tarde. Se había demorado por marchas que interrumpían la circulación de los colectivos.
- Se presentó ante el nuevo paciente, R. y sus familiares y luego se fue a acompañar a A..
- Llegaron más visitas familiares y amigas para R.. Con la coordinadora general contuvimos a estas personas en la secretaría porque no podían pasar todos a la habitación de R.. El resto de familiares pasaron luego al comedor cuando fue el momento de la cena. R. quería que las visitas se queden más tiempo y estén todos en su habitación e insistía con eso, mientras que yo le indicaba que sólo podían quedarse hasta las 21 horas y sólo podían haber dos personas en la habitación por normas de la Casa. Esta situación puso tenso el ambiente, la voluntaria no intervino en ningún momento y se la notaba callada y tensa junto con A. Luego se levantó a lavar los platos.
- Cuando la coordinadora general se desocupa de charlar con la visita de AA., se acerca al comedor a ver cómo estaba A. En ese momento la voluntaria me pide si podíamos continuar con la entrevista. Entendí que quería un salir un momento de ese ambiente. Realizamos la segunda entrevista en la capilla.

08/03:

- Al llegar se acercó a saludar y charlar un poco con A., quien se alegró de que ella llegara. Luego se fue a saludar a R. y sus familiares y a AA. y su familiar. Luego se quedó charlando fluidamente con A. en el comedor.

- Posteriormente se acerca R. y su familia al comedor. En este momento se la notó un poco retraída al principio, pero luego comenzó a charlar con la familia.
- Al momento de cenar, R. pidió más comida, y la voluntaria de cocina no había preparado más. En realidad no pueden comer más de las raciones indicadas por el médico, pero el paciente insistía en que quería más, que le den cualquier cosa y le pedía a sus hijas que vayan a comprar comida. Le tuve que indicar a R. que no podía comer más por indicaciones del médico. Además pronto se tendrían que retirar las visitas y no quería que lo suban a la cama porque estaba esperando a otra visita que llegaría en cualquier momento. Tuve que indicarle que no podía comer más de lo que se le había dado y que pronto se acabaría el horario de visitas y necesitábamos que el novio de su hija ayude a la enfermera a ubicarlo en la cama porque necesita su fuerza y la enfermera sola no puede hacerlo.

Nuevamente se sintió tenso el ambiente, tuve que recordar cuales son las normas de la Casa. La voluntaria observada no intervino en ningún momento en la situación.

A continuación se presenta el ESCRITO DE ELABORACIÓN PERSONAL

Escrito de elaboración personal

Buenos días (tardes):

Quisiera pedir tu colaboración para que desarrolles las siguientes consignas. La información que se obtenga permitirá elaborar una investigación acerca de los recursos espirituales y su aplicación en las tareas de cuidados paliativos. Tus respuestas serán confidenciales y anónimas. No existen respuestas correctas o incorrectas, ya que simplemente reflejan tu opinión personal.

Desde ya: ¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACION!

1. Elabora un listado de las dificultades o preocupaciones a la hora de llevar a cabo tus tareas de cuidado. Explicá brevemente los motivos de cada elección.

- Olvido ó confundo el nombre de los nuevos patroncitos (ó familiares)
Sugiero poner sus nombres al pie de la cama.
- No puedo hacer fuerza con un brazo por fractura de muñeca.
- Me cuesta tratar a un patroncito con problemas psiquiátricos, en especial cuando están alterados.
- Si bien no es un problema, pero me siento limitada con Aurelio, por su incapacidad visual.

Te invito a completar las frases según tu sentir y vivencias actuales en la Casa de la Bondad.

Siempre busqué donde poder ayudar, ser útil
hasta que conocí M.A. y empezó el gran sueño
de la Casa de la Bondad.

Nunca imaginé que de un grupo pequeño de
personas solidarias, se formara lo que es hoy
una gran familia de M.A.

Los
pacientes son el corazón, el motor de la Obra
sin ellos no podríamos hacer nada.

Los
familiares, muy necesarios para conocer por medio
de ellos la vida y gustos de los patrecitos, también
para acompañarlos y contenerlos.

Los compañeros de la
Casa, mas que compañeros/as parecen hermanos/as
todos; uno/a mejor que el otro/a.
Solo que me gustaría que participen mas de las reuniones de
capacitación.

No
puedo pensar en dejar de aportar mi granito de
arena, me sentiría vacío.

No
debo dejar de difundir la Obra en cada lugar
donde voy, buscando aportantes voluntarios.

A veces me
siento triste cuando alguien que tiene y puede
no se suma como aportante.

Tengo miedo

de que con el alto costo de la vida, nos dificulte afrontar todos los gastos de la casa.

Siento culpa

por no estar presente en todas las reuniones mensuales.

Siento alegría

cuando una patroncita me hace sentir que le soy útil.

También cuando encuentro un voluntario que hace mucho no veía.

Actualmente trabajo muy poco, a veces estoy limitada económicamente, para poder ayudar más.

Solo espero y confío que Dios siempre nos ayude.

Debería hacer agarraderas y delantal para la cocina.

Me

gustaría que la feria siga funcionando y poder ayudar.

Anexo 9: Primera y segunda categorización

PRIMERA CATEGORIZACIÓN

Tabla 4. Matriz de Similitudes

Fuentes	Aspectos personales	Aspectos organizacionales	Aspectos situacionales	Aspectos relacionados al cuidado del paciente
Entrevistas	• 55 – 60 Años • Profesiones de servicio • Experiencias anteriores de acompañamiento al final de la vida • Concepción de la muerte como alivio • Concepción de la muerte como pasaje a una vida mejor • Concepción de la muerte como encuentro con Dios • Concepción del sufrimiento como transformación	• Se resalta lo organizado del servicio • Demanda de capacitación • Vivencia del hospice como una casa, • Vivencia del conjunto como familia	• Realización de otras tareas • “A otros voluntarios si les afectó y no volvieron”	• “Patroncitos” • Ayudar al otro • Empatía • Rezar frente al sufrimiento inevitable • Hablar con otros para descargar • “Estar al lado” • Comprensión de las singularidades de cada paciente • Superación de los aspectos menos agradables de la tarea • Aceptación del estado de terminalidad del paciente y el sufrimiento inevitable • Satisfacción al ayudar al paciente • Desear asistir más días • Reconocimiento las cualidades de sus compañeros • Compartir con el equipo • Reconocimiento de emociones • Reconocimiento de virtudes y debilidades propias (mayoría) • Reconocimiento de errores propios (mayoría) • Las normas: lavado de manos • Satisfacción en la tarea

				•Crecimiento en la tarea (mayoría) •Tolerancia del malestar emocional del paciente sin personalizar
Observaciones				•Cercanía física (mayoría) •Rezar en la capilla •Escucha activa (mayoría) •Respuesta empática •Superación de los aspectos menos agradables de la tarea •Actividades de recreación como secundario al cuidado (mayoría) •Cumplimiento de lavado de manos como secundario en el cuidado (mayoría) •Realización de otras tareas sin descuidar el cuidado (mayoría) •Colaboración con enfermeras •Asistencia a reunión de capacitación de manera irregular (mayoría)
Escritos		•Demanda de capacitación •Vivencia del hospice como Casa •Vivencia del grupo como familia	•Necesidad de más voluntarios •“Que hayan más pacientes”	•Ayudar al otro •Venir más días •Satisfacción en la tarea •Reconocimiento de emociones (mayoría) •Miedo vinculado a no saber qué decir •Referencia a la espiritualidad

MATRICES DE DIFERENCIAS POR CASO

Tabla 5. Matriz de C1

Fuentes	Aspectos personales	Aspectos organizacionales	Aspectos situacionales	Aspectos relacionados al cuidado del paciente
Entrevista	• Experiencia de enfermedad que amenazó su vida • Enfermedad actual que restringe la tarea • Futura operación	• Recibió capacitación previa		• “Pensar que los están cuidando bien”
Observaciones				• Asistió a una capacitación mensual • No cumple con la norma de asepsia
Escrito				• Algunos familiares no son agradecidos

Tabla 6. Matriz de C2

	Fuentes	Aspectos personales	Aspectos organizacionales	Aspectos situacionales	Aspectos relacionados al cuidado del paciente
	Entrevista	• Enfermedad actual que restringe la tarea • Experiencia actual de acompañamiento al final de la vida	• No recibió capacitación previa		• “Pensar y dejárselo en manos de Dios” • No cumple con normas de asepsia • Dudas sobre su desempeño futuro

		• Dificultad en el reconocimiento y autocontrol emocional • Dificultad a nivel familiar • “Ayudar a otros para ayudarse a sí mismo”			
	Observaciones				• No cumple con las normas de asepsia • Realiza actividades de recreación • Hablar del futuro del paciente como de una recuperación
	Escrito				• Deseo de mayor empatía • Los familiares son agradecidos

Tabla 7. Matriz de C3

	Fuentes	Aspectos personales	Aspectos organizacionales	Aspectos situacionales	Aspectos relacionados al cuidado del paciente
	Entrevista	• Ayudar a otros para ayudarse a sí mismo	• Recibió capacitación previa • Resalta problemas de organización • Visión ellos/nosotros con coordinadores	• Interrupción en las actividades de otras áreas	• Cumplimiento de normas de asepsia

	Observaciones				• Asistencia a la capacitación mensual • Cumple con la normas de asepsia • Buen manejo de crisis de un paciente • Poca cercanía física • Realización de otras tareas descuidando el cuidado • Habla del paciente como si no estuviera allí • Dificultad para el cumplimiento del horario
	Escrito	• Ayudar a otros para ayudarse a sí mismo			• No identifica aspectos negativos aplicados a sí • Los familiares no comprenden el proceso de muerte como nosotros

Tabla 8. Matriz de C4

	Fuentes	Aspectos personales	Aspectos organizacionales	Aspectos situacionales	Aspectos relacionados al cuidado del paciente
	Entrevista	• Experiencia de enfermedad que amenazó su vida • Enfermedad actual restringe la tarea • Ayudar a otros para ayudarse a sí mismo	• Recibió capacitación previa		• Cumplimiento de normas de asepsia
	Observaciones				• Asistencia a una reunión mensual • Realiza actividades de recreación • Dificultad para el cumplimiento del

					horario
	Escrito				• Preocupación no llegar a comprender necesidades del paciente • Compartir con el equipo • Ayudar a otros para ayudarse a sí mismo • Los familiares necesitan contención

Tabla 9. Matriz de C5

	Fuentes	Aspectos personales	Aspectos organizacionales	Aspectos situacionales	Aspectos relacionados al cuidado del paciente
	Entrevista	• Experiencia de enfermedad que amenazó su vida • Ayudar a otros para ayudarse a sí mismo	• No recibió capacitación previa		• Cumplimiento de normas de asepsia
	Observaciones				• A veces hay poca cercanía física • A veces ensimismado en sus pensamientos
	Escrito				• Ayudar a otros para ayudarse a sí mismo • Tolerancia al malestar emocional sin personalizar • Los familiares confían en mí

Tabla 10. Matriz de C6

	Fuentes	Aspectos personales	Aspectos organizacionales	Aspectos situacionales	Aspectos relacionados al cuidado del paciente
	Entrevista	• Experiencia actual de acompañamiento al final de la vida • Actividad de legado para sí • Actividades de autocuidado	• Recibió capacitación previa		
	Observaciones				• Pregunta detalles del paciente a la enfermera
	Escrito		• Preocupación por la economía del hospice		• “Dificultad para tratar con pacientes psiquiátricos” • Los familiares necesitan contención

SEGUNDA CATEGORIZACIÓN

Tabla 11. Matriz de segunda categorización

CATEGORÍAS	TEMAS	SUBTEMAS
• Ayudar al otro • Satisfacción en la tarea • Realización de otras tareas • Desear venir más días	COMPROMISO	
• Se resalta lo organizado del servicio • Vivencia del hospice como una casa • Vivencia del conjunto como familia • Reconocimiento las cualidades de sus compañeros • Compartir con el equipo • Necesidad de más voluntarios • “Que hayan más pacientes”	“LA CASA”	
• Empatía • Estar al lado • Comprensión de las singularidades de cada paciente • Superación de los aspectos menos agradables de la tarea • Aceptación del estado de terminalidad del paciente y el sufrimiento inevitable • Tolerancia del malestar emocional del paciente sin personalizar • Actividades recreativas como secundarias al cuidado (mayoría)	“ACOMPañAR HASTA EL UMBRAL”	

• Lavado de manos como secundario en el cuidado (mayoría)		
• “Patroncitos” • Rezar en la capilla	“DIOS EN TODA LA CASA”	IDENTIDAD DE LA CASA
• Concepción de la muerte como alivio • Concepción de la muerte como pasaje a una vida mejor • Concepción de la muerte como encuentro con Dios • Concepción del sufrimiento como transformación • Experiencias anteriores de acompañamiento al final de la vida • Rezar frente al sufrimiento inevitable	“DIOS EN TODA LA CASA”	LA MUERTE Y EL SUFRIMIENTO COMO UN PASAJE
• Reconocimiento de emociones • Reconocimiento de virtudes y debilidades propias (mayoría) • Reconocimiento de errores propios (mayoría) • Crecimiento en la tarea • Miedo vinculado a no saber qué decir	LO PERSONAL	RECONOCIMIENTOS
• Rezar • Hablar con otros para descargar • ‘A otros voluntarios si les afectó y no volvieron’ • Demanda de capacitación	LO PERSONAL	ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

UNIVERSIDAD CATOLICA DE SALTA
FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS
LICENCIATURA EN PSICOLOGIA

LOS RECURSOS NOÉTICOS EN EL **VOLUNTARIADO EN CUIDADOS** **PALIATIVOS**

Alumna: Eliana Estefanía Castellano Orellana. DNI: 33.090.668

Directora: Lic. María Yolanda Véliz de Esper. DNI: 11.084.979

Co-Directora: Ps. Ana Cobo Roncal. DNI: 31.548.429

EVALUACION

- Decisión:

- Tribunal evaluador:

Jurado:

Jurado:

Jurado:

- Lugar y fecha: