

DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Yo: **LUIS ALBERTO MURGUEYTIO CEVALLOS**, con CC. 172487183-3, autor del trabajo de graduación intitulado: **“DISEÑO DE UN DISPOSITIVO DE PREVENCIÓN DE FATIGA POR COMPASIÓN DIRIGIDO A VOLUNTARIOS EN CUIDADOS PALIATIVOS”**. Proyecto realizado desde la Teoría Humanista en el Hospice San Camilo En el año 2019, previa a la obtención del título profesional de **Psicología Clínica**, en la Facultad de **Psicología**.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE, el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, enero 2020



LUIS ALBERTO MURGUEYTIO CEVALLOS

CC. 172487183-3



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
PSICÓLOGO CLÍNICO**

TITULO

**“DISEÑO DE UN DISPOSITIVO DE PREVENCIÓN DE FATIGA POR
COMPASIÓN DIRIGIDO A VOLUNTARIOS EN CUIDADOS PALIATIVOS”**

**Proyecto realizado desde la Teoría Humanista en el Hospice San Camilo en el año
2019**

AUTOR: LUIS ALBERTO MURGUEYTIO CEVALLOS

DIRECTORA: DRA MARIA ALEXANDRA VALAREZO

QUITO, 2020

DEDICATORIA

La presente disertación la dedico a toda mi familia y amigos por ser los pilares más importantes en mi vida; igualmente la dedico a todas las personas con las que compartí la experiencia de atención en cuidados paliativos y que me permitieron crecer tanto profesional como personalmente.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a todas las personas que aportaron con su tiempo y habilidad a la realización de este proyecto. Asimismo agradezco a la Universidad Católica y al Hospice San Camilo por la formación y guía.

INDICE

RESUMEN	I
INTRODUCCIÓN	III
CAPÍTULO I.....	1
MARCO INTRODUCTORIO	1
1.1 Tema	1
1.2 Datos de la institución	1
1.2.2 Misión	1
1.2.3 Servicios	1
1.2.3.1 Hospitalización	2
1.2.3.2 Emergencia	2
1.2.3.3 Visitas paliativas domiciliarias	2
1.3 Planteamiento del problema	2
1.4 Antecedentes	2
1.5 Justificación	5
1.5.1 Razones sociales	5
1.5.2 Razones personales	6
1.5.3 Razones teóricas	6
1.6 Objetivos	7
1.6.1 General	7

1.6.2 Específicos	7
CAPÍTULO 2.....	8
MARCO TEÓRICO	8
2.1. Concepción del ser humano desde el humanismo	8
2.2 Fatiga por Compasión	10
2.2.1 Desarrollo del concepto	10
2.2.2 Empatía	14
2.2.2.1 Empatía somática	15
2.2.3 Regulación del proceso de activación	16
2.2.4 Manifestaciones	17
2.2.5 Relación con el Burnout	18
2.2.6 Satisfacción por compasión	20
2.2.7 Modelo de resiliencia a la Fatiga por Compasión.	21
2.2.8 Prevención de la Fatiga por Compasión	23
2.3 Cuidados Paliativos.....	26
2.3.1 Voluntariado en cuidados paliativos	27
2.3.2 Impacto del trabajo del voluntario en cuidados paliativos.....	31
2.3.3 Programa de formación del voluntariado en la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos.....	37
2.3.4 Conceptos relevantes	40
2.3.4.1 Calidad de vida	40
2.3.4.2 Sufrimiento.....	40
2.3.4.3 Enfermedad terminal.....	40

2.3.4.4 Muerte	41
2.3.4.5 Duelo	42
2.3.4.6 Equipo interdisciplinario	43
2.3.4.7 Relación de ayuda.....	45
2.3.4.9 Resiliencia.....	46
2.3.4.10 Voluntades anticipadas.....	46
2.3.4.11 Limitación del esfuerzo terapéutico.....	46
2.3.4.12 Mala noticia.....	47
2.4 Bases de la intervención grupal desde la psicoterapia centrada en el cliente	47
2.4.1 Psicoterapia centrada en el grupo.....	50
2.4.1.1 El proceso	52
2.4.1.2 Selección.....	53
2.4.1.3 Los miembros como terapeutas.....	54
2.4.2 Grupos de encuentro y experiencias centradas en el grupo	54
2.5 Aplicación comunitaria	57
2.6 Trabajo Sobre la Muerte.....	58
2.7 Programa de encuentros	59
CAPÍTULO III.....	60
MARCO METODOLÓGICO	60
3.1 Metodología	60
3.2 Instrumentos	61
3.3 Resultados.....	64

3.3.1 Observación no sistemática	64
3.3.2 Primer corte de grupos focales.	65
3.3.3 Segundo corte de grupos focales	66
3.3.4 Revisión del diseño base	67
3.3.5 Datos de los participantes	68
3.3.6 Fecha y duración	68
3.3.7 Observaciones sobre el desarrollo de la sesión	68
CAPÍTULO IV	69
PRODUCTO	69
4.1 Objetivo del proyecto	69
4.2 Actividades	69
4.3 Supuestos.	69
4.4 Precondiciones	70
4.5 Indicadores	70
4. 6 Fuentes de verificación	71
4.7 Sostenibilidad	71
4.8 Medios o insumos.....	71
4.9 Presupuesto.....	72
4.10 Matriz de marco lógico	72
4.11 Monitoreo	74
4.12 Evaluación	75
4.13 Destinatarios	75

CONCLUSIONES	77
RECOMENDACIONES.....	79
Apoyo psicológico	79
Capacitación	79
BIBLIOGRAFÍA	80
ANEXOS	84

Lista de cuadros

Cuadro No. 1 Manifestaciones de la Fatiga por Compasión.....	17
Cuadro No 2 Comparación entre Fatiga por Compasión, y Burnout.....	20
Cuadro No. 3 Programa de formación del voluntario.....	38
Cuadro No. 4 Presupuesto.....	72
Cuadro 5. Matriz de marco lógico.....	74

Lista de figuras

Figura No.1. Factores que inciden en la Fatiga por Compasión.....	13
Figura No. 2 Modelo de resiliencia a la Fatiga por Compasión.....	21
Figura No 3. Relación de ayuda.....	45

Lista de Anexos

Anexo No. 1 Autorización para la realización del proyecto por parte del Hospice San Camilo.....	84
Anexo No. 2 Autorización para obtener los resultados de la evaluación realizada en el Hospice San Camilo.....	85
Anexo No 3 Fichas de observación no sistemática.....	86
Anexo No. 4 Autorización para la ejecución de los grupos focales.....	91
Anexo No. 5 Modelo de invitación a grupos focales.....	92
Anexo No. 6 Consentimiento informado del observador.....	93
Anexo No. 7 Guía de grupo focal 19 de septiembre.....	95
Anexo No 8 Consentimiento informado grupo focal 19 de septiembre.....	97
Anexo No. 9 Transcripción grupo focal 19 de septiembre.....	107
Anexo No. 10 Tabla de análisis grupo focal 19 de septiembre.....	128
Anexo No. 11 Guía grupo focal 23 de septiembre.....	134

Anexo No.12 Consentimiento informado grupo focal 23 de septiembre.....	136
Anexo No. 13 Transcripción del grupo focal 23 de septiembre.....	148
Anexo No. 14 Tabla de análisis del grupo focal 23 de septiembre.....	163
Anexo No. 15 Guía grupo focal 7 de octubre.....	167
Anexo No. 16 Consentimiento informado grupo focal 7 de octubre.....	169
Anexo No. 17 Transcripción del grupo focal 7 de octubre.....	183
Anexo No. 18 Tabla de análisis del grupo focal 7 de octubre.....	204
Anexo No. 19. Guía grupo focal 10 de octubre.....	212
Anexo No. 20. Consentimiento informado grupo focal 10 de octubre.....	214
Anexo No. 21 Transcripción del grupo focal 10 de octubre.....	222
Anexo No. 22 Tabla de análisis del grupo focal 10 de octubre.....	237
Anexo No. 23 Autorización para reunión de revisión por parte del Hospice San Camilo.....	242
Anexo No. 24 Lista de participantes de la revisión.....	243
Anexo No. 25 Transcripción de revisión.....	244
Anexo No. 26 Carta de recepción del dispositivo.....	248

RESUMEN

El presente trabajo se enfoca en la prevención de la Fatiga por Compasión en los voluntarios de cuidados paliativos del Hospice San Camilo. Tiene como propósito el generar una propuesta de prevención primaria que se asocie a la formación actual de nuevos voluntarios. El proyecto plantea una revisión teórica de los conceptos relevantes relacionados a la Fatiga por Compasión, el voluntariado en cuidados paliativos y las estrategias de intervención aplicables desde la psicología humanista; la realización de una observación no sistemática durante la práctica preprofesional en el Hospice San Camilo; el desarrollo de dos cortes de grupos focales con los voluntarios de la institución para obtener información relevante sobre la experiencia en el voluntariado, su formación y las herramientas desarrolladas a lo largo de los años para realizar su labor de forma segura. En base de esta información se plantea una propuesta de prevención primaria para la Fatiga por Compasión en voluntarios en cuidados paliativos que se acopla a la formación actual que brinda la institución. Posteriormente se realiza una revisión del producto con las autoridades del Hospice San Camilo. Finalmente se planean recomendaciones que permitan al Hospice San Camilo fortalecer la formación de nuevos voluntarios y promover el autocuidado en el equipo de trabajo para reducir la probabilidad del desarrollo de Fatiga por Compasión.

Palabras clave: Fatiga por Compasión, cuidados paliativos, prevención primaria

ABSTRACT

The present investigation focuses on the prevention of Compassion fatigue in palliative care volunteers at Hospice San Camilo. Its purpose is to generate a proposal for primary prevention that will be associated with the current training program of new volunteers. This project proposes a theoretical review of concepts related to Compassion Fatigue, voluntary work in palliative care and applicable intervention strategies from humanistic psychology; to obtain relevant information about the experience in volunteering, the training program and the tools developed by the volunteers over the years to carry out their work safely, an unsystematic observation during pre-professional practice at the Hospice San Camilo; and the development of two focus group cuts with the volunteers of the institution have been made. Based on all this information, a proposal of primary prevention for Compassion Fatigue in volunteers in palliative care is proposed, which is coupled with the current training program provided by the institution. Subsequently, a product review is carried out with the authorities of the Hospice San Camilo. Finally, the recommendations proposed are planned to strengthen the training of new volunteers and promote self-care in the work team to reduce the probability of development of Compassion Fatigue.

Keywords: Compassion Fatigue, palliative care, primary prevention.

INTRODUCCIÓN

La Fatiga por Compasión es la manifestación de un proceso de desgaste resultante del vínculo que se establece en una relación de ayuda. Este concepto originalmente fue desarrollado para describir las repercusiones negativas en agentes sanitarios que estaban en continuo contacto con historias de trauma, posteriormente se lo tomó para explicar cómo un servicio de apoyo en el que priman sentimientos de empatía y compasión puede conducir al agotamiento de recursos que se evidencia en síntomas como la hiperactivación, evitación y reexperimentación.

El trabajo en cuidados paliativos en el Hospice San Camilo se caracteriza por su desarrollo dentro de un equipo interdisciplinario que establece una relación de ayuda con las personas atendidas para realizar el acompañamiento. De esta manera el equipo busca responder a las diferentes problemáticas que pueden aquejar a una persona con un diagnóstico que atente contra su vida y a su familia.

A partir de investigaciones anteriores realizadas en la institución se puede identificar que todos los miembros del equipo de trabajo en cuidados paliativos (incluyendo a los voluntarios) están en riesgo de desarrollar procesos como la Fatiga por Compasión debido al vínculo que se establece con las personas atendidas y al contacto continuo con su sufrimiento. Por esta razón recomiendan el desarrollo de estrategias de prevención integrales para este proceso.

Los voluntarios tanto profesionales como no profesionales son miembros de los equipos de trabajo y por lo tanto reciben una formación general. Esta formación se caracteriza por una revisión bibliográfica de temas relacionados con los cuidados paliativos como la muerte, el acompañamiento, la relación de ayuda entre otros. La presente investigación se desarrolla con el interés de aportar a este modelo una propuesta de índole experiencial y participativa que permita fortalecer las herramientas del voluntario a la vez que genera una red de apoyo y contribuye al desarrollo del autocuidado para prevenir el surgimiento de Fatiga por Compasión, que es entendida como un proceso resultante de un desgaste en una relación de ayuda.

La metodología usada se encuentra planteada con el objetivo primordial de elaborar un dispositivo de prevención primaria para Fatiga por Compasión dirigido a

voluntarios en cuidados paliativos del Hospice San Camilo. El proyecto se plantea desde la psicología humanista en relación con la propuesta de Fatiga por Compasión de Figley y los postulados vinculados al trabajo del voluntariado en cuidados paliativos. Toma en cuenta los resultados de investigaciones anteriores realizadas en la institución y que han identificado los elementos necesarios para el desarrollo de Fatiga por Compasión, la percepción actual de los voluntarios referente al desgaste y los recursos desarrollados a lo largo de los años de experiencia para realizar su trabajo de forma segura, para generar una propuesta de prevención primaria integral denominada “Mi Pallium” que se acopla a la formación teórica de la institución para ubicar un encuentro completo. Este dispositivo es igualmente revisado por autoridades del Hospice San Camilo para asegurar su aplicabilidad.

A partir del desarrollo del presente proyecto se ha identificado que los voluntarios del Hospice San Camilo se encuentran en riesgo de desarrollar Fatiga por Compasión debido al contacto y el vínculo que establecen con las personas atendidas que permiten el apareamiento de altos niveles de estrés residual que no tiende a ser sujeto a una regulación adecuada debido al compromiso, la identificación y la existencia de recuerdos de sufrimiento propios no elaborados. Por lo tanto se reconoce la necesidad de un dispositivo de prevención que tome en cuenta estos elementos.

Al tratarse de un proyecto o producto el primer capítulo describe de forma introductoria las características y servicios del Hospice San Camilo; y el tema, los antecedentes, justificación, y objetivos de la investigación. El segundo capítulo se centra en una revisión teórica de los conceptos relevantes para el desarrollo de la Fatiga por Compasión, los cuidados paliativos, el voluntariado, la formación en el Hospice San Camilo, y los fundamentos para la intervención desde la psicología humanista. El tercer capítulo describe la metodología utilizada, sus instrumentos y resultados. El cuarto, ubica los elementos propios del proyecto. Finalmente se proponen conclusiones y recomendaciones.

Capítulo I

Marco introductorio

1.1 Tema

Diseño de un dispositivo de prevención de Fatiga por Compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos. Proyecto realizado desde la teoría humanista en el Hospice San Camilo en el año 2019.

1.2 Datos de la institución

El Hospice San Camilo (s.f.) es una institución especializada en cuidados paliativos ubicada en la Calle Manuel Zambrano E1-218 entre 10 de Agosto y 6 de Diciembre.

1.2.1 Historia

El Hospice San Camilo es una obra de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos – FECUPAL. En el año 2008 inició su construcción y luego de un arduo trabajo, acogió a su primer paciente en el año 2014. Es la primera Unidad especializada en cuidados paliativos de Latinoamérica, un lugar que acoge a pacientes que no pueden ser atendidos en sus casas. Cuenta con un equipo multiprofesional e interdisciplinario en las diferentes áreas de la salud: medicina, enfermería, psicología, nutrición, fisioterapia, apoyo espiritual y voluntariado.

1.2.2 Misión

La labor del Hospice San Camilo se centra en la integralidad de la persona con pronóstico de vida limitada con una atención humanizada, holística e interdisciplinaria en un ambiente de acogida, respeto, comprensión y que satisfaga sus necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales, en procura de una vida plena hasta el final y un acompañamiento humano y adecuado a su familia.

1.2.3 Servicios

De acuerdo al reglamento interno (2014) vigente en la institución se reconocen los siguientes servicios:

1.2.3.1 Hospitalización

Es el servicio que se encarga de la atención en salud de los pacientes internados, dado que cumplen criterios de atención paliativa, su acción se centra en brindar cuidados paliativos integrales. Teniendo como función el atender de forma eficiente al paciente con todos los recursos existentes en el Hospice para lograr un adecuado control de los síntomas molestos, así como el mayor confort posible.

1.2.3.2 Emergencia

Es el servicio destinado a la atención de las emergencias paliativas, así como de situaciones emergentes en enfermos terminales. Su función es la atención inmediata a pacientes que cursen con algún síntoma agudo o incontrolado; disponer el ingreso, las transferencias y altas una vez estabilizados, asegurando su seguimiento por los equipos de atención domiciliaria.

1.2.3.3 Visitas paliativas domiciliarias

Es el servicio que se encarga de asistir a pacientes en fase terminal y a sus familias con una atención integral en sus domicilios, brindada por equipos interdisciplinarios integrados por médico, enfermera, psicóloga, asistente espiritual y voluntariado. Su función es el acompañamiento a enfermos que han solicitado este servicio en sus domicilios, así como a aquellos que han sido dados de alta del Hospice una vez estabilizada su condición y adiestrada su familia en el manejo que requiere el enfermo. Por otra parte, se encarga de realizar visitas de duelo a los familiares de personas fallecidas para establecer un proceso de acompañamiento, detectar casos de duelo complicado, y ofertar un manejo especializado.

1.3 Planteamiento del problema

¿Cuáles pueden ser las medidas de prevención de la Fatiga por Compasión aplicables a voluntarios en formación en cuidados paliativos?

1.4 Antecedentes

Para el desarrollo del presente proyecto se toma en cuenta la información disponible sobre el trabajo que realiza el Hospice San Camilo y sus implicaciones en el equipo interdisciplinario en el que participa el voluntariado y que incluye como lo menciona

Pangrazzi (2006) a especialistas comprometidos en la prestación de atención gratuita y por personas que no poseen capacidades profesionales específicas pero que están en condición de integrar la disponibilidad con la adquisición de habilidades particulares. En este sentido reconoce como necesaria la formación básica sobre lo que es el voluntariado; además de una formación específica en torno a sus actividades, las mismas que deben actualizarse en forma permanente para mejorar su accionar y cuidar de sí mismos.

El voluntario en cuidados paliativos se ve confrontado con una realidad claramente estresante debido a las exigencias de trabajar en un equipo que tiene contacto continuo con el sufrimiento y la muerte. Como menciona Gómez (2003) el tratar con personas moribundas y reconocer su inminente fallecimiento es una tarea muy dura tanto física, emocional como mentalmente, que fácilmente puede llevar a una situación que deje emocionalmente vacío, físicamente exhausto y profundamente abrumado a los miembros del equipo que brindan esta atención.

Por otra parte, para la elaboración de este proyecto se toma como información preliminar trabajos realizados con anterioridad, sobre el tema o con poblaciones similares. En este sentido después de una búsqueda en los repositorios de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador se encontraron dos trabajos realizados para la obtención del título de psicólogo/a clínico, que toman en cuenta elementos relacionados a la investigación propuesta.

En primer lugar, se encuentra el trabajo de María Daniela Dávila Germán (2014) “Comparación de la incidencia de Fatiga por Compasión y estrés en miembros de los equipos interdisciplinarios de acuerdo a su función en visitas domiciliarias del área de cuidados paliativos”, realizado en FECUPAL, en el que se concluye que todos los miembros del equipo presentan niveles de estrés relacionados a las funciones que desempeñan, estando en riesgo de desarrollar Fatiga por Compasión, en especial los médicos tratantes y enfermeras, debido a la identificación con la persona atendida. En este estudio se realizaron entrevistas semiestructuradas y se aplicó la escala sobre la calidad de vida profesional CVPro IV y el perfil de estrés de Nowack a once miembros de los equipos interdisciplinarios que realizan visitas domiciliarias.

Esta investigación encontró que en el grupo de voluntarios que representan el 18% definen la labor de las visitas domiciliarias como muy dura, a pesar de ser capacitados con una serie de cursos sobre cuidados paliativos y acerca del síndrome de burnout, a más de considerarla una labor de mucha solidaridad. Durante las primeras visitas se opta por creer que se es omnipotente, dotados del poder de solucionar el malestar que presenta el paciente, debido a una falta de experiencia; las experiencias se tienden a asociar con familiares, si es una persona mayor se asocia con un padre, si son jóvenes o adultos a los hermanos, pero los casos que han provocado mayor dificultad son los niños y adolescentes, al identificarlos con nietos; mientras que en las posteriores visitas, se va adquiriendo experiencia y habituación. Afirman haber sentido estrés y agotamiento durante la visita ante el limitante de tiempo, por el cual muchas veces no se alcanzan a realizar todas las visitas planteadas, además de experimentar una falta de apoyo y solidaridad por parte de los compañeros de trabajo, lo que conlleva a pensar que nada tiene sentido; sin embargo, a través de cursos, se logra comprender que no sólo es cuestión de ayuda sino de vocación, es una opción de vida. Asimismo, se identifican afecciones físicas como: dolores de cabeza, estómago, asociación con muchas enfermedades, hipocondría, etc. Ante estos resultados se recomienda la realización de estrategias preventivas como talleres, capacitaciones e inducciones a todos los miembros de los equipos que conjuguen tanto la teoría como las experiencias que presenciaran durante el trabajo en cuidados paliativos.

En segundo lugar, se toma en cuenta la investigación “El síndrome de burnout y la Fatiga por Compasión en el personal que trabaja con adultos mayores” de Sandra Paulina Bermúdez Santana, escrita en 2014. Esta, si bien no trabaja con la misma población estudia el mismo constructo. Aplicó el inventario de burnout de Maslach y la escala sobre la calidad de vida profesional de Rothschild a 29 personas que trabajan en esta área en el Hogar Corazón de María. Se evidenció que en la institución no existen altos niveles de burnout y Fatiga por Compasión, pero si hay altos niveles de estrés que se manifiestan en las conductas negativas que muestra el personal con los adultos mayores internos y su trabajo en general. La autora recomienda la formación de espacios de diálogo que permitan prevenir y manejar el tema del estrés.

En adición, en el año 2019 el área de psicología de la institución llevó a cabo una evaluación sobre la presencia de Burnout en todos los miembros del equipo. Contando con 57 aplicaciones efectivas del inventario de Burnout de Maslach se concluye que 18 personas presentan al menos una puntuación indicadora de alto Burnout en al menos una de las categorías y 11 con al menos una puntuación indicadora de medio Burnout en al menos una de las categorías. Representando así que parte la población se encuentra en riesgo de desarrollar un proceso de agotamiento. Asimismo a partir de esta aplicación se sugiere recurrir a herramientas distintas a los inventarios para identificar la realidad de los equipos.

Por otra parte, se reconoce la investigación de Hidalgo, Martínez y Carrasco (2017) “Reduciendo la Fatiga por Compasión en cuidadores formales a través de una intervención cognitiva-existencial” en la que se identifica el impacto de una intervención de 8 sesiones para mejorar la calidad de vida del profesional mediante el aumento de la satisfacción y prevención de la Fatiga por Compasión. La muestra estuvo compuesta de 67 cuidadores formales de personas con demencia, cáncer, otras enfermedades crónicas y degenerativas, o que se encontraban al final de la vida. Los participantes contestaron un cuestionario sociodemográfico, la escala de calidad de vida ProQol, el cuestionario de la regulación de la emoción cognitiva CERQ y el SF-12 que evalúa el estado de salud del individuo, a lo largo de la investigación. Los participantes fueron divididos en dos grupos: el primero fue el grupo experimental que recibió la intervención y el segundo grupo de control que igualmente recibió la intervención, pero posteriormente. Sus resultados muestran que inmediatamente después de las sesiones los niveles de Fatiga por Compasión disminuyeron significativamente en el grupo experimental en comparación con el grupo control; los tres seguimientos longitudinales realizados al grupo experimental evidenciaron que la disminución inicial se mantuvo significativa a los tres meses y hasta los nueve meses.

1.5 Justificación

1.5.1 Razones sociales

La atención en cuidados paliativos constituye un reto para todo el equipo interdisciplinario del que es parte el voluntariado. Para la realización de esta labor, es indispensable la formación de los voluntarios no solo en el ámbito de atención directa, sino

en el desarrollo de estrategias de autocuidado. Más aun considerando que muchos voluntarios pertenecen a una población no necesariamente vinculada con el ámbito sanitario.

En este sentido es importante tomar en cuenta los planteamientos propuestos en relación a la salud a nivel nacional. Así, la SENPLADES (2017) en el plan “Toda una vida” reconoce dentro de su primer objetivo garantizar la salud de manera inclusiva e intercultural, con énfasis en la atención preventiva, la salud mental; impulsando el desarrollo permanente de la ciencia e investigación. Aspectos que incluyen el cuidado de los cuidadores.

1.5.2 Razones personales

Para la realización del este trabajo el investigador reconoce el contacto con FECUPAL / Hospice San Camilo y con su labor, desde su infancia. Además, refiere una experiencia en la que participó dictando un taller de formación sobre la identificación de problemas y posibles soluciones al grupo de voluntarios en el año 2015 en el cual se evidenció la necesidad de trabajar sobre temas asociados a la Fatiga por Compasión como la no diferenciación del yo y las dificultades en el manejo de la empatía. Asimismo, al desempeñarse como practicante en la institución en el primer semestre del 2019 pudo experimentar el impacto que genera el trabajo en cuidados paliativos en todos los miembros del equipo.

1.5.3 Razones teóricas

Se reconoce a la Fatiga por Compasión, definida inicialmente por Fingley y citado en Brahora (2011) “como el surgimiento de un sentimiento de profunda empatía y pena por otra persona que está sufriendo, acompañado por un fuerte deseo de aliviar su dolor o resolver sus problemas”; es poco conocido en el ámbito de la salud, y tiende a ser confundido con otros procesos. De esta manera es preciso clarificar a qué se refiere el concepto y su aplicación.

Por otro lado, Hidalgo, Martínez y Carrasco (2017) reconocen que las personas que realizan actividades de cuidado se ven expuestas a una actividad exigente que puede llegar a centrarse exclusivamente en las necesidades de los demás y descuidar su autocuidado, en especial si no poseen las herramientas necesarias para gestionar sus pensamientos emociones y sentimientos. En este sentido ante la posibilidad del surgimiento de Fatiga por Compasión

en los miembros del equipo de cuidados paliativos (especialmente en voluntarios que no tienen una preparación profesional) y que ésta no sea identificada ni tratada, es necesario el desarrollo e implementación de dispositivos enfocados a su prevención.

1.6 Objetivos

1.6.1 General

Diseñar un dispositivo de prevención de la Fatiga por Compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos.

1.6.2 Específicos

- Describir la Fatiga por Compasión y sus características específicas.
- Comprender el trabajo realizado por el voluntario como miembro del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos.
- Identificar y sensibilizar sobre formas de prevención aplicables a la Fatiga por Compasión en voluntarios de cuidados paliativos.

Capítulo 2

Marco Teórico

2.1. Concepción del ser humano desde el humanismo

En el humanismo se encuentran distintas corrientes de pensamiento que comparten un paradigma semejante a partir de la concepción del ser humano. Para el humanismo según Riveros (2014) y Carpintero, Mayor y Zalbidea (1990), el ser humano es un ser activo, no fragmentado, integral y holístico, con gran experiencia interna y relacional, que tiene la libertad para decidir sobre sí mismo y las circunstancias que vive. Esta corriente propone una teoría en la que prima la empatía y la búsqueda del sentido, trascendencia, autorregulación o autorrealización y se ocupa de capacidades y potencialidades como el amor, la creatividad, la valorización, el sí mismo, la significación, la salud psicológica entre otros conceptos afines. A la vez que enfatiza la capacidad del individuo de desarrollar las potencialidades inherentes a su condición humana

Bugental citado en Carpintero, Mayor y Zalbidea (1990) identifica las siguientes características del ser humano para el humanismo: El ser humano sobrepasa la suma de sus partes y funciones; lleva a cabo su existencia en un contexto humano y su naturaleza se expresa en su relación con las otras personas; es consciente y tiene capacidad de elección al ser partícipe de sus experiencias; y es intencional, siendo esta intencionalidad la base sobre la cual construye su identidad.

En este sentido, Rogers (1967) ubica las siguientes proposiciones base sobre el individuo y la personalidad que permiten comprender al ser humano y su conducta:

- Todo individuo vive en un mundo de experiencias de las que es el centro, que cambian constantemente y que conoce en forma limitada, aunque tiene la potencialidad de conocerlo en su totalidad y por lo tanto el mejor punto de vista para comprender la conducta es desde su propio marco de referencia en una expresión libre.

- Una parte del campo perceptual total del individuo se diferencia gradualmente constituyendo su si-mismo que es único e irrepetible; las experiencias se organizan en relación a éste y pueden ser: 1) simbolizadas y percibidas en relación a si mismo 2) ignoradas porque no se percibe ninguna relación con la estructura del sí mismo 3) cuando no son compatibles o contradicen la concepción de sí mismo, se les niega simbolización o se las simboliza de forma distorsionada, aún si requieren una respuesta.
- Cuanto mayor sea el número de experiencias a las que se niega simbolización o que se simbolizan de manera distorsionada, mayor será la probabilidad de que alguna nueva experiencia sea percibida como amenazante puesto que se debe mantener una estructura falsa más amplia
- La inadaptación psicológica se produce cuando el organismo rechaza de la conciencia experiencias significativas, que en consecuencia no son simbolizadas y organizadas en la totalidad de la estructura de su sí mismo, generando tensión, mientras que la adaptación psicológica existe cuando el concepto de sí mismo es tal que todas las experiencias sensoriales del organismo son o pueden ser asimiladas en un nivel simbólico en una relación compatible con el concepto. Cuando la estructura del sí mismo es capaz de aceptar e incluir en la conciencia las experiencias orgánicas y cuando el sistema se puede expandir lo suficiente como para contenerlas, se logra una clara integración y un sentido de dirección hacia la realización y el desarrollo de un organismo unificado.
- Cuando no existe amenaza, se pueden percibir y examinar las experiencias incompatibles e incluso revisar la estructura del sí mismo para asimilarlas o incluirlas.

Una vez identificada la base teórica que permite comprender de forma macro los fenómenos es posible pasar a describir el proceso que atañe al presente trabajo la Fatiga por Compasión y su prevención en voluntarios en cuidados paliativos.

2.2 Fatiga por Compasión

Es importante reconocer que de acuerdo a la psicoterapia centrada en el cliente “para la comprensión de los procesos de la personalidad es más fructífero considerar toda conducta como el intento significativo del organismo de adaptarse a sí mismo y a su ambiente que categorizar algunas conductas como anormales o como elementos de entidades nosológicas” (Rogers, 1967) sin embargo las características del proceso serán tomadas en cuenta y por lo tanto es importante conocer cómo se da el mismo.

2.2.1 Desarrollo del concepto

En 1992 Joinson empieza a usar el término Fatiga por Compasión para referirse al síndrome de muchas enfermeras que estaban en continua exposición a historias traumáticas; posteriormente Janoff-Bulman la describe en el profesional que se siente más vulnerable a los pensamientos y percepciones estresantes generado por personas cuyo sentido de vida y seguridad está gravemente afectado; finalmente será Figley en 1995 el que difunda el término a gran escala usándolo para explicar cómo un servicio de apoyo o un trabajo compasivo pueden conducir al agotamiento, y propone que los sentimientos de empatía y compasión, al ser el centro de la capacidad para el trabajo con los otros, pueden también afectar al profesional (Mosquera & Rivera, 2015).

Para llegar a este punto de acuerdo a Figley (2013), se siguió un proceso que partió de conceptualizar y diferenciar el estrés postraumático secundario (TEPT-S) y primario (TEPT-P), en este último hay exposición a una situación traumática, mientras que, en el secundario, la sintomatología se desarrolla al tener contacto con una persona traumatizada, en consecuencia, los síntomas de intrusión y evasión vividos por el profesional, se relacionan con la experiencia de la víctima y no con la propia. Finalmente denominó Fatiga por Compasión a la forma de estrés post traumático secundario resultante de una profunda implicación con la persona que vivenció el evento.

De la misma forma Barahona (2011) describe la Fatiga por Compasión como una forma de estrés secundario que puede darse en personas que trabajan en relaciones de ayuda. Destaca el hecho de que su incidencia es variable debido a que este tipo de trabajo no afecta

de la misma manera a todos y en su dinámica prima la profunda empatía por la persona que recibe la ayuda.

En este proceso, Figley (2013) avanza en el desarrollo teórico sobre la Fatiga por Compasión y delinea el término estrés por compasión donde el ayudante es afectado, pero no llega a generar Fatiga, aunque si puede sufrir desgaste. Así mismo considera que las respuestas de estrés traumático secundario se relacionan con reacciones no adaptativas que posiblemente se presentan en profesionales que se identifican con las estrategias empleadas por la persona afectada. En este caso, el ayudante intenta dar una respuesta adecuada pero cuando ésta es insuficiente sufre estrés secundario en el que se conjugan tanto las respuestas de la persona atendida como las propias. Por otra parte, este mismo proceso puede causar satisfacción si las respuestas aportadas son apropiadas.

De esta manera tomando en cuenta que cada profesional presenta una organización de su sí mismo de forma específica y a partir de la cual organiza sus experiencias puede surgir la necesidad de salvar a los otros al percibir que estos requieren apoyo y por lo tanto se evocan respuestas de rescate y cuidado, que se presentan a través de componentes psicológicos como: empatía, devoción e interés y componentes sociales como responsabilizarse, nutrir y atender, que en conjunto constituyen la compasión.

En el caso de que la respuesta brindada por el ayudante no sea adaptativa, es decir no cumpla con los objetivos de rescate-cuidado, puede desencadenarse estrés por compasión que causa sensación de carga, agotamiento de los propios recursos de afrontamiento, preocupación, resentimiento, negligencia y rechazo que en conjunto provocan tensión y distrés. Este estrés puede agravarse por una retroalimentación negativa por parte del medio y el creciente trabajo inadecuado, expectativas fallidas y metas existenciales no alcanzadas (Figley, 2013).

Por otra parte como se mencionó antes, una conducta puede surgir en algunos casos como respuesta a experiencias y necesidades percibidas como extremas pero que no pueden llegar a ser simbolizadas al ser incompatibles con la estructura del sí mismo y devendrían en lo que Figley (2013) describe como una situación traumática donde las víctimas no pueden ser salvadas o cuidadas de forma adecuada, la tensión resultante por la compasión alcanza

proporciones traumáticas y es llamada Fatiga por Compasión, esto incluye tensión no adaptativa asociada a angustia severa e intensa sensación de culpa por no conseguir lo que se pretendía o incluso llegar a causar daño. El distrés de no haber hecho lo suficiente para evitar el sufrimiento, es también común.

En este sentido, Figley citado en Barahona (2011) reconoce en un primer momento cuatro factores que influyen en el hecho de que un profesional se vea afectado por este padecimiento:

- Capacidad para empatizar,
- Comportamiento hacia la víctima,
- Habilidad para distanciarse del trabajo y
- Propio sentimiento de satisfacción por poder ayudar.

Posteriormente incluirá la propia experiencia o historia traumática del cuidador, sobre todo cuando se trata de experiencias similares a las de la persona atendida.

Ya en el 2002, Figley citado en Campos (2016), propone un modelo etiológico para el surgimiento de la Fatiga por Compasión que consta de 11 elementos siendo la empatía el elemento nuclear. El primer componente es la exposición al sufrimiento de otra persona, éste se combina con la preocupación (definida como la motivación para ayudar a los necesitados) y la habilidad empática (comprendida como la capacidad de reconocer el sufrimiento del otro y experimentarlo vicariamente), para generar una respuesta empática que busca aliviar el sufrimiento ajeno. El estrés por compasión entonces es el resultado del esfuerzo emocional empleado para producir la respuesta empática junto a la necesidad de liberar de sufrimiento a la persona atendida. Sin embargo, esta respuesta no es uniforme y se ve moderada por dos variables: la satisfacción por compasión o logro derivado de la acción de ayudar; y el compromiso entendido como la capacidad de distanciar las emociones y sentimientos propios de aquellos identificados en la persona atendida.

Cuando la satisfacción y el compromiso no operan de forma adecuada, el ambiente es propicio para que se desarrolle el agotamiento. No obstante, su intensidad se ve influenciada por otras variables: la exposición prolongada a la persona que está sufriendo,

tener experiencias de sufrimiento o de trauma, y un historial de trastornos que favorecen el surgimiento de Fatiga por Compasión en función de los primeros factores del modelo.

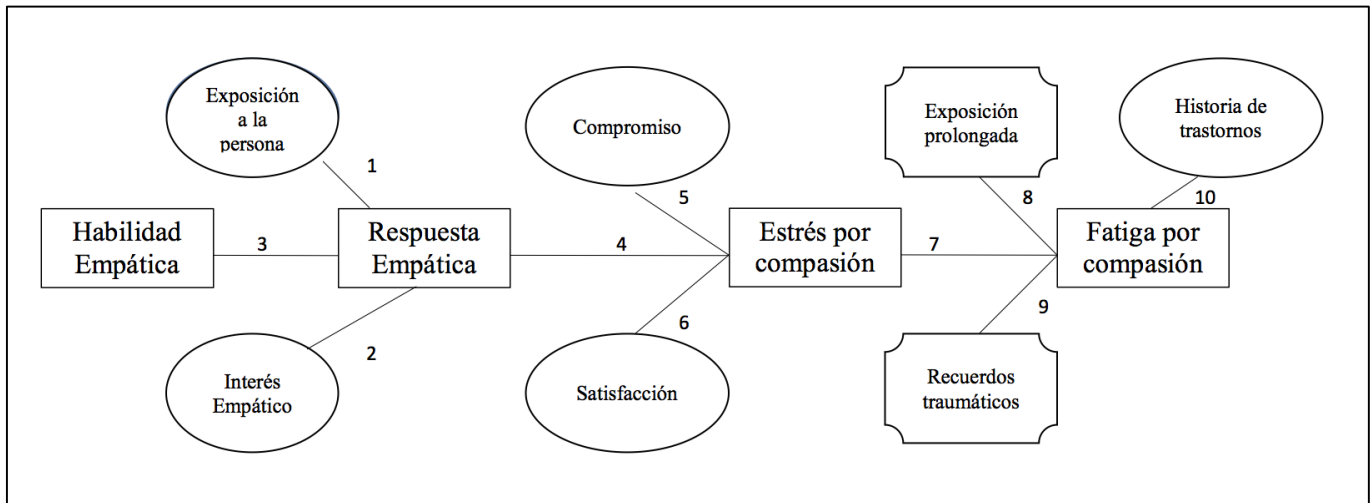


Figura No.1. Factores que inciden en la Fatiga por Compasión. Mosquera y Rivera (2015)

Existen otros factores que pueden influir en el surgimiento de Fatiga por Compasión pero que no resultan decisivos, de esta manera Mosquera y Rivera (2015) reconocen que el factor que tiene menor incidencia es el tiempo que una persona ha permanecido trabajando en situaciones estresantes, ya que los síntomas del agotamiento se relacionan a características y rasgos propios de la persona y las herramientas que use para afrontar el desgaste.

Por otra parte, Sandrin (2004) considera que el centro del agotamiento recae en una especie de vaciamiento de los recursos emotivos y personales que produce una sensación de no poder ofrecer nada al otro, es resultado de una implicación incontrolada y de una tensión emotiva insostenible en medio de un ambiente laboral marcado por situaciones que provocan fuertes sentimientos a veces contradictorios.

Así, la Fatiga por Compasión se inscribe en los aspectos negativos de la calidad de vida profesional. Consta de dos elementos característicos: uno concierne a temas como cansancio, frustración, enojo y tristeza, típicos del burnout y otro que corresponde a las características del estrés secundario como el miedo y las secuelas del trauma (Stamm, 2010).

En este sentido Campos (2015) describe el surgimiento de Fatiga por Compasión en un proceso de rápida evolución en el que primero se genera disconfort de la compasión que tiene carácter reversible a través del descanso; al no ser tratado y superar la resistencia

deviene en estrés y puede llegar a la Fatiga por Compasión, si la energía gastada es superior a la capacidad de recuperación.

Finalmente, la Fatiga por Compasión puede ser un estado de aparición abrupta y aguda considerándose más una manifestación que una patología, por lo que alerta sobre la necesidad de realizar cambios importantes para su prevención y tratamiento (Mosquera & Rivera, 2015).

2.2.2 Empatía

Al ser la empatía el elemento nuclear que interviene en el surgimiento de la Fatiga por Compasión es necesario comprender sus límites y su manejo. Así, de acuerdo a Rogers citado en Sandrin (2004) consiste en sentir el mundo más íntimo de los valores personales del cliente como si fuera propio, manteniendo siempre el “como si”; incluye sentir su confusión, timidez o ira sin que el miedo o la propia experiencia intervengan directamente.

Por otra parte, para Freshbach citado en Sandrin (2004) la empatía es la capacidad de reconocer y discriminar los sentimientos del otro, de asumir su perspectiva y sensibilidad emotiva. El mismo autor reconoce que la participación empática se ve afectada cuando está marcada por el contagio emotivo en el que existe una identificación total con el que sufre, lo que limita la aplicación de un comportamiento de ayuda concreto y eficaz. Este evento puede manifestarse de diversas formas, una de las más comunes en trabajadores sanitarios, es la negación del sufrimiento de la persona atendida, probablemente porque es una percepción que no se adapta a su sí mismo y al identificarse con el otro considera que tampoco es aceptable para su concepto.

La empatía ayuda al profesional a vincularse con las personas que atiende, a percibir lo qué están sintiendo. Permite tomar perspectiva de sus experiencias, entendiendo cómo se ven afectados por los incidentes que están tratando de mediar. Sin embargo, las emociones de los profesionales asistenciales son vulnerables a la provocación que causan los sentimientos de las personas atendidas. Esto puede llegar a ser una ventaja que sirve para percibir sus mundos interiores, o una desventaja si no es consciente de ello. Es necesario reconocer que el proceso empático incluye una variable no consciente donde una persona experimenta vicariamente el estado de otra, lo que puede llevarle a sufrir un fuerte impacto

emocional y somático. Muchos profesionales sanitarios sufren con su trabajo por esta empatía no consciente y por ende ajena a su control (Rothschild, 2009).

2.2.2.1 Empatía somática

La empatía, además de todo lo antes expuesto, tiene una característica somática que se basa en la experiencia que el cuerpo ha vivido, y que permite a un individuo reconocer que las otras personas como individuos que están experimentando algo semejante. Quedando claro que la empatía no es solo un proceso cognitivo, sino que integra además lo somático: cerebro y cuerpo (Rothschild, 2009).

Para llegar a este punto la autora se basa en Hatfield citado en Rothschild (2009) que reconoce al cuerpo como el vehículo central del contagio emocional, entendido como la convergencia de las emociones de una persona con las de otra. Su teoría incluye la hipótesis de que el mimetismo facial, vocal y postural son su componente central. Según este autor, la emoción incluye todos los aspectos corporales: sensaciones, cambios musculares somáticos y autónomos, movimientos, etc. Por otra parte, el sentimiento (que no necesariamente es idéntico en las dos personas) es la etiqueta que describe la suma de estos estados corporales una vez que hayan sido reconocidos por la mente.

A partir de este proceso Rothschild (2009) identifica que adoptar una postura asociada a una emoción puede estimular un cambio en la experiencia emocional. A esto hace referencia el reflejo postural, donde la imitación de la postura física incluye sus expresiones faciales y la comunicación de información emocional. De esta manera la posición muscular, activa los nervios interoceptivos, que se encuentran vinculados con los señaladores somáticos y proporcionan un feedback al cerebro sobre la experiencia de la emoción.

Esta empatía. es útil y puede usarse en un proceso terapéutico, sólo se convierte en peligro cuando el terapeuta no repara en ella y, por lo tanto, se encuentra totalmente fuera de su control, en cuyo caso el terapeuta no distingue los estados emocionales de su cliente de las emociones propias; esta confusión podría aumentar el riesgo de padecer Fatiga por Compasión.

2.2.3 Regulación del proceso de activación

Para regular la Fatiga por Compasión, es necesario entender su proceso de activación en el sistema nervioso. En este sentido toma especial relevancia el sistema nervioso autónomo y las dos ramas que lo constituyen: el simpático (SNS) que trabaja en situaciones de estrés y el parasimpático (SNP) que regula la relajación, pero cuya activación también se da en estados de tristeza. La activación se inicia por señales enviadas de la amígdala ante la presencia de una alerta, luego es procesada por el córtex que le da sus características y permite al individuo afrontar las demandas del ambiente. Sin embargo, este sistema no siempre funciona de forma armoniosa así por ejemplo cuando la lucha o la huida no son satisfactorias, o son imposibles, la amígdala puede continuar emitiendo señales de alarma y el SNS continúa activando y preparando al cuerpo para esas respuestas. El resultado se identifica como umbral del trastorno por estrés postraumático (TEPT). Y el mismo proceso se da en la Fatiga por Compasión (Rothschild, 2009).

La misma autora menciona que para definir si una amenaza es real, ésta debe ser entendida, lo que ocurre a nivel del córtex. El estímulo provoca liberación de epinefrina y norepinefrina desde la amígdala, sustancias que actúan sobre el hipocampo pudiendo deteriorar el pensamiento racional. El incremento de estas hormonas suprime la actividad del hipocampo, de esta manera la información que podría servir para discriminar entre algo inofensivo (por ejemplo, una rama) y una amenaza real (por ejemplo, una serpiente) no llega al córtex prefrontal, y por ello no es posible realizar una evaluación racional de la situación. El buen funcionamiento de esta red permite que llegue una instrucción a la amígdala para que deje de emitir señales de alarma y el hipocampo mantenga su función.

Se debe aclarar que un individuo no decide de forma voluntaria reaccionar ante la amenaza con respuestas de lucha, huida o congelación, sino que se trata de una reacción automática de índole subcortical mediada por el sistema límbico del cerebro. Así, una respuesta de cualquier índole incluso si no aparenta ser lógica ni adecuada, simplemente es la mejor estrategia de que dispone el sistema límbico para asegurar la supervivencia del individuo y se basa en la evaluación instantánea de cada situación, en los recursos y circunstancias únicas de cada persona (Rothschild, 2009).

2.2.4 Manifestaciones

De acuerdo a Llerena (2009) las manifestaciones de la Fatiga por Compasión se relacionan con las del trastorno de estrés postraumático. Así, se encuentra la excitación relacionada con problemas de sueño, irritabilidad e hipervigilancia; la evitación referida al deseo de no querer volver al lugar donde se generaron pensamientos y sentimientos relacionados con el sufrimiento de la persona atendida; y la reexperimentación que se identifica en los pensamientos o sueños de carácter intrusivo, distrés psicológico o fisiológico en respuesta a los recuerdos del trabajo.

Campos (2015) lo resume de la siguiente manera:

Hiperactivación	Evitación	Reexperimentación
Problemas de sueño	No querer volver a un lugar	Pensamientos intrusivos
Irritabilidad	Deseo de evitar los pensamientos	Sueños intrusivos
Estallidos de ira	Evitar sentimientos	Distrés psicológico y/o fisiológico
Hipervigilancia	Evadir conversaciones asociadas al dolor del atendido.	Pensamientos e imágenes asociadas con experiencias traumáticas de las personas atendidas.
Incremento de ansiedad	Evitar exposición al material traumático del cliente	Pensamientos y sentimientos de falta de idoneidad como profesional asistencial
Impulsividad	Pérdida de energía	
Reactividad	Evitar salidas extralaborales con los compañeros	
Aumento de percepción de exigencias y de amenazas	Automedicación y/ adicciones	
Aumento de la frustración		

Cuadro No. 1 Manifestaciones de la Fatiga por Compasión. Campos (2015)

Por otra parte, Campos, Cardona y Cuartero (2017) ordenan las manifestaciones sintomáticas de la Fatiga por Compasión de la siguiente manera:

- Reacciones somáticas: centradas en el agotamiento y pérdida de fuerza, falta de energía, disminución de la eficacia y el desempeño, pérdida de resiliencia, recuperación física lenta y más costosa, aumento de quejas físicas, propensión a accidentes, insomnio, dolores de cabeza, malestar estomacal, tensiones

musculares, aceleración del ritmo cardíaco, temperatura corporal fluctuante y dolor de espalda.

- Reacciones relacionales: insensibilidad e indiferencia, incapacidad para abordar o reducir el sufrimiento y ausencia de disfrute con actividades de ocio.
- Reacciones emocionales: como pérdida de entusiasmo y apatía, desensibilización, ira o irritabilidad intensa, deseo de claudicar, desbordamiento emocional, incapacidad de disfrutar actividades cotidianas, sensación de vacío o desesperanza hacia el futuro, estado de tristeza la mayor parte del tiempo, miedo y ansiedad ante eventos, sentimientos de paralización, falta de motivación y compulsiones como beber, comer o gastar en exceso.
- Reacciones espirituales: ejemplificadas en falta de consciencia espiritual, desinterés por la introspección, juicios empobrecidos, afectación en el discernimiento y cuestionamiento de creencias espirituales.
- Reacciones cognitivas: tales como aburrimiento y desinterés con las personas atendidas, desorganización, atención disminuida, menor capacidad de concentración, sueños y pesadillas recurrentes y problemas de concentración.

La Fatiga por Compasión se manifiesta como un agotamiento físico, emotivo, social, cognitivo y espiritual acompañado de sufrimiento agudo que se presenta de forma imprevista. Se distingue del burnout en el que el individuo es gradualmente menos empático y se aleja. El agotamiento se produce por estar expuesto continuamente a situaciones en las que existe un fuerte desequilibrio entre particiones y recursos (Sandrin, 2004); (Barahona, 2011).

2.2.5 Relación con el Burnout

De acuerdo a la SECPAL (2008) el “burnout” fue descrito originalmente por Freudenberg en 1974 como una sensación de fracaso y una existencia agotada que resulta de la sobrecarga por exigencias de energía, recursos personales y fuerza espiritual del trabajador, sin embargo, posteriormente se reconoció que este proceso se daba con mayor facilidad en profesionales del ámbito sanitario. Así, Maslach lo asocia a la sobrecarga emocional, y junto a Jackson lo describen como un síndrome tridimensional compuesto por agotamiento emocional, despersonalización y disminución de la realización personal. Dentro

de este modelo tridimensional Leiter en 1993 planteó que el agotamiento emocional se mantiene como síntoma antecedente a la despersonalización, mientras el decrecimiento de la realización personal en el trabajo se mantiene como un indicador sin vínculo aparente con los otros. En este sentido se relaciona con la Fatiga por Compasión en cuanto a la implicación emotiva y el contacto humano, de esta manera un cuadro de agotamiento puede posteriormente pasar a burnout y viceversa.

Por otra parte, Barbero (2007) reconoce que cuando los profesionales sufren de burnout, siguen un circuito basado en la percepción de amenaza a la integridad que se asocia a la ausencia de control frente a dicha amenaza. En este sentido la SECPAL (2008) menciona que en el “burnout” es el entorno laboral el desencadenante de los síntomas y de su progreso, lo que no sucede necesariamente en la Fatiga por Compasión.

En el ámbito laboral con personas que sufren es conveniente diferenciar entre burnout, caracterizado por desgaste y disociación entre lo que la persona piensa de su propio comportamiento y lo que hace, generalmente asociado a problemas del entorno profesional, y la Fatiga de Compasión, descrita como el costo de cuidar, que está asociada con la relación interpersonal entre profesional y paciente, generalmente producida por falta de recursos para gestionar el sufrimiento, tanto el propio como el de la persona atendida (Benito, Arranz, & Cancio, 2011).

Los profesionales con Fatiga por Compasión pueden mantener actividades de cuidado aunque de forma dificultosa mientras que en el Burnout al existir un marcado desfase entre las expectativas y la ejecución, esto ya no es posible; la aparición de la Fatiga por Compasión es mucho más brusca que el burnout y su mitigación igualmente es más rápida y con una mayor tasa de recuperación; a pesar de que para afrontar ambos procesos se busca intervenciones integrales, en el Burnout tiende a primar la regulación de las variables organizacionales mientras que en la Fatiga por Compasión destaca el desarrollo de las habilidades de afrontamiento y la capacidad de separar la vida personal de la profesional (Campos R. , 2015).

Por otra parte, de acuerdo a Jacobson (2012) el Burnout difiere del desgaste por empatía ya que no es el resultado del trabajo con eventos potencialmente traumáticos, sino

que además intervienen estresantes organizacionales como la carga excesiva de trabajo, confusión, relaciones laborales tensas y falta de recursos para su ejecución.

Acinas (2012) resume las diferencias entre el burnout y la Fatiga por Compasión de la siguiente manera:

	Desgaste por empatía o Fatiga por Compasión	Burnout
Ejes	Reexperimentación Evitación y embotamiento psíquico Hiperactivación	Agotamiento emocional. Baja realización personal. Despersonalización.
Relacionado a	T.E.P.T.	Estrés laboral
Causas relacionadas a	Esquema cognitivo del profesional	Condiciones laborales
Concepto	Estado	Proceso
Evolución	Súbita, rápida, sin señales previas. Abrupta y aguda	Progresiva, acumulación en el tiempo por contacto intenso.
Nivel emocional	Sentimiento de indefensión, sensación de aislamiento.	Resultado de la extenuación emocional

Cuadro No 2 Comparación entre Fatiga por Compasión, y Burnout. Acinas (2012)

2.2.6 Satisfacción por compasión

De acuerdo a Stamm (Stamm, 2010) que introduce el término y propone evaluarlo mediante el test ProQOL lo define como un elemento contrario a la Fatiga por Compasión que se puede presentar en profesionales de la salud, es decir el bienestar derivado de ser capaz de realizar el trabajo de forma adecuada. Asimismo, puede ser resultado de un proceso de desgaste cuando este es afrontado con estrategias de auto cuidado. Jacobson (2012) por su parte, atribuye la satisfacción por compasión a los resultados positivos de sentirse conforme con la habilidad propia de proveer cuidado y conectar con otra persona por medio de la empatía.

2.2.7 Modelo de resiliencia a la Fatiga por Compasión.

El modelo etiológico de Figley citado en Campos, Cardona y Cuartero (2017), se compone de ocho factores que mantienen una interacción específica, a los que incorpora una nueva variante que busca explicar resiliencia al desgaste por empatía, como se muestra en el siguiente gráfico:

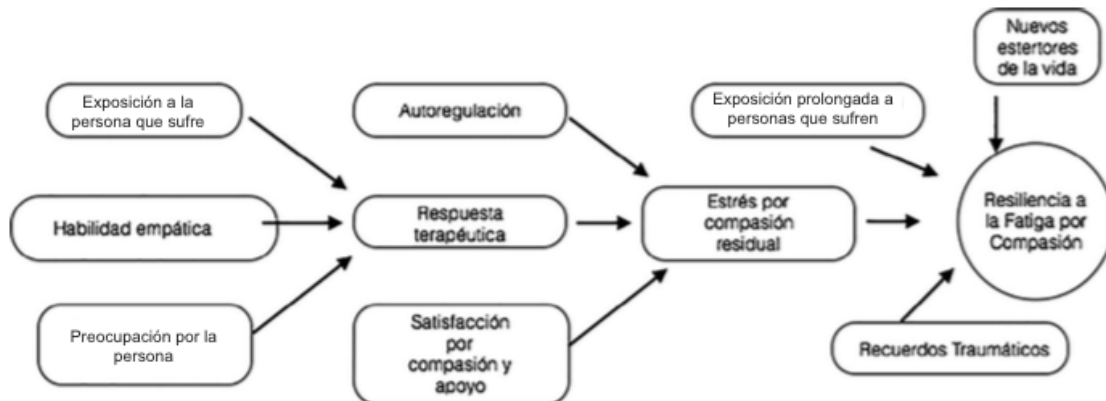


Figura No. 2 Modelo de resiliencia a la Fatiga por Compasión. Campos Cardona y Cuartero (2017)

De esta manera:

- Exposición a la persona que sufre: a mayor exposición es mayor la respuesta empática y a mayor estrés por compasión residual (nivel de activación que permanece incluso después de la ausencia del estímulo), menor es la resiliencia a la Fatiga por Compasión.
- Habilidad empática: es el grado en que el agente sanitario puede predecir de forma ajustada, la emoción expuesta por la otra persona y exponerle emociones que reflejen servicios efectivos y con resultados.
- Preocupación por la persona: es el interés en el bienestar y el éxito de la persona a la que atiende. Motiva al profesional a buscar la mejor respuesta terapéutica.
- Respuesta terapéutica: es la que el profesional utiliza para permitir a la persona a: a) tener más voluntad para cambiar, b) tener menos temor, c) ser más optimista acerca del resultado de la intervención y d) sentirse apoyado. A pesar de que la respuesta terapéutica sea adecuada, el agente sanitario experimenta distrés vicario resultante del

compartir (en la medida de lo posible) la experiencia de sufrimiento de la persona atendida, constituyendo el estrés por compasión residual.

- Autorregulación: es el grado por el cual el agente sanitario puede manejar de forma efectiva las causas y el impacto del estrés y a su vez separar el trabajo de la vida personal.
- Satisfacción por compasión y apoyo: es un alto nivel de bienestar personal por el trabajo realizado que se acompaña de apoyo y respeto de los compañeros de trabajo.
- Estrés residual por compasión: experimentado por los agentes sanitarios ante la situación difícil del cliente y la preocupación de hacer todo lo que esté a su alcance para ayudarlo. Además de la respuesta terapéutica, la autorregulación y la satisfacción por compasión y apoyo, afectan al nivel de estrés residual por compasión.
- Resiliencia a la Fatiga por Compasión: es la velocidad y grado de recuperación total de una adversidad del agente sanitario después de haber experimentado un significativo incremento en el volumen de estrés. Este modelo sugiere que se da en función de tres variables diferentes:
 - La exposición prolongada a personas que sufren, contrastada con el tiempo diario usado para proveer servicios, multiplicado por el número de meses que lleva realizando estas tareas.
 - El manejo efectivo de recuerdos traumáticos incluye la satisfacción auto reportada resultante del número de intervenciones y la intensidad de los recuerdos del trauma pasado. Mientras mayor sea la satisfacción en manejar los recuerdos, mayor es la resiliencia a la Fatiga por Compasión.
 - Nuevos estresores de la vida: hace referencia a acontecimientos propios del desarrollo del ciclo vital o de aquellos no previstos que provocan crisis personales y familiares que afectan a los agentes sanitarios.

Todas estas variables recuerdan que el agente sanitario es también una persona que puede estar sufriendo y que tiene los recursos para afrontar la situación (Campos, Cardona, & Cuartero, 2017).

2.2.8 Prevención de la Fatiga por Compasión

Dentro de la asistencia sanitaria es importante mantener altos niveles de calidad de atención sin impactar de forma negativa en la salud física, mental y emocional. En este sentido es indispensable contar con habilidades y herramientas efectivas para la autorregulación emocional. Investigaciones como la de Moreno citado en Bermúdez (2014), en cuidadores de adultos mayores, o de Castillo (2014), en practicantes de psicología, concluyen en la necesidad de cuidar la salud emocional, aprender a prevenir el desgaste desde los primeros síntomas y buscar apoyo en el caso de ser necesario. Es recomendable iniciar un proceso de conocimiento personal, a fin de reconocer las situaciones que puedan causar cierto conflicto dentro del trabajo asistencial. Se sugiere que aceptar la realidad del trabajo y reconocer sus propios límites y capacidades es la principal estrategia profesional.

Para Jacobson (2012) por medio de un estudio de la incidencia de Fatiga por Compasión, Burnout y satisfacción por compasión con profesionales del programa de asistencia a empleados (EAP) las estrategias de afrontamiento negativas como el aislamiento profesional es predictivo de un mayor riesgo de desgaste y burnout y se relaciona inversamente con la probabilidad de satisfacción. La educación y entrenamiento para proveer atención en situaciones de crisis individual y grupal se correlacionan con un mayor potencial de satisfacción por compasión.

Prevenir y paliar las manifestaciones de la Fatiga por Compasión está relacionado con el desarrollo de relaciones positivas con las personas atendidas regulando la activación de las respuestas empáticas y las dimensiones de la relación de ayuda. Asimismo, apuntan a cubrir las necesidades del profesional tales como satisfacción por la relación prestada, reconocimiento de sus colegas, autocuidado inespecífico (estilo de vida, descanso, alimentación), autocuidado intencional vinculado a la permanente revisión de la práctica profesional y su impacto sobre sí mismo (supervisión, revisión de la práctica, participación en foros profesionales, formación); y estrategias de manejo del estrés (Campos, Cardona, & Cuartero, 2017).

Igualmente, Acinas (2012) reconoce que con el objetivo de mejorar las estrategias de afrontamiento de los profesionales, resulta primordial trabajar tres aspectos fundamentales:

- Conexión con otros mediante el desarrollo de una comunidad terapéutica personal.
- Psico-Educación de los profesionales para identificar y desarrollar recursos de apoyo y enriquecimiento.
- Autocuidado en el trabajo y en la vida personal.

Por otra parte, para que un profesional minimice las amenazas a su bienestar emocional y físico, debe primero estar consciente del riesgo y ser capaz de descubrir el modo de equilibrar su implicación empática, regular la activación de su sistema nervioso autónomo y mantener su habilidad para pensar con claridad. En este sentido cuanto más se cuide el profesional a sí mismo y mantenga una distancia apropiada con las personas que atiende, se encontrará en mejor posición para ser auténticamente empático y compasivo. En consecuencia, necesita desarrollar herramientas que le permitan frenar o reducir la hiperactivación que se produce durante algunas sesiones y así protegerlo del impacto directo del material con el que trabaja. En este sentido el prestar atención a los niveles de activación y “pisar los frenos” permitirá monitorear y afrontar día a día, sesión a sesión, la vulnerabilidad propia ante la Fatiga por Compasión. La finalidad del uso de herramientas de freno es mantener la calma para poder pensar con claridad y realizar un trabajo adecuado. Una de estas herramientas es el uso de anclas. Un ancla efectiva debería ser capaz de reducir rápidamente la hiperactivación. Las técnicas de anclaje recurren de forma tradicional a la imaginación visual lo que conlleva normalmente el acceso a recuerdos o imágenes que se asocian a situaciones de apoyo y seguridad (Rothschild, 2009).

De acuerdo a Rothschild (2009) también será necesario tener en cuenta la doble direccionalidad en el trabajo que puede despertar contenido propio. Por lo tanto, se deberá trabajar sobre los problemas propios que se deriven del pasado, especialmente si comparte una historia semejante a la de la persona atendida. Como mínimo, si el profesional tiene conciencia de las propias cuestiones y problemas no resueltos estará en posibilidad de mantener la claridad de pensamiento cuando se provoquen sentimientos en sus áreas sensibles. Otra variable que puede intervenir en el desarrollo del agotamiento es la dirección a la que el profesional orienta su atención en el trabajo, el profesional puede ubicarse a favor del contexto externo lo que puede devenir en una grave pérdida de contacto con el self interno

y con los recursos de autorregulación y de esta manera llegar a ignorar las señales de sobrecarga, estrés y cansancio. De hecho, este fenómeno puede ser uno de los principales factores de riesgo para el desgaste y el quemarse. El autor concluye indicando que para evitar, o reducir en gran medida, los riesgos de la Fatiga por Compasión, el terapeuta debe aprender a sentir su propio cuerpo y emociones y a la vez regular la imaginación y el reflejo postural siendo conveniente controlarlo durante las sesiones, o inmediatamente después.

Por otra parte, se han propuesto muchos tratamientos sintomáticos que incluyen; manejar de forma adecuada elementos como descanso, alimentación, recreación, estructura laboral y limitación de exposición a situaciones de trauma; implementar apoyo institucional y de pares, y entrenamiento adecuado que incluya el desarrollo de la capacidad de atender a las propias necesidades y señales de estrés (Figley, 2013).

La relación de ayuda es bidireccional y también la persona atendida se puede ver afectada por el estrés del personal. Esto lo puede percibir como ingenuidad, ignorancia, limitación, condescendencia, denigración, antipatía, falta de entendimiento o afectación por un trauma superior. Esta interacción negativa puede manifestarse en distrés, acting out, intensificación de la sintomatología, descompensación y terminación temprana del proceso. Una alta implicación también puede provocar una tendencia de parte de la persona atendida de gratificar al inseguro personal y en casos severos puede llevar a que absorba sus problemas (Figley, 2013).

El proceso empático se caracteriza por tener una dirección doble, la relación terapéutica involucra a dos personas y sus historias personales, las personas que el profesional atiende se pueden ver afectadas negativamente ya que a menudo adoptan sus patrones corporales y absorben los estados emocionales correspondientes. El profesional gracias a la empatía se ve abierto a absorber la información traumática. Si es incapaz de distinguir sus propios sentimientos de los de la persona que atiende, y además se siente a merced de los sentimientos del otro, puede aumentar sus riesgos de Fatiga por Compasión, trauma vicario y síndrome de Burnout (Figley, 2013); (Rothschild, 2009).

2.3 Cuidados Paliativos

Una vez entendida la Fatiga por Compasión es necesario comprender como una persona que trabaja en cuidados paliativos se puede ver afectada por este proceso. En este sentido es importante describir primero en qué consisten los cuidados paliativos, los conceptos básicos que guían su accionar y el trabajo específico del voluntario.

La sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL) citada en Redaelli (2012) define a los cuidados paliativos como la atención integral individualizada y continuada de personas y sus familias, con una enfermedad avanzada progresiva o terminal que tiene síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes con alto impacto emocional, social, espiritual y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, con los objetivos de mejorar el confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familiares, de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias.

Los cuidados paliativos se caracterizan por: proporcionar alivio del dolor y otros síntomas relacionados con el sufrimiento, promocionar la vida considerando a la muerte como un proceso natural, no acelerar ni retrasar el proceso de muerte, integrar los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados, ofrecer apoyo a los familiares y allegados durante la enfermedad y el duelo y mejorar la calidad de vida del paciente, se aplica desde las fases tempranas de la enfermedad progresiva. (Aranguren, 2012)

Igualmente para Redaelli (2012) la filosofía Hospice responde a un modelo asistencial donde: la persona incluso en proximidad a la muerte conlleva relaciones significativas con todo su mundo afectivo y social; conoce su diagnóstico y que su esperanza de vida es breve; la fase terminal de la vida puede ser el tiempo de nuevas experiencias importantes de crecimiento; no es suficiente el morir bien sino facilitar el vivir bien hasta el fin; es necesario mejorar el apoyo y cuidado médico, psicológico, social y espiritual que respondan a la satisfacción de necesidades; hay que actuar mediante un abordaje interdisciplinario y con la colaboración de la familia.

Los cuidados paliativos pretenden conseguir una buena calidad de vida teniendo como base: la atención integral es decir incluye los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales; el enfermo y la familia son la unidad a tratar; la promoción de la autonomía y

dignidad de la persona para regir las decisiones terapéuticas; incorporar una actitud rehabilitadora activa; dar importancia al entorno incluyendo el respeto, confort, soporte y comunicación que influyen decisivamente en el control de los síntomas (Garrido, 2006).

En la actualidad los cuidados paliativos no se limitan a la enfermedad en etapa terminal, buscan enfocar sus servicios desde el diagnóstico. En este sentido de acuerdo a la Asociación internacional de Hospice y Cuidados Paliativos - IAHPC (2018) a partir de una investigación que busca el consenso a nivel mundial sobre la definición de los cuidados paliativos, concluye que son la asistencia activa y holística de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave y especialmente de quienes están cerca del final de la vida.

2.3.1 Voluntariado en cuidados paliativos

El voluntariado pertenece, de acuerdo a Pangrazzi (2006) al llamado tercer sector o sin fines lucrativos. Designa al conjunto de voluntarios y en ocasiones personas asalariadas cuyo fin es la solidaridad y la puesta en marcha de proyectos humanitarios. Así, el voluntario puede ser especialista comprometido en la prestación de atención gratuita o una persona que no posee capacidades profesionales específicas pero que está en condiciones de integrar la disponibilidad con la adquisición de habilidades particulares. Por otra parte, Aranguren (2012) identifica que un voluntario es una persona que movida por la compasión hacia el que sufre, trata de aportar con sus capacidades y tiempo.

Es importante reconocer las características que distinguen al voluntariado en cuidados paliativos; para Montesinos, Martínez, & Fernández (2008) éste requiere de un perfil muy específico, considerando la complejidad y dureza de algunas de las situaciones a las que frecuentemente se ve expuesto. Asimismo, para Aranguren (2012) se trata de personas con sensibilidad ante el mundo de la enfermedad y el sufrimiento, que se enmarcan en colaborar dentro de una cadena de cuidados y promueven la humanización por medio de la palabra y la presencia significativa.

Por otra parte, el voluntario está llamado a permitir, reconocer y respetar que el otro ocupe su lugar, que tenga su tiempo, tome la palabra o silencio para transmitir su mensaje único e irrepetible. Para esto será necesario que se encuentre atento a sintonizarse con lo que

le rodea. De esta manera el verdadero protagonista de la acción cuidadora no es el cuidador sino la persona que es cuidada. (Aranguren, 2012)

En concordancia, el comportamiento prosocial identifica los siguientes pasos fundamentales: darse cuenta de que una persona o situación requiere ayuda, interpretar la necesidad (generalmente contraria a la atribución de causa), asumir la responsabilidad de obrar, definir la forma de asistencia que se debe ofrecer y el tipo de implicación personal, y actuar (Sandrin, 2004).

El voluntario se caracteriza por la compasión diferenciada de la lástima o pena y entendida como un movimiento interior que nace de la persona que ve, oye, observa y siente una realidad en la que el sufrimiento, la injusticia o la falta de reconocimiento de la dignidad de la persona genera una contradicción entre el otro y yo; se aleja de la mera buena voluntad e identifica como puede ayudar en la situación desde lo que es; en el campo de la salud consiste básicamente en acompañar a otras personas. (Aranguren, 2012)

Las líneas maestras del voluntariado se resumen en: conciencia relacionada con identificar una realidad que requiere atención (necesita formarse para realizar una lectura de la misma); compasión inicialmente asociada a un sentimiento de tristeza que embarga a la persona ante el sufrimiento y las pérdidas de otra y que tiene que devenir en empatía; cercanía identificada con la acción que realiza el voluntario de dejar el confort para afrontar la incomodidad y las necesidades de los otros en una elección de vida que incluye riesgos y beneficios; implicación con la persona que sufre mediante un acercamiento revestido de amabilidad; compañía que significa garantizar la continuidad de la presencia y cercanía; y colaboración con la asociación y los miembros del equipo (Pangrazzi, 2006).

Acompañar a una persona diagnosticada con una enfermedad que atenta a la vida, puede convertir a las personas que realizan acompañamiento en el blanco de la cólera, culpa, rechazo o el intento de convencerlo de negar la existencia de la enfermedad. Para ser de ayuda es necesario mantener el equilibrio entre el estar tan cerca que sea posible entender lo que siente y tan lejos que no reciba el choque directo de la situación. El contexto paliativo está inmerso en situaciones de alta demanda emocional, con numerosos estímulos y eventos que

generan estados emocionales negativos, dolorosos y estresantes que no van a ser igualmente tolerados por todos y es en este punto donde toma relevancia la formación (Buckman, 2001).

Para Bermejo (2007) el acompañamiento es definido alegóricamente como el sentarse en la mesa emocional (psíquica) del interior de la persona atendida e intercambiar cuanto hay en ella: sentimientos, deseos, preocupaciones, esperanzas, etc. Implica alejarse de una tendencia moralizante sobre lo que la persona siente, dice o ha realizado. Comporta el “hacerse cargo” empáticamente de la experiencia ajena, dar hospedaje en uno mismo a la experiencia de sufrimiento de otro. Para lograrlo se requiere habilidades prácticas y equilibrio emocional. En este sentido, para acompañar a una persona moribunda, es necesario reconocer que se encuentra en este estado, además se debe cuidar la implicación al querer cargar parte de su sufrimiento, es decir mantenerse en la empatía y no la identificación absoluta. De esta manera será importante defender la propia capacidad de pensar, distanciarse suficientemente para no quedar enjaulados en la situación sino dominarla y así confrontarla con conocimiento (Sandrin, 2004).

El voluntario sin ser cuidador formal ni pariente, constituye un puente entre la persona enferma recluida en un recinto cerrado donde el diagnóstico tiende a confinarlo y el exterior. El voluntario es aquel a quien se le puede decir todo, que puede escuchar todo, incluso el silencio (Redaelli, 2012). Por eso para Aranguren (2012) la participación en cuidados paliativos exige personas auténticas que vayan con lo que son y no con lo que creen ser. Así para el voluntariado es necesario desarrollar: calor humano, hospitalidad, amabilidad, cariño, respeto, capacidad de escucha, paciencia y tolerancia, constancia y responsabilidad, perseverancia, creatividad, conocimiento y dominio de los propios sentimientos, cooperación con el resto del equipo, tacto, actitud dinámica y positiva, y la capacidad de mantener el secreto profesional. La autenticidad comienza por el autoconocimiento e incluye aprender a manejar la propia vulnerabilidad a favor de la relación terapéutica.

El voluntario tiene alguna motivación específica para realizar su labor. entre ellas están: la nostalgia que emana de la ausencia de un sentido profundo de vida y su búsqueda, motivaciones religiosas, sociales, personales, de compensación, adecuación a una moda, de un trampolín de lanzamiento, búsqueda de objetivos, complejo de salvador, ámbito

privilegiado o curiosidad. Por otra parte, dentro de los factores desmotivadores del voluntariado y que generalmente causan deserciones, se encuentran: excesivo idealismo en las expectativas iniciales; dificultades encontradas con los enfermos e impacto doloroso de la muerte de una o más personas a las que acompañó (Pangrazzi, 2006).

Es importante considerar que las motivaciones pueden modificarse en el transcurso de la actividad. Montesinos, Martínez y Fernández (2008) reconocen esta variación, así la permanencia del voluntario tiene tanto motivaciones “auto centradas” (conocimiento, desarrollo personal y relaciones sociales) como “hetero centradas” (valores personales), concluyen indicando que es preciso un reforzamiento social adicional para incrementar la continuidad, de esta manera resulta relevante que la entidad responsable del voluntariado haga pública su valoración positiva de la labor que realizan.

En el comportamiento humano es posible reconocer que dentro del altruismo se pueden ubicar beneficios para la persona que ayuda, sean estos externos o internos, conscientes o no, abiertamente buscados o no. Así la acción que parece ser la más desinteresada, deviene en: aumento de la autoestima, confirmación del propio valor, admiración, gratitud de otros y eliminación del sentido de culpa. Esta conducta se puede desarrollar siguiendo estos parámetros: sociabilidad en cuanto a interés por los otros, autoestima, auto eficiencia social, locus de control interno, capacidad de empatía, capacidad de juicio moral y de asumir responsabilidades. A esto se suma que en el comportamiento prosocial que incluye al voluntariado, intervienen características del que ayuda como sus recursos y competencias, la similitud con la víctima (que puede convertirse en un factor de riesgo al devenir en identificación), los beneficios que espera obtener, una fuerte empatía, o el cumplimiento de normas sociales y personales (Sandrin, 2004).

En este sentido Pangrazzi (2006), menciona la necesidad de elaborar de forma continua en cada uno de los voluntarios, las motivaciones que le han impulsado a entrar en esta actividad, sus cambios e identificar elementos que puedan debilitar o contribuir a su motivación. Asimismo, para Sandrín (2004) dentro de la formación es necesario que existan modelos flexibles pero claros del trabajo a realizar.

La persona interesada en realizar voluntariado en cuidados paliativos se incorpora a un tren que ya se encuentra en movimiento y se introduce en una serie de relaciones y actividades dinámicas con un despliegue de emociones que se deben encauzar adecuadamente (Aranguren, 2012). Por ende, necesita de una formación: básica (qué es el voluntariado), específica (acciones a ejecutar) y una actualización permanente; para mejorar su desempeño y cuidar de sí mismo, entre lo que se destaca el saber distinguir entre las necesidades propias y las del ayudado (Pangrazzi, 2006).

Si bien el trabajo puede ser muy benéfico para la persona, consta de elementos potencialmente dañinos que para Pangrazzi (2006) se resumen en: idealismo, amateurismo y activismo, que debe ser contrarrestado a partir de la reflexión sobre el “ser voluntario” ante el “hacer voluntariado”. En este contexto Redaelli (2012) aclara que el apoyo emocional no consiste en bombardear a la persona con preguntas, ni busca dar lecciones de moral o sermones que atentan con la naturaleza de la atención paliativa y se centra en el acompañar al otro que sufre.

El voluntario se encuentra inmerso en el proceso de asistencia, deberá atender a diferentes problemáticas y realizar una valoración de índole primaria relativa al ambiente, los acontecimientos y el significado que la persona les atribuye y una valoración secundaria que considera los recursos que el sujeto cree tener en la resolución de problemas, control y elaboración de emociones. También el sentido de eficacia es un recurso para afrontar problemas. (Lazarus citado en Sandrin 2004)

Finalmente, el voluntario participa en la dinámica de la despedida y su papel de facilitador, consiste en observar y detectar las necesidades de la familia y del enfermo y de ser posible ayudar a que los deseos de ambos se realicen. Puede convertirse en un puente de comunicación de contenidos difícil de expresar. (Aranguren, 2012)

2.3.2 Impacto del trabajo del voluntario en cuidados paliativos

Los voluntarios al ser miembros del equipo se encuentran expuestos a situaciones que pueden generarles malestar. En este sentido es necesario fomentar la formación para manejar el estado emocional propio y situaciones comprometidas ya que en su ausencia una persona puede refugiarse en formulas frías y estandarizadas deshumanizando la atención. Además, la

persona que se siente inhibida en su capacidad empática tiene miedo de verse implicada y al no controlar la empatía tienden a dejarse involucrar intensamente, riesgo que aumenta por la exposición continua (Bermejo, 2007); (Sandrin, 2004).

El ayudado constantemente recuerda al ayudante, realidades desagradables como dolor, fragilidad, vulnerabilidad y muerte, como un espejo que refleja una posible imagen futura e incluso evoca experiencias personales y causa identificación. En consecuencia, los comportamientos prosociales como el voluntariado requieren la capacidad de mediar y controlar cognitivamente la propia participación emotiva sin negarla (Sandrin, 2004). Para Grau y Chacón (2003) el no saber manejar esta situación puede generar en el profesional una situación defensiva que se manifiesta con respuestas inadecuadas como la cólera y actitudes negativistas. Asimismo, para Aranguren (2012) dentro de la sintonización se permite la conexión con el dolor propio y la experiencia personal incluyendo los recursos para afrontarlo.

Es necesario aprender a dialogar con los demás de manera correcta y satisfactoria sin identificarse con ellos y sin renunciar a las propias emociones. En este sentido debe garantizarse la supervisión adecuada, reuniones periódicas, pero sobre todo crear espacios de palabra en los que los miembros del equipo tengan la oportunidad de auto observarse permitiendo que salga a flote lo que en su comportamiento y vivencia interior le puede poner en peligro (Sandrin, 2004).

Manrique de Lara, Fisman, & Del Rincón (2003) en base al modelo de desarrollo emocional para cuidadores de Harper publicado en 1977 proponen un camino por el que cursa la persona que acompaña a estos enfermos y que consta de las siguientes etapas:

- Primera: donde prima la intelectualización, el conocimiento y la ansiedad ante la confrontación inicial con la muerte. Se hace hincapié en los conocimientos profesionales y aspectos filosóficos pero la conversación no tiende a ser personal. La muerte no es aceptada e incluso se identifica como un fracaso profesional.
- Segunda o de trauma emocional: se experimenta al unísono la proximidad del fallecimiento de la persona atendida que provoca pena y la realidad de la

propia muerte. Este confrontamiento genera sentimientos de culpa y frustración.

- Tercera o de “depresión, dolor, pena y duelo”: etapa crucial donde el cuidador crece emocionalmente o se retira. Requiere aceptación de la mortalidad propia y ajena y reconocimiento de que la experiencia de dolor, pena y sentimientos de pérdida no ayudarán a la persona que atiende.
- Cuarta o “consecución, moderación, mitigación y acomodación emocional” el cuidador se libera de los efectos debilitantes de las etapas anteriores, ya no se identifica con los síntomas del atendido, no le preocupa el tema de su propia muerte, no se siente culpable por su salud ni incapacitado por sus sentimientos depresivos. Ahora cuenta con la sensibilidad para elaborar un proceso de duelo, desarrollando su capacidad empática.
- Quinta o “profunda compasión, realización y conciencia personal”: constituye el punto máximo de maduración y crecimiento personal. El cuidador acepta la muerte inminente a la vez que es capaz de relacionarse de forma compasiva entendiendo que en ocasiones el vivir puede ser más doloroso que morir. Así, puede realizar actividades constructivas basadas en una contribución humana y profesional de las necesidades de la persona atendida y sus familiares.

Al trabajar con la muerte se reconocen tres momentos en el prestador del servicio: 1. la confrontación con la muerte, la pérdida y el duelo que recuerda la propia finitud, miedos y pérdidas no elaboradas; 2. confrontación con el equipo interdisciplinar que puede generar competitividad; 3. confrontación con la propia vida que implica el reconsiderar la forma en la que se está viviendo. En este sentido se identifica como factor protector, al sentido de comunidad que se da en un grupo o familia ante estos temas (Sandrin, 2004). Hablar sobre la muerte hace al sujeto, consciente de su propia limitación y de que es natural que la enfermedad o el envejecimiento limiten las capacidades físicas y psíquicas (Garrido, 2006).

Todo el equipo puede verse confrontado con una realidad diferente a la esperada especialmente si sus miembros presentan una fuerte implicación en la reparación o cura, lo que puede resultar en una clara frustración al no cumplir este rol. Ante esta situación, de acuerdo a Barbero (2007) la persona que brinda acompañamiento puede intentar mantener el

control, asume la responsabilidad de dirigir el sufrimiento del otro y le priva de la gestión y el protagonismo que le corresponde en las últimas fases de su vida, impidiendo así, la existencia de un verdadero encuentro entre ambos.

El impacto que tenga el trabajo en el ayudante dependerá de distintas variables entre ellas su formación y las actividades que realiza en la atención, así, el médico tiende a enfrentarse a la muerte bajo el constructo de un fracaso profesional que puede evitar al no implicarse en el cuidado directo de la persona. Para otros profesionales de la salud este encuentro tiende a ser mucho más fuerte en especial para las enfermeras que si bien tienen una menor sensación de fracaso tienden a ignorar la afectación que genera este suceso. A esto se suma el hecho de que la muerte del enfermo suele generar en el profesional, angustia ante su propia muerte dejando en evidencia sus temores y prejuicios por lo que todo profesional de salud debería tener interés en analizar y comprender los diferentes componentes de su malestar, la toma de consciencia de las razones que le empujan a reacciones de huida o enojo, permitirá rectificar esta actitud. La interiorización de que la muerte espera a todo ser vivo, no tiende a generarse en todas las personas, sin embargo, es necesaria en el ámbito de la salud para lograr cambiar actitudes que interfieran en la atención de una persona muriente. En el caso de no existir una preparación relacionada con la muerte el equipo de cuidados paliativos es más susceptible a desarrollar desgaste cada vez mayor. En este sentido se considera oportuno la implementación de una formación temprana en los profesionales e incluso en todos los niveles de educación para desarrollar el tema de la muerte fuera de un tabú social (Grau & Chacón, 2003).

De la misma forma Ross citada en Aranguren (2012) menciona que la muerte sigue siendo un acontecimiento terrible y aterrador, temido de forma universal, aunque se crea dominado en muchos niveles. Así, es necesario reflexionar para integrar la propia muerte es decir saberse finito reconociéndose limitado y dispuesto a morir las pequeñas muertes de cada día poniendo las bases de la propia vida en valores que trascienden la inmediatez.

En este sentido Barry citado en Sandrin (2004) advierte que al ayudar a los otros se debe evitar caer en la “trampa del mesías” descrita como la tendencia a amar y ayudar a los otros olvidándose de realizar lo mismo consigo mismo, se caracteriza por la búsqueda del

sentido del propio valor descuidado para complacer a los otros; sus intereses personales y su ayuda se presenta para aliviar un sufrimiento propio. Es necesario aprender a cuidarse a sí mismo, a no olvidar su propia identidad y tener actividades extralaborales acompañadas de espacios de escucha, reconocer las limitaciones y en ocasiones decir no. Es importante actuar sobre la competencia relacional y comunicativa que comprende recursos que tienen que ver con el conocimiento, el afecto y el comportamiento, implicados en una relación de ayuda centrada en la persona (donde el enfermo es el protagonista), haciéndose necesario estar atento a captar tanto los significados de la enfermedad y los sentimientos que genera, como las expectativas y deseos que dirige al equipo.

En cuidados paliativos, se maneja la Hipótesis, de que la aparición del síndrome de Burnout tiene más que ver con dificultades de trabajar en equipo de una determinada forma, que con lo que significa enfrentarse constantemente al deterioro y la muerte. Se puede llegar al “Burnout grupal” cuyos indicadores son: uso de lenguaje vulgar y poco respetuoso para referirse a la persona atendida; silencio cuasi permanente en sesiones clínicas; impuntualidad, asistencia a reuniones de manera descontextualizada y desproporcionada (uso de argumentos laborales dentro de discusión de índole clínico); la energía más enfocada a la dinámica de grupo que a la atención y defensa del territorio profesional con acusaciones no justificadas de intromisión o sin reconocer la importancia del trabajo del otro. En estos equipos se sugiere una supervisión de su funcionamiento interno y de su tarea (Barbero, 2007).

Por otra parte, la SECPAL (2008) reconoce como uno de los factores de riesgo para padecer agotamiento a los trabajos que presentan un “plus de sufrimiento laboral” por su naturaleza, como la irreversibilidad de los casos y la cercanía a la muerte en el caso del equipo de cuidados paliativos. Asimismo, para Sandrin (2004) la mayor causa de estrés en las personas que atienden a enfermos es la confrontación continua con el sufrimiento y la muerte. Para su control se recomienda entrenarse en comunicación eficaz, es decir expresar lo que se piensa y siente de forma adecuada, sin generar daño. Por otra parte, el equipo sirve tanto de fuente como de medida de protección ante el estrés laboral ya que implica un mayor compromiso con las metas comunes a la vez que presenta un mayor grado de interacción e interdependencia entre sus componentes y genera un grupo de apoyo (SECPAL, 2008).

Para prevenir el agotamiento en voluntarios se propone: conocer sus motivaciones, dar información realista de la actividad a realizar, establecer objetivos factibles realzando la calidad en relación a la cantidad, mantener comunicación continua y retroalimentación, capacitar adecuadamente en especial en el plano relacional, fomentar autocuidado, promover cambio de tareas, reconocer su labor, garantizar supervisión, momentos recreacionales y un espacio de apoyo psicológico. En relación a las motivaciones, cuando el significado o sentido se busca en la actividad laboral el fracaso u obtención parcial de resultados puede conducir al agotamiento. Por tanto, será necesario como medida de protección, reflexionar sobre las expectativas, para generar un orden jerárquico y posibilidades de logro, a la vez que se trabaja sobre la propia capacidad de aceptar un resultado parcial. Además, si el ideal del cuidador está enfocado en la curación, el trabajo con enfermedades terminales puede convertirse en una trampa que provoca frustración. Por otra parte, un significado diferente de la vida y la muerte procura mayores satisfacciones. Compartir valores morales puede ser un elemento protector, sin embargo, asociar el estrés con un sentido puede impedir que sus manifestaciones se reconozcan (Sandrin, 2004).

En cuidados paliativos se realiza la humanización de la salud, sin embargo, este proceso no alcanza sus objetivos si se ignora la atención al agente sanitario y su reconocimiento como persona. Las ideas para resolver el estrés laboral y prevenirlo deben enfocarse simultáneamente en el individuo, en el contexto laboral y en las relaciones interpersonales. De esta manera, el estrés se reduce si el equipo es entrenado de forma continua en modos de dirigir las nuevas situaciones, las diversas relaciones al aprender a trabajar juntos y se revisa la manera de tomar decisiones (Sandrin, 2004).

En condiciones de estrés elevado, el apoyo social, protege a las personas de los posibles efectos negativos sobre el estado de ánimo y el funcionamiento psicológico, facilitando los procesos de afrontamiento y adaptación. En una investigación con 80 voluntarios sobre la formación y satisfacción en cuidados paliativos, se identificó que, para completar y profundizar la formación, ésta debería hacer hincapié en aumentar las habilidades de afrontamiento de situaciones difíciles y los recursos para el manejo de las propias emociones (Montesinos, Martínez, & Fernández, 2008).

Finalmente, como lo menciona Sandrin (2004) la persona atendida también puede verse afectada al estar en contacto con un cuidador aquejado por burnout o Fatiga por Compasión que fomenta a que se repliegue en sí mismo.

2.3.3 Programa de formación del voluntariado en la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos.

La formación de voluntariado que FECUPAL se ofrece desde el año 2014 y está dirigida a toda persona interesada en ser voluntario en cuidados paliativos sea o no profesional de la salud. Es de índole semipresencial y se divide de la siguiente manera:

	Bloque 1: Relación de ayuda en cuidados paliativos (CP)	Bloque 2: Bioética y acompañamiento espiritual al final de la vida	Bloque 3: Recursos para mejorar el acompañamiento al final de la vida	Proyecto final
Objetivo:	Conocer y dominar el modelo de relación de ayuda necesaria para aumentar la competencia relacional y para humanizar la relación con las personas enfermas al final de la vida.	Proporcionar claves y recursos de acompañamiento emocional y espiritual al enfermo paliativo y a su familia, así como revisar aspectos bioéticos que deben tenerse presente en cualquier tipo de intervención comunicativa en cuidados paliativos.	Proporcionar diferentes recursos para el propio enfermo, para el familiar o para el voluntario que acompañe al enfermo en la última fase de su vida, para ayudarles a afrontar sanamente el dolor e intentar infundir una esperanza que invite a trascender lo que vemos y sentimos.	Realizar un proyecto final de curso en el que se refleje la integración de los contenidos aprendidos
Contenido:	<p>Concepto de relación de ayuda</p> <p>La actitud empática</p> <p>La escucha activa</p> <p>La aceptación incondicional</p> <p>La autenticidad en la relación de ayuda</p> <p>Técnicas o habilidades propias de la relación de ayuda</p>	<p>Enfermedad terminal.</p> <p>Dolor y sufrimiento</p> <p>Necesidades espirituales del enfermo al final de la vida</p> <p>Acompañamiento en el plano emocional y espiritual</p> <p>Comunicación y bioética en cuidados paliativos</p>	<p>Reflexión sobre el significado del duelo y sobre el modo de vivirlo saludablemente.</p> <p>Un estrés llamado Burnout</p> <p>La oración como recurso para poner voz al sufrimiento.</p> <p>Los cuentos como medios para generar salud en el corazón y en las relaciones.</p>	<p>Dos ejemplos de diálogo en acompañamiento, basados en experiencias personales de acuerdo con el papel del ayudante.</p> <p>Análisis del acompañamiento para los dos ejemplos en el que consten las diferentes</p>

	Filosofía hospice, cuidados paliativos Ser voluntario, motivaciones	Eutanasia y suicidio asistido Voluntades anticipadas		dimensiones que integran la globalidad de la persona enferma, la intervención propia en el acompañamiento y un feed back oportuno y adecuado a dicho acompañamiento.
Actividades:	Reunión de orientación. Lectura y revisión guiada de los libros: Calderón, I, Tarrarán, A., “Iniciación al diálogo relación de ayuda” Redaelli, A “Hospice” Pangrazi, A. “Hacer bien el bien” Resolución de cuestionarios sobre cada libro.	Lectura y revisión guiada de los libros: Bermejo J.C. “Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos” Elizari F.J. (director) “Diez palabras clave al final de la vida” Bermejo J.C. “La visita al enfermo” Resolución de cuestionarios sobre cada libro.	Lectura y revisión guiada de los libros: Pangrazi, A. “El duelo experiencias de crecimiento” Sandrin, L. “Ayudar sin quemarse” Gonzalez, M. “Acompañamiento al enfermo y su familia al final de la vida” Cornago, A. “El paciente terminal y sus vivencias” Resolución de cuestionarios sobre cada libro.	Desarrollar un documento sobre el acompañamiento al enfermo considerando, la competencia relacional del ayudante, los recursos principales a proporcionar al enfermo y los aspectos bioéticos.

Cuadro No. 3 Programa de formación del voluntario. FECUPAL (2014)

2.3.4 Conceptos relevantes

Con el propósito de comprender de forma adecuada el campo de acción de los cuidados paliativos es indispensable tener claros los conceptos que se desarrollan a continuación y que son revisados de forma teórica durante la formación.

2.3.4.1 Calidad de vida

Conjunto de condiciones indispensables tanto desde el punto de vista biológico como psicológico, social y espiritual que permiten una vida autónoma y humana. Depende de un conjunto de indicadores donde entran en juego además factores económicos, ecológicos y morales, cuya jerarquización no es objetivable. En este sentido el velar por la calidad de vida de personas en situaciones de enfermedad deviene en la exploración de todas las posibilidades científicas, técnicas y asistenciales que buscan que el individuo adquiera el máximo nivel de autonomía funcional dentro de los márgenes de su situación, a la vez que se busca paliar todo tipo de sufrimiento (Torralba, 2007).

2.3.4.2 Sufrimiento

Definido como un estado afectivo y cognitivo negativo, de índole compleja, sensación que una persona experimenta al encontrarse ante una amenaza a su integridad. Se ve acompañado de un sentimiento de impotencia para hacer frente a esa amenaza y agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla (Grau & Chacón, 2003). Por otra parte, Tripodoro (2011) reconoce la afectación global que caracteriza al sufrimiento y lo define como una consecuencia dinámica de la interacción entre la percepción de amenaza y los recursos disponibles; y se encuentra modulada por el estado de ánimo.

Asociado a este término también se encuentra el bienestar subjetivo entendido como la experiencia emocional positiva y satisfactoria en relación con la propia vida, el bienestar psicológico se caracteriza por un funcionamiento satisfactorio para el individuo y el social tiene que ver con sus relaciones (Sandrin, 2004).

2.3.4.3 Enfermedad terminal

Desde un punto de vista técnico los elementos fundamentales que definen a la enfermedad terminal son: presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable;

baja posibilidad de respuesta a tratamiento curativo; presencia de malestar de índole multifactorial y cambiante; gran impacto emocional en la persona enferma, familia y equipo terapéutico, que se encuentra muy relacionado con la presencia explícita o no de la muerte; pronóstico de vida inferior a 6 meses (tiempo relativo) (Garrido, 2006).

2.3.4.4 Muerte

En cuidados paliativos la muerte es entendida como un proceso con características propias. Gómez (2003) identifica: Muerte social como el retiro y la separación de la persona enferma de su entorno, esto puede suceder días o semanas antes del fin si al enfermo se le deja solo para morir. Muerte psíquica definida como el conocimiento subjetivo presente en un momento de la vida donde la persona reconoce que va a morir próximamente, en el caso de las enfermedades terminales se evidencia por la tendencia a encerrarse en sí mismo. Muerte biológica caracterizada por ausencia irreversible de la consciencia, sin embargo, pulmones y corazón pueden continuar funcionando lo que la diferencia de la muerte fisiológica.

En este proceso se identifica a la consciencia de muerte, acontecimiento estresante ante el que no existen experiencias previas que sirvan de referencia exacta, por lo que puede causar una crisis que carece de resolución; pone a prueba los recursos psicológicos y supera los métodos comunes de solución de problemas. Esta amenaza al futuro de la vida despierta conflictos fundamentales no resueltos e interrumpe metas vitales (Gómez M. , 2003); (Grau & Chacón, 2003).

Por otra parte, el morir dignamente de acuerdo a Torralba (2007) puede ser aclarado de forma negativa al identificar que la muerte indigna es aquella donde la persona muere sola, abandonada, incomunicada, rodeada de personas insensibles, en un espacio inhóspito y anónimo. Igualmente significa el fallecer sufriendo innecesariamente o atado a un artefacto técnico que termina siendo soberano de los últimos días. A partir de esto se hace relevante distinguir los siguientes términos:

- Distanasia: hace referencia a una práctica sanitaria enfocada unilateralmente en el distanciamiento de la muerte, provocando una situación cruel e irreversible para la persona enferma.

- **Cacotanasia:** para referirse a casos donde se provoca la muerte de la persona sin contar con su aprobación.
- **Eutanasia:** relacionada con los actos que tienen por objetivo terminar deliberadamente con la vida de una persona con enfermedad terminal o irreversible, cuyo sufrimiento es vivido como intolerable, y ejecutado a petición expresa de éste.
- **Ortotanasia:** definida como la muerte ocurrida en el momento adecuado, cuando se ha hecho lo necesario, lo indicado, lo suficiente, pero sin caer en el encarnizamiento terapéutico (Álvarez, 2007).

A pesar de las diferentes formas de entender la eutanasia Elizari (2007) reconoce un núcleo fundamental compuesto por: resultado de muerte; el sujeto que muere es una persona con una enfermedad incurable que presenta sufrimiento considerado insoportable; el modo de provocar la muerte es directo; el móvil de la acción es el deseo de dar fin al sufrimiento de la persona que fallece; el agente de la muerte es un médico o se da bajo su supervisión; y fundamentalmente ésta es solicitada por el enfermo, caso contrario se trata de “homicidio por piedad”. El suicidio medicamente asistido en cambio, se define como la situación en la que el enfermo pone fin a su vida con medios facilitados por un médico que conoce el objetivo buscado (Elizari, 2007). Es necesario diferenciar estos términos de la sedación terminal que consiste en administrar fármacos con el propósito de disminuir el nivel de conciencia, a fin de controlar sus síntomas refractarios es decir aquellos que no responden a otros tratamientos, contando con su consentimiento explícito, implícito o delegado (Garrido, 2006).

Los cuidados paliativos constituyen la mejor alternativa tanto a la eutanasia como al suicidio medicamente asistido debido a que para regular estas prácticas, es necesario primero brindar servicios de calidad al final de la vida.

2.3.4.5 Duelo

En el acompañamiento en cuidados paliativos todo el equipo se ve confrontado con el duelo, entendido como “la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo; o, también, la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe” (Meza, y otros, 2008), sea de

la persona atendida ante las continuas pérdidas que implica la enfermedad o de sus familiares una vez que su ser querido fallece. De esta manera es necesario tomar en cuenta las etapas descritas por Ross (1994) que describen este proceso de la siguiente manera:

- Etapa de negación y aislamiento, comprende una reacción generalmente inicial y de índole angustiosa ante la noticia y busca negar su existencia, sin embargo, es siempre parcial.
- Etapa de ira, describe las reacciones que manifiestan frustración al no poder mantener la negación y reconocer la irreversibilidad de la situación. Estas tendencias hostiles se desplazan en toda dirección incluyendo a familiares y agentes sanitario a los que se les puede asignar culpa.
- Etapa de negociación. - también llamada de pacto, generalmente se asocia a una petición a un ser superior y busca posponer una realidad inevitable.
- Etapa de tristeza. - en este punto la persona no puede continuar rechazando la realidad y las reacciones primarias son sustituidas por una sensación de pérdida y vacío.
- Etapa de aceptación, al haber cumplido el proceso de duelo se llega a un punto donde las reacciones no son de tristeza, negación o ira y pasan a ser de una relativa tranquilidad que presupone una adaptación a la realidad.

Asimismo, Ross en Doka (2010) refiere que las etapas no deben ser consideradas de forma lineal y que a lo largo del proceso se mantiene la esperanza, pero esta cambia desde la posibilidad de curación a la posibilidad de realizar ciertas actividades y un buen legado. De la misma manera Weisman en Doka (2010) introduce el concepto de conocimiento intermedio que describe la manera en la que una persona entra y sale de la negación para permitirle afrontar un tema concreto. Por lo tanto, su surgimiento no debe ser considerado como un retroceso o fracaso.

2.3.4.6 Equipo interdisciplinario

Para brindar una atención adecuada en cuidados paliativos se precisa de la valoración integral de la situación y del enfermo tomando en cuenta todas sus dimensiones, atendiendo siempre a sus necesidades y a las de la familia (especialmente del cuidador principal). Para

esto es necesario el equipo interdisciplinar cuyos miembros tienen objetivos específicos relacionados con su formación y que están integrados a un plan de actuación global donde prima la comunicación mutua. De esta manera se procura brindar un nivel de atención superior al que resultaría de la suma de las contribuciones individuales de cada profesional. (Ibáñez, Ávila, Gómez, & Díaz, 2008); (Barbero, 2007)

Lograr los objetivos del equipo exige que sus miembros reconozcan que el encuentro con el enfermo es un diálogo respetuoso desde la proximidad generada entre alguien que se acerca y se implica en una relación fraternal y otro que marca, permite y delimita el encuentro. Es necesario tomar en cuenta el tiempo, atendiendo a aquello que es considerado apremiante en la demanda. Así cuidar es acompañar al otro desde sus necesidades y posibilidades (Aranguren, 2012). Eso significa que el equipo se dedica a la persona más que a la enfermedad, acepta a la muerte, pero se enfoca en mejorar la vida; la persona, su familia y el equipo conforman una sociedad; están centrados en la sanación más que en la curación, es decir se da en un proceso por el cual la persona se involucra psicológica y espiritualmente con la situación que atraviesa lo que le permite una relación apropiada con sí mismo y los demás, brindándole alivio (Tripodoro, 2011).

Manrique de Lara, Fisman, & Del Rincón (2003) mencionan que dentro del rol del psicólogo en cuidados paliativos se encuentra el prestar apoyo psicológico específico al personal, proporcionando estrategias de afrontamiento de estrés laboral y técnicas de cohesión grupal que favorezcan una comunicación adecuada. Incluye trabajar para que el equipo sea consciente de sus propias necesidades, cómo estas afectan a su trabajo y cómo manejarlas para prevenir el surgimiento del burnout. Es importante además que el trabajo de todos los miembros del equipo sea valorado. Dentro de las claves del cuidado se encuentra que debe existir reconocimiento y respeto por las contribuciones y habilidades que los otros ofrecen (Tripodoro, 2011).

Finalmente, todos los miembros del equipo deben tener cuidado de evitar inducir a una persona enferma a una creencia o práctica religiosa, sin embargo, están obligados a respetar sus creencias e iniciativa ante estos temas. Es importante contar con apoyo individual y grupal en las reuniones en las que se comparte información y en las que guiadas por un

profesional se dé lugar a la expresión del sufrimiento ante la muerte de un paciente, el trabajo o problemas relacionales (Gómez M. , 2003); (Sandrin, 2004).

2.3.4.7 Relación de ayuda

Rogers citado en Bermejo (1998) define la relación de ayuda como “aquella en la que uno de los participantes intenta hacer surgir de una o de ambas partes una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y su uso funcional”. Con este objetivo el ayudante puede tomar distintas posturas que se explican de la siguiente manera:



Figura No 3. Relación de ayuda. Bermejo (1998)

Donde:

- El estilo autoritario centrado en el problema busca una solución de forma directiva en una marcada interacción de dominio-sumisión
- Estilo democrático cooperativo: centrado en el problema, pero con una actitud facilitadora implicando a la persona en la resolución del mismo.
- Estilo paternalista: el ayudante se centra en la persona buscando entender cómo vive su problema, el modo de intervención es directiva pudiendo considerar al otro bajo su protección es decir, se acerca a la persona pero no confía en ella, sino que se siente responsable de su salvación

- Estilo empático participativo, se centra en la persona y las intervenciones se inspiran en la actitud facilitadora con especial atención a la experiencia del interlocutor

El ideal es ubicarse lo más cerca posible a un estilo empático participativo sin embargo siempre se priorizará las necesidades y situación de la persona atendida.

2.3.4.8 Actitud de cuidado

Para Boff citado en Aranguren (2012) el cuidado representa una actitud de ocupación y compromiso afectivo con el otro, se basa en la compasión al interiorizar el sufrimiento del enfermo para comprender su contexto, la competencia, confidencialidad, confianza y conciencia.

2.3.4.9 Resiliencia

Rasgo de personalidad en el que se incluyen factores cognitivos, emocionales, familiares, sociales y educativos que conjuntamente movilizan los recursos para resistir al estrés y afrontarlo por medio de respuestas flexibles y adaptativas (Sandrin, 2004).

2.3.4.10 Voluntades anticipadas

Es todo documento de instrucciones expresadas libremente y con anterioridad, dirigidas al equipo sanitario y a la familia, en relación a cuidados y tratamientos de la salud, para que se cumplan en caso de no poder pronunciarse por sí misma. Incluye los procedimientos a llevarse a cabo una vez que la persona fallece (Marcos, 2007); (Tripodoro, 2011).

2.3.4.11 Limitación del esfuerzo terapéutico.

Originalmente, hace referencia a la suspensión o no inicio de tratamientos con técnicas de soporte vital o de carácter extraordinario a personas sin expectativas razonables de recuperación, donde su aplicación no es más que un retraso inútil de la muerte y no una prolongación de la vida, al preservar por ejemplo la inconciencia permanente o generar una dependencia absoluta a la unidad de cuidados intensivos y por lo tanto definiéndolos como fútiles, posteriormente pasa a ser reconocida como una adecuación del esfuerzo terapéutico

que respeta tanto la voluntad de la persona, su familia y el equipo sanitario (Álvarez, 2007); (Tripodoro, 2011).

2.3.4.12 Mala noticia

Es cualquier información que ensombrece drásticamente las perspectivas de futuro de la persona a la que se informa. Se encuentra marcada por el intenso impacto emocional de su comunicación, tanto para el que la da, como para el que la recibe; este impacto se puede incrementar o amortiguar de acuerdo a la forma en la que se interactúe, se comunique y se informe (Bermejo, 2007).

2.4 Bases de la intervención grupal desde la psicoterapia centrada en el cliente

Como se mencionó antes, la psicoterapia centrada en el cliente busca ubicar al ser humano (en este caso el voluntario), como indivisible y trabajar sobre su totalidad, es decir, de forma holística. Al fundamentarse en esta perspectiva, es posible generar espacios que permitan una mejor adaptación y respuesta ante las situaciones propias del trabajo con personas que sufren, facilitando que la estructura del sí mismo, sea menos rígida y pueda simbolizar la experiencia de una manera adecuada.

La terapia centrada en el cliente se diferencia de otras propuestas tanto de forma teórica como práctica, el cliente encuentra en el consejero un yo genuino en un sentido tanto técnico como operacional, un yo que temporariamente se ha desprovisto (en la medida de lo posible) de su propia “yoidad” excepto en lo que se refiere a la cualidad de intentar comprender al otro con el que comparte ese espacio seguro. De esta manera, se busca primordialmente establecer una relación segura en la que la persona puede “percibir por primera vez el significado y propósito hostiles de ciertos aspectos de su conducta y puede comprender por qué se ha sentido culpable ante ellos y por qué ha sido necesario negar a la consciencia el significado de esta conducta” (Rogers, 1967). El terapeuta por su parte actúa de forma coherente a la Hipótesis, de que el individuo tiene capacidad suficiente para manejar en forma constructiva todos los aspectos de su vida que potencialmente pueden ser reconocidos por la consciencia.

Por otra parte, el terapeuta necesita presentar ciertas características que le permiten, asumir un conjunto coherente y cambiante de actitudes profundamente asimiladas en su organización personal, un sistema que instrumentaliza mediante técnicas y métodos afines

Así, dentro de la comunicación compartida entre el terapeuta y la persona, toma relevancia tanto la forma como el contenido de cada respuesta, de esta manera “cuando se enuncia empática y comprensivamente la respuesta es aceptada, pero cuando la enunciación del consejero es declarativa se convierte en una valoración, un juicio que le está diciendo al cliente cuáles son sus sentimientos” (Rogers, 1967) en lugar de reconocer su propia capacidad potencial de identificarlos y afrontarlos. En este sentido la función del psicólogo es asumir en la medida de lo posible, el marco de referencia interno del cliente, para percibir al mundo y al cliente tal como se ve, dejando de lado todas las percepciones según un marco de referencia externo y comunicar algo de esta comprensión empática al cliente; es decir el terapeuta debe ubicar en un segundo lugar su preocupación por el diagnóstico y descartar en la medida de lo posible, su tendencia a hacer evaluaciones profesionales, formular un pronóstico exacto y renunciar a la tentación de guiar al individuo bajo sus propios estándares. Debe centrarse en uno de los elementos primordiales de la relación: “proporcionar una profunda comprensión y aceptación de las actitudes asumidas conscientemente por el cliente en ese momento a medida que explora paso a paso las peligrosas áreas que ha estado rechazando” (Rogers, 1967).

Para esto, el terapeuta percibe el yo del cliente tal como este lo conoce y lo acepta, reconoce los aspectos contradictorios que han sido negados a la consciencia y los acepta igualmente con la misma calidez y respeto en una atmosfera óptima para que el cliente aprenda a comunicarse consigo mismo de manera más adecuada, logrando que la persona tenga la oportunidad de hacer elecciones responsables en un espacio en que se supone que es capaz de tomar decisiones por sí mismo.

El cliente siempre es responsable de sí mismo en esta relación, pero pasa por distintos momentos: En primer lugar, se da una fase de exploración de las actitudes donde comienza a sentir que este proceso en el que está comprometido, implicará cambios insospechados al reconocer actitudes que ha experimentado pero rechazado de su consciencia. A medida que

estos elementos acceden a la consciencia es necesario un proceso de reorganización del sí mismo; es decir la imagen de sí del cliente, debe modificarse para incluir estas nuevas percepciones de la experiencia. Posteriormente, la persona tiene la percepción de que se ha reconstruido un segmento de la organización de su sí mismo y que de ello resultan nuevas formas de conducta, lo que provoca mayor confianza en su propia capacidad para progresar en la autoexploración. Este proceso se vive con resistencia, el individuo se aferra al concepto de sí mismo en torno del cual ha organizado su experiencia y es difícil aceptar elementos que podrían expandirlo o restringirlo y que al ser incongruentes con la imagen que se tiene, pueden ser rechazados. Luego al experimentar la seguridad de la relación terapéutica la persona descubre que, aunque la admisión en la conciencia y la reorganización que se requiere pueden ser dolorosas, la ganancia en apoyo y alivio de la tensión, supera al sufrimiento, lo que promueve la tendencia a buscar materia rechazada, aún más profundamente. Por otra parte, algunos clientes pueden alcanzar la reorganización con un mínimo de sufrimiento, en otros puede llegar a ser intolerable a medida que se exploran incongruencias profundas de la experiencia. Sin embargo, es un aspecto definido del progreso de reconocimiento del conflicto como totalmente interno. Es importante observar que la reorganización significa una nueva percepción de todas las cosas incluyendo las experiencias antes satisfactorias. Una alteración en la estructura de la persona implica que el individuo está viviendo literalmente en un mundo nuevo, innovado por el cambio de las percepciones. Finalmente, la persona incluye mayor análisis de sus planes, de los pasos conductuales que debe realizar y sus resultados; disminuye la tensión psicológica, las conductas defensivas corrientes y toma mayor conciencia de aquellas conductas que se presentan; muestra una mayor tolerancia a la frustración y mejor percepción del propio funcionamiento (Rogers, 1967).

El proceso terapéutico desde la psicoterapia centrada en el cliente “busca hacer que los seres humanos se sientan más cómodos consigo mismo y su conducta cambia en dirección a una mejor adaptación” (Rogers, 1967). De esta manera la terapia es ideada como un proceso de aprendizaje en el que el cliente aprende nuevos aspectos de sí mismo y nuevas maneras de relacionarse con los otros.

Al inicio, el individuo tiende a hablar acerca de sus problemas y síntomas durante la mayor parte del tiempo, progresivamente este tipo de conversación es reemplazado por enunciados que muestran alguna comprensión de las relaciones entre su conducta pasada, presente y sus conductas habituales. El proceso está marcado por una diferenciación que no solo significa percibir aspectos cada vez más minuciosos del campo fenoménico sino separar y convertir en figura cualquier elemento perceptual significativo que hasta entonces no había sido reconocido o se ubicaba únicamente como fondo.

De esta manera “la terapia exitosa implica traer a la consciencia de una manera adecuadamente diferenciada y correctamente simbolizada, aquellas experiencias y sentimientos que comúnmente se encuentran en contradicción con el concepto de sí mismo del cliente” (Rogers, 1967).

Con este objetivo, el terapeuta busca que el cliente experimente la relación de tal forma que entienda que no se desea modificarlo a su imagen; su personalidad real y la del facilitador son componentes perfectamente compatibles de una relación potencial que trasciende pero que de ninguna manera violenta las diferentes identidades. Por otra parte, el progreso terapéutico se produce como resultado de experiencias que para los clientes tienen un significado más emocional que intelectual. El proceso no se percibe como vinculado primariamente a los recuerdos del pasado ni a los problemas que está encarando, las percepciones que tiene de sí mismo o las experiencias que ha temido emitir en su conciencia, sino en la experiencia directa de una relación terapéutica, emocionalmente significativa, donde logra experimentarse a sí mismo de una amplia variedad de maneras.

Así, “la relación total está integrada por la personalidad del cliente puesto que el consejero está despersonalizado desempeñándose como el otro yo del cliente a los fines de la terapia” de modo que “el cliente no experimenta que alguien lo aprueba, sino que hay alguien que lo respeta tal como es y que desea que el siga cualquier dirección que elija” (Rogers, 1967).

2.4.1 Psicoterapia centrada en el grupo

A diferencia de la terapia individual, en esta relación psicológica participan dos o más personas, sin embargo, el tipo de clima es semejante, durante algún tiempo presentan cierto

grado de inestabilidad ya que, al comienzo sus miembros probablemente no sean capaces de expresar una actitud de confianza y respeto, están demasiado concentrados en sí mismos y tienen poca consciencia de la importancia de algo más que su necesidad de encontrar alivio a su propia tensión (Rogers, 1967).

Existe una sensación de dirección y singularidad ya que el grupo “tanto en el contenido como en los sentimientos progresa hacia una notable cohesión paralela a la evidente unidad de la terapia individual” (Rogers, 1967). Pudiendo existir no solo una similitud de problemas sino de sentimientos, incluso si el problema en cuestión no es idéntico.

La relación grupal enfoca la adecuación de las relaciones interpersonales y proporciona una oportunidad inmediata para percibir nuevos modos más satisfactorios de relacionarse. De esta manera como miembro de un grupo, la persona aprende lo que significa dar y recibir apoyo emocional y comprensión de una forma nueva y madura. El yo se redefine en un contexto similar al que inicialmente creó la necesidad de distorsionar la percepción de sí mismo y de la relación con los otros.

Se mantiene que en la psicoterapia centrada en el cliente se debe “ayudar al individuo a elaborar su propio sistema de valores con una imposición mínima por parte del terapeuta” (Rogers, 1967), de esta manera cuando uno de los participantes habla es acogido y se le “escucha con suma atención, sensibilidad y respeto, sin importar si lo expresado es superficial o personal, absurdo, hostil o cínico se le atiende por atreverse a manifestar algo auténtico de sí mismo” (González, 1999) ya que “los valores que se expresan son relevantes para el individuo que habla; los oyentes están libres de presiones para aceptarlos o rechazarlos; pueden utilizar el material de la manera más significativa para ellos mismos.” (Rogers, 1967) La diversidad de estas expresiones deviene en uno de los factores más importantes para la creación del clima adecuado.

El grupo tiene dentro de sí mismo las capacidades necesarias para mejorar su armonía interna, aumentar su productividad y adaptarse eficazmente a su ambiente; sabiendo además que estas capacidades se utilizan mejor bajo ciertas condiciones. (objetivo de los encuentros) En este sentido el facilitador que no impone sus propias ideas carece de intereses creados y

respetar el aporte de cada miembro del grupo, puede atender y valorar esa contribución (Rogers, 1967).

Considerando que los cambios en cualquiera de sus partes, genera modificación en su totalidad, la conducta adaptativa de un grupo será la más adecuada cuando utilice los máximos recursos de la totalidad de sus miembros, esto implica la participación superior y eficaz de todos los integrantes del grupo. Siendo esta una meta dentro de la participación en un grupo terapéutico.

2.4.1.1 El proceso

Dentro del proceso grupal, Rogers (1967) describe que normalmente el grupo debe estar constituido máximo de seis personas y el terapeuta, ya que un número superior puede identificar al grupo e incrementar la cantidad de personas que permanecen en la periferia del grupo sin incluirse en el proceso.

Al inicio el terapeuta actúa bajo el supuesto de que el grupo puede comenzar sin su orientación. Esto puede causar dificultades como retraimiento o nerviosismo que persiste hasta que se desarrolle seguridad dentro del grupo, es habitual que algún participante cuente libremente algo de sí mismos, describa sus problemas, eso reduce la tensión de los más reticentes que siguen su ejemplo, operando así la facilitación social

Dentro de estos espacios surge un tema como punto focal de discusión con un claro comienzo y final. En una sesión pueden surgir uno o varios temas y para cada uno hay un participante principal y otros menores, cuya cantidad e intensidad de intervención varía de un tema a otro. Algunos son de corta duración otros se abren camino a lo largo de todas las sesiones recurriendo cada vez con una significación más profunda y con variaciones aportadas por los diferentes miembros. Al facilitador no le corresponde decidir si el grupo se ciñe al tema sino aceptar todos los comentarios sin evaluar si son buenos o pertinentes. Debe aceptar las decisiones a las que ha arribado el grupo. Y, por lo tanto, “debe tener una clara noción sobre los límites dentro de los cuales puede asumir completa y genuina actitud de aceptación” (Rogers, 1967).

El líder debe tener cierto grado de paciencia, tolerancia y seguridad, porque enfrentará situaciones variables con pausas, ausencias que dificulten la realización de distintas tareas.

La participación será más fácil cuando logre eliminar todas las presiones externas y dependa totalmente de las fuerzas internas de los miembros (Rogers, 1967).

En esta modalidad el facilitador o terapeuta cumple distintas funciones:

- Intenta comprender lo que un miembro del grupo dice y siente para comunicarlo al resto, facilitando así la exploración y modificación del sí mismo.
- Es un miembro activo del grupo, si se retrae demasiado aumenta la discordia y la exploración de sentimientos se hace más precaria para los participantes, por lo tanto, debe participar graduando el tono de la reunión. Esta directividad parcial, produce un espacio donde se estimula la libre discusión y una atmosfera relativamente permisiva donde el grupo tiene la responsabilidad de elaborar sus propios problemas internos.
- Debe seguir activamente los sentimientos que se desarrollan en el grupo y expresar su comprensión y aceptación, evitando ser tan activo que domine al grupo y dándoles la oportunidad de asumir temporalmente el rol terapéutico. Debe intervenir cuando algún sentimiento importante pasa desapercibido o si los miembros del grupo dificultan la expresión continuada negando los sentimientos de algún participante. Su atención va más lejos de lo que el orador dice y busca el significado latente de las palabras (Rogers, 1967).

2.4.1.2 Selección

La selección de los integrantes debe ser lo más libre posible, para evitar tanto la discriminación como un control excesivo. Sin embargo, se sugiere no involucrar a personas muy hostiles o agresivas, sean o no psicóticas debido a que impiden que se alcance un ambiente de aceptación y sin amenazas. Tampoco se recomienda incluir a personas que mantengan una relación cercana y continua fuera del grupo, ya que esto puede interferir de forma inadecuada en la vida cotidiana y en el manejo del grupo (Rogers, 1967).

2.4.1.3 Los miembros como terapeutas

Cuando se introduce un nuevo tema, puede no encontrarse ya la imagen de cliente perplejo y ansioso del inicio, sino con la del miembro que comprende mejor lo que el nuevo cliente está diciendo y que es capaz de ayudarlo a esclarecer sus percepciones de sí mismo y del mundo. Los individuos que están mejor adaptados antes de iniciar la terapia son los más capaces de asumir las actitudes constructivas en las sesiones iniciales (Rogers, 1967).

2.4.2 Grupos de encuentro y experiencias centradas en el grupo

En relación con el paradigma antes descrito de la psicoterapia centrada en el grupo se caracteriza por:

- Casi sin excepción el grupo es pequeño de 8 a 18 miembros
- Carece de cierto grado de estructura y elige sus metas y directivas personales.
- El coordinador es responsable de facilitar que los integrantes del grupo expresen sus sentimientos y pensamientos
- De la libertad mutua para expresar los sentimientos reales positivos y negativos nace un clima de confianza recíproca.
- Cada miembro se orienta hacia una mayor aceptación de la totalidad de su ser emocional, intelectual y físico, incluidas sus potencialidades.
- En el proceso grupal, el individuo puede conocer de manera profunda a los otros miembros y a su propio ser interior que de otro modo tiende a ocultarse detrás de una fachada, logrando relacionarse mejor con los demás (Rogers, 2017)

Rogers (2017) identifica las siguientes etapas en el proceso:

- Etapa de rodeo: el facilitador aclara que se trata de un grupo que gozará de un grado desacostumbrado de libertad, donde no asumirá la responsabilidad absoluta de la dirección. Esto tiende a producir un periodo de confusión inicial, de silencio embarazoso con una interacción de superficial cortesía.
- Etapa de resistencia a la expresión o exploración personal: durante el rodeo probablemente algunos revelen actitudes bastante personales, esto tiende a

provocar una reacción ambivalente en los otros miembros ya que cada uno tiende a mostrar a los otros una imagen de yo público y solo de modo gradual con temor se dispone a revelar su yo privado.

- Etapa de descripción de sentimientos del pasado: la expresión es cada vez mayor a pesar del temor de desenmascarse, siendo al inicio, completamente relacionado con algo ya ocurrido.
- Etapa de expresión de sentimientos negativos: tiende a surgir en el aquí y ahora y representa una de las mejores formas de poner a prueba la libertad y confianza que merece el grupo y además antecede a la expresión de sentimientos positivos que pueden ser incluso más difíciles de compartir.
- Etapa de expresión y exploración de material personalmente significativo: indudablemente obedece a que el miembro ha llegado a apropiarse del grupo lo que genera un clima de absoluta confianza.
- Etapa de desarrollo de la capacidad de aliviar el dolor ajeno dentro del grupo.
- Etapa de aceptación de sí mismo y comienzo del cambio relacionado a que la organización de los sentimientos ya no es tan rígida y por lo tanto es más susceptible a modificación.
- Etapa de resquebrajamiento de las fachadas. El hecho de que algunos miembros hayan expresado su sí mismo, prueba con mucha claridad que es posible un encuentro más básico y el grupo exige que sus participantes se muestren como son. El individuo recibe una retroalimentación de cómo aparece ante los demás e incluso puede darse un enfrentamiento. En adición la relación asistencial puede también ubicarse fuera de las sesiones de grupo
- Encuentro básico como un contacto íntimo y directo difícil de alcanzar en la vida corriente
- Expresión de sentimientos positivos y acercamiento mutuo
- Cambios de conducta en el grupo

Como se indicó previamente, existen funciones que debe cumplir el facilitador o líder del grupo. Es posible realizar un bosquejo de un procedimiento pero que esto llegue a ocurrir depende únicamente de los miembros. El facilitador busca que se expresen más los

sentimientos actuales que las declaraciones referentes a experiencias pasadas, pero considera importante que ambas estén presentes en la comunicación.

Rogers (2017) considera que los juegos de roles, el contacto corporal y el psicodrama pueden ser utilizados si permiten expresar lo que se siente realmente en un momento determinado. Igualmente, si se plantean metas el facilitador debe especificarlas de antemano.

Por lo tanto, es necesario considerar el proceso de una puesta en escena que de acuerdo con Blatner (2005) incluye:

- Caldeamiento: combinación de técnicas de dinámicas de grupo para estimular la cohesión y la espontaneidad a la vez de confianza en el facilitador y el interés y preocupación por el protagonista, los auxiliares y el público.
- Acción: aplicación de la mayor parte de técnicas dramáticas en la que a partir de la actividad mostrada en escena pueden generarse pausas para la intervención de los auxiliares, o el público; asimismo se puede recurrir al soliloquio y al cambio de roles.
- Compartir: concluida la dramatización se realiza una desrolización, y posteriormente todos los miembros comparten con el protagonista y los demás, aspectos de su vida que la actuación les hizo recordar, posteriormente se da lugar a que los participantes compartan como se sintieron y que opiniones tienen.

Por otro lado, puede darse el uso del humor que como menciona Anaut (2017) puede ser concebido como un proceso que surge como reacción ante una situación incongruente y que se inscribe en la relación con otro, el grupo y la comunidad y su existencia tiene como resultado la regulación de tensiones y la consolidación de la cohesión grupal. Sin embargo, se debe buscar que ese humor se enmarque en la autoparodia y no en la denigración ya que en ese punto deja de ser un recurso que facilita la resiliencia.

De esta manera Gibb, citado en Rogers (2017) reconoce que en experiencias grupales que sigan un modelo basado en la persona, incluso si no se cumple la no directividad se producen cambios en la sensibilidad, la aptitud para manejar los sentimientos la dirección de la motivación las actitudes hacia uno mismo y hacia los demás y la interdependencia. Para

lograr óptima eficiencia la capacitación grupal debe ser significativa con respecto al medio vital familiar y organizacional de la persona.

2.5 Aplicación comunitaria

Tomando como base a Barreto (2015) la meta fundamental de una aplicación comunitaria es identificar y revelar las fuerzas y capacidades de las personas para que por medio de estos recursos puedan encontrar sus propias soluciones y superar las dificultades. La terapia comunitaria busca generar un espacio donde se trata de compartir experiencias de vida de forma horizontal y circular al considerar a todos los participantes en igualdad de condiciones para expresarse. En este sentido es la misma comunidad quien ofrece alternativas de solución, así una persona llega con una demanda específica y sale con varias posibles soluciones. Su experiencia permite que cada uno de los participantes hable de su malestar y facilita la socialización del saber elaborado a lo largo de la vida.

Se propone ciertas directrices para guiar al grupo como: hacer silencio mientras otro habla, hablar desde la propia experiencia en primera persona, no aconsejar juzgar, interpretar o dar un sermón, respetar la historia de cada persona.

Por otra parte, la acción del terapeuta consiste en reactivar los potenciales de la comunidad, del mismo modo se busca construir espacios de reconstrucción personal y de refuerzo de los lazos sociales. Se debe motivar a la comunidad a comprometerse siempre en el sentido de dinamizar las acciones existentes y suscitar otras. Las personas solo permanecerán juntas si se dan cuenta que sus ideas fueron respetadas y tomadas en cuenta.

La participación permite adoptar métodos de organización y técnicas más simples y eficientes en función de un contexto, permite una mayor convivencia y proximidad. Es el punto de partida y estímulo para nuevos esfuerzos de desarrollo, garantiza una acción que atiende las necesidades reales, valoriza y utiliza los conocimientos y competencias locales y hace a las personas menos dependientes.

Los profesionales deben tener cuidado ya que existe la tendencia a centrar la escucha en el problema presentado y la búsqueda de una solución. Sin embargo, el foco de esta intervención se encuentra en facilitar que la persona se escuche a sí misma, descubrir sus emociones, nombrarlas y reflexionar para poder elaborarlas. La participación permite que los

individuos compartan los problemas que existen en su ambiente de trabajo aliviando el estrés y propiciando el conocimiento de soluciones vivenciadas por otras personas que enfrentaron situaciones semejantes. A través de este método se ha estimulado a las personas para que puedan expresar sus emociones y sentimientos sin correr el riesgo de que sean juzgadas o discriminadas permitiendo así disminuir o eliminar las tensiones resultantes del estrés.

Este método no intenta ser absoluto ni sustituir los servicios de la red de salud sino complementarlos ampliando las acciones preventivas. Es decir, actúa en el nivel primario promoviendo la salud y dando soporte nunca trabajando con la patología.

El terapeuta debe estar atento al bienestar del grupo considerando lo que las personas dicen y hacen en el intercambio de saberes, acogiendo sus inquietudes, preocupaciones, sufrimientos, revelaciones y necesidades y garantizando que todos puedan tener oportunidad y voz, todos sean reconocidos en su singularidad y se respeten las diferencias.

2.6 Trabajo Sobre la Muerte

De acuerdo a Grau y Chacón (2003), se identifica un vacío en metodologías técnicamente estructuradas que permitan una aproximación a la modificación de actitudes frente al morir de las personas y que posibiliten el enriquecimiento personal en los miembros de cuidados paliativos, para disminuir el sufrimiento tanto en la persona que fallece como en su familia y el equipo que les atiende.

Como aproximación, estos autores proponen un programa ejecutado en forma de talleres que tiene tanto un carácter informacional como vivencial. Se han impartido hasta el 2002, 43 talleres de este tipo con una duración de 5 a 8 horas con la participación de 2392 profesionales en varias ciudades de México Colombia, España, Chile y Cuba. La experiencia acumulada del uso de la metodología de ejercicios vivenciales y de imaginación adecuadamente estructurados, evidencia un cambio en componentes disposicionales y situacionales de las actitudes ante la muerte, desensibilizando algunos temores y permitiendo que los participantes asuman de forma preliminar la posibilidad de la muerte propia y de seres queridos sobre la base de que el proceso de morir es parte de la vida donde el prepararse a morir es en sí una preparación para la vida. Como resultado se obtuvo que el 93% considero

necesario y provechoso el taller, mientras que al 96 % le pareció útil y el 87 % reconoció que el taller tiene una crudeza emocional de dura a muy dura.

2.7 Programa de encuentros

Aranguren (2012) por su parte, identifica que dentro de los cursos formativos se valora la posibilidad de “encuentros” que son espacios semiestructurados y con amplia participación del voluntariado. Además, se debe incluir la autorregulación emocional del voluntario, la respuesta a preguntas difíciles y el cuidado al cuidador. Es importante dar lugar a la palabra que permita elaborar temas como: la primera persona atendida se ha ido, el primer día como voluntario, y la experiencia en casa de la persona enferma.

El voluntario necesita compartir y comunicar con sus compañeros y coordinador, una serie de sentimientos y emociones, así como posibles problemas, experiencias, choques y preguntas. Al compartir estas vivencias en el seno de un grupo, se desarrolla sentido compartido. Los encuentros entre voluntario y coordinador deben ser continuos y se requiere encontrar formas de entendimiento entre cuestiones de experiencia vital y técnica. Por lo tanto, es indispensable salir del esquema dualista para formalizar un modelo de encuentro alternativo que permita en el mismo espacio compartir emociones sentimientos y experiencias y contrastar pautas y modelos de actuación. (Aranguren & Muñoz, 2013)

Mediante estos espacios se logra desarrollar lo que Cobb citado en Sandrin (2004) define como apoyo social, donde los individuos son estimados y apreciados y forman parte de una red de comunicación y relaciones mutuas, dentro de este soporte se reconoce el apoyo emotivo que permite la expresión emocional en un espacio seguro.

Asimismo, de acuerdo a Ponce (2015) el compartir experiencias personales con otros cuidadores es parte fundamental del proceso de aceptación y empoderamiento del rol de cuidador. De esta manera la búsqueda de apoyo permite transformar sentimientos dolorosos como la vergüenza, la impotencia y el aislamiento en vivencias constructivas de reconocimiento, pertenencia y satisfacción. En la intervención grupal, cada sesión pasa a ser una posibilidad de crecimiento y exploración, que permite llegar a darse cuenta y transformar las formas de relación poco saludables a través del juego y el contacto creativo con el grupo y el terapeuta.

Capítulo III

Marco Metodológico

La investigación realizada es de tipo exploratoria, es decir se enfoca sobre el tema de la prevención de la Fatiga por Compasión en voluntarios en cuidados paliativos entendiéndolo como un objeto poco estudiado y por lo tanto los resultados son una visión aproximada del mismo. Asimismo, el diseño de la investigación es de campo, de esta manera se busca recolectar datos directamente de la realidad donde ocurren los hechos sin manipular ninguna variable.

El presente proyecto se compone de 3 instancias para cumplir con sus objetivos: en primer lugar, como base se realiza una revisión bibliográfica sobre el tema con énfasis en las causas, manifestaciones y formas de prevención de la Fatiga por Compasión. Posteriormente se realiza una observación no sistemática del trabajo en equipo de cuidados paliativos, luego en función de toda esta información se desarrollan dos grupos focales con un mínimo de 5 voluntarios para contrastar la información; en segundo lugar una vez obtenidos los datos relevantes tanto teóricos como empíricos, se elabora un dispositivo de prevención enfocado a estos temas; finalmente se plantea someter a una revisión del dispositivo a profesionales tanto del área de la psicología clínica como de cuidados paliativos.

3.1 Metodología

En esta fase se recurre a la observación no sistemática durante las prácticas preprofesionales del investigador.

Posteriormente se realizan 2 cortes de grupos focales con 2 reuniones cada uno en los que participan voluntarios elegidos de forma intencional siguiendo los siguientes criterios de inclusión:

- Ser voluntario de la institución y tener contacto con las personas atendidas en actividades de acompañamiento,
- Contar con formación en voluntariado,

- Haber realizado prácticas de voluntariado de forma continua, durante seis meses o más
- Aceptar ser parte de la investigación.

En adición se aplicarán los siguientes criterios de exclusión:

- Presentar un diagnóstico psiquiátrico,
- Encontrarse actualmente en un proceso de duelo
- Hallarse bajo el efecto de sustancias psicoactivas.

Finalmente se presenta el diseño base del dispositivo a las autoridades competentes de la institución y se recopilan sus opiniones.

3.2 Instrumentos

En este estudio investigativo se utiliza una adaptación del modelo propuesto por Pozner (2000) para el registro de observacional.

Registro de observación 1	
Fecha:	
Lugar:	
Antecedente /Participantes	
Evento	

Situación Observada	Posible interpretación

Posteriormente se realizan los grupos focales de acuerdo a la siguiente guía desarrollada por el autor en base al modelo descrito por Sampieri (2014):

Grupo focal 1

Datos generales:

Identificación del moderador:	Luis Murgueytio
Nombre de observador:	
Método de registro:	Grabación de voz y toma de notas

Objetivos:

Objetivo de la investigación:
Diseñar un dispositivo de prevención de la Fatiga por Compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos en el Hospice San Camilo
Objetivo del grupo focal:
Obtener información sobre la formación del voluntariado en el manejo del coste de cuidar y el desgaste en la relación de ayuda voluntario- persona atendida y su familia

Participantes:

1	
---	--

Preguntas- temáticas estímulo

1	Formación del voluntariado respecto del manejo del desgaste que produce la relación de ayuda con los pacientes del Hospice San Camilo: dificultades, cambios posibles, logros, etc.
2	Experiencia en el voluntariado, sentimientos y dificultades alrededor de la labor
3	Impacto del coste de cuidar en los voluntarios del Hospice

Pauta de chequeo

Lugar adecuado en tamaño y acústica.	
Lugar neutral de acuerdo con los objetivos del grupo focal. Asistentes sentados en semicírculo en la sala.	
El moderador respeta el tiempo para que los participantes desarrollen cada tema	

El moderador escucha y utiliza la información que está siendo entregada	
Se cumplen los objetivos planteados para esta reunión.	
El moderador explicita en un comienzo objetivos y metodología de la reunión a los participantes.	
El moderador permite que todos participen.	
La reunión dura entre 60 y 120 minutos	
Registro de la información (grabadora o filmadora)	

Grupo focal 2

Datos generales:

Identificación del moderador:	Luis Murgueytio
Nombre de observador:	
Método de registro:	Grabación de voz y toma de notas

Objetivos:

Objetivo de la investigación:
Diseñar un dispositivo de prevención de la Fatiga por Compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos en el Hospice San Camilo
Objetivo del grupo focal:
Obtener información sobre las posibles herramientas que el voluntariado necesita para mejorar el manejo del coste de cuidar y el desgaste en la relación de ayuda voluntario-persona atendida y su familia

Participantes:

1	
---	--

Preguntas- temáticas estímulo

1	Herramientas necesarias para el manejo del coste de cuidar en el voluntariado.
2	Manejo de la empatía e identificación
3	Experiencia en el voluntariado y posibles alternativas de afrontamiento

Pauta de chequeo

Lugar adecuado en tamaño y acústica.	
Lugar neutral de acuerdo con los objetivos del grupo focal. Asistentes sentados en semicírculo en la sala.	
El moderador respeta el tiempo para que los participantes desarrollen cada tema	
El moderador escucha y utiliza la información que está siendo entregada	
Se cumplen los objetivos planteados para esta reunión.	
El moderador explicita en un comienzo objetivos y metodología de la reunión a los participantes.	
El moderador permite que todos participen.	
La reunión dura entre 60 y 120 minutos	
Registro de la información (grabadora o filmadora)	

3.3 Resultados

3.3.1 Observación no sistemática

A partir de las observaciones realizadas como practicante de psicología tanto en visitas domiciliarias como en el Hospice (ubicadas en detalle en anexos) se identifica que el voluntario se encuentra con distintos elementos que posibilitan el surgimiento de Fatiga por Compasión. Especialmente se reconoce una gran cantidad de situaciones que devienen en un mayor nivel de estrés residual por compasión como la negativa de un familiar de aceptar un mensaje, o seguir la planificación establecida y por lo tanto un mayor sufrimiento e incluso dolor total en la persona atendida, la frustración ante dificultades en el trabajo en equipo, y el impacto de estar en contacto directo con el sufrimiento que puede remitir a experiencias

de malestar propias. Finalmente se observa que el espacio de escucha en el equipo no siempre es usado.

3.3.2 Primer corte de grupos focales.

A partir de lo observado en los grupos focales, se puede identificar que el voluntario en cuidados paliativos, especialmente en visitas domiciliarias y en menor medida en el Hospice, establece un contacto directo con la familia atendida, a la vez que instituye un tipo de relación de carácter único, marcado por la confianza en un agente no siempre profesional, cuyo rol tiende a ser el más flexible del equipo y se fundamenta en el acompañamiento (incluyendo de esta forma los 4 primeros elementos del esquema propuesto por Figley y descrito anteriormente: la exposición al sufrimiento de otra persona, la preocupación o interés empático, la habilidad empática y la respuesta empática).

Asimismo, se identifica que el voluntario se ve afectado e incluso sufre después del acompañamiento, en especial con personas con las que se identifica y realiza un esfuerzo por atender a las necesidades que observa en situaciones de precariedad (estrés por compasión), por otra parte, la relación con la familia fomenta el interés por el estado de las personas atendidas llegando a promover un seguimiento propio (compromiso). A pesar de lo expuesto, el trabajo es reconocido como gratificante (satisfacción). Por otra parte, el acompañamiento se da tanto tiempo como sea posible y necesario (exposición prolongada).

El grupo de voluntariado reconoce la primera visita como muy demandante o incluso “traumática” aunque no llega a considerarse un trauma en sí. Además, cada uno trae una historia propia en la que se encuentra como elemento común el duelo, la enfermedad o el cuidado de un familiar en estado paliativo. En adición el trabajo en cuidados paliativos se da, en una dinámica de equipo que puede resultar estresante especialmente al inicio de la actividad, asimismo el bordear con la muerte marca cierta irregularidad en cuanto a que no es posible saber cuándo será el último encuentro entre el voluntario y las personas atendidas, lo que resulta estresante en especial si no se ha dado una despedida adecuada. De esta manera se evidencia que existen la mayor parte de elementos propicios para el surgimiento de la Fatiga por Compasión.

Los participantes identifican como factores de protección ante el impacto de su labor a los siguientes elementos: la formación, el establecimiento de límites, el manejo de distancias, la concepción del voluntariado como una opción de vida y de la muerte como algo natural (incluyendo la propia muerte), el trabajo paliativo como aquel que busca promover la vida hasta el último momento, y especialmente el apoyo del equipo tanto en actividades de cuidado específico como inespecífico. Todos elementos que pueden intervenir en el desarrollo de satisfacción por compasión.

Finalmente se identifica como necesaria una formación que supere la teoría y que incluye elementos prácticos que permitan desarrollar mejores herramientas de afrontamiento a la vez que promuevan la consolidación del grupo voluntario que es reconocido como un elemento a mejorar.

3.3.3 Segundo corte de grupos focales

Por otra parte a partir de las intervenciones de los participantes en el segundo corte de los grupos focales (ubicadas en detalle en anexos) se puede identificar que presentan la mayor parte de componentes para el desarrollo de Fatiga por Compasión, en estos encuentros se destaca principalmente la característica única del vínculo de confianza generado con personas en vulnerabilidad, el miedo inicial al comenzar la actividad de voluntariado y la frustración ante políticas institucionales con las que no se concuerda, que pueden relacionarse con mayores niveles de preocupación por la persona y de estrés residual por compasión, asimismo se identifican altos niveles de compromiso con las familias atendidas y de habilidad empática basada en la experiencia propia, sin embargo se reconoce que los voluntarios, que se han mantenido por un tiempo mínimo de 5 años, han desarrollado estrategias que se relacionan con la resiliencia al desgaste por empatía, de esta manera se reconoce una buena autorregulación y la posibilidad de pedir asistencia en el caso de ser necesaria y el manejo efectivo de recuerdos y de nuevos estresores de la vida diaria. Otro elemento que el grupo participante identificó como relevante para mediar el impacto y reducir el estrés residual, es la concepción del voluntariado como una identidad, asimismo se ubicó al equipo como la mayor fuente de protección al ser ubicado como un grupo que comparte vivencias y está preparado para actuar ante la posible identificación o impacto en uno de sus miembros, además

se considera que es en él, donde se generan espacios de escucha que permiten elaborar el contenido que puede resultar perjudicial para sus miembros e incluso el desarrollo de un humor muy específico que permite afrontar esas situaciones y elaborarlas. Por otra parte, las estrategias institucionales como el reglamento y la tutoría son mecanismos de protección existentes pero que deben ser mejorados. De igual modo, se ubica la necesidad de espacios de recreación tanto individual como conjunta para los miembros del equipo. Asimismo, se identifica la fe como un elemento protector.

Desde otro punto de vista, se entiende al reconocimiento (sea este personal o mediante el agradecimiento de la familia o persona atendida) como fuente de gratificación importante que permite contrarrestar los posibles efectos negativos del contacto con personas con una enfermedad que atenta contra su vida, y con su medio. Sin embargo, ante la ausencia de este reconocimiento se observa que los niveles de estrés residual son mayores e incluso el manejo de recuerdos y de nuevos estresantes se ve afectado.

Finalmente, se considera necesario implementar nuevos espacios de escucha que permitan a todos los miembros compartir sus vivencias, elaborar las motivaciones y expectativas del trabajo y que unan a todos los participantes.

3.3.4 Revisión del diseño base

En la reunión de revisión se reconoce la utilidad de la propuesta para la formación de nuevos voluntarios, especialmente realzando su utilidad para generar una nueva red de apoyo y un espacio propicio para elaborar temas como la muerte y la relación de acompañamiento en cuidados paliativos, por otra parte se plantean las siguientes sugerencias:

- Modificar el orden en cada sesión para que la formación vivencial se ubique primero que la teórica
- Buscar ampliar este tipo de espacios para incluir a todos los miembros del equipo.
- Proponer la realización de la formación de forma cíclica.
- Incluir dos espacios de formación uno para los nuevos voluntarios y otro para los antiguos que posteriormente se unen en un solo grupo.

3.3.5 Datos de los participantes

Todos los participantes de los grupos focales cumplen con los criterios descritos anteriormente, se contó con la participación de 13 voluntarios de un total de 20, siendo 1 hombre y 12 mujeres. Los voluntarios tenían una experiencia entre 2 y 22 años en el voluntariado de la institución. De ellos, 2 realizan su actividad exclusivamente en Hospice, mientras que los otros participan tanto en el Hospice como en visitas domiciliarias. Por otra parte, 4 voluntarios son profesionales de la salud y 9 no lo son. Todos los participantes aceptaron voluntariamente participar en la investigación.

3.3.6 Fecha y duración

Las observaciones realizadas por el investigador principal fueron desarrolladas durante el periodo del 18 de febrero del 2019 al 14 de junio del 2019.

El primer corte de los grupos focales se efectuó en una primera reunión el jueves 19 de septiembre con una duración de 1 hora 15 minutos y la segunda, el lunes 23 de septiembre con una duración de 1 hora.

El segundo corte de grupos focales se desarrolló en la primera reunión el lunes 7 de octubre del 2019 y tuvo una duración de 1 hora y 30 minutos, la segunda reunión fue el jueves 10 de octubre de 2019 con una duración de 59 minutos.

La revisión por parte de las autoridades se realizó el jueves 24 de octubre del 2019 y tuvo una duración de 2 horas.

3.3.7 Observaciones sobre el desarrollo de la sesión

Durante las sesiones se observa que el espacio generado tuvo las características de aceptación incondicional y por lo tanto los participantes contaron con la confianza necesaria para expresarse libremente, sin temer a posibles repercusiones o juicio. Asimismo, se puede identificar que los participantes al compartir sus experiencias se vieron movilizados emocionalmente. Por otra parte, es necesario mencionar que se contó con la presencia de un observador en todas las sesiones, excepto en la que se llevó a cabo durante el paro nacional.

Capítulo IV

Producto

4.1 Objetivo del proyecto

Elaborar un dispositivo de prevención de Fatiga por Compasión para voluntarios de cuidados paliativos en el Hospice San Camilo.

4.2 Actividades

Para cumplir con el objetivo planteado se realizaron las siguientes actividades:

- Revisión teórica del concepto de Fatiga por Compasión con énfasis en su dinámica y prevención.
- Revisión teórica de los cuidados paliativos con énfasis en el voluntariado y su formación en la institución.
- Registro de las observaciones realizadas durante las prácticas preprofesionales en cuidados paliativos en el Hospice San Camilo
- Ejecución de un grupo focal con voluntarios de la institución.
- Análisis de datos.
- Diseño del dispositivo de prevención
- Entrega del dispositivo
- Revisión del dispositivo.

4.3 Supuestos.

- Se cuenta con los recursos bibliográficos para una revisión teórica
- La población cuenta con los elementos necesarios para el desarrollo de Fatiga por Compasión.
- La formación de voluntarios necesita de un dispositivo para prevenir la Fatiga por Compasión.

- La población cuenta con herramientas desarrolladas a lo largo de la experiencia que facultan el desarrollo de resiliencia a la Fatiga por Compasión.
- Se cuenta con los recursos y la colaboración de los participantes.

4.4 Precondiciones

Para que el proyecto se ejecute es necesario tener en cuenta las siguientes precondiciones:

- Tener la autorización de las autoridades del Hospice San Camilo.
- Los voluntarios participantes cumplen con los criterios de inclusión.
- El Hospice San Camilo brinda el espacio y horario adecuado para la realización del grupo focal.
- Recolectar y analizar información para el diseño del producto
- Planificación previamente autorizada.

4.5 Indicadores

El cumplimiento de los objetivos propuestos se mide a través de los siguientes indicadores previstos:

- Marco teórico escrito
- Documento de análisis de observación
- Documento de antecedentes.
- Documento de guía para el grupo focal 1
- Documento de guía para el grupo focal 2
- Documento de información obtenida
- Documento de resultados.
- Documento de análisis de la información obtenida durante la revisión del producto
- El manual físico del dispositivo de prevención de Fatiga por Compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos del Hospice San Camilo.

4.6 Fuentes de verificación

Las fuentes de verificación utilizadas en el presente proyecto permiten el seguimiento de los objetivos e indicadores planteados:

- Fichas y cuadros resúmenes
- Registro de observación
- Solicitud de resultado de evaluación.
- Registro de revisión de la guía de grupo focal 1 y 2.
- Invitación al grupo focal 1 y 2.
- Registro de asistencia grupo focal 1 y 2.
- Registro de información del grupo focal 1 y 2.
- Análisis de datos
- Diseño base.
- Datos de revisión.
- Carta de aceptación de las autoridades de la institución.

4.7 Sostenibilidad

Al realizar el proyecto se ha podido identificar distintos elementos que posibilitan el desarrollo de Fatiga por Compasión en los voluntarios, por lo tanto, se considera indispensable el implementar estrategias de prevención desde la formación, siendo una alternativa los grupos de encuentro planteados en el dispositivo. Asimismo, es necesario que estos espacios se mantengan de forma periódica una vez iniciada la labor de acompañamiento y sean de libre acceso.

4.8 Medios o insumos

Los recursos necesarios para el desarrollo del presente producto se resumen de la siguiente manera:

- Autorización de la institución para desarrollar el proyecto.
- Registro observacional: adaptación de una ficha de observación.
- Guía de grupos focales 1 y 2: adaptación de una guía de grupo focal.

- Invitación a los grupos focales: diseño informático y envío de la invitación por correo electrónico a los voluntarios que cumplen los criterios de inclusión.
- Autorización de la institución para el desarrollo de los grupos focales en sus instalaciones y en un espacio adecuado.
- Dispositivo de prevención: diseño informático del dispositivo, impresión y entrega a la institución.

4.9 Presupuesto

El proyecto se realiza con presupuesto propio, desglosado de la siguiente manera

Coffe Break	50
Impresión	250
Recursos bibliográficos	200
Trámites y derechos	800
Total	1300

Cuadro No. 4 Presupuesto. Elaborado por Luis Murgueytio, Noviembre 2019

4.10 Matriz de marco lógico

Resumen Narrativo	Indicadores Verificables	Medios de Verificación	Supuestos
<p>Fin</p> <p>Plantear una propuesta de prevención de la Fatiga por Compasión, que se incluya en la formación de los futuros voluntarios en cuidados paliativos en el Hospice San Camilo</p>	<p>El manual físico del dispositivo de prevención de Fatiga por Compasión para la formación de voluntarios en cuidados paliativos del Hospice San Camilo.</p>	<p>Registro de revisión</p> <p>Registro de dirección de la disertación</p> <p>Carta de aceptación del dispositivo por parte de las autoridades del Hospice San Camilo.</p>	<p>El programa de formación de voluntarios del Hospice San Camilo necesita de un dispositivo para prevenir la Fatiga por Compasión del voluntariado.</p>

<p align="center">Propósito</p> <p>Mejorar la formación de los voluntarios de cuidados paliativos del Hospice San Camilo</p> <p>Reducir el nivel de afectación de los futuros voluntarios del Hospice San Camilo</p>	<p>Documento de análisis de la información obtenida durante la revisión del producto.</p>	<p>Registro de participación en la revisión del producto</p>	<p>Los profesionales participan en la revisión del producto.</p>
<p>Componentes de la disertación</p> <p>Marco introductorio</p> <p>Marco teórico</p> <p>Marco metodológico</p> <p>Producto</p>	<p>Disertación impresa</p> <p>El manual físico del dispositivo de prevención de Fatiga por Compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos del Hospice San Camilo.</p>	<p>Resúmenes</p> <p>Registro de dirección.</p> <p>Informes de análisis de datos.</p> <p>Fichas de observación</p> <p>Registro de revisión.</p> <p>Carta de aceptación del dispositivo por parte de las autoridades del Hospice San Camilo.</p>	<p>Se cuenta con los recursos bibliográficos y técnicos para la elaboración del documento</p> <p>Se cuenta con la participación activa de los voluntarios y profesionales</p>
<p>Actividades</p> <p>Revisión teórica de los temas.</p>	<p>Marco teórico escrito</p>	<p>Fichas y cuadros de resúmenes.</p>	<p>Se cuenta con los recursos bibliográficos.</p>
<p>Observación de la labor en cuidados paliativos.</p>	<p>Documento de análisis de observación</p>	<p>Registro de observación</p>	<p>Se cuenta con la experiencia de observación.</p>
<p>Revisión de las investigaciones y evaluaciones realizadas con la población.</p>	<p>Documento de antecedentes.</p>	<p>Solicitud de resultado de evaluación.</p>	<p>Se cuenta con el apoyo de la institución</p>

Diseño del grupo focal 1 y 2 con voluntarios.	Documento de guía para el grupo focal 1 y 2	Registro de revisión de la guía de grupo focal 1 y 2.	Se cuenta con la asesoría.
Ejecución del grupo focal con Voluntarios.	Documento de información obtenida.	Invitación al grupo focal 1 y 2. Registro de asistencia grupo focal 1 y 2. Registro de información del grupo focal 1 y 2.	Se cuenta con la participación activa de los integrantes.
Análisis de datos obtenidos, y selección del material para el diseño del producto.	Documento de resultados.	Anexo Análisis de datos	Se cuenta con los recursos para el análisis.
Diseño del dispositivo de prevención	Documento del diseño base del dispositivo.	Anexo diseño base.	Se cuenta con los recursos necesarios.
Revisión del producto	Documento de resultados de revisión.	Invitación Datos de revisión.	Se cuenta con la participación de los integrantes.
Entrega del dispositivo de prevención.	Dispositivo de prevención de Fatiga por Compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos del Hospice San Camilo.	Carta de aceptación de las autoridades de la institución.	Las autoridades aceptan el producto.

Cuadro 5. Matriz de marco lógico.

4.11 Monitoreo

Se recomienda que se realice un seguimiento al culminar cada ciclo de formación tanto con los nuevos voluntarios como con los anteriores, para realizar modificaciones en el dispositivo en el caso de ser necesario y poder mantener así su vigencia

4.12 Evaluación

Para el desarrollo del presente proyecto se ubica:

- Resultados de los grupos focales
- Resultados de la observación no sistemática
- Revisión del diseño base por parte de los profesionales
- Aprobación o aceptación del producto final

4.13 Destinatarios

- Directos: Nuevos aspirantes al voluntariado en el Hospice San Camilo; facilitador de la formación en voluntariado del Hospice San Camilo.
- Indirectos: Voluntarios activos del Hospice San Camilo; autoridades de la institución; equipo de trabajo; personas y familias atendidas en la institución.

4.14 Cronograma

TIPO DE ACTIVIDAD	ENERO				FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO				JULIO				AGOSTO				SEPTIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
Aprobación del plan y de la institución	■	■																																										
Revisión Bibliográfica y de evaluaciones precedentes			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																												
Observación no sistemática					■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																												
Redacción del marco teórico													■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																
Diseño del grupo focal																									■	■	■	■																
Ejecución del grupo focal con voluntarios																											■	■	■															
Análisis de datos obtenidos																											■	■																
Diseño del dispositivo de prevención																													■	■														
Ejecución de la revisión con profesionales																																	■											
Modificaciones pertinentes																																	■	■	■									
Entrega del primer anillado																																				■								

Conclusiones

Debido a que la labor del voluntario del Hospice San Camilo incluye situaciones altamente estresantes por el contacto directo con el sufrimiento, la enfermedad y la muerte, la formación del voluntariado necesita incluir espacios que le faciliten desarrollar herramientas de autocuidado que le permitan afrontar los momentos demandantes de su actividad sin repercusiones negativas.

Se determina que la Fatiga por Compasión es un proceso complejo en el que intervienen diversos elementos interrelacionados de forma sistémica por lo tanto se reconoce que cualquier estrategia de prevención requiere de una intervención integral.

El voluntariado en cuidados paliativos exige un compromiso elevado por parte de sus miembros que no todos los aspirantes pueden cumplir. El voluntario presenta el rol más variable del equipo y al enfocarse en el acompañamiento establece una relación cercana con el paciente y con la familia atendida, está sujeto y con muchas posibilidades de desarrollar identificación y contagio emocional. Este vínculo acarrea mayores niveles de estrés residual por compasión que al conjugarse con la historia personal del agente que en muchos casos incluye experiencias propias de cuidado y duelo que no siempre están elaboradas; y a nuevos estresantes, propician el desarrollo de Fatiga por Compasión.

El grupo de voluntarios que se ha mantenido en su actividad durante largos periodos que llegan hasta los 22 años, ha logrado desarrollar herramientas a lo largo del tiempo que le permite afrontar la carga que deviene del contacto continuo con personas que requieren de cuidados paliativos. Entre ellas se destaca una concepción del voluntariado como una identidad y la muerte como un evento normal, el adecuado manejo de las distancias, la filosofía de los cuidados paliativos, la despedida, la protección mutua entre los miembros del equipo, el cuidado intencional mediante espacios de escucha y el cuidado no específico basado en la recreación y el humor. Todas estas herramientas se han implementado a lo largo de la experiencia y deben ser compartidas con los nuevos aspirantes a la vez que se fomenta la implementación de nuevas estrategias.

A partir de la investigación realizada se identifica en los voluntarios la disponibilidad y el deseo de participar en espacios de escucha semiestructurados, con altos niveles de libertad y el reconocimiento de la importancia de crear una red de apoyo dentro de la institución. Por otra parte compartir sus concepciones sobre temas como la

muerte y el sufrimiento propio en un espacio seguro, permite que estos vínculos se desarrollen.

El dispositivo propuesto busca generar los espacios necesarios para el desarrollo de estrategias de afrontamiento adecuadas para el trabajo en cuidados paliativos. A partir de la implementación de este tipo de espacios se espera que la configuración del sí mismo de cada uno de los participantes, sea más flexible y por lo tanto permita que el individuo afronte las situaciones demandantes sin que estas experiencias se conviertan en subcepciones que generen malestar, o sea altos niveles de tensión que puedan desencadenar el desarrollo de Fatiga por Compasión.

Recomendaciones

Durante la realización del proyecto fue posible identificar elementos a mejorar dentro de la formación y actividad del voluntariado en el Hospice San Camilo para poder realizar el acompañamiento de forma adecuada y segura.

Apoyo psicológico

Se recomienda una mayor sensibilización sobre el autocuidado, y la necesidad de un apoyo psicológico para todos los miembros del equipo de atención sea en visitas domiciliarias como en hospitalización.

Se sugiere la implementación de espacios de escucha abiertos guiados por un psicólogo clínico de forma continua y periódica en el Hospice San Camilo que permitan a todo el equipo compartir sus experiencias, percepciones y emociones para cooperar en el desarrollo y difusión de estrategias de afrontamiento adecuadas a la vez que se reafirma el compromiso y la identidad del voluntario en cuidados paliativos.

Capacitación

Se recomienda la implementación de procesos como el propuesto en esta investigación a la par de la formación teórica, que permitan el desarrollo de herramientas necesarias para el acompañamiento a la vez que permiten y valoran la expresión emocional; y fomentan una reevaluación de la motivación y expectativas del trabajo voluntario en la institución.

Se sugiere realizar actualizaciones constantes de la formación que permitan abarcar todas las necesidades del aspirante para su buen desempeño en la institución.

Bibliografía

- Acinas, P. (2012). Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 11-22.
- Álvarez, J. (2007). Limitación del esfuerzo terapéutico. En F. Elizari, *10 palabras clave ante el final de la vida* (págs. 245-301). Navarra: Verbo Divino.
- Anaut, M. (2017). *Humor, entre la risa y las lágrimas*. Barcelona: gedisa.
- Aranguren, L. (2012). *Voluntarios en cuidado paliativos. Formación básica*. Barcelona: Obra Social "la Caixa".
- Aranguren, L., & Muñoz, H. (2013). *Voluntariado en Cuidados Paliativos: Encuentros mensuales de comunicacion y seguimiento*. Barcelona: Obra Social "la Caixa".
- Barahona, P. (2011). El psicólogo clínico frente al estrés, burnout y fatiga por compasión. *Revista Puce*, 131-147.
- Barbero, J. (2007). Cuidados Paliativos. En F. Elizari, *10 palabras clave ante el final de la vida* (págs. 67-114). Navarra: Verbo Divino.
- Barreto, A. (2015). *Terapia comunitaria integrativa paso a paso*. Quito: Gráfica.
- Benito, E., Arranz, P., & Cancio, H. (2011). Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *Actualizaciones*, 59-65.
- Bermejo, J. (1998). *Apuntes de relación de ayuda*. Bilbao: Sal Terrae.
- Bermejo, J. (2007). Dar malas noticias. En F. Elizari, *10 palabras clave ante el final de la vida* (págs. 199-243). Navarra: Verbo Divino.
- Bermúdez, S. (2014). *El síndrome de burnout y la fatiga por compasión en el personal que trabaja con adultos mayores*. Quito.
- Blatner, A. (2005). *Bases del psicodrama*. México: Pax.
- Buckman, R. (2001). *¿Qué decir? ¿Cómo decirlo?* Bogotá: Selare.
- Campos, J., Cardona, J., & Cuartero, M. (2017). Afrontar el desgaste: Cuidado y mecanismos paliativos de la fatiga por compasión. *Alternativas*, 119-139.
- Campos, P. (2016). *Estudio sobre la fatiga de compasión, satisfacción por compasión y burnout en profesionales que trabajan con alumnos con trastorno grave de conducta*. Madrid: Comillas.
- Campos, R. (2015). *Estudio sobre la prevalencia de la fatiga de la compasión y su relación con el síndrome de burnout en profesionales de centros de mayores en Extremadura*. Extremadura: Universidad de Extremadura.

- Carpintero, H., Mayor, L., & Zalbidea, M. (1990). Condiciones del surgimiento y desarrollo de la psicología humanista. *Revista de filosofía*, 71-82.
- Castillo, M. (2014). *Niveles de fatiga por compasión en practicantes de psicología clínica, desde un enfoque integrativo*. Quito: PUCE.
- Dávila, M. (2014). *Comparación de la incidencia de fatiga por compasión y estrés en miembros de los equipos interdisciplinarios de acuerdo a su función en visitas domiciliarias del área de cuidados paliativos*. Quito.
- Doka, K. (2010). *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital*. Bilbao: Desclée Brouwer.
- Elizari, F. (2007). Eutanasia. En F. Elizari, *10 palabras clave ante el final de la vida*. Navarra: Verbo Divino.
- FECUPAL. (2014). *Formación en voluntariado en cuidados paliativos*. Quito.
- Figley, C. (2013). *Treating compassion fatigue*. New York: Routledge.
- Garrido, J. (2006). *Acortar la muerte sin acortar la vida*. Madrid: PPC.
- Gómez, M. (2003). La agonía como fenómeno antropológico. Comunicación y soporte en los últimos días de vida. Atención en la agonía. *Avance en cuidados paliativos*, 271-305.
- Gómez, M. (2003). Morir con dignidad I: Muerte social, psicológica, biológica y fisiológica. La consciencia de muerte. *Avance en cuidados paliativos*, 235-249.
- Gómez, M. (2003). Morir con dignidad II: La esfera espiritual del hombre al final de la vida. Muerte y religión. *Avance en cuidados paliativos*, 251-269.
- González, J. (1999). *Psicoterapia de grupos: Teoría y técnica a partir de diferentes escuelas psicológicas*. México: Manual Moderno.
- Grau, J., & Chacón, M. (2003). Preparación para la muerte en el paciente, familia y equipo de salud: principios y técnicas de intervención. *Avance en cuidados paliativos*, 207-234.
- Hidalgo, P., Martínez, S., & Carrasco, M. (2017). *Reduciendo la fatiga por compasión en cuidadores formales a través de una intervención cognitiva-existencial*. Quito.
- Hospice San Camilo. (2014). *Reglamento*. Quito.
- Hospice San Camilo. (s.f.). *Hospice San Camilo*. Recuperado el 27 de Noviembre de 2018, de Hospice San Camilo: <http://www.hospicesancamilo.com/>
- IAHPC. (2018). *Global Consensus based palliative care definition*. Houston: IAHPC Press.
- Ibáñez, C., Ávila, R., Gómez, M., & Díaz, R. (2008). El equipo interdisciplinario como instrumento en cuidados paliativos: A propósito de un caso. *Psicooncología*, 439-457.

- Jacobson, J. (2012). Risk of Compassion Fatigue and Burnout and Potential for Compassion Satisfaction Among Employee Assistance Professionals: Protecting the Workforce. *Traumatology*, 64-72.
- Kubler Ross, E. (1994). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Ediciones Grijalbo.
- Llenera, J. (2009). *Burnout y fatiga por compasión*. Columbretes.
- Manrique de Lara, B., Fisman, N., & Del Rincón, C. (2003). Las necesidades psicológicas y el rol del psicólogo al final de la vida. *Avance en cuidados Paliativos*, 191-204.
- Marcos, A. (2007). Voluntades anticipadas. En F. Elizari, *10 palabras clave ante el final de la vida* (págs. 389-425). Navarra: Verbo Divino.
- Meza, E., García, S., Torres, A., Castillo, L., Sauri, S., & Martínez, B. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 28-31.
- Montesinos, F., Martínez, A., & Fernández, B. (2008). Formación y Satisfacción del voluntario de cuidados paliativos. *Psicooncología*, 401-408.
- Mosquera, V., & Rivera, L. (2015). *Efectos de la fatiga por compasión encontrados en los operadores de llamadas de emergencia : plan de intervención desde la teoría cognitiva, para disminuir los efectos encontrados en los trabajadores del Ecu-911 que tengan más de 7 meses en la institución*. Quito: PUCE.
- Pangrazzi, A. (2006). *Hacer bien el bien. Voluntarios junto al que sufre*. Madrid: PPC.
- Ponce, A. (2015). *Cuidando a los cuidadores: Efectos de un grupo terapéutico de orientación gestáltica sobre las habilidades de cuidado de padres cuidadores de niños con necesidades especiales*. Quito: USFQ.
- Pozner, P. (2000). *Pautas para la Observación en los Procesos de Pasantía*. Buenos Aires.
- Redaelli, A. (2012). *Hospice*. Quito: Ediciones Camilianas.
- Riveros, E. (2014). La psicología humanista: sus orígenes y su significado en el mundo de la psicoterapia a medio siglo de existencia. *Ajayu*, 135-186. Obtenido de Scielo.
- Rogers, C. (1967). *Psicoterapia centrada en el cliente*. Buenos Aires: Paidós.
- Rogers, C. (2017). *Grupos de encuentro*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Rothschild, B. (2009). *Ayuda para el profesional de la ayuda: psicofisiología de la fatiga por compasión y del trauma vicario*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación*. México: McGRAW-HILL.
- Sandrin, L. (2004). *Ayudar sin quemarse*. Madrid: San Pablo.

SECPAL. (2008). *Guía de prevención de Burnout para profesionales de cuidados paliativos*. Madrid: Arán.

SENPLADES. (2017). *Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021. Toda una Vida*. Quito.

Stamm, B. (2010). *The Concise ProQOL Manual*. Pocatello: ProQOL.org.

Torralba, F. (2007). Calidad de vida. En F. Elizari, *10 palabras clave ante el final de la vida* (págs. 115-153). Navarra: Verbo Divino.

Tripodoro, V. (2011). *Te voy a acompañar hasta el final*. Buenos Aires: Capital Intelectual.

Anexos

Anexo No. 1 Autorización para la realización del proyecto por parte del Hospice San Camilo.



Quito, 14 de marzo de 2019

AUTORIZACIÓN

El Comité de Docencia e Investigación del Hospice San Camilo, luego de analizar la solicitud presentada por: LUIS ALBERTO MURGUEYTIO CEVALLOS, estudiante de DÉCIMO SEMESTRE DE PSICOLOGÍA CLÍNICA DE LA PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA, para la realización, en nuestra institución, de un trabajo de titulación con el tema: **“Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios de Cuidados Paliativos”**, previo a la obtención de título de: Psicólogo Clínico; autoriza el desarrollo de dicho proyecto.

Con el propósito de facilitar su adecuado desenvolvimiento, asigna a la psicóloga Daniela Suarez miembro del comité, quien mantendrá contacto directo con el autor y prestará la asesoría necesaria al mismo.

Consideramos que el tema propuesto es de interés para nosotros por lo que el estudiante se ha comprometido a respetar todas las normas de bioética así como el reglamento interno de Hospice, entregar una copia del producto final de su trabajo.

Atentamente:


DRA. GERMANIA ANDRADE
PRESIDENTA DEL COMITÉ DE DOCENCIA E INVESTIGACIÓN
HOSPICE SAN CAMILO



Anexo No. 2 Autorización para obtener los resultados de la evaluación realizada en el Hospice San Camilo

Quito, 29 de julio de 2019

Sra. Dra

Germania Andrade

Presidenta del comité de docencia

Hospice San Camilo

Luego de hacerle llegar mi atento saludo, quien suscribe, LUIS ALBERTO MURGUEYTIO CEVALLOS, CI 172487183-3, egresado de psicología clínica de la Universidad Católica, me dirijo a Ud. Con el propósito de solicitar su autorización y por su intermedio de las autoridades correspondientes, para obtener los resultados de la evaluación realizada con el test de Maslach en noviembre del 2018, datos de relevancia para la tesis previa a la obtención del título de Psicólogo Clínico con el tema: Diseño de un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos, la misma que pretende constituirse en un aporte que mejore la preparación de los voluntarios que pertenecen al hospice San Camilo, y los proteja en el desempeño de sus funciones obteniendo de este modo un doble beneficio. El proyecto se encuentra al momento aprobado y en desarrollo.

Considero importante aclarar que la información proporcionada por su institución será manejada respetando todos los preceptos éticos y de autoría que correspondan.

Esperando contar con su apoyo, le anticipo mi gratitud

Atentamente:

LUIS MURGUEYTIO C

*Aprobado y autorizado
G. Andrade
30-07-2019*



Anexo No 3 Fichas de observación no sistemática

Registro de observación 1	
Fecha:	Jueves 28 /02 /19
Lugar:	Domicilio de la persona atendida
Antecedente /Participantes	Visita subsecuente a una persona con cáncer avanzado y su familia. El equipo está compuesto por: un médico, estudiante de medicina, practicante de psicología, y voluntario; por otra parte, se encuentran varios familiares de la persona atendida.
Evento	Reunión familiar para comunicar malas noticias

Situación Observada	Posible interpretación
Frente a la negativa de un familiar de aceptar que aún es posible realizar muchas cosas por su ser querido se evidencia un sobreesfuerzo para poder llegar con el mensaje por parte del voluntario, lo que genera expresiones de molestia.	El familiar utiliza la negativa para afrontar la situación demandante, postura contraria a la del equipo y que deviene en un nivel elevado de tensión que facilita un mayor nivel de estrés por compasión residual que interviene en el surgimiento de fatiga por compasión.

Registro de observación 2	
Fecha:	Jueves 28/02/19
Lugar:	Domicilio de la persona atendida
Antecedente /Participantes	Visita subsecuente El equipo está compuesto por Un médico, estudiante de medicina, practicante de psicología, y voluntario; por otra parte se encuentra el hijo adolescente de la persona atendida.
Evento:	Presentación del nuevo practicante

Situación Observada	Posible interpretación
Se presenta al practicante de psicología como aquel “que viene a	Ante lo estresante de la situación se busca afrontarla mediante el uso del

trabajar con los locos” a uno de los familiares resultando en dificultades para desarrollar una alianza terapéutica.	humor, sin embargo las consecuencias dificultan el entablar una relación terapéutica adecuada que puede devenir en frustración en todo el equipo.
--	---

Registro de observación 3	
Fecha:	Jueves 7/03/19
Lugar:	Domicilio de la persona atendida
Antecedente /Participantes	Visita subsecuente El equipo está compuesto por Un médico, estudiante de medicina, practicante de psicología, y voluntario; por otra parte se encuentran varios familiares de la persona atendida.
Evento:	Reunión familiar luego de la revisión médica

Situación Observada	Posible interpretación
Se observa que no se está siguiendo el régimen de control del dolor, lo que genera frustración en el equipo donde uno de sus miembros al hablar con la familia destaca su propia historia y duelo recalando con molestia lo inadecuado de tener la medicación y no administrarla.	Ante la frustración que genera la situación, la persona busca hacer llegar su mensaje apelando a su propia historia, lo que facilita la identificación con la familia atendida

Registro de observación 4	
Fecha:	Jueves 14/03/19
Lugar:	Hospice San Camilo
Antecedente /Participantes	2 Voluntarios y el practicante de psicología.
Evento:	Conversación previa a la salida del equipo de visitas domiciliarias.

Situación Observada	Posible interpretación
Una voluntaria refiere no poder realizar visitas domiciliarias ya que en la única ocasión que lo hizo le afectó demasiado llevándola al llanto.	Ante las situaciones de precariedad que se observa en las visitas domiciliarias se genera un impacto que el voluntario no siempre sabe cómo afrontar.

Registro de observación 5	
Fecha:	Martes 23/04/19
Lugar:	Domicilio de la persona atendida
Antecedente /Participantes	Primera Visita El equipo está compuesto por voluntarias profesionales: médico y enfermera; voluntaria no profesional; y practicante de psicología. En adición se encuentra la persona atendida y su hija.
Evento:	Primera visita

Situación Observada	Posible interpretación
Se realiza una primera visita en una zona relativamente peligrosa y carente de estacionamientos, ante la opción presentada por un familiar de dejar el auto donde se encontraba en la calle la visita se desarrolla con gran molestia por parte de uno de los miembros.	Ante la situación que genera molestia, no se maneja de forma adecuada la tensión y esta interfiere tanto en el trabajo asistencial como en los niveles de estrés residual.

Registro de observación 6	
Fecha:	Martes 30/04/19
Lugar:	Domicilio de la persona atendida
Antecedente /Participantes	Visita Subsecuente El equipo está compuesto por voluntarias profesionales: médico y enfermera; voluntaria no profesional; y practicante de psicología; en adición se encuentra la persona atendida y su pareja.

Evento:	Revisión y posterior reunión con la familia
---------	---

Situación Observada	Posible interpretación
Se realiza una visita a una persona cuya familia a pesar de tener los recursos no administra la medicación de forma adecuada y al encontrar a la persona atravesando niveles muy elevados de dolor y de angustia, las voluntarias se ven claramente tensionadas y al acabar la visita reconocen su frustración ante el comportamiento de la familia que mencionan ser reincidente.	Ante el incumplimiento de las indicaciones el equipo se siente impotente y no está seguro de cómo manejar la situación. Situación que dificulta una respuesta empática adecuada, eleva los niveles de estrés residual y puede llegar a resaltar elementos dolorosos de la propia historia vital.

Registro de observación 7	
Fecha:	Martes 7/05/19
Lugar:	Domicilio de la persona atendida
Antecedente /Participantes	Visita Subsecuente El equipo está compuesto por voluntarias profesionales: médico y enfermera; voluntaria no profesional; y practicante de psicología. En adición se encuentra la persona atendida y su hijo.
Evento:	Revisión de escara

Situación Observada	Posible interpretación
Se realiza una visita a una persona que presenta una escara, al llegar se evidencia que la familia no está siguiendo el esquema de manejo del dolor y la persona se encuentra en dolor total. Una de las voluntarias se encuentra claramente molesta ante la situación lo que repercute en la comunicación con la familia.	A partir del incumplimiento de las indicaciones el equipo se siente impotente ante la presencia de dolor total, lo que aumenta los niveles de estrés residual a la vez que dificulta una respuesta empática adecuada ante los familiares encargados del cuidado.

Registro de observación 8	
Fecha:	Martes 28/05/19
Lugar:	Domicilio de la persona atendida
Antecedente /Participantes	<p>Visita subsecuente</p> <p>El equipo está compuesto por voluntarias profesionales: médico y enfermera; voluntaria no profesional; y practicante de psicología</p>
Evento:	Intervención psicológica

Situación Observada	Posible interpretación
<p>Durante una visita domiciliaria el practicante realiza una intervención con toda una familia, durante ésta, una de las voluntarias se ve claramente apenada llegando a estar cerca del llanto, sin embargo, al acabar la visita se pasa directamente a la siguiente.</p>	<p>Uno de los miembros se ve afectado por la situación que está afrontando la familia atendida y al no tener un espacio de escucha no se elaboran estos sentimientos que pueden posteriormente facilitar una identificación.</p>

Anexo No. 4 Autorización para la ejecución de los grupos focales.

Quito, 9 de octubre de 2019

Sra. Dra

Germania Andrade

Presidenta del comité de docencia

Hospice San Camilo

Luego de hacerle llegar mi atento saludo, quien suscribe, LUIS ALBERTO MURGUEYTIO CEVALLOS, CI 172487183-3, egresado de psicología clínica de la Universidad Católica, me dirijo a Ud. Con el propósito de solicitar su autorización y por su intermedio de las autoridades correspondientes, para la realización de los grupos focales en las instalaciones del Hospice San Camilo el día Jueves 19 y Lunes 23 de septiembre de 2019 y el lunes 7 y jueves 10 de octubre con la participación de los voluntarios de la institución de acuerdo al plan de proyecto de tesis previa a la obtención del título de Psicólogo Clínico con el tema: Diseño de un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos, la misma que pretende constituirse en un aporte que mejore la preparación de los voluntarios que pertenecen al hospice San Camilo, y los proteja en el desempeño de sus funciones obteniendo de este modo un doble beneficio. El proyecto se encuentra al momento aprobado y en desarrollo.

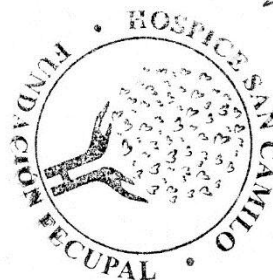
Considero importante aclarar que la información será manejada respetando todos los preceptos éticos que correspondan.

Esperando contar con su apoyo, le anticipo mi gratitud.

Atentamente:

LUIS MURGUEYTIO C

Andrade
09-10-2019



Anexo No. 5 Modelo de invitación a grupos focales

INVITACIÓN PARA LOS GRUPOS FOCALES

Nombre del participante Fecha

Voluntario del Hospice San Camilo

Reciba un cordial saludo por parte de Luis Murgueytio Cevallos egresado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. El motivo de la presente es invitarle a participar en el grupo focal pautado para el próximo (fecha) en las instalaciones del Hospice San Camilo

En dicha reunión, se discutirá acerca de las repercusiones del trabajo en cuidados paliativos en los voluntarios del Hospice San Camilo y será de gran ayuda conocer su opinión sobre dicho tema.

Este grupo es parte del proyecto de investigación “Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos” cuyo objetivo principal es generar una propuesta para mejorar la formación de los voluntarios de la institución y prevenir la fatiga por compasión en los mismos.; y que se está llevando a cabo con la autorización del Comité de Docencia del Hospice San Camilo, lo cual garantiza la confidencialidad de la información obtenida. El reporte final será totalmente anónimo, y sólo servirá para documentar las opiniones de los miembros del voluntariado sobre el tema.

Es importante mencionarle que su asistencia es indispensable para fomentar la calidad de la discusión, y contribuirá a que la investigación sea un éxito. En este sentido se le solicita confirmar su asistencia al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec o al número telefónico 0999215991.

La reunión comenzará a las (hora exacta).

Espero tener la oportunidad de saludarle personalmente el próximo (fecha)

Cordialmente,

Luis Murgueytio Cevallos

Egresado Psicología Clínica

Moderador del Grupo Focal

Anexo No. 6 Consentimiento informado del observador

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Cumplir las funciones de observador.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto

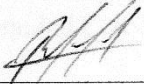
Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Raul Eduardo Murgueytio Cevallos confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:




172210944-2
14-5.pj-2014 / 23-5.pj-2014 / 17-05-2014 / 10-05-2014

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:



172487183-3
14-01-14

Anexo No. 7 Guía de grupo focal 19 de septiembre

Grupo focal 1

Datos generales:

Identificación del moderador:	Luis Murgueytio
Nombre de observador:	Raúl Murgueytio
Método de registro:	Grabación de voz y toma de notas

Objetivos:

Objetivo de la investigación:
Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos en el Hospice San Camilo
Objetivo del grupo focal:
Obtener información sobre la formación del voluntariado en el manejo del coste de cuidar y el desgaste en la relación de ayuda voluntario- persona atendida y su familia

Participantes:

1	Germana Andrade
2	Magdalena Eguiz
3	Lucia Maldonado
4	Sandra Cavallos
5	Carlos Sobrino
6	
7	
8	
9	

Preguntas- temáticas estímulo

1	Formación del voluntariado respecto del manejo del desgaste que produce la relación de ayuda con los pacientes del Hospice San Camilo : dificultades, cambios posibles, logros , etc.
2	Experiencia en el voluntariado, sentimientos y dificultades alrededor de la labor
3	Impacto del coste de cuidar en los voluntarios del Hospice

Pauta de chequeo

Lugar adecuado en tamaño y acústica.	X
Lugar neutral de acuerdo a los objetivos del Grupo focal. Asistentes sentados en semicírculo en la sala.	X
El moderador respeta el tiempo para que los participantes desarrollen cada tema	X
El moderador escucha y utiliza la información que está siendo entregada	X
Se cumplen los objetivos planteados para esta reunión.	X
El moderador explicita en un comienzo objetivos y metodología de la reunión a los participantes.	X
Permite que todos participen.	X
Reunión entre 60 y 120 minutos	X
Registro de la información (grabadora o filmadora)	X

Anexo No 8 Consentimiento informado grupo focal 19 de septiembre

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto

Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Germania Andrade D. confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:

Germania Andrade
170343984-2
19-09-19

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:

[Firma]
1724871033
19-09-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto

Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Magdalena Egínez Rivera confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:

M. Egínez
1700246966
19 - Sep / 2019

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:

[Firma]
1724271833
19-09-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

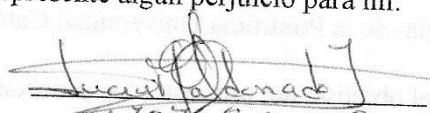
PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto

Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec


Yo, Luca Maldonado Cabezas confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:
Cc:
FECHA:



170718902-5
19-Septiembre 2019

INVESTIGADOR/A:
Cc:
FECHA:



1724871833
19-09-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto

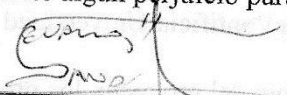
Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Savanna Cevallos confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:




110774344-3
19/09/19

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:



1724871833
19/09/19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto

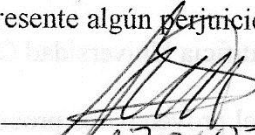
Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Carlos Salazar confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:


FECHA:


17041738350
19-09-2019

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:


1724841833
19-09-2019

Anexo No. 9 Transcripción grupo focal 19 de septiembre

M: Primero buenas tardes con todos, les agradezco su presencia aquí el día de hoy para hacer este pequeño grupo focal, como se mencionó en la invitación lo importante es que compartan su experiencia, así que nos vamos a manejar en un ambiente de respeto, cualquier tipo de opinión es respetada, el objetivo de esta conversación no es dar ningún tipo de juicio de valor, sino simplemente conocer acerca de cuál ha sido su vivencia y su experiencia dentro del trabajo voluntario en el Hospice San Camilo. Ahora les pasare el consentimiento informado que menciona que aceptan participar en el grupo focal y que fueron notificados que toda esta información que se comparta el día de hoy va a ser manejada de la forma adecuada, conservando el anonimato y que el análisis es netamente para el desarrollo de la tesis.

1: ¿nos van a dar copia de la tesis?

M: Claro todos los resultados son entregados aquí a la institución conjuntamente con el producto que es el objetivo de la investigación

M: Como pueden ver el día de hoy me acompaña R que va a apoyar como observador y que toda la información va a ser grabada.

(se lee y firma el consentimiento)

M: Para iniciar es importante tener en cuenta las reglas mientras uno habla no es posible interrumpir así que, si es necesario dar un comentario posteriormente, es indispensable que acabe de hablar la persona, respetando de esa manera por turnos. Igualmente les pido hablar lo más alto posible para que quede registrado de una forma adecuada.

Muy bien ahora el objetivo es conocer acerca de su vivencia sobre el impacto que genera el trabajo voluntario tanto en visitas domiciliarias como en el hospice. En el contacto directo con las familias que son atendidas. ¿Y por eso es importante conocer cómo fue su experiencia desde el ámbito de la formación como voluntario, entonces me gustaría que compartieran un poco acerca de cómo fue su experiencia de formación?

2: Bueno yo inicie formándome con la fundación. Al inicio tuvimos muchos talleres sobre lo que es la relación de ayuda, tuvimos encuentros en los que podíamos practicar también luego ya se direcciono a hacer el organizado para otras personas

también y para poder multiplicar, siempre hemos pensado que la formación es lo más importante en el campo de los cuidados paliativos y el voluntario tiene que estar capacitado en un acompañamiento, el acompañamiento en la parte humana con una comunicación adecuada con una comprensión también, con todas estas actitudes y habilidades debe tener un voluntario como para darse- no es cierto- entonces desde el inicio la formación ha sido un eje importante.

3: Mas o menos hace 20 años que iniciamos esto pero yo te puedo decir que no tenía ninguna formación médica ni tampoco enfermería o auxiliar en ningún momento estudie nada de eso, sin embargo cuando me uní al voluntariado fue más por problemas personales pero la formación que hemos recibido gracias aquí la P y a L empezó desde la relación de ayuda que nos hizo ver los parámetros de que si queríamos seguir en el voluntariado lógicamente luego de una perdida que yo tuve si fue más difícil en el sentido de reorientar mi vida y querer ser voluntaria de ahí que el camino que hemos recorrido si es bastante como te digo de 20 años pero la formación siempre está ahí está latente y yo creo que entre los aciertos y los errores hemos hecho el camino.

4: volviendo a lo que es la platica de formación si es necesario tener conocimiento para ser voluntario, les cuento mi primera experiencia cuando salí a hacer una visita domiciliaria por encargo de S fui con miedo con mucho recelo no tenia esa practica de cómo acercarme al paciente, que previamente ya había sido visitado varias veces, y siempre en equipo porque una cosa es ir como médico y decir haber tiene fiebre abra los ojos cierre los ojos abra la boca cierre la boca es muy diferente ir a un paciente que esta en cuidados paliativos entonces la primera cosa que tuve fue miedo porque no me sentí formada me sentí carente de conocimientos y lo único que tuve que hacer fue valor y fuerza en los voluntarios que estaban a mi lado porque éramos un equipo y eso es todo si no tienes conocimiento no puedes ofrecer todo lo que necesita.

5: Yo creo que una de las fortalezas del voluntariado que se hace en cuidados paliativos y que se hace aquí específicamente es que se tiene muy claro que no basta con buena voluntad lamentablemente cuando la gente quiere hacer voluntariado piensa que dar el tiempo que le sobre o algo que en realidad le sobre no eso es el voluntariado y listo y hay muchas personas que han intentado ser voluntarios y han abandonado tempranamente esa decisión por que siempre se ha pedido que exista un proceso de formación previo por el tipo de paciente que se ve por la relación que se establece con

las familias, porque además siempre se está trabajando al límite con la muerte muy cerca y una de las cosas que son importantes en la formación es aprender a trabajar como un equipo que es una de las fortalezas también pero que no es algo que uno lo sepa de forma espontánea para nosotros en la formación profesional normalmente tu te formas para hacer tu trabajo pero no para colaborar con un equipo ni para integrar un equipo ni para abrirte dentro de ese equipo. Es más bien una formación que es muy dogmatizada, cada uno dice este es el papel del médico este es del enfermera y así y aquí no la diferencia es que el equipo es muy abierto y que se adapta a las condiciones de cada situación entonces hay momentos en los que el que tiene que hacerse cargo de la guía del trabajo es el psicólogo otros es el voluntario la pieza clave y así y sin que eso signifique o vaya en menoscabo de las otras personas que forman parte del equipo. Entonces tanto aquí en el hospice como en las visitas domiciliarias una de las mayores fortalezas y de los mayores requisitos es aprender a trabajar como un equipo dentro de esas condiciones y obviamente otra de las cosas que son importantes cuando uno se forma es precisamente aprender a cuidarte porque como decía antes las situaciones que se manejan no son las usuales no es el típico paciente que entra tu le das una receta y tu esperas que mejore y la excepción es que no lo haga, aquí no sucede eso incluso el solo hecho de comprender y aceptar que la muerte es un evento natural tan natural como la vida misma es un proceso y se requiere formación en ese proceso entonces si es indispensable que el voluntario independientemente de la labor que vaya a realizar tenga formación como protección para sí mismo, protección para el paciente, la familia y para el equipo.

1: bueno el ser voluntario yo considero que es una opción de vida si por mi parte totalmente no es que me sobra el tiempo sino que una parte de mi tiempo esencial lo dedico a una decisión que tome, esa decisión un momento P y L me invitaron a tomar y muy conscientemente creo que la tome y desde ahí la perspectiva cambia mucho si el ser voluntario ha contribuido muchísimo en mi vida por que primero las situaciones y las vivencias y las personas te cambian totalmente antes un problemita que era chiquito le veía grande hoy un problema grande le veo chiquito así ha cambiado pienso que por que escogí este tema pude que haya sido el destino mas creo yo escogido cuando ya me toco tomar la decisión el ser voluntario de este tema tan difícil porque no es fácil si bordeamos en la muerte si pero bordeamos en que estén y vivan dignamente hasta el final, muchas veces mi familia me cuestiona esto ya tu tú corazón debe estar duro de estar viendo tanto

y al contrario se vuelve uno mucho más sensible de hecho a partir de eso aprendí a llorar como hombre pero no solo por cosas de debilidad sino por alegrías. A uno le forman como hombre muy diferente esto le ha hecho a uno mas humano diría yo si. Es necesario cuidarse si parte de la formación el conocimiento te permite cuidarte todos los cursos desde el inicio relación de ayuda hasta los que hemos hecho y bioética y todo, todos son necesarios y quien sabe nos faltaría muchísimos otros temas más hasta temas legales porque hoy el mundo ha cambiado tanto entonces yo creo que esta formación debe ser continua, para ser voluntario tiene uno que se bien formado y de manera continua y algo que si es importante y ya lo dijeron es que no basta la buena voluntad con buena voluntad también se puede hacer daño y es lo que debemos cuidar nosotros mucho.

M: Se menciono en mas de una oportunidad el tema del trabajo en equipo. Me gustaría igualmente que se topara ¿cómo fue su formación para poder trabajar en equipo?

(pausa, sonrisas los participantes se ven unos a otros antes de responder)

2: Bueno lo que decían en el camino se va aprendiendo no es cierto el hecho de darnos cuenta que es una necesidad el compartir el trabajo con el resto de que cada uno tiene su rol de que es necesario un médico, que es necesario una enfermera, que es necesario el psicólogo, que es necesario el voluntario cada uno desde su ámbito de acción es importante es el hecho de trabajar en equipo ha sido una experiencia tan buena que uno cuando la vive la dimensiona porque ahí es cuando uno encuentra la fortaleza del accionar cuando uno se siente bien en el equipo uno puede realizar un trabajo mucho más amplio y dirigir las capacidades de cada uno a las necesidades propias del paciente y la familia es importante también el fortalecimiento del grupo para cuidarnos mutuamente el hecho de salir de una casa bastante afectados porque como dice 1 nos volvemos mas humanos y no quiere decir que ya el corazón se hace duro y muchas veces se sale con el corazón afectado y poder compartir con confianza con el equipo poder decirles yo esto me ha dolido o esto me ha dado iras o esto no me ha parecido bien o que alegría lo que hemos hecho no es cierto. El saber que se forma parte de un grupo que en conjunto esta centrado en el bienestar del paciente y la familia, para esto creo no nos hemos formado nos ha tocado (asentimiento general) pero es una experiencia y siempre decimos en todo lado cuidados paliativos no hace una persona hace un equipo no puede hacer una sola persona y el voluntario es parte importante es quien esta dando su tiempo sus dones conocimientos y todo para el otro para el cuidado del otro es quien tiene la generosidad y

la disponibilidad de darse libremente a lo que haya que hacer el que se adapta a las situaciones en las cuales se le necesita, entonces en el trabajo de equipo si hay equipos y hay equipos pero lo mas importante es el objetivo común que se tiene.

4: Lo que dice 2 es importante ver que el paciente es un ser humano y lo que nosotros queremos hacer es una atención humanizada con todas las esferas y esas esferas solo se van a ver cubiertas desde cada uno en su profesión y cada uno en lo que puede dar. El voluntario en su vida misma, quien atiende la parte espiritual, quien atiende la parte física y realmente hacer un equipo es tener cinco mentes atrás de un dolor total porque estamos hablando de una persona que está sumida en su dolor probablemente cerca de su muerte y quizás la familia va a ver en nosotros otra familia y eso es necesario quiera o no porque si no hacemos de esta forma de equipo de atención en equipo no les podemos cubrir todas sus necesidades y no les estamos dando la humanidad que necesitan. Yo creo que verdaderamente eso hace que el equipo sea verdaderamente humano para otros seres humanos.

3: mira yo pienso que este voluntariado lo esencial y lo primordial son las visitas domiciliarias yo creo que esa es la conscripción (risas) que nos toca pasar porque si bien es cierto todas las cosas están en el libro lo que sea o nos explican pero otra cosa es realmente ir y yo te digo francamente que no pensaba que en quito haya tanta pobreza que haya tanta enfermedad cuando viven en una burbuja de tu familia de las cosas que tienes que hacer y salir a estos ambientes te hacen considerar un montón de cosas pero lo principal es haber salido a las visitas domiciliarias y yo tuve la suerte de los primeros cinco años salir con P y los cinco otros años con B y todos los equipos como voluntario con pocos conocimientos médicos pero te unes te subes al tren a decir realmente quiero colaborar y llegas a la casa realmente sana espiritualmente dada y como dice 1 la verdad te hace vivir otras vivencias que no tenías.

5: trabajar en equipo no es fácil en especial cuando estas acostumbrado a no hacerlo y de hecho hay muchas personas que no logran hacerlo no logran unirse a un equipo y creo que a los que mas nos cuesta integrarnos en principio es los médicos porque nuestra formación regular no incluye una visión horizontal del trabajo, siempre se mantiene cierto grado de jerarquía que puede resultar bastante inapropiado en el trabajo en equipo en cuidados paliativos, entonces si es un trabajo del día a día tanto así que se calcula que se necesita al menos cinco años de un quipo trabajando junto para que

realmente se consolide como un equipo entonces no es algo sencillo se necesitan unas características muy particulares respeto tolerancia confianza, apertura honestidad. Muchas cosas que normalmente no lo hacemos en el trabajo porque solemos ser muy eficientes en hacer un trabo técnico pero muy poco eficientes en hacer una comunicación en hacer una relación mas humana mas cercana, entonces el punto es que si no es fácil y que se tiene que ir aprendiendo sobre la marcha porque la teoría se oye muy bonita pero no te da las herramientas necesarias pero en cambio una vez que lo logras y que te sientes integrado a otras personas y te identificas con ellas es una fortaleza tan grande que aun en los momentos mas difíciles ya sean personales o en la atención del paciente son realmente un punto de apoyo importantísimo, porque basta que uno del equipo se de cuenta que otro se siente mal para que se inicie algo, a veces cosas simples como decir: no que pena hoy vamos no importa la hora que sea vamos a tomar un café .y ese compartir de algo distinto nos une mas y nos consolida como un equipo y acabamos siendo tan conocidos tan cercanos que es como una familia ampliada porque claro te identificas mucho con las personas con el trabajo que hacen aprendes a conocer a ti mismo y a conocer a los otros miembros del equipo tanto que ya puedes percibir cuando algo no esta bien cuando algo le esta molestando y ya te da la posibilidad de tomar correctivos oportunos entonces es un proceso se aprende sobre la marcha es una asunto largo y no todas las personas realmente se adaptan a ello.

1: la teoría nos dice algo, pero la práctica es otra, es el día a día la realidad, afortunadamente en los equipos que he estado que ha sido casi todos con P, L, S, C,I y ahora con G creo que hasta con B estuve alguna vez. Cada equipo es diferente he visto que la filosofía es la misma (asentimiento general) ósea o es buena la formación o tenemos una columna vertebral bien hermosa, los estilos pueden cambiar pero tu vez que como la familia nos aceptaría al uno y al otro aunque no conviene y verían la misma filosofía la misma calidad humana, de acuerdo que a los médicos les cuesta quitarse ese protagonismo pero si hay situaciones en el que el médico no es el protagonista y te ha pasado a ti (M) no es cierto es el psicólogo el protagonista y a veces también es el voluntario increíblemente porque le tienen mas confianza al que no es médico que a los otros que son profesionales y lo he visto en los rostros que la gente quiere hacer preguntas y no se atreven y uno como voluntario les anima y generalmente es con la bendita morfina se les ve pero una tensión terrible por mas que el médico le dice que cualquier pregunta

la hagan pero a uno a ladito si están preguntando entonces esa confianza y ese protagonista que toma el uno o el otro no debería provocar celos, sino dejar la situación cuando se dé si hay un dolor ha de ser el médico si es algo psicológico el psicólogo si es algo espiritual que también ha habido casos muy lindos en las cuales ha intervenido esa persona y ha sido el protagonista y muy poquitos en estos años pero también el voluntario ha sido el protagonista y uno se pregunta pero como consigues eso porque le aclaras que no eres médico pero hasta el final te están diciendo doctorcito y uno no soy doctor, entonces siempre es bueno que por lo menos pienso que dos o tres tres sería en el grupo no seamos cambiantes quedaría el médico el enfermero la psicóloga y el voluntario cuatro, lo ideal sería ninguno sea cambiante un buen tiempo que nos cambien el sector y no e equipo pero a veces también los cambios enriquecen entonces no hay absoluto.

M: Se ha hablado de la varianza en el equipo y las dificultades que pueden surgir dentro del mismo. ¿cómo ha sido para ustedes el manejo de estas dificultades?

(pausa, suspiros)

2: una de las mayores dificultades es cuando falta un miembro sobre todo el médico que es la esencia misma del equipo, pero siempre con la parte humana y cuando se quiere ayudar se da modos se logra llegar a la familia y se logra dejar tranquila a la familia. Entonces cuando vas a la casa y de pronto dicen no ha venido el doctorcito sí, pero estamos nosotros en que le podemos ayudar. A veces hay dudas y toca llamar al teléfono y vea ¿qué hago? O que será que le aumentamos la morfina o que le hacemos un enema, pero la otra parte es como se maneja porque la familia ya tiene la confianza a no solamente en el medico sino en el resto de los miembros y el hecho de muchas veces presentarse a conversar a escucharles a ellos ya es la ayuda que necesitan después en la parte médica le decimos una cosita u otra (risas) y salimos adelante pero lo importante es que sabemos solventar nos cubrimos.

1: ha habido casos en los que se les manda las fotos de la rochita y eso

5: y no solamente es dentro de las visitas es verdad que el equipo como que se consolida mas fuera del hospice pero por ejemplo el trabajo que hace el voluntario aquí en los pacientes que están hospitalizados, yo he tenido experiencias hermosas cuando por ejemplo le llevan algo que quería -no es cierto- tuvimos un paciente al que el equipo completo incluyendo al voluntario un domingo se organizó porque quería un aguacate

relleno y se organizaron y cada uno vino trayendo y cuando fui a pasar visita era un plato pero gourmet hermoso muy bonito y todo y que hermoso verle al paciente la felicidad que tenía comería dos cucharadas no llego a la tercera pero ese momento de felicidad que se compartió en el equipo entero es algo que no se olvida y el personal tampoco se olvida ni el voluntario porque se te queda grabado entonces esos pequeños momentitos en los que se puede entrar y decirle usted está solo le puedo acompañar, puedo conversar con usted quiere que le lea algo o veamos el futbol lo que sea esos momentitos de entrega del voluntario son super valiosos son realmente valiosos y es una actividad que realmente no es reemplazable no es lo mismo que venga el familiar a visitarle o que venga uno a pasarle visita que es más bien un asunto más labor más técnico no es lo mismo que sentarse alado y decirle que están bonitas las uñas sin que llegues a examinarle siquiera porque ese paciente no necesita que le examines no es así pero sentarte con él y compartir otro tipo de relación . y si muchas veces nos hemos visto obligados a suplir la presencia de alguien que no está pero al menos si es una buena experiencia también el hecho de que todos los miembros del equipo se sientan lo suficientemente seguros y capacitados para cubrir esas necesidades yo creo que esa es una fortaleza y la verdad es que la necesidad te obliga (asentimiento general) el saber que tienes del otro lado del teléfono a alguien que te va a apoyar en caso necesario es valiosísimo pero también te da la necesidad el hecho de acercarte y decir si no vino julano pero yo voy a ser ese trabajo. Cuantas veces no nos ha tocado hacer de psicólogos o de médicos hacer de enfermeras de lo que sea necesario entonces ese es realmente el valor de un equipo que el rol se puede compartir y se puede ser rotativo todo es ajustándote y manteniendo la flexibilidad para que al final el beneficiado sea el paciente y su familia.

1: pero hay que ser muy concretos por ejemplo en una primera visita domiciliaria que nos reporta que el paciente esta con dolor no ir con médico es fatal pues posteriormente si cambia las situaciones entiendo que en otros países las enfermeras si pueden dosificar pero en el ecuador todavía no si entonces toca tomar en cuenta , a veces si hemos logrado suplir un poquito a los psicólogos porque a veces no hay pero desde el punto de vista humano el psicólogo es un profesional y al profesional ahora como experiencia de grupo es hermoso , tal vez esto nunca le he contado tuvimos un paciente que se le pregunto qué quisieras hacer la próxima semana y dijo un karaoke y nadie esperaba eso nadie listo karaoke ¿de qué? de todo, listo por si acaso grabamos ahí cuando

llego super chévere sin dolor le encontramos acostadita y ella participo del karaoke y todo eso y lo que más le gustaba es el rock (risas) y de esos pesados (risas) una chica de cuarenta y nueve años con ese rock pesado ella como cambio su rostro no tienen idea por dios eso no se dice y dejaron de ser médicos dejaron de ser psicólogos si

2: es la parte humana

1: eso es la esencia de esto es ser humanos

3: yo no le vería como dificultad, pero si la primera visita es una incógnita con quien me toparía (asentimiento general) porque hay veces que te llaman y quizás el enfermito no está enterado de que tres cuatro cinco miembros del grupo van y es yo si me cuestiono esa parte de la primera visita en que si les caímos bien si fuimos mucha gente si le invadimos mucho pero después ya se va relacionando no

2: hasta no conocernos no mas

3: si si si.

M: Se ha mencionado que se establece una relación importante con la familia, me podrían comunicar ¿cómo ha sido su experiencia tanto formativa para establecer esa relación y también en la práctica?

(pausa)

2: Bueno creo que las herramientas las tuvimos con los cursos y es muy importante la auto formación el hecho de continuar leyendo preparándose y más que nada es enfrentar las situaciones es lo que más te enseña el ir con esa disponibilidad y con esa actitud de ayudar no de protagonismo no de nada sino sabiendo que esa familia necesita tu ayuda y te necesita a ti y aprendes a pasar el umbral de la puerta de la casa y pensar en esa familia dejar de ser tú y acoger lo que esa familia está viviendo y ver la manera de ayudarles y esa apertura de corazón de querer ayudar entonces las cosas fluyen luego es importante el saber cuánto ayuda la escucha y poder sentarte y escuchar a la gente lo que te dice lo que está viviendo lo que está sintiendo y que ellos puedan desahogarse y que tu puedas acoger lo que ellos te dicen porque todos son distintos todas las familias todos los seres humanos somos distintos un dedo no se parece a otro y entonces uno no puede ir con las ideas de que yo se esto o de las frases trilladas o todo eso, tú vas a escuchar a esa

familia lo que vive en su realidad y de acuerdo a eso puedes ayudarle muchas veces solo necesitan que les escuches nada más.

4: yo si quiero recalcar otra vez en el asunto del conocimiento y la practica porque no es fácil la primera visita vuelvo a mi primera visita tu escuchas pero realmente quienes ponen más atención el resto de personal que va contigo porque yo fui diciendo verán que es mi primera vez verán que no sé lo que voy a hacer que no sé qué, los demás sabían y estaban atentos a lo que podía decir y hacer porque también hay frases como dice 2 que no se deben decir, entonces todo esto tú vas aprendiendo sino aprendes sencillamente metes las de caminar porque son cosas que a lo mejor el paciente y su familia no quiere escuchar probablemente tenemos que aprender a escucharles nosotros a ellos y al hacerlo nuestras respuestas tienen que ser de empatía y todas estas cosas tienes que aprender se aprende en el camino nadie nace sabiendo por eso tenemos que practicar el voluntariado no es fácil y en esta opción de vida como son los cuidados paliativos es mucho más importante saber escuchar y saber que decir porque el rato que no sabes que decir también estas sembrando dudas y estas dejando problemas y necesitamos aprender si es difícil pero podemos aprender.

1: algo que yo les digo a los pasantes y te lo dije a ti también (M) es en las primeras visitas mira los rostros de las personas y luego mira cuando nosotros salimos tanto los rostros como las actitudes, voz entras dando la mano y normalmente sale dando un abrazo, ósea se ha producido esto si te da la experiencia si te da el conocimiento pero algo que si es importante es ese conocimiento hacerle autentico, ponerse uno y hasta vaciarse no ir con ideas preconcebidas porque no funciona y de ahí ver la situación y a veces como voluntario se toma de un tema que queda un poco suelto con una paciente puede ser el futbol y de ahí busca ya como entrar actualmente los jóvenes es mucho internet y ellos ya han consultado todas las esferas y crean más desconfianzas y decirle que el está en su derecho tiene toda la razón como hijo como nieto hacer eso no contradecirle ni asustarse muchas veces nos contaran de cosas alternativas a veces nos cuentan ya en la confianza, pero vera que también está tomando tal cosa pero no te cuenta en la entrada, entonces el ganarnos esta confianza si es bueno si somos claros desde el inicio a que vamos por eso es importante exponer la fundación exponer cuidados paliativos el hospice porque así ya negociamos a que vamos no es cierto porque si aquí el pariente quería que le sanen saben que no vamos a sanar y el otro quería tal otra cosa o que le demos plata saben que no

vamos a eso. Entonces ser claros desde el inicio. Como te digo uno ve el rostro a la entrada y a la salida y uno sabe si lo hizo bien o lo hizo mal.

5: sin embargo también hay experiencias negativas hay momentos en los que afortunadamente con muy pocos pacientes más con los familiares la mayoría a la larga a la quinta sexta visita o acercamiento o que están ingresados se va logrando una nueva aceptación y comunicación pero también hay esas situaciones que te resultan frustrantes si hay ocasiones en las que uno llega y encuentras una resistencia a tan grande a todo y es frustrante porque tú sabes que es lo que tienes que hacer tienes los medios para mejorar la condición de ese enfermo pero no te lo permiten y eso si es frustrante realmente uno sale decepcionado y sale molesto y sales triste y te sientes super mal porque dices al final cual era el objetivo de que venga si no me permiten y hay familiares especialmente que son tremendamente complejos y la mayoría repito a la larga ceden pero significa semanas a veces de sufrimiento extra para el paciente y eso si es frustrante realmente uno si se siente super mal porque sales sabiendo que pudiste dejar a ese paciente en unas condiciones y no te dejan hacerlo entonces sabes perfectamente que debes respetar su autonomía que debes respetar sus decisiones que debes tener aceptación incondicional, toda la teoría puedes saberla (asentimiento general) pero eso no significa que no te sientes mal.

1: pero si habido esos casos y no sé porque siempre los médicos me dicen 1 aborda el tema sí, pero yo me he dado cuenta que es importante especialmente cuando le dan toda la medicación y a la semana siguiente el paciente sigue con dolor y no le han dado nada y una vez hasta nos devolvieron. Hablar con la familia y como voluntario decir no soy médico, pero testimoniar en el este tiempo he visto lo que los médicos hacen y probemos y pongámonos ese acuerdo desde ahí varias experiencias muy pocas cuando ya exponemos la fundación si pedimos ese compromiso y si les digo textualmente que el médico les puede recetar esto, pero hagamos caso probemos una semana quince días porque no puede ser que le da pastillas y en una hora ya está bien no es un.. es algo... es un proceso y eso nos ha dado buenos resultados y desde el inicio mismo plantear eso

5: si, pero te sientes mal realmente cuando eso pasa cuando tu sales de la casa y te encuentras o regresas a la semana siguiente y te encuentras igual o peor y todo lo que hiciste... y muchas veces también pasa que la familia dice si no hay problema si le vamos

a dar, está muy claro, todo está muy bien y encuentras la funda de la medicación tal como la dejaste la verdad que es frustrante te hace sentir mal

1: y es porque una vecina o un pariente le dijo que esto era malo y les cambiaron y hay que abordar esos temas desde el inicio es bueno.

M: se ha mencionado el impacto que genera una primera visita o el hecho que no se sigan las indicaciones de forma adecuada ¿cómo es el manejo que ustedes dan al impacto que genera en ustedes estas situaciones?

(pausa larga)

4: Cuando nosotros estamos con el paciente de hecho nos sentimos afectados porque quizá no es lo que esperábamos ver, quizá no es el apoyo que el paciente tiene de su familia y quizá deberíamos hacer un poco más de lo que estamos haciendo uno y otras veces vemos que todo está confabulado como que para que el paciente no se entere de nada y que nosotros tengamos que ser parte de este silencio o ser cómplices que no nos gustaría porque a lo mejor conversando con el paciente vamos a lograr tranquilidad para él y tranquilidad para nosotros porque podemos hablar claro. Entonces si afecta si nos llega. Yo te digo por mi quisiera que todo sea tan claro como el agua y poder conversar sin dudas y sin miedos sin que el paciente se sienta dudando de mis palabras porque el paciente también puede dudar de lo que yo le estoy diciendo ahora que es lo que yo podría hacer en ese momento quizá conversar un poco más con la familia y decirle lo necesario que es que el paciente este enterado no de forma abrupta porque incluso la norma te dice que no debe hacerse de esta manera sino poco a poco y de acuerdo a lo que el paciente mismo quisiera saber y sobre todo estando respetando lo que el paciente desea saber, pero como nos afecta a nosotros sí, probablemente nos hacemos los fuerte ese momento pero salimos y el equipo es un apoyo porque cuando estamos juntos en el carro conversamos de cómo nos sentimos y en el momento en que conversamos ya estamos aflojando un montón de la carga probablemente eso ayuda tanto que no, yo no he sentido necesidad sino de conversar, conversar con mis compañeros, de conversar con los que están haciendo la visita, la psicóloga que nos está acompañando también nos ayuda, G que es la enfermera en el grupo hoy tiene amplia experiencia en esto también es una ayuda gigante entonces no no te pongas así ya verás la próxima visita vamos a hacer tal cosa o que te parece si hacemos esta otra cosa, entonces si salimos medio destrozados (risas) pero el equipo es un apoyo, es un apoyo.

3: bueno el impacto que dices realmente aquí en el hospice prácticamente no lo he vivido sino unas dos o tres veces que me han llamado específicamente para ayudar ya en las horas ultimas del paciente y a coincido que ha sido amiga mía o alguien conocido y cuando estuve aquí en una ocasión dijeron piden una voluntaria de urgencia y fui a la habitación alegría y vi que la persona estaba super mal mal mal mal P parece que estaba ocupado y me toco a mi tener eso y realmente te impacta en la forma humana pero ya talvez como para solventar ya están los médicos y ahí si yo ya me escudo con otros porque realmente hago mi labor en lo que puedo pero te impacta es un impacto porque ya se pierde la vida pero siempre uno se recurre a alguien más.

5: Creo que la comunicación entre los miembros del equipo es clave para manejar esos momentos ya sea cuando uno sale de visitas y está molesto, esta triste, ¿está feliz lo expresa en el carro no y a veces es el ah! Y ya un grito de que de alguna manera tienes que sacar todo eso que te está consumiendo a veces si es como una catarsis y lo mismo sucede aquí en el hospice cuando ya vez que haces las reuniones con las familias y sales como una olla de presión a punto de explotar entonces la mejor opción es ir a la salita o el día de la reunión de equipo poder un poco explotar eso y compartirlo y en ocasiones podemos decir ya ya me siento bien mejor ya me desahogue ya dije todo lo que tenía que decir ya me enoje todo lo que quieras pero bueno ya me paso y el contar con otras personas que probablemente están viviendo momentos semejantes o que han encontrado algún método mejor y poderte apoyar es agotar todos los recursos que dispones. Y es cierto lo que dice 1 hay ocasiones en las que de alguna manera no estableces un vínculo empático con una persona especifica pero hay alguien del equipo que sí y entonces la mejor opción es decir listo tu hazte cargo (asentimiento general) y es como tu interlocutor inclusive para las prescripciones o para lo que sea hay ocasiones en las que mira tú conversa con él y ahí dile que tiene que tomar así y tiene que hacer asado o para hacer una curación aquí ósea si es buscar un poco a la persona con la ese paciente o esa familia se identifique un poco mejor y de igual manera estas abierto a que un día tu llegas y te dicen con usted se lleva bien fulanito tenemos este problema y listo ya voy a verle y las cosas como que fluyen mejor pero el poder apoyarte como equipo con las otras personas es clave.

1: si a uno le tienen confianza, pero uno tiene que derivar a quien corresponde si es al médico al médico si es al psicólogo al psicólogo no puede invadir uno el papel de otro. Hay un error que yo algunas veces cometí por buena voluntad prestar mi teléfono para ver si estaba el paciente o no y desde ahí ha quedado grabado mi teléfono y ahí si los pacientes me llamaban día y noche a mí y después yo decía como se enteró de mí y claro yo le preste el teléfono para que haga las llamadas eso ya no lo hago. Es importante porque cuando yo trabajo sé que el trabajo es el trabajo y se queda ahí porque si no si llego con la cara de los problemas del trabajo pierdo hasta la familia eso si aprendí tener un periodo en el cual te descargas sea en el carro en el cafecito o qui el almuerzo pero dejar eso y cuestiones de los pacientes dejar ahí, que me consola siempre es que nosotros estamos dando vida al final de la vida no es que estamos asistiendo a la muerte si en eso estoy convencido. Saber cuánto tiempo le dimos esa calidad de vida a es paciente a esa familia vale la pena y cuando te ponen las manos y te dicen dios le pague te parte el alma y uno dice quién es uno me refiero a todo el equipo o te regalan algo que lleve un quesito algo ósea que somos pues por dios o te dan un cafecito un agua para acabar vale la pena, lo que hacemos estoy convencido que vale la pena. Que es difícil si, que lo estamos haciendo bien si, que tal vez podamos mejorar sí.

2: el impacto que puede causar creo que con los seres humano no puede no podemos ser inmunes al dolor de los demás el asistir al momento de la muerte el ver el dolor de la familia el no saber a quién sostener en ese momento es impactante uno no puede dejar de no llorar (asentimiento general) porque uno es humano y a uno le va afectando y de hecho todas esas afectaciones creo que a la larga también nos va cansando también nos va agotando emocionalmente. Yo también lo que siempre les digo a veces a los pasantes y todos que salen así impactados las primeras veces les digo y bueno ¿tú que hiciste? Y bueno es que yo le preste el hombro, yo le di el medicamento y le alivio, eso eso es lo que diste le diste lo que el necesitaba ese momento. Pues nos llevamos eso lo que damos y dejamos el resto allá y saben decir esto de la empatía que es esto de ponerse el zapato de la otra persona- no es cierto- pero también es el saber salirse de ese zapato saber que ese sufrimiento yo ayude yo apoye yo estuve, acompañe , yo les di lo mejor de mi ese momento pero ese sufrimiento no es mío, ese sufrimiento no, es de esa familia y esa familia tendrá que elaborarlo y tendrá que superarlo pero eso no es mío esto siempre ha sido mi filosofía y yo ya que chévere y con esto me voy contenta pero a la larga no es

que se queda ahí ósea yo puedo estar contenta ese momento pero siempre esto de vivir en el sufrimiento siempre va afectando y de hecho decía 1 a uno les hace muy lábil muy humanos, a otras personas puede endurecerles otras personas pueden tener una coraza pero entonces es necesario este apoyo mutuo que todo el mundo necesita darse como decía 5 el fijarse que la otra persona está pasando por este agotamiento por este mal momento y apoyarle o darse un tiempo o darse un tiempo para poder vivir un poco más y saber separar los momentos, saber separar la vida propia de uno de la actividad que se tiene de la ayuda a los demás.

M: me gustaría elaborar un poco más en el tema del límite, el sufrimiento es de esta familia ¿cómo hay establecido este límite y si ha existido algún momento en el que no han podido hacerlo?

General: Si

5: sin duda hay algunas personas y hay pacientes con los que uno se identifica más por alguna razón singular alguna característica especial uno los ve más cercanos y empiezas a trasgredir esos límites si te sucede y cuando ellos evolucionan o cuando ellos fallecen te golpea más que otros, hay pacientes a los que hemos acompañado por años y por supuesto su ausencia te duele mucho más que otros yo creo que la clave ahí es validar lo que lograste hacer el poder conocer tú mismo, sí tal vez se pudo haber hecho mil cosas más pero lo que se hizo fue positivo valió la pena, valida lo que tu hiciste , lo que tu compañero , valida lo que hizo la institución, eso es clave, porque dice es verdad que esto me ha afectado me duele pero valió la pena entonces también a veces lo que yo hago en particular es un poco comparar como lo conocí y entonces el solo hecho de decir cuando llegamos estaba solo se sentía mal estaba con un dolor muy intenso, bueno tenía todo un contexto negativo y al final pudo despedirse y yo también pude despedirme eso te ayuda un montón el hecho de despedirte de tus pacientes creo que es un método que nos ayuda a cerrar esos procesos (asentimiento general) y tanto es así que eso pacientes cuando con esos pacientes con los que te has identificado no te despides te sientes mal sientes que se quedó algo pendiente pero ya por eso es tan importante que tengas la oportunidad de verle cuando ya está mal y poderle decir continúe siga adelante, si ,gracias por darme la oportunidad de conocerte, gracias por todos esos momentos que pudimos compartir y cerrar despedirte de esa persona es super importante, realmente eso te permite seguir porque si no es como que te quedas a medias como tienes esa sensación de que algo faltó

que algo no hiciste entonces por ejemplo en esos casos la visita de duelo es super importante porque a veces cuando tu llegas incluso pensando que no hiciste lo suficiente y la familia te dice Gracias porque si no hubiese sido por ustedes o porque ustedes lograron que estuviera mejor y nosotros también estamos pudiendo continuar adelante el que alguien también valide tu trabajo si es importante.

3: y también sabes uno tiene que ser honesto autoevaluarse, te hablo por mí yo no resisto a pacientes niños si los tuve uno cuatro niños no más porque tengo una experiencia personal con cuando perdí a mi hijo y se me viene todo encima y yo no puedo superar ósea al menos de un niño J que le asistimos como dos años y tuvo cáncer al hígado cuando recién nació se lo detectan y a los dos años y el murió a los dos años y dos meses y te juro que me encariñe como no tienes idea y su partida fue otra vez el retroceder y después si dije yo no voy realmente yo soy honesta yo con niños no lo soporto no soporto verles así entonces so los límites soy humana! En eso no he superado y creo que no lo superare nunca.

(pausa)

4: yo creo que esta dicho todo que conocerse a uno mismo hasta donde puede dar también porque como dice 3 yo no habría pensado en esa posibilidad de 3 conociéndole lo que es, pero ahorita lo declara en voz alta entonces si es importante conocerse uno mismo hasta donde puede dar y hasta donde va a estar eso porque capaz que no lo puede afrontar entonces es necesario saber cómo es uno.

M: Gracias. Para concluir este espacio me gustaría que me comentes sobre los mayores logros que han tenido dentro de su trabajo voluntario.

(pausa)

(risas)

1: que te digan dios le pague (asentimiento general) que cambien esas caras a unas caras a veces hasta de alegría a veces de paz si como no médico yo admiro mucho la atención de los médicos como logran controlar esos síntomas esos dolores y es hermoso cuando el paciente que está enfermo siente que se va y el expresa formalmente ese agradecimiento a los médicos sé que ha hecho todo lo posible pero doctorita yo ya voy a partir o que te lo digan no sé cómo será el termino...

2: serenidad

1: o la X te acuerdas cuando ella más preocupada de su padre y de su entorno que de ella mismo decía yo soy esa hojita que se cae me acuerdo perfectamente eso. Cuando ya el paciente es el protagonista y son procesos largos no son cortitos y por eso mientras más pronto actuemos creo que es mejor ahí uno siente que se logró realizar.

4: cometer errores de buena fe con mi esposo y cuando empiezo con la fundación si me he cuestionado esto no lo debería hacer pero pensaba que era protegerle a él, por darte un ejemplo cuando le detectaron en la enfermedad el me pidió que no les avise a mis hijos que estaban en Venezuela y en el Brasil y no les avise y es un error porque le perdí seis meses para que estuviesen con su papa pero yo le daba gusto a mi esposo, cuando ya empiezo con los cursos y me dicen que hay que hacer que hay que avisarles que no les puedo yo dar sufriendo lo que ellos también tenían que sufrir muchas veces me dicen mami era de que nos avisen pero a quien te quedas al enfermito que le amas tanto, a los hijos que les amas y no quieres darles problema y son errores de buena fe yo creo que ese es un logro el saber a través de esta experiencia de los conocimientos haber podido ayudar a los demás como fue en el caso de la muerte de mis papas yo fui el protagonista de toda la familia porque todos eran 4 esto 4 este otro porque yo ya me sentía valiente luego de once años de tener el conocimiento yo ya les pude conducir y para mí ese es el mayor logro porque yo vengo de errores de buena fe.

2: yo pienso que el mayor logro como voluntaria es la sonrisa de los pacientes, el agradecimiento creo que es el alimento del alma pero sobre todo es las estadísticas el ver que nuestro trabajo que la difusión ha sido de boca en boca de que un paciente una familia se ha sentido satisfecha con nuestro trabajo y ha sido quien ha recomendado a otros y así a otros y a otros y ha sido así y así hemos podido servir y llegar a más personas y eso es lo bonito porque esa es la razón de ser porque por eso estamos aquí y el hecho de contar con gente que piense de la misma manera con gente que comparta ese mismo esa misma generosidad de servicio eso es muy importante es lo que te anima a seguir adelante. Entonces claro el mejor logro que uno tiene personalmente como ser humano es a veces ese agradecimiento o el hecho que te coja la mano un paciente y de que sientas su cercanía y de que cuenta contigo que confía en ti que pudiste llegar en ese momento que necesitaba, pero también el contar con gente el saber que no estás solo en esto también es un logro.

4: creo que un logro también es el saber que algo puedes hacer siempre, a veces cogerle la mano en el momento en el que el paciente está perdiendo su vida y algo que me gustaba al principio y que me gusta hasta ahora es el poder llegar al paciente cuando está en su momento de agonía y podernos coger las manos y orar algunas veces me ha tocado orar con P en el momento en que el paciente se está muriendo y esta solo no está con familiares pero estamos nosotros y eso es un logro porque el paciente escucha nuestra voz y escucha nuestra oración no importa si es no católico pero sabe que estamos dispuestos con él y que estamos en este último camino en este último tramo de la vida estamos acompañándole, entonces si yo he sentido una gran satisfacción de poder alcanzar en esos momentos a hacer algo más, aparte de los algo más que haces todos los días.

5 la sensación de haber cumplido tu deber es una de las cosas que es un logro el poder regresar a tu casa y decir hoy hice algo que valió la pena. Seguramente no fue suficiente porque nunca es suficiente, pero hice algo entonces entre no hacer nada y tomar la actitud de pobrecito que pena, pero no quiero ni verlo de las excusas de que quiero guardar su imagen de cuando estaba bien etc. Que es más una forma de protegerte a ti mismo que otra cosa y decir si no le di la espalda estuve ahí pude hacer algo, eso te da una sensación del deber cumplido, una sensación de la que dices bueno todavía hay mucho por hacer, pero algo hice y ese algo probablemente fue todo lo que esa persona tenía y valió la pena. Eso por un lado y por el otro creo que es super importante también y creo que es un logro poder compartir esas experiencias que se quedan grabadas mucho más en ti que en las otras personas, hay ocasiones en las que yo me encuentro con muchas personas y me dicen no se acuerda de mi verdad y efectivamente no me acuerdo no tengo ni idea de quien será (asentimiento general) pero te saludan con tanto gusto con tanta alegría q cuando te dice usted le visitaba a mi hijo usted le visitaba a mi hermano, a juliano o en el hospice le atendió y él estuvo bien y claro el poder haber dejado una huella positiva en la vida de alguien sin duda es una satisfacción inmensa y eso es un logro.

M: Para concluir me gustaría dejar la conversación abierta si hay algún comentario que le gustaría mencionar acerca de su formación, su experiencia como voluntario cualquier cosa

1: yo tendría una sugerencia pero espero que no se recientan (risas) y lo hago porque me siento en libertad el voluntario todo hermoso el único puntito que yo le veo medio áspero es que últimamente económicamente al voluntario nos han cargado un pesito y tal vez podríamos tener actividades propias para que se libere ese peso al voluntario a veces se siente y a veces no se siente porque a veces ese peso es recompensado con farra y con todo y si tal vez eso podríamos mejorar no priorizar eso para que esta balanza no sea un poco más pesada de ahí yo lo veo todo positivo tal vez a nivel de voluntario nos falta más la cercanía más paseos no se mas actividades conjuntas porque a algunos les veo a otros ya no les veo nunca y a otros les veo especialmente a los bien nuevos y aspirantes no se ni quienes son.

5: yo creo que una de las fortalezas con las que nació este voluntariado que de alguna manera ha hecho que las personas que estamos aquí llevemos tantos años aquí es el haber establecido un nexo de amistad de compañerismo que nos ha identificado y eso es lo que me parece que los nuevos voluntarios no tienen no tienen ese vínculo hay ocasiones en las que yo llego y me quedo pensando y esta señora quien será porque no tengo idea de quien es nunca le había visto y evidentemente eso no te permite inclusive fortalecer su trabajo apoyarle mutuamente para que pueda desarrollarlo mejor es como que se cae en un estilo más de productividad que de entrega y eso se devela en la forma como haces tú voluntariado yo creo que una de las virtudes del voluntario sobre todo cuando se inicio es que siempre había ese sentido de ser original de buscar algo nuevo de ponerle un poquito de ganas de alegría no se de entrega diferente no en el sentido de que listo hay que apoyar para los antojitos y listo demos lo que me sobra ósea y entre comillas porque muchas veces no es que sobre pero es mucho más cómodo dar dinero que tomarte los diez minutos de ir a buscar algo bonito algo original que quizá te cueste hasta menos o más pero no es ese el punto no es lo importante pero para el paciente probablemente sea mejor y tú mismo te sientes mejor si hiciste algo distinto cuando todo se transforma a ser practico, probablemente sea muy práctico el coger una cuota y menos hacer una donación pero también te involucras más porque tú ya estas hasta pendiente y no es que tengas que hacer algo extra pero cuando vas a comprar las cosas para tú casa si sabes que ese es una de las cosas en las que puedes desarrollarte y vez que se yo un caramelo que tiene una forma original o diferente un helado que es un bocadito en realidad pero que dices esto va a ser algo bonito probablemente no te cueste nada lo que te cuesta

es ese tiempo ese darle un poquito de espacio en tu mente y te hace sentirte mucho mejor si yo creo que eso hay que fomentarlo hay que recuperar esa situación hay que fomentarlo hay que llenarlo de alegría hay que recuperar ese sentido de compañerismo de amistad porque eso es lo que ha hecho que muchos voluntarios estemos todavía aquí y eso es lo que hace que muchos voluntarios vienen están un tiempo y se van porque no se identifican porque no acaban de sentirse parte de.

2: esto creo que se da porque crecimos porque antes éramos poquitos las actividades eran menos y claro nos conocíamos más incluso teníamos más ánimo de dar nuestro tiempo para otras actividades nos dábamos ese tiempo para esa actividad del voluntariado, pero al crecer crecieron las actividades crecieron esto y ya no hay espacio y a veces cuando convocas a una reunión no vienen (asentimiento general) entonces es una cosa decir y otra cuando tú te implicas y dices vamos al ponche suizo estuvieron algunos otros no vinieron entonces tampoco se da la oportunidad, si crecimos y a veces hay que retomar esta parte humana y a veces también falta el tiempo y como les decía no es cosa de uno es cosa de todos poner eso abrir ese espacio para poder mejorar las cosas.

3: si, yo me identifico más como voluntaria con las visitas domiciliarias y aquí por ejemplo yo vengo los lunes por la mañana y por cierto me siento un poco intrusa porque veras están bañándole está pasando el médico la visita está entrando los pasantes que cada semana nos presentan a otros no se enfermeras psicólogas no sé y entonces voy a la cocina al antojito ya tengo más o menos visto y los nombres de los pacientes, pero no es... yo no me siento cómoda en este voluntariado de aquí más me siento más dada a las visitas.

2: es que hay tanto personal hay tantas cosas

3: si me da recelo incluso interrumpir no porque están ahí veo que cada cual está haciendo su trabajo y tu no quieres interrumpir una que otra conversación con algún familiar que ya le conoces y también con otra cosa con que el lunes deje once enfermos el otro lunes estoy con siete o al otro con trece y ya no son los mismos y entonces estoy desubicada yo aquí me siento desubicada, yo si en las familias lo doy todo y yo le decía a 2 creo que fue en la reunión anterior en la que yo le decía que puede ser también cuestión de la edad o sea si tu medas un papel para que haga una curva de mi evolución aquí yo empiezo de las bases llevo así y estoy así me siento así que estoy declinando parte puede ser lo que te digo cuestión de que veo tanta la muerte y como nosotros también estamos ya de edad yo converso con la T y le digo nos tocara así no no dios mío y

empiezas así a cuestionarte también porque es así y yo le digo a T yo no quiero esos dolores a mí no me llevan allá así de esas cosas y es porque yo siento que doy más en las familias que aquí realmente.

5: yo creo que un logro super importante es el poder aceptar la propia muerte como un evento más (aceptación general) porque ese es un logro super importante porque ya no sientes miedo yo al menos digo listo estoy lista si sucede hoy estoy lista...

2: así es

5: porque no es esa sensación de temor sé que voy a estar bien sé que después hay algo más y de alguna manera siente sé también que has hecho algo entonces valió la pena y eso es algo que de no estar aquí de no haber sido parte del voluntariado nunca lo habría logrado.

1: si hay que marcar una realidad yo también tengo esa añoranza de ese voluntariado antiguo (asentimiento general) en el que veníamos atrás con toda nuestra familia recuerdas hijas y parientes y acá son ustedes más que ejemplo de esa vivencia si talvez ustedes logren hacer eso ese es nuestro sueño pero esto creció como una espuma pero sí creo que por más que hay crecido si necesitamos esa comunicación para que no solo conozcamos a las personas sino que las personas también nos conozcan a nosotros no, no hablo solo por mí pero el mínimo indispensable es S directora médica aquí debería saber exactamente cada uno y en el rol que se desempeñan. Esto creció habrá cosas que tengamos que hacer pienso que los directivos también en su sapiencia tomaran las decisiones adecuadas, pero llegar a esto ha sido duro valió la pena no ha sido fácil y lo que sigan debe ser mejor.

M: Bueno de mi parte agradecerles mucho por la información que han compartido y también invitarle a la segunda parte de estos grupos y recordar que si existe algo que despierta a partir de esta conversación existe el apoyo necesario en la institución

Anexo No. 10 Tabla de análisis grupo focal 19 de septiembre

Temas recurrentes	
Paciente paliativo	Se reconoce que el trabajo con familias tanto en Hospice es único “estamos hablando de una persona que está sumida en su dolor...”, asimismo “por el tipo de paciente que se ve, por la relación que se establece con las familias, porque además siempre se está trabajando al límite con la muerte”
Formación	Existe acuerdo acerca de que la teoría no es suficiente, pero es necesaria ya que “no basta con la buena voluntad, con buena voluntad también se puede hacer daño” así una de las asistentes menciona “es cierto todas las cosas están en el libro lo que sea o nos explican pero otra cosa es realmente ir...”, otra identifica que “la teoría se oye muy bonita pero no te da las herramientas” y añaden “la teoría nos dice algo, pero la práctica es otra, es el día a día la realidad”, en ese sentido describen que si bien la formación teórica tiene su utilidad es necesario incorporar una parte práctica mediante encuentros en los que exista la oportunidad de ejecutar lo aprendido.
Motivación	La motivación es un punto importante para la realización del voluntariado en cuidados paliativos y se reconoce que originalmente algunos de sus miembros se unieron por “problemas personales” o “perdidas propias” o con “el sentido de reorientar mi vida”, etc. Sin embargo, el trabajo se convierte en otra cosa. “el ser voluntario yo considero que es una opción de vida, si por mi parte totalmente, no es que me sobra el tiempo, sino que una parte de mi tiempo esencial lo dedico a una decisión que tome”.
El equipo y sus dificultades	Es claro que el trabajo en cuidados paliativos se realiza en equipo pero esta dinámica no siempre es desarrollada en la formación académica, un participante médico identifica “nosotros en la formación profesional normalmente tú te formas para hacer tu trabajo pero no para colaborar con un equipo ni para integrar un equipo ni para abrirte dentro de ese equipo” asimismo otra voluntaria menciona: “para esto creo no nos hemos formado nos ha tocado...”, sin embargo es necesario que un equipo se establezca de forma adecuada, así un participante dice “para que realmente se consolide como un equipo entonces no es algo sencillo se necesitan unas características muy particulares: respeto, tolerancia, confianza, apertura

	honestidad” en adición a un tiempo de trabajo conjunto y una filosofía de trabajo compatible.
Acompañamiento	<p>La labor del voluntario en cuidados paliativos es especialmente el acompañamiento “y el voluntario tiene que estar capacitado, el acompañamiento es la parte humana con una comunicación adecuada, con una comprensión”, el voluntario ocupa un lugar distinto al de los otros miembros del equipo y “tiene la generosidad y la disponibilidad de darse libremente a lo que haya que hacer, el que se adapta a las situaciones en las cuales se le necesita” y está dispuesto a “ presentarse a conversar, a escucharles” o compartir momentos “en los que se puede entrar y decirle usted está solo ¿le puedo acompañar?, ¿puedo conversar con usted? ¿quiere que le lea algo? o veamos el futbol”, de esta manera puede llegar igualmente a generar un alto grado de confianza con la familia atendida.</p> <p>Por otra parte, el voluntario debe aprender a “pasar el umbral de la puerta de la casa y pensar en esa familia, dejar de ser tú y acoger lo que esa familia está viviendo y ver la manera de ayudarles y esa apertura de corazón de querer ayudar. Entonces las cosas fluyen luego es importante el saber cuánto ayuda la escucha y poder sentarte y escuchar a la gente lo que te dice, lo que está viviendo, lo que está sintiendo y que ellos puedan desahogarse y que tu puedas acoger lo que ellos te dicen porque todos son distintos todas las familias todos los seres humanos como distintos”</p>
Manejo de distancias	<p>Los participantes reconocen que es necesario establecer claramente distancia entre el agente asistencial y la persona atendida. De esta manera se menciona “dejamos el resto allá y saben decir esto de la empatía que es esto de ponerse en el zapato de la otra persona, pero también es el saber salirse de ese zapato, saber que ese sufrimiento yo ayudé, yo apoyé, yo estuve, acompañé , yo les di lo mejor de mi ese momento pero ese sufrimiento no es mío, ese sufrimiento, es de esa familia y esa familia tendrá que elaborarlo y tendrá que superarlo pero eso no es mío...”, asimismo reconoce que es necesario “saber separar los momentos, saber separar la vida propia de uno de la actividad que se tiene de la ayuda a los demás”</p> <p>Por otra parte, se identifica la importancia de establecer límites de acción al “conocerse uno mismo hasta</p>

	<p>donde puede dar y hasta donde va a estar, eso porque capaz que no lo puede afrontar entonces es necesario saber cómo es uno” y poder decir no ante una situación demasiado demandante.</p>
<p>La primera visita</p>	<p>La primera visita es reconocida como uno de los momentos más demandantes para el voluntario, ya que es considerada “una incógnita con quien me toparía” y fomenta el miedo y la preocupación de “si les caímos bien, si fuimos mucha gente, si le invadimos mucho”</p>
<p>Contacto con la muerte y el sufrimiento</p>	<p>Se reconoce que “siempre se está trabajando al límite, con la muerte muy cerca...”, pero con una concepción en la que “logramos que estén y vivan dignamente hasta el final”, sin embargo “Cuando nosotros estamos con el paciente, de hecho nos sentimos afectados porque quizá no es lo que esperábamos ver, quizá no es el apoyo que el paciente tiene de su familia y quizá deberíamos hacer un poco más de lo que estamos haciendo”, asimismo la agonía y la muerte representan etapas especialmente demandantes así, “ el asistir al momento de la muerte, el ver el dolor de la familia, el no saber a quién sostener en ese momento, es impactante, uno no puede dejar de no llorar (asentimiento general) porque uno es humano y a uno le va afectando y de hecho todas esas afectaciones creo que a la larga también nos va cansando, también nos va agotando emocionalmente” y acarrea repercusiones en el voluntario “yo puedo estar contenta ese momento pero siempre esto de vivir en el sufrimiento, siempre va afectando”.</p> <p>En especial se identifica que existen personas que llegan a movilizar afectos en el voluntario, más que otras, así “hay pacientes con los que uno se identifica más por alguna razón singular, alguna característica especial, uno los ve más cercanos y empiezas a trasgredir esos límites si te sucede y cuando ellos evolucionan o cuando ellos fallecen te golpea más que otros, hay pacientes a los que hemos acompañado por años y por supuesto su ausencia te duele”</p> <p>Por otra parte, la imposibilidad de contar con un tiempo de atención fijo, afecta a las personas que realizan el acompañamiento, de esta manera el que “el lunes deje once enfermos, el otro lunes estoy con siete o al otro con trece y ya no son los mismos y entonces estoy desubicada, yo aquí me siento desubicada...”</p>

	<p>Esta labor, permite, constatar una realidad no siempre conocida o agradable “yo te digo francamente que no pensaba que en quito haya tanta pobreza que haya tanta enfermedad...”</p>
<p>Frustración</p>	<p>Uno de los elementos que afectan a los voluntario son “ocasiones en las que uno llega y encuentras una resistencia tan grande a todo y es frustrante porque tú sabes que es lo que tienes que hacer, tienes los medios para mejorar la condición de ese enfermo pero no te lo permiten y eso si es frustrante, realmente uno sale decepcionado y sale molesto y sales triste y te sientes super mal porque dices al final cual era el objetivo de que venga si no me permiten y hay familiares especialmente que son tremendamente complejos y la mayoría repito a la larga ceden, pero significa semanas a veces de sufrimiento extra para el paciente y eso si es frustrante, realmente uno si se siente super mal porque sales sabiendo que pudiste dejar a ese paciente en unas condiciones y no te dejan hacerlo, entonces sabes perfectamente que debes respetar su autonomía, que debes respetar sus decisiones, que debes tener aceptación incondicional, toda la teoría puedes saberla (asentimiento general) pero eso no significa que no te sientes mal”</p>
<p>Autocuidado</p>	<p>Se identifica que desde la formación y al pasar por la práctica, un voluntario aprende a cuidarse de distintas maneras, a protegerse a sí mismo, a la persona y familia atendida, y al equipo, entre ellas se menciona:</p> <ul style="list-style-type: none"> - El lugar en el que se ubica a la enfermedad y la muerte marca una percepción distinta “el solo hecho de comprender y aceptar que la muerte es un evento natural tan natural como la vida misma” permite manejar de mejor manera la situación. - El equipo es considerado el mayor medio de protección desde la primera visita, se reconoce que “muchas veces se sale con el corazón afectado y poder compartir con confianza con el equipo, poder decirles esto me ha dolido o esto me ha dado iras o esto no me ha parecido bien o que alegría lo que hemos hecho...”, sin embargo necesita de un proceso de fortalecimiento para que “aun en los momentos más difíciles ya sean personales o en la atención del paciente, son realmente un punto de apoyo importantísimo, porque basta que uno del equipo se dé cuenta que otro se siente mal para que

	<p>se inicie algo” que deviene tanto en espacios de escucha propios de un cuidado específico como “cuando estamos juntos en el carro conversamos de cómo nos sentimos y en el momento en que conversamos ya estamos aflojando un montón de la carga” o la distensión social propia del cuidado inespecífico mediante “cosas simples como decir: no que pena hoy vamos no importa la hora que sea, vamos a tomar un café...”; que en conjunto permiten elaborar el contenido y desarrollar estrategias más adecuadas de afrontamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> - El reconocimiento es considerado una forma de protección ante el impacto, de esta manera “la clave ahí es validar lo que lograste hacer, el poder conocer tú mismo, sí tal vez se pudo haber hecho mil cosas más, pero lo que se hizo fue positivo, valió la pena, valida lo que tu hiciste, lo que tu compañero, valida lo que hizo la institución...”, asimismo cuando “el paciente que está enfermo siente que se va y el expresa formalmente ese agradecimiento” o “cuando te dice: usted le visitaba a mi hijo, usted le visitaba a mi hermano, a fulano o en el hospice le atendió y él estuvo bien y claro el poder haber dejado una huella positiva en la vida de alguien, sin duda es una satisfacción inmensa” que permite afrontar el impacto generado por la situación. - La despedida es importante ya que “te ayuda un montón el hecho de despedirte de tus pacientes, creo que es un método que nos ayuda a cerrar esos procesos (asentimiento general) y tanto es así que cuando con esos pacientes con los que te has identificado, no te despides te sientes mal, sientes que se quedó algo pendiente pero ya nada, por eso es tan importante que tengas la oportunidad de verle cuando ya está mal y poderle decir continúe, siga adelante, si ,gracias por darme la oportunidad de conocerte, gracias por todos esos momentos que pudimos compartir y cerrar despedirte de esa persona es super importante, realmente eso te permite seguir porque si no es como que te quedas a medias, como tienes esa sensación de que algo faltó, que algo no hiciste entonces” - La concepción del trabajo voluntario en el que se considera que “nosotros estamos dando vida al final de la vida, no es que estamos asistiendo a la muerte...”
--	--

<p>Efectos positivos externos</p>	<p>Por otra parte, se reconocen efectos positivos en la vida propia del voluntario, así: “situaciones y las vivencias y las personas te cambian totalmente, antes un problemita que era chiquito le veía grande hoy un problema grande le veo chiquito”, en adición se identifica que “se vuelve uno mucho más sensible...” y “llegas a la casa realmente sana espiritualmente”.</p> <p>En otro sentido, es posible “a través de esta experiencia de los conocimientos haber podido ayudar a los demás, como fue en el caso de la muerte de mis papás, yo fui el protagonista de toda la familia”</p>
-----------------------------------	---

Anexo No. 11 Guía grupo focal 23 de septiembre

Grupo focal 1

Datos generales:

Identificación del moderador:	Luis Murgueytio
Nombre de observador:	Raul Murgueytio
Método de registro:	Grabación de voz y toma de notas

Objetivos:

Objetivo de la investigación:
Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos en el Hospice San Camilo
Objetivo del grupo focal:
Obtener información sobre la formación del voluntariado en el manejo del coste de cuidar y el desgaste en la relación de ayuda voluntario- persona atendida y su familia

Participantes:

1	Rosario Armiqos	G. Ximena León
2	Doris Vallega	
3	Carmen Rosa Carcedo	
4	Mariana Ibarra S	
5	Mercedes Mackliff	

Preguntas- temáticas estímulo

1	Proceso de formación del voluntariado para el desgaste en el Hospice San Camilo : dificultades, cambios posibles, logros , etc.
2	Experiencia en el voluntariado, sentimientos y dificultades alrededor de la labor
3	Impacto de coste de cuidar en el voluntario.

Pauta de chequeo

Lugar adecuado en tamaño y acústica.	×
Lugar neutral de acuerdo a los objetivos del Grupo focal. Asistentes sentados en U en la sala.	×
El moderador respeta el tiempo para que los participantes desarrollen cada tema	×
El moderador escucha y utiliza la información que está siendo entregada	×
Se cumplen los objetivos planteados para esta reunión.	×
El moderador explicita en un comienzo objetivos y metodología de la reunión a los participantes.	×
Permite que todos participen.	×
Reunión entre 60 y 120 minutos	×
Registro de la información (grabadora o filmadora)	×

Anexo No.12 Consentimiento informado grupo focal 23 de septiembre

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto

Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Rosario Asmijos confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:

Rosario Asmijos
170318183-2
2019-09-23

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:

Juan
1704821832
23-09-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto

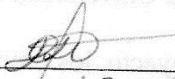
Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Doris Valtejo confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:




1706524590

23/09/2019

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:



1224871839

23-09-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto

Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Carmen Rosa Caicedo confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:

Carmen Rosa Caicedo

1716400658

23-09-2019

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:

[Firma]

1724871735

23-09-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto

Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Mariana Ibarra S confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:

Mariana Ibarra S
1707120483
23-09-19

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:

[Firma]
1707120483
23-09-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

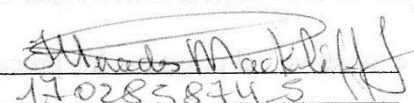
OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

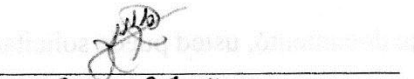
PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto

Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Miranda Mackliff J confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE: 
Cc: 1702858745
FECHA: 23-09-19

INVESTIGADOR/A: 
Cc: 1727271833
FECHA: 23-09-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto

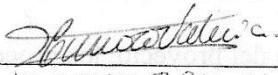
Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Ximena Leos confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:


FECHA:


170541884-4
23-09-2019

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:


1724871833
23-09-19

Anexo No. 13 Transcripción del grupo focal 23 de septiembre

M: primero muchas gracias por estar aquí, entiendo que también es tomar un poco de su tiempo el venir a hacer este tipo de actividades así que les agradezco mucho y vamos a buscar que el trabajo sea lo mejor para lograr el tema de mutuo beneficio que se les había comunicado en la invitación el tener un buen producto que sirva para los futuros voluntarios de la institución y realizar la investigación que me permite obtener el título. En ese sentido me presento Soy Luis Murgueytio soy egresado de Psicología clínica de la Facultad de la Universidad católica del Ecuador y estoy realizando mi trabajo de investigación aquí en la institución como un proyecto de prevención primaria para un proceso que se llama fatiga por compasión dirigido a voluntarios de aquí punto la fatiga por compasión es un proceso que se asocia al estrés postraumático y que viene a partir de un contacto muy cercano con una persona que ha sufrido una vivencia de trauma entre ellos puede ser la enfermedad y la muerte y por lo tanto se ha decidido trabajar en esto para buscar que la afectación que genera el trabajo en cuidados paliativos sea el menor posible y que se pueda así poco a poco mejorar los estándares de atención. en ese sentido se ha decidido trabajar con el voluntariado ya que claramente gran parte de la institución trabaja con voluntarios sea este profesional o no profesional todos reciben una formación entonces también se busca asociarse a esta formación para que desde el inicio no haya la posibilidad o se reduzca la posibilidad de que surja un problema como la fatiga por compasión así se busca establecer cómo ha sido su vivencia dentro del trabajo voluntario y para eso es esta reunión establecida como un grupo focal en el cual lo más importante es que se exprese este es un espacio completamente libre de juicio y el objetivo de la investigación no es ubicar si es que la formación está bien o mal sino generar un dispositivo que apoye en un futuro y con el objetivo claro de prevenir la fatiga punto entonces lo más importante ahorita es que nos compartan un poco acerca de cómo ha sido su experiencia en el voluntariado y por lo tanto voy a hacer algunas preguntas y de la forma más sincera y con el mayor respeto posible que la respondan. también tengo que mencionarles que me acompaña hoy R que va a fungir como observador y que toda la información está haciendo grabada por estos dos dispositivos y por lo tanto es necesario que se hable de la forma más clara posible para que quede bien registrado y que se pueda hacer un análisis adecuado verídico a sus opiniones. Ahora me gustaría pasarle del

consentimiento informado qué dice prácticamente lo mismo que yo acabo de expresar, pero qué es un requerimiento legal para este tipo de investigación.

1: yo quería preguntarte una cosa cuando tú hablas de fatiga estás hablando del burnout o es otra cosa

M: el proceso de fatiga surge diferenciándose del burnout, pero tiene muchas semejanzas entonces un proceso de fatiga puede devenir en burnout y viceversa, pero la fatiga tiene un proceso que es distinto al burnout y otras características.

1. ya listo

M: Ahora como primer punto me gustaría que se presenten un poco y me comenten acerca de ¿cuál ha sido su experiencia en voluntariado aquí en el Hospice?

2: Yo me llamo 2 llevé de voluntaria ya dos años llegue porque hice terapia de duelo acá por una hermana y me quedé como voluntaria, para mí ha sido una experiencia lindísima me llena mucho y ahora que tuve que hacer algunas de cuidar a mi mama unos meses todo lo que he aprendido mi Dios me capacito para llevar a cabo y poderla cuidar como se debe cuidar creo que lo que aprendí aquí para mí fue mejor dicho cuide a mi mamá cómo creo que debía cuidarla la acompañe la cuide la acaricie la consentí porque es lo que necesita ella ahora en este momento es una labor linda no es una labor fácil personalmente tengo que alimentarme espiritualmente para poder realizarla entonces ahora precisamente que vengo de ver a mamá en agosto no pude venir porque me sentí que no podía atender a alguien porque yo me sentía cargada pero ya otra vez aquí empezando mis labores. Me encanta, me llena, me alimenta, me gusta.

3: Yo estoy aquí muchos años igual que 2 caí aquí luego de un curso de duelo y seguí quedándome primero con los niños en el centro nutricional luego poco a poco me fui formando para ir a visitas inatención en pacientes en la casa a 2 dice que le ha ido muy bien con sus familiares a mí no me fue bien con mi papá me fue difícil es difícil

1: yo soy 1 me formé aquí desde 2014 y enseguida yo ya quise acercarme a los pacientes, lo hice justamente porque mi madre la cuido desde hace 6 años en casa yo me fui a vivir con ya ella deje todo mi casa mis cosas porque era difícil que mi mama se adapte a mi casa tiene gradas y todo y entonces le convencí a mi marido y nos fuimos a cuidarla mis hermanos no viven aquí uno vive en Toronto y mi hermano vive en Atlanta entonces hubo una reunión familiar y dijeron mama ya no podría vivir sola tiene 97 años

y tendría que irse a un asilo pues voluntariamente me nació yo ya estaba formada aquí con esa intención de cuidar pero no pensé que me tocaba a tiempo completo inmediatamente claro yo oía misa aquí donde las madres oblatas entonces ya le conocía a P y también oía que iba a haber este curso de formación entonces decidí de inmediato siempre con la idea de apoyar a mi mamá entonces mis hermanos dijeron tendría que irse un asilo y yo dije no yo me quedo a cuidarla entonces ya me fui y he estado con ella yo igual que 2 siento una realización interior cada vez que vengo acá al Hospice y te soy franca durante estos 6 años Acá en no me he cansado de darles de comer en la boca pero en casa todo el tiempo que no es un poco exigente difícil sí me he sentido como cansada un poco sin el entusiasmo de los primeros años y aquí ha sido mi ayuda fundamental porque claro recibir la formación me han brindado las ayudas no tratar de acaparar todo yo sin oír como delegando pero desde luego soy la persona responsable que está adelante de pero siempre hay Ángeles hay gente que te ayuda he tratado de salir de viaje este mes siguiente me voy a ir a Lima porque he sentido que vivo en una tensión por qué mi esposo también demanda atención y claro yo como que me he volcado más a mi mamá y he sentido que él está como tercero excluido que dicen ustedes los psicólogos y él ha reclamado entonces estoy en esa tensión el también si opero de un cáncer de riñón y entonces no tiene buena salud tiene problemas de corazón entonces su salud no es buena entonces he tratado en medio de todo como digamos. Me he acercado mucho al crecimiento espiritual a Dios tengo que alimentarme porque si veo que a ratos me es difícil trato de tener la experiencia de San Camilo que estoy atendiendo al señor que no estoy atendiendo a mi mamá estoy atendiendo a él hay un poco como que trasciendo y bueno tengo la gimnasia tai chi estoy en un curso de inglés trato de tener momentos como recreos porque estar todo el tiempo y sentir que mamá me está aplastando necesito estos espacios y este viaje con mi esposo creo que me va a sentar porque tengo que cuidar también mi relación de pareja esa sería mi experiencia de acá del Hospice todo buenísimo bingo sólo 3 horas sólo una tarde entonces para mí es algo que me llena contenta interiormente y ayuda para seguir en la tarea que hago en casa .

4: Yo me inicié cuando prácticamente aquí se hacía la cuestión nutricional para los niños con parálisis cerebral y fue una experiencia que me engancho entonces después entré como voluntaria, pero eso más bien he dejado un poco por cuestiones de mi salud en el sentido de estar pasando bandejas o cosas que capaz les tiró encima sin darme

cuenta. Entonces ahora estoy haciendo más la cuestión de visitas domiciliarias que si golpean a veces, pero a mí me golpean ese rato que estoy ahí me da pena porque se ven diferentes cosas por ejemplo el otro día fuimos donde un señor de 43 años que había estado trabajando muy bien en Canadá era un hombre súper preparado y estaba con cáncer. la verdad Yo no entré por qué tuvimos que detenerle al Papa médico porque cuando G le explico cómo íbamos a usar la medicina comenzó a cuestionar todo y como G sabe muy bien se defendió y todo pero fue como un trago amargo y la pena de verle al señor de saber del señor porque como digo yo siempre entro y conversó con ellos pero este día no entre más que todo por esto pero en visitas me he adaptado más y estoy contenta ayudo en lo que puedo ya no hago voluntariado aquí por mi dificultades manuales a veces se me cae alguna cosa y no quiero tener aquí un incidente. Con los enfermos si me va bien me gusta esa actividad en el sentido que sientes que ayudas que colaboras de alguna forma.

5:yo soy 5 ingreso acá hace más o menos 17,18 años y fue porque primero ingreso mi esposo porque él hacía trabajos para P de imprenta hizo un libro y P le conquistó primero a él para que entre y después él me decía a mí que venga que es bonito yo estaba reacia y decía a mí no me gustan los hospitales estar ahí me da mucha pena de los enfermos pero después que vine un día que ya vine justo al centro nutricional y vimos como colaboraba como ayudábamos entonces me fue gustando y empecé también a hacer cursos a prepararme y después también me toco bueno no me toco ya me decían que estoy preparada para las visitas domiciliarias pero tampoco quería hacer las quería solo el centro nutricional y después una vez la M iba a mi casa con C cómo hacían las visitas domiciliarias y me dicen vamos y yo decía que no pero me convenció más M con su carisma que tiene y me voy. ¡Dios mío! Esa noche llore y dije C por qué me dices que vaya a mí no me gusta eso yo no quiero ir otra vez era traumante porque no me llevaron donde una pacientita que se le visita y se dialoga me llevaron donde una pacientita que tenía una escara en la espalda que entraba a la mano el olor era muy fuerte YA pesar de que el olor era fuerte yo solo dije San Camilo ayúdame y como que ya el olor se me fue pero verle a la pacientita como decía yo estoy bien le decía a la doctora lo único que me duele es este dolor de espalda si el dolor de espalda me pasara yo estuviera feliz pero la señora estaba mal mal mal y así empecé después S me dice vos ya tienes que hacer visitas y como es S me dijo vamos y yo decía no no quiero y ella vamos en mi grupo vamos 3

también dijo vamos y ya vamos haciendo visitas domiciliarias serán 10 años 12 años. Y la verdad yo me siento muy contenta porque cada enfermo cada visita es una experiencia qué se aprende si nos afecta no es que nosotros seamos de piedra y nos sentimos si afecta, pero el hecho de ir a dar compañía de ir a estar un rato ahí es como que a uno le llenara y sale con el corazón no de tristeza sino de alegría porque ayudó al prójimo. Entonces así empecé y creo que voy a seguir hasta que me aguanten gracias.

6: bueno yo soy 6 yo ingrese aquí hace más de 5 años igual que 2 porque viene al grupo de duelo. primero yo había atendido a mi esposo durante toda su enfermedad como única cuidadora de 24 horas 7 días y en eso En el punto en el cual ya ni siquiera te permite sentir el agotamiento, sino que si la persona dice a estas absolutamente despierto día y noche las 24 horas. Habíamos tenido la experiencia de todos los tratamientos que él tuvo y tuvimos después la experiencia de la visita del equipo de aquí del Hospice que fue una sola vez la última semana y no era visita médica pues mi esposo tenía atención médica, era visita de acompañamiento espiritual que fueron a la casa. Desde que ellos llegaron fue tan distinto lo que yo vi cuando comenzaron a hablar y me acuerdo de que le preguntan y ¿cómo estás? Y él responde me estoy muriendo y el padre le dice ¿cómo es eso para ti? Y yo entre mí pensaba qué horror ¿cómo le hacen esas preguntas? y él Hablaba sobre su propia muerte y yo ya no tenía mi respiración y entre mí solamente pensaba qué barbaridad pensaba cómo se hace esto, pero el resultado fue que cuando se fueron él tenía una tranquilidad en el alma y estaba tan comunicativo y había cambiado todo que yo dije esta es la forma. El murió esta semana y desde el día que fueron yo les había dicho después yo quiero hacer esto y las voluntarias que fueron me dijeron espérate un poquito y yo decía para mí es claro. Entonces se abrió el curso de voluntariado menos de un mes habían pasado unas 2 o 3 semanas y vine al curso de voluntariado pero claro cuando empezamos a leer los libros para mí era un choque realmente y cuando venía a los talleres del curso todo el mundo estaba tranquilo y yo estaba llorando y por eso baje y había este grupo desahogando el corazón entonces decidí que entraba a las dos cosas al mismo tiempo y así fue viví el proceso de duelo ahí mismo y luego el acompañamiento ya aquí primero lo hice aquí en el Hospice fueron experiencias muy lindas muy lindas dentro de toda la inseguridad que yo tenía, es decir yo había acabado el curso había acompañado a mi esposo sabía de qué se trataba pero siempre tenía el temor de si lo hago mal y no quiero equivocarme pero fue una experiencia muy rica. después de eso empecé las visitas

domiciliarias y llevo en eso más de 4 años y encontré en eso más como un campo más amplio, porque claro llegados a la casa del paciente no es un momentito de visita además es en su propio medio, ha sido una experiencia muy linda de voluntariado y desde hace no se unos dos años he dado el seguimiento telefónico primero de mi grupo , y luego de dos grupos más y también es una experiencia muy linda porque en los minutos del teléfono la gente realmente muchas veces abre su corazón por completo es el momento para llorar para desahogarse o para estar contento esta semana fue buenísima o pasó esto. Entonces son los dos espacios en los que hago ahora y realmente son muy plenos.

M: ahora me gustaría pasar acerca de su formación como voluntarios específicamente sobre el manejo de lo que ustedes mencionaron el hecho que también nos afecta lo que estamos viendo y viviendo ¿cómo fue su formación para afrontar esto?

6: bueno La formación ha sido aquí y fuera de aquí yo tenía ya una formación previa en algunos enfoques de Psicología de terapia sistémica y luego de logoterapia entonces tenía ya un poco de esa formación, la formación aquí creo que fue bastante buena sobre todo en los talleres prácticos y dentro del equipo de visitas el tener también espacios para luego de salir de un paciente donde hubo algo de mucho impacto y el poderlo conversar y luego también hacer alguna actividad recreativa es decir vamos a tomar un helado o conversamos de otras cosas. Como formación tuve también un curso de un mes en Lima de pastoral clínica en un hospital grande y ahí también se reforzó mucho el hecho de lograr separar está bien sufrir con el sufrimiento ajeno ese rato y reconocer que el sufrimiento es de la otra persona entonces dar un paso atrás y retirarse eso ha sido.

5: Bueno antes hacían más los cursos con personas que realmente sabían es así que venían de España José Carlos Bermejo y nos dio el curso creo que era de duelo no de duelo era el padre Pangrazzi él nos hizo un curso que duró sábado y domingo o una semana pero él los cursos serán muy activos no era solamente el conocimiento era bien porque incluso nos hacían practicar entre nosotros mismos me acuerdo una vez hacíamos enfermo otro de médico otro de parientes y así hacíamos un sketch para ver cómo se sentía cada persona como así ese papel y de esas experiencias he aprendido. José Carlos Bermejo nos enseñó también a ser, él es muy centrado en lo que hace tiene libros el que nos dejó también por ejemplo es del cuento.

General: Regálame la salud de un cuento

5: esos son muy buenos libros para leerlos y ya en la práctica se aprendió y cuando ya se está en práctica es diferente uno cree que ya está listo con todos los cursos que hizo, pero la verdad no es así sigue aprendiendo en las visitas domiciliarias todas las visitas son diferentes y siempre aprendemos algo de todos los pacientes de todos los familiares.

4: Pienso que la formación que he tenido como voluntaria aparte de que soy psicóloga de formación universitaria entonces eso sí me ayudó de no cargar de cada enfermo de cada situación de cada dolor sino tratar de acompañar de ayudar dentro de lo posible pero no he sentido el peso de la escucha por qué me pasa así qué veo una situación pero después no me quedo pensando en eso la siguiente semana tal vez le llamaré para ver cómo está pero pienso también que es una buena forma de ayudar las visitas domiciliarias que ahora es lo que más hago porque es un grupo de personas que llega a tu casa y te ayuda de diferente manera y entonces sí encuentro que es una actividad positiva me siento a gusto en eso. Lo que me golpeó hace poco es que tengo , tenía, mi familia es de Loja Pero aquí vivía una tía mía con la cual yo me llevaba mucho pero una semana por algo no fui toda la semana a verla y el lunes me cogió el afán de ir dije no he ido toda la semana y cuando llegue mi tía estaba súper enferma muy enferma porque ella tuvo un caso de cáncer entonces se le había agravado y ya era el páncreas qué dicen que es mucho más difícil entonces yo como gran cosa y sabía que mi sobrino me había puesto de apodo la Camilita entonces cuando yo llegué pensé que hacía algo bueno al decirle a mi tía si quiere vamos al siguiente día porque era un lunes en la noche y yo ya le vi súper mal pero ella me dijo no y luego me dijo mi prima porque yo ya salí de la habitación mi mami no quiere nada de saber del Hospice y ella sabe porque cuando yo me opere pedí que me reciban acá pagaba todo lo que sea necesario porque yo decía en la casa quien me atiende o quién va a estar todo el tiempo una buena experiencia aunque yo como paciente pasaba poco en la habitación salía y me iba a pasear por todas las partes a veces las enfermeras corrían a buscarme con las pastillas, pero ese rato cuando mi prima dijo mi madre no quiere saber nada cómo que dije por qué luego entendí que esa era su decisión, falleció mi tía y ya están llevando a la situación de diferente manera y entonces estaba pensando cuando el curso de duelo invitarle y todo pero no sé si vengan pero eso fue lo que pasó. Pero me siento a gusto me siento contenta por ejemplo cuando iba un tiempo al sur de visitas íbamos por la Gasca había una viejecita pobrecita qué ha tenido unas escaras y ella me veía a mí y no sé por qué pero se abrazaba y me decía que yo le cuide que yo le

acompañé y entonces yo estaba lista para hacer eso y ya ya falleció la viejita pero ella buscaba por qué decía la doctora era la que le pinchaba y la otra le curaba y yo no hacía esas cosas y como que sentía eso y yo le abrazaba y le contaba cosas porque tenía unas escaras muy grandes y era una señora de muy bajos recursos pero le sentías qué le podías ayudar mucho y ella me veía a mí y la doctora decidió que mejor antes de las curaciones se le ponga un poco de analgésico morfina lo que sea porque tenía un dolor tremendo y ahí le iban ayudando pero ella asociaba que el dolor no era porque estaba con ella entonces me decía venga entonces yo le abrazaba y si entonces yo me identificado más con esa parte de visitas

1: Bueno nosotros tuvimos una Formación aquí que me parece fabulosa desde el punto de vista teórico porque ya cuando salimos a las habitaciones era recién aprender desde cómo entrar cuando hacer silencio, tuvimos al comienzo una tutora que nos guiaba pero eso no fue todo el tiempo yo creo que ahorita aquí en el voluntariado estamos nosotras de tutoras a otras nuevas pero sí creo que hace falta una como en visitas domiciliarias donde hay un equipo donde se puede conversar y no tenemos ese espacio las voluntarias venimos un día y ni nos vemos entonces no tenemos ese feedback, ahora aquí personalmente con los pacientes qué han durado mucho tiempo sí me duele por ejemplo de jueves a jueves que vengo que ya no estén y con pacientes como A Había dos A y de ella sí sentí porque yo justamente llegue el rato que ella fallecía y solita sin nadie y yo le decía a la señorita a la enfermera pero si ya no respira ya le pusieron un espejo y estaba muerta entonces sí impacta pero yo pienso que uno es ese sufrimiento y otro es el que tú sientes de un ser querido cercano como por ejemplo el de mi madre que yo le veo a pagarse como una vela y sentir que ella se va, más que nada la tristeza aquella tiene dice usted ha dejado todo usted siente pena ella siente compasión de mí ella dice ahorita yo soy un estorbo ya no me puedo valer por mí misma tiene usted que vestirme tiene usted que bañarme, ahora yo he procurado que en todo de lo que he aprendido aquí es que ella trate de las cositas que pueda hacer las haga, y cuando me dicen no puedo yo le digo usted si puede entonces así me ha tocado ponerme un poco fuerte con ella porque ha tendido a quejarse y a ratos ya le pongo la pomada ya le hago la compresa y le sigue doliendo se me ocurre hice un curso de terapia del dolor Del Ministerio de salud y veo que los médicos excepto del Hospice no el dolor no lo toman en cuenta Es como si una persona de la tercera edad tuviera que vivir con dolor y eso no es calidad, a ella le dio un herpes qué le

dio unos dolores de correntada horrible y de ahí tuvimos que ponerle morfina Y parches de lidocaína que tenían sus efectos secundarios pero yo le he dicho a mí mami qué claro a veces como cualquier cosa tiene un montón de remedios y se le hace un combo y se daña el estómago entonces hay que tenerle mucho cuidado ahorita que le dio gripe yo si le doy. Usted tiene que controlar el dolor porque veo que se decae y eso a mí me afecta otros ratos tengo ira no quisiera que este con dolor o me parece que exagera o lo que hago es decir nos vamos a Calderón y salimos a hacer otras cosas y ella se olvida del dolor es como que también ella siente que no de la familia no viene nadie y estamos los 3 los que estamos ahí entonces yo lo que hago es ponerle música leerle lo que le gusta ahora lógicamente ella es muy apegada a la religión y yo ya le he cogido como fobia a la radio María es decir venga a ver televisión pero ahora como ya no ve. Pero si entiendo yo que me falta herramientas o qué se yo para poderle sacar de ese estado es difícil a una persona grande ahora al menos con la inseguridad todo el mundo le quiere robar hay que lidiar que creo que es entender un poco la senilidad que ella está viviendo y pensar que todos vamos a llegar a eso en algún momento sí me ha sido un poco difícil yo estoy con psicóloga de aquí del Hospice porque siento que necesito desfogar estoy porque soy abuela soy esposa y estoy como qué a ratos no puedo ser la abuela tengo que arreglar los horarios y a ratos me siento desbordada por qué tengo dificultades para decir no entonces ahí me voy cargando de cosas y me afectó hace poco me dio una gripe que creo que fui más emocional que el virus mismo entonces sí he tenido me he sentido vulnerable últimamente por qué es como que he ido asumiendo cosas mi madre me dice para qué sigue en inglés y para mí eso me entretiene tengo y buscó otro grupo eso me está pasando.

3: De formación hemos bueno yo primero tuve que sanar un duelo entonces tuve curso de duelo y recibí ayuda de una psicóloga luego la ayuda del padre Pangrazzi fue muy grande para mí, yo escribí una carta despidiéndome de mi hermana entonces ese acto fue el que me ayudo a salir de ese duelo después los libros que hemos leído pero actualmente lo que más nos ayuda es comentar las visitas lo que ha pasado en la visita en el vehículo con las personas que vamos comentamos a ratos reímos a ratos eso y también última cosa que me propuso Q pues bueno porque me ayudó a ser un poco más asertiva poder llegar a decir no o sí cuando puedo eso.

2: bueno como experiencias siempre me ha gustado el voluntariado en Colombia yo fui voluntaria en la clínica del Seguro Social en Emergencias durante unos 6 años

Luego hice voluntariado con niños con síndrome de Down porque la hija de una amiga tenía por qué ya murió por ella llegue allá unos 4 años ya me vine para acá para el Ecuador e hice voluntariado en la Cruz Roja y tuvimos bastante capacitación nosotros salíamos a los pueblos íbamos con el ginecólogo la odontóloga en el carro con psicóloga y se hacía visitas más que todo en las escuelas más que todo a los niños, tuve mucha capacitación en la Cruz Roja pero no, esos voluntariados son totalmente diferentes a lo que se vive aquí, yo esto no lo había hecho nunca yo vuelvo y repito entre aquí por duelo por mi hermana , mi hermana murió y yo fui su enfermera particular como lo dice 6 las 24 horas y con ella pues fue una experiencia haberla cuidado haber estado con ella inclusive cuando murió cogida de su mano y luego entre a hacer este Voluntariado que yo no lo había vivido en otras partes va uno ve el paciente y más que nada es el paciente no es a la familia ,aquí uno ve el paciente la familia ve morir A mí me ha tocado sólo dos casos en los que estoy ahí cuando a muerto aquí en el hospice eso yo no lo había vivido como dice 1 eso golpea un poquito. La capacitación me pareció muy buena la que tuvimos acá fue una experiencia nueva para mí el salir al campo si hay un choque es cierto que tenemos una persona que nos acompaña los primeros días pero es una cosa totalmente distinta porque aquí estamos viviendo la enfermedad estamos viviendo la muerte es totalmente diferente para mí la capacitación fue buena muy buena y esas creo que estuviste dándonos clases porque esas era aquí y hacíamos como una comedia representando al paciente pues uno lo vivía ya el estar viviéndolo como que va enseñando más y con cada día pienso que con cada visita cada familia es distinto cada experiencia es distinta cada vez se aprende más se sufre porque aquí se sufre mucho se sufre Es un voluntariado y una formación que no había vivido nunca y había tenido otras, es otra forma de voluntariado.

1: me hiciste acuerdo de que yo también estuve en otro voluntariado en el cual íbamos al hospital Carlos Andrade Marín a oncología, pero no era una formación no era lo que vivimos acá era totalmente distinto la señora fue y estábamos con el hijo y era y era más religioso más católico y hacíamos ejercicios espirituales De San Ignacio de Loyola, pero no era este tipo de voluntariado humanístico más amplio.

M: otro de los elementos que también se menciona mucho es el trabajar en equipo, entonces me gustaría saber ¿cómo se formaron para esto? Y ¿cómo se sienten al trabajar en equipo?

(Pausa larga)

3: desde el concepto que utilizamos no utilizamos la palabra multidisciplinario sino Inter disciplinario es porque se puede intercambiar los roles y hay apertura no tiene una persona un rol fijo hay comunicación

1: A nosotros aquí en el Hospice a mí generalmente me ha tocado ir sola porque yo he hecho los jueves y recién en una semana tengo otra persona que es nueva y que yo le estoy indicando lo que es la institución y que entre siendo yo la tutora pero que nosotros eso es lo que yo decía que nos falta nos falta ese feedback nos falta esa comunicación yo sé que una voluntaria Participe en una reunión del equipo médico pero toda esa información nunca nos llega

2: yo le transmito a X

1: pero no nos llega a cada uno entonces eso es lo que yo veo como un área a desarrollar de qué necesitamos, así como en visitas domiciliarias ese ratito del carro o lo que sea yo lo que hago me ayudo con lo que se escribe, Creo que uno tiene que saber quién es el paciente algo biográfico de la persona antes de entrar entonces hago eso y también escribo pero no todo el mundo escribe.

2: hoy me di cuenta de que no hay información reciente desde el 19 de septiembre

1: Pero hay pacientes que se ingresan y no hay fichas no sé si es que es el tiempo que falta y yo y yo entiendo que es importante el antojito pero lo más importante es el acompañamiento pero si yo no doy el antojito yo a veces prefiero traer de la casa ya hecho para que no me quite el tiempo porque para poder Acompañar y antes con V que tiene el arte de cantar hacíamos algo pero no es que nosotros sepamos terapia ocupacional trabajemos eso, al menos yo que vengo en la tarde en la mañana es lo más difícil más duro entonces ya tarde el paciente esta generalmente ha hecho ya sus actividades de terapias en la mañana y está en la camita descansando entonces el acompañamiento es distinto que en la mañana que al voluntario le toca ayudar más yo eso que hago que de bañar que eso lo hago en mi casa pero aquí yo no lo hago.

5: Como dice 3 es Inter disciplinario pero a veces sí me cuesta a mí porque a veces nos vamos 3 y yo a las visitas y vamos sin médico entonces la doctora dice que nosotras podemos hacer la visita perfectamente porque estamos capacitadas pero yo sí le cuestionó a ella esto porque un médico sabe lo que le receta y lo que le da y yo soy voluntaria y pues acompañó estoy pendiente de pasarles las cosas describir pero ya si me ponen a decir

que clase y cómo funciona algo simple digamos del corazón yo no sé nada que tiene las arterias que no sé qué entonces cómo voy a opinar acerca de eso pero la doctora dice que estamos capacitadas alguna vez sí fuimos con 3 pero no a paciente nuevo sino a pacientes que ya están diagnosticados y medicados inclusive les llamamos por teléfono para que nos dé instrucciones y una vez hice yo las veces de enfermera cuando no fue 3 me tocó poner un subcutáneo temblando temblando pero lo logré entonces eso es lo que les puedo comentar.

2: aquí hay unas reuniones con psicología porque ahí interactúa uno con todo el personal hasta las personas de la cocina no sólo que se interactúa, sino que se aprende porque siempre van dando un tema específico

1: los talleres que hacían

2: como pienso yo que también es importante las reuniones de voluntariado poder compartir como estuvo, poder hablar, poder contar que se dice en la reunión médica y poder contar la experiencia porque todos tenemos experiencias y de la experiencia de 5 aprendo yo de 3 aprendo eso es importante

6: En el equipo nuestro justamente coincido en que sí es un trabajo de equipo es decir como generalmente está en la familia nosotros atendemos simultáneamente varias cosas es decir mientras el médico la doctora está atendiendo pues la parte médica, entonces yo estoy con algún familiar que detectó que este muy afectado lo mismo hace el padre y lo mismo hace el enfermero luego giramos un poco es decir cuando ella viene a atender la familia a informar a la familia a estar con ellos yo voy con el paciente directamente y hay este diálogo y luego cuando salimos el poder compartir y sugerir podrías hacer es vi esto si compartimos y de esa forma preparamos la siguiente visita cuando se da siguiente visita a veces la visita es única porque la persona ya falleció pero creo que eso es interesante de lo que dice 5 me ha tocado también hacer de auxiliar de enfermería también me ha temblado creo que hasta los dedos de los pies todo me ha temblado recuerdo la primera vez que vi la curación de escaras yo dije Dios mío esto es terrible nunca he visto algo tan grande y estábamos solamente Y yo y entonces pásame esto ocupa el otro y claro tenía mucho miedo de sujetar y de hacer pero bueno ahí fui haciendo y ella fue muy paciente también pero sí me impactó esto de ir a una curación de éstas para esto que si yo no estaba preparada para la otra parte como quiera pero la parte ya de enfrentar eso o alguna otra vez que era una casita muy estrecha y no había cómo

levantar una pierna que estaba prácticamente ya sin talón y era todo súper estrecho un corredorcito y la doctora me dice hay que sujetar así que siéntate en la cama pero siéntate en la cama era prácticamente acuéstate y levanta la pierna para que ella casi desde el suelo pueda hacer entonces del impacto con esto que ha sido fuerte pero entonces luego ella si se tomó el tiempo para decirme esta parte la hiciste bien esto otro sujeta mejor de esta otra manera o haz esto y me han ido enseñando también entonces es bien interesante cuando hay la oportunidad de una siguiente visita el preparar la de antes vamos a hacer esto o podemos de esta mejor manera o vi que la otra hija la que no le vimos mucho se fue llorando entonces hoy día sería bueno que atendamos a esta otra hija que la otra vez no fue atendida etc. Creo que es un trabajo de equipo que nos ha ayudado a poder abarcar la familia y todas las necesidades que podemos de ese rato asistir porque hay veces que hay más.

1: Y más se trabaja con la familia que con el paciente el que más necesita el que está más angustiado

M: para finalizar me gustaría saber cuál es consideran que han sido sus mayores logros en el trabajo como voluntarios

5: yo creo que saber que soy vulnerable y pensar en mi propia muerte me parece que esos temas no se hablan no se conversa un poco desmitificar eso eso de la muerte me parece que tomarle como algo tan normal

2: yo opino igual que 5 creo que esos temas nunca los habíamos topado no se había tocado vivirlos y convivir con ellos es aprender que la muerte es tan natural como nacer que sufre que llora que se extraña porque es un ser querido y es parte humana el llorar el dolor pero que todos nos tenemos que ir que tarde o temprano saber que se tienen que ir y que yo también me voy a ir pienso que sí he aprendido arto.

6: Como logro ya que en el trabajo coincido para mí la muerte era un tema vedado hasta que me tocó pero ya como logro en el trabajo de equipo creo que sí es mucho en lograr empatía con la familia y con el paciente cuando ellos a la final logran abrir lo que les está angustiendo , había un señor que me decía pero dígame dígame va a ser terrible el rato que yo me muera y luego de toda una conversación se quedó tranquilo se quedó en paz, o esas familias que luego vienen acá y son con un cariño te demuestran un cariño y su familiar ha muerto hace rato pero hemos sido como parte de un momento especial

entonces es gente que manifiesta mucho cariño y ha habido alguna vez o dos veces que luego llaman por otro tipo de cosas y si se logra hacer una amistad bien bonita cómo muy respetuosa no invasiva si ellos no toman la iniciativa de llamar nunca más pues nunca más pero de vez en cuando es bien reconfortante el rato que ellos hablan y te dicen es que fue tan distinto cuando ustedes vinieron porque a veces salen del sistema público o del sistema de la Seguridad Social bien maltratados entonces el rato que dicen realmente cómo nos oyeron el cariño que nos dieron y qué distinto fue qué bueno fue mi mamá se pudo ir tranquila creo que eso a mí me llena el corazón como logro del trabajo en equipo y producto de la formación qué tenemos (a sentimiento general)

5: yo pienso que el trabajo de voluntariado es sentirse uno satisfecho y alegre del trabajo que ha hecho esto de las visitas pues se encuentra familias angustiadas que no saben qué hacer y que escucha nos escuchan y como que después ellos ya se sienten tranquilos en poder manejar la situación ellos se sienten con las manos atadas no saben qué hacer pero el rato que vamos y les explicamos ellos ya se quedan más tranquilos inclusive el paciente ya se queda tranquilo y ese es lo que es la satisfacción qué uno se lleva el poder haber hecho algo por el prójimo.

4: Yo sí noto una diferencia entre lo que vas a visitas domiciliarias y cuando te queda sólo aquí porque como han dicho ya en las visitas domiciliarias como qué te entiendes con las personas ya en otro nivel ya no es el que haga esto sino que ellos conversan te dicen sus inquietudes o cómo puedo hacer en esto cómo puedo hacer en aquello y se va a conversando y confían más en tu papel de qué vas a poder conversar con ellos qué vas a poder opinar en sus cosas lo que a veces en hospital no se da aquí en el Hospice en el sentido de qué te ven como la voluntaria y punto y no pero si veo que en las visitas hay esta apertura quizá el hecho de ir a la casa lee conmueve o les hace ver que hay un grupo de personas dispuestos a ayudarles por ejemplo aquí en algunas veces que hemos tenido eventos o algo se ha acercado alguna vez una señora a decir 4 cómo nos acordamos de ustedes que ayuda a que fue yo inicialmente no me acordaba quién era la persona pero ya conversar y todo y ya me acordé y veía que tenía esta actitud de haber recibido una ayuda insuperable entonces queda ese gusto de qué pudiste ayudar en algo en alguna cosa

3: qué hemos aprendido nuestra finitud aceptar nuestra finitud y también como las personas salen de sus problemas a veces uno se ahoga en un vaso de agua y cuando sale y mira que los problemas de las personas son más grandes entonces uno sale adelante

1:claro porque creo que más de lo que se da es lo que se recibe porque uno ve cómo afrontan las personas una situación tan difícil y recuerdo que aquí vino una pareja y ella estaba bien enferma no me acuerdo el nombre pero con una aceptación qué tal qué te dan ejemplo son ejemplos de vida de como también había una señora que no tenía las posibilidades de comer pero ella decía que no le den y trataba y estaba bien y entonces uno aprende y ve que son personas que te están dando lecciones y a veces tú ves una cosa como grande y te ahogas en un vaso y aquí puedes ver la valentía con la que enfrentan.

M: una vez más me gustaría agradecerles a todos por su asistencia y participación toda la información que ustedes comparten conmigo va a ser tratada de la forma más adecuada de forma ética respetando el anonimato y una vez más les agradezco y me gustaría dejar para si alguien desea hacer un último comentario.

6: gracias a ti creo que es un tema super lindo para tu tesis, pero además súper útil y con la seriedad que lo haces seguro que lo que el documento que vas a sacar va a ser un documento pues muy necesario y muy bien aprovechado eso espero.

5: yo quiero felicitarte porque te conozco desde que eras niño chiquito (risas en general) cuántos años tendrías 6,5 o menos y me da mucho gusto me emociona que tú hagas tu trabajo y como siempre desde pequeño eras pilas sé que te va a ir muy bien

M: muchas gracias

4: se ve el cambio ya con las personas con su formación con su criterio ya profesional y todo entonces sí es positivo el seguir tratando, conversando yo pienso que se sacan muchas cosas que a veces no encuentras a quien decir o algo está bien

2: creo que para nosotras mismas ha sido como un desahogo muchas gracias.

Anexo No. 14 Tabla de análisis del grupo focal 23 de septiembre

Temas recurrentes	
Formación	<p>En la formación se destaca la necesidad de realizar talleres prácticos, en especial se reconoce que en el pasado se realizaban cursos “muy activos no era solamente el conocimiento era bien porque incluso nos hacían practicar entre nosotros mismos, me acuerdo una vez hacíamos enfermo otro de médico otro de parientes y así hacíamos un sketch para ver cómo se sentía cada persona”</p>
Motivación	<p>El grupo reconoce que una de las razones que impulsa a una persona a involucrarse como voluntario es el trabajo sobre el duelo propio, o haber recibido apoyo de la fundación en el cuidado de un familiar en “la experiencia de la visita del equipo de aquí del Hospice que fue una sola vez, la última semana y no era visita médica pues mi esposo tenía atención médica, era visita de acompañamiento espiritual que fueron a la casa. Desde que ellos llegaron fue tan distinto lo que yo vi cuando comenzaron a hablar y me acuerdo de que le preguntan y ¿cómo estás? Y él responde me estoy muriendo y el padre le dice ¿cómo es eso para ti? Y yo entre mí pensaba qué horror ¿cómo le hacen esas preguntas? y él Hablaba sobre su propia muerte y yo ya no tenía ni respiración y entre mi solamente pensaba qué barbaridad, pensaba cómo se hace esto, pero el resultado fue que cuando se fueron él tenía una tranquilidad en el alma y estaba tan comunicativo y había cambiado todo, que yo dije ésta es la forma”</p> <p>Sin embargo, posteriormente se mantienen en la actividad porque “siento una realización interior cada vez que vengo acá...” y “el hecho de ir a dar compañía de ir a estar un rato ahí, es como que a uno le llenara y sale con el corazón no de tristeza sino de alegría porque ayudó al prójimo”</p>
Contacto directo y vinculo	<p>En cuidados paliativos “más se trabaja con la familia que con el paciente, el que más necesita, el que está más angustiado” y porque “aquí estamos viviendo la enfermedad estamos viviendo la muerte”. Y el voluntario ya sea en visitas o en Hospice establece un vínculo con la familia atendida por medio del contacto directo. De esta manera se menciona una visita donde “una viejecita pobrecita qué ha tenido unas escaras y ella me veía a mí y no sé por qué pero se abrazaba y me decía que yo le cuide, que yo le acompañe y entonces yo estaba lista para hacer eso y ya ya falleció la viejita pero ella me buscaba por qué decía la doctora era la que le pinchaba y la otra le curaba y yo no hacía esas cosas y como que sentía eso y yo le abrazaba y le</p>

	<p>contaba cosas porque tenía unas escaras muy grandes y era una señora de muy bajos recursos pero le sentías qué le podías ayudar mucho y ella me veía a mí y la doctora decidió que mejor antes de las curaciones se le ponga un poco de analgésico morfina lo que sea porque tenía un dolor tremendo y ahí le iban ayudando pero ella asociaba que el dolor no era porque estaba con ella entonces me decía venga, entonces yo le abrazaba...”</p> <p>Por otra parte, incluso cuando no existe un contacto físico se establece una relación en “los minutos del teléfono la gente realmente muchas veces abre su corazón por completo, es el momento para llorar para desahogarse o para estar contento, esta semana fue buenísima o pasó esto”</p> <p>Asimismo existen experiencias que movilizan al voluntario con mayor intensidad sea por el tiempo que ha transcurrido de acompañamiento continuo o por la situación que está afrontando actualmente, así se menciona “y con el paciente cuando ellos a la final logran abrir lo que les está angustiando , había un señor que me decía: pero dígame, dígame si va a ser terrible el rato que yo me muera y luego de toda una conversación se quedó tranquilo se quedó en paz”, o “con pacientes como A Había dos A y de ella sí sentí porque yo justamente llegue el rato que ella fallecía y solita sin nadie y yo le decía a la señorita a la enfermera pero si ya no respira ya le pusieron un espejo y estaba muerta entonces sí impacta”</p> <p>Existen elementos de la historia vital que pueden intervenir en el nivel de afectación que genere el trabajo y entre ellos se destaca el realizar actividades de cuidado con familiares, especialmente en situación paliativa y en mayor medida si no aceptan la atención desde la filosofía Hospice. De esta manera se identifica “sí impacta, pero yo pienso que uno es ese sufrimiento y otro es el que tú sientes de un ser querido cercano como por ejemplo el de mi madre que yo le veo apagarse como una vela y sentir que ella se va”, o “mi hermana murió y yo fui su enfermera particular como lo dice C las 24 horas y con ella pues fue una experiencia haberla cuidado, haber estado con ella inclusive cuando murió cogida de su mano...”</p>
Impacto	<p>El trabajo voluntario en cuidados paliativos genera un impacto en las personas. En especial la primera visita es reconocida como demandante, así una participante menciona que después de la primera experiencia de contacto con la enfermedad “Esa noche llore y dije C por qué me dices que vaya, a mí no me gusta eso, yo no quiero ir otra vez, era traumante porque no me llevaron donde una pacientita qué se le visita y se dialoga, me llevaron donde una pacientita qué tenía una escara en la espalda que entraba la mano, el olor era muy fuerte...”</p>

	<p>Por otra parte, la imposibilidad de conocer cuánto durara el acompañamiento impacta a los voluntarios, especialmente si ha existido un acercamiento importante: “aquí personalmente con los pacientes qué han durado mucho tiempo sí me duele, por ejemplo, de jueves a jueves que vengo que ya no estén”</p>
límites	<p>Se identifica que es necesario establecer límites en la actividad, así una participante menciona “en agosto no pude venir porque me sentí que no podía atender a alguien porque yo me sentía cargada...”</p> <p>Asimismo, se identifica como importante el ubicar límites “el hecho de lograr separar, está bien sufrir con el sufrimiento ajeno ese rato y reconocer que el sufrimiento es de la otra persona entonces dar un paso atrás y retirarse...” y así “no cargar de cada enfermo, de cada situación, de cada dolor, sino tratar de acompañar, de ayudar dentro de lo posible...”, sin embargo manteniendo el compromiso de: “me quedo pensando en eso, la siguiente semana tal vez le llamaré para ver cómo está”</p>
Autocuidado	<p>El equipo es reconocido como el mayor medio de protección ante el impacto que genera el trabajo en cuidados paliativos e incluye tanto el cuidado específico como no específico, de esta manera “dentro del equipo de visitas el tener también espacios para luego de salir de un paciente donde hubo algo de mucho impacto y el poderlo conversar y luego también hacer alguna actividad recreativa es decir vamos a tomar un helado o conversamos de otras cosas”, sin embargo se reconoce que es un espacio a desarrollar en el equipo del Hospice.</p> <p>Por otra parte se considera que las concepciones sobre la muerte protegen al voluntario, de esta manera el “saber que soy vulnerable y pensar en mi propia muerte me parece que esos temas no se hablan, no se conversa, un poco desmitificar eso de la muerte me parece que tomarle como algo tan normal” apoya a afrontar la situación ya que el “convivir con ellos es aprender que la muerte es tan natural como nacer que se sufre, se llora, se extraña porque es un ser querido y es parte humana el llorar el dolor pero que todos nos tenemos que ir que tarde o temprano saber que se tienen que ir y que yo también me voy a ir...”</p> <p>Además, el reconocimiento de “esas familias que luego vienen acá y son con un cariño, te demuestran un cariño y su familiar ha muerto hace rato pero hemos sido como parte de un momento especial entonces es gente que manifiesta mucho cariño”, o “te dicen es que fue tan distinto cuando ustedes vinieron porque a veces salen del sistema público o del sistema de la Seguridad Social bien maltratados entonces el rato que</p>

	dicen realmente cómo nos oyeron el cariño que nos dieron y qué distinto fue, qué bueno fue, mi mamá se pudo ir tranquila creo que eso a mí me llena el corazón, como logro del trabajo en equipo y producto de la formación que tenemos”
Resultado positivo externo	Existen efectos positivos del trabajo voluntario que le apoyan en otras actividades como en el caso de realizar cuidado de un familiar “no tratar de acaparar todo yo, sino ir como delegando pero desde luego soy la persona responsable que está adelante”, o en el manejo de dificultades “porque uno ve cómo afrontan las personas una situación tan difícil... son ejemplos de vida... entonces uno aprende y ve que son personas que te están dando lecciones y a veces tú ves una cosa como grande y te ahogas en un vaso y aquí puedes ver la valentía con la que enfrentan”

Anexo No. 15 Guía grupo focal 7 de octubre

Grupo focal 2

Datos generales:

Identificación del moderador:	Luis Murgueytio
Nombre de observador:	Raúl Murgueytio
Método de registro:	Grabación de voz y toma de notas

Objetivos:

Objetivo de la investigación:
Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos en el Hospice San Camilo
Objetivo del grupo focal:
Obtener información sobre las posibles herramientas que el voluntariado necesita para mejorar el manejo del coste de cuidar y el desgaste en la relación de ayuda voluntario-persona atendida y su familia

Participantes:

1	Carlos Sotomayor	G. Nelly Rame
2	Germana Andrade Durán	F. Cecilia Viquez
3	Rosario Armijos	
4	Mariana Ibarra	
5	Magdalena Egoz	

Preguntas- temáticas estímulo

1	Herramientas necesarias para el manejo del coste de cuidar en el voluntariado.
2	Manejo de la empatía e identificación
3	Experiencia en el voluntariado y posibles alternativas de afrontamiento

Pauta de chequeo

Lugar adecuado en tamaño y acústica.	✓
Lugar neutral de acuerdo a los objetivos del Grupo focal. Asistentes sentados en U en la sala.	✓
El moderador respeta el tiempo para que los participantes desarrollen cada tema	×
El Moderador escucha y utiliza la información que está siendo entregada	×
Se cumplen los objetivos planteados para esta reunión.	✓
El moderador explicita en un comienzo objetivos y metodología de la reunión a los participantes.	✓
Permite que todos participen.	×
Reunión entre 60 y 120 minutos	×
Registro de la información (grabadora o filmadora)	×

Anexo No. 16 Consentimiento informado grupo focal 7 de octubre

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto



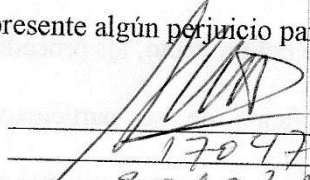
Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Carlos Sotomayor confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:


FECHA:


1704738358
2019/10/07

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:


1724871835
07-10-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto



Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Germanio Guadalupe Durán confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:

Germanio Guadalupe Durán
1703439842

07-10-2019.

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:

[Firma]
1727871835
07-10-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto



Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Rosario Armiños confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc: Rosario Armiños

FECHA: 170318183-2

2019/10/07

INVESTIGADOR/A:

Cc: [Firma]

FECHA: 1724871833

07-10-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

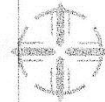
INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto



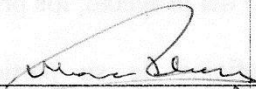
Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Mariana Ibañez confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:


FECHA:


1707120483
7-10-19

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:


1724871833
2-10-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto



Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Magdalena Egúez R. confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:

M. Egúez R.
1700348566
7-04/2019

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:

[Firma]
1224221833
7-10-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

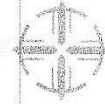
INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto



Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Nelly Romo M. confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:

EDUNEA
180123854-2
7-10-19

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:

JMP
1724871833
7-10-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto



Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Reinra Vasquez confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:

R. Vasquez
1702332386
07-10-19

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:

[Firma]
1724871833
07-10-19

Anexo No. 17 Transcripción del grupo focal 7 de octubre

M: primero buenas tardes con todos les agradezco mucho el hecho de estar aquí, sí que es complicado y mucho más en la situación actual y por lo tanto es tomar un poco de su tiempo para esto. Les doy la bienvenida esta sería el 2º grupo el 2º corte de los grupos focales que están planteados dentro de la investigación que busca plantear un dispositivo de prevención para fatiga por compasión que se dirige a voluntarios. El objetivo de estas reuniones es conocer acerca de cuáles son sus vivencias entonces se maneja en un espacio completamente libre de juicio cualquier opinión es válida y claramente no se busca el destacar problemas con la formación sino ubicar las cosas que se pueden utilizar para mejorarla futuro. A diferencia del primer grupo en el cual hablamos acerca de cómo había sido la formación cuál había sido su experiencia ahora nos vamos a enfocar más que nada en las herramientas que ustedes han desarrollado a lo largo de su práctica como voluntarios para manejar distintas problemáticas que se relacionan de una forma u otra con el surgimiento de fatiga por compasión. para esto vamos a seguir las mismas reglas de respeto y por lo tanto es necesario que una persona acabe de hablar para que la otra inicie y todo lo que estamos conversando se está grabando como se graba en estos dos dispositivos y por lo tanto es necesario hablar lo más claro posible para que sea fehaciente la transcripción y por lo tanto también el análisis de todo lo que se menciona. Ahora les voy a pasar un documento que es siempre necesario para estas investigaciones el consentimiento informado en el cual ustedes afirman qué han sido informados de lo que vamos a realizar y que el manejo de toda la información se dará de la forma adecuada ética y respetando el anonimato. También si incluye el nombre de la directora a cargo de la tesis siendo yo el investigador principal. Asimismo, aquí se encuentra R que me va a ayudar como observador.

(firma del consentimiento)

Gracias ahora para iniciar como siempre es necesario realizar una presentación muy corta en la cual nos mencionen un poco acerca de cuáles sus experiencias como voluntarios

1: Me incorporé aquí al voluntariado en el 2011 2.012 e inicialmente hacia solo aquí la cuestión del voluntariado en el Hospice, ayudando a los pacientes, luego tuve una operación y tenía miedo de que se me caigan todos los platos encima entonces dejé eso y me cambié a visitas domiciliarias, ahora con la doctora salimos de visitas los martes y he encontrado un grupo agradable de trabajo, se cumplen mis expectativas del voluntariado.

2: Bueno yo estoy desde el inicio ya mismo el 16 de octubre van a ser 22 años al inicio fue casualidad luego poco a poco nos fuimos acercando al grupo hasta que en un momento tuve una invitación formal de P para pertenecer y como opción de vida, el voluntariado para mí es una opción de vida. al inicio yo sentía que un rato callarme a mis amigos a mi entorno a mi familia que estoy perteneciendo acá y otro también un sentido que se puede decir recelo, no sé la palabra adecuada, para disponer a mis clientes que pertenezco a esta actividad. yo no sé cuándo no estoy seguro cambia eso, un día mi padre me cuestiona y me dice: es imposible que estés con un cura (risas) entonces vino a verificar y se da cuenta que es cierto, pero yo no sé cuándo en vez de sentirme preocupado o temeroso de hacer esta actividad más bien me siento al otro lado como que lo estamos haciendo bien, hasta orgulloso de esto. y empiezo a exponer a familia amigos y a clientes esta actividad. al principio yo sentí que que no les gusta el tema de la muerte, había de algunos el rechazo tanto a escuchar o aportar. Siempre he dicho que es una actividad difícil, es un tema difícil pero súper necesario. y el voluntariado como opción de vida cambio yo como persona, el estar muy cercano de estos momentos es difícil te hace ver la vida totalmente diferente, Si antes me enojaba con mis hijos porque rompía en un plato ya no, no tiene sentido enojarse por eso. he cambiado últimamente porque antes yo era muy chispa, reaccionaba de una, ahora me estoy tomando dos o 3 días cuando hay un suceso bien feo o grave ,antes pensarlo bien antes de llamar la atención, porque realmente yo reventaba de una quiebre quien se quiebre, ahora me doy el tiempo de hasta dos o 3 días y obviamente en ese lapsus cambiar muchas cosas y se ve de una manera diferente o por lo menos levas más objetivamente la situación.

3: yo estoy aquí ya 20 años, mis primeros 3 años fui la 1ª secretaria FECUPAL, a partir de esa fecha mi madre se enferma y salgo de ser secretaria, pero pasó a ser voluntaria. gracias a la formación que recibí aquí, P nos ha preparado súper bien y me incorporo a los grupos que salían de visita a domicilio, fue una linda experiencia, al comienzo normal con miedo de que me voy a encontrar y todos esos problemas pero a

medida de que pasa el tiempo y cómo que tú te vas haciendo un poco canchero Y veo y me encanta salir de visitas es una experiencia ,uno aprende mucho de los pacientes , y también toda esa experiencia ha cambiado mi vida ha mejorado en la vida diaria , me he vuelto un poco más paciente , más tolerante ,y eso es bueno porque eso ayuda mucho inclusive en la vida familiar de uno. También me gustó mucho el que yo era encargada de hacer las llamadas a los pacientes, a sus domicilios, una cosa muy linda de que era amiga de todos los pacientes y de todos los cuidadores sin conocerles. Llegué a formar parte de las familias de cada uno al extremo que me comenzaron a contar cosas íntimas y problemas, ahí vi te hice el centro de escucha cómo se debe hacer, y también aprendí muchas cosas, algo que a mí me marco es que un día la señora B una paciente de la doctora S me decía ¿cuándo viene? ¿cuándo viene? Le voy a hacer una tortita y le voy a invitar un café y yo le decía cuando la doctora me lleve y yo le decía eso porque alguien del grupo tenía que quedarse para yo ir y eso me parecía que era, que no era dable hasta que un día llame y me dijeron que falleció entonces aprendí que cuando el paciente me pida verme conocerme ese rato tengo que ir y eso me marcó mucho porque hay veces que uno inclusive dice con la familia yo hoy me voy a ir a verle pero no tengo pereza pero mañana me voy y no es así ese rato por qué mañana no sabemos qué pase. Entonces han sido vivencias muy bonitas por qué en las llamadas yo me he identificado mucho y sabes es lindo transmitir ternura y comprensión entonces pasar a formar parte de la familia a quien tú estás llamando porque yo no conocía a nadie, pero era amiga de todos, entonces esa fue una experiencia muy linda como voluntaria. Son dos cosas lindas las visitas a domicilio y las llamadas.

4: Yo estoy acá 5 años tal vez y medio desde casi que se inició el Hospice, empecé en la cocina porque tenía cierto miedo de estar en el piso con personas tan vulnerables, tan susceptibles, no me sentía capaz a pesar de estar dentro del ámbito profesional de la medicina, entonces simplemente me acercaba con reverencia y si con miedo, entonces yo todo el tiempo he estado en otro tipo de servicio voluntariado pero este me pareció como que me quedo muy grande porque yo decía mañana ya no estará y un gesto una palabra por más preparación teórica que tenga yo no me sentía preparada y siempre ha sido mi lema Encontrar tu misión y mi misión yo creo está aquí en el servicio en el voluntariado porque no solamente lo he hecho aquí sí no en otros lados desde la Universidad, y quería hacer únicamente una cosa en la vida el servir y cumplir el primer mandamiento que dice

amar a Dios sobre todas las cosas y a tu próximo como a ti mismo, quería entender lo que es el amor y solamente entendí cuando entré en acción, entonces entendí que el amor es acción, entendí que el amor es el no miedo, el no temor y de las experiencias que puedo decir es que a mí me gusta estar con las personas en fase terminal pero especialmente que casi no puedan hablar, que no se puedan comunicar, porque yo ahí me siento identificada y los contemplo les pido permiso para estar en su espacio y les hago entender que estoy ahí, que no están solos, y simplemente estoy estando, y el contemplarles. el sentirles. el sentir sintiendo o tratar de sentir sintiendo Lo que ellos pueden estar sintiendo, y eso es para mí realmente con las personas que más me gusta estar y leerles los cuentos yo sé que me pueden escuchar entonces yo les digo soy su diario les digo que día estábamos qué hora qué acontecimiento, y les voy haciendo que más o menos se informen, que vivan, que estén, y eso , yo siento que este es el momento en el que también por el momento estoy cumpliendo uno de mis sueños que yo soy odontóloga pero yo no escogí odontología porque me gustaba sino porque mi papá me dijo que siga pero yo soy una bioquímica frustrada, entonces se me ha dado la oportunidad de estar en farmacia y no tienen idea de cómo disfruto, me encanta subirles la medicina, estar al pendiente, proveer acá arriba y siempre estar aprendiendo. y estoy realmente muy a gusto haciendo esta parte de farmacia. soy muy agradecida con la vida, agradecida con Dios por haber entendido lo que es el amor.

5: igual yo que 3 estamos aquí ya 20 años y el primer curso que asistimos fue el de mutua ayuda que no sabíamos ni qué significaba, qué quería decir, pero realmente fue un curso muy, de mucho valor porque significaba todo para nosotros el sacarte esas pérdidas que recién teníamos y el ser acogidas en el grupo el identificarnos con el enfermo con el paciente y seguir las instrucciones tanto de los religiosos Camilos como de I porque veníamos realmente ciegas en el sentido de que nosotros no somos profesionales de la salud ,teníamos otras actividades ,pero se dio el caso y seguimos. el primer curso si nos impactó mucho porque otras compañeras también sacaban su dolor y para mí fue una gran experiencia porque yo pensaba que mi dolor lo escondía solo yo y tenía que aparentar fortaleza ante mis hijos y todo y no dar brazo a torcer que no me vean mal después de una pérdida, pero eso me sirvió mucho porque me ayudó a inclusive hacer expresiva, a sacar. y comprender algunos errores que uno de buena fe lo comete. después ya siguieron todas las situaciones empezamos a hacer parte de la familia Camiliana, empezamos a hacer los

cursos que antes había muy seguido y los libros que leíamos las clases que nos daba P cada sábado eran tan importantes que dejábamos todo por asistir a la formación, había mucha comprensión de parte de los hijos y de la familia porque yo les decía no el sábado estoy ocupada el miércoles estoy ocupada y en realidad todos colaboramos para hacer esto qué fue los primeros indicios de la familia Camiliana donde tuvo mucho que ver el sentimiento de fraternidad de hermandad, y de comprensión donde tú decías esto es un oasis Porque yo puedo sacar mis miedos, mis temores, mi sufrimiento y también me alegría y justamente el grupo nuestro de una de las características ser muy alegre, siempre hemos tratado de ponernos las pilas en ese sentido. la 1ª experiencia que tuve como voluntaria y que fue en la 1ª visita domiciliaria te cuento que a mí no me fue bien porque justamente no sabía de qué paciente se trataba, pero P nos advirtió en el carro un poco antes es tal de tal fecha, tiene cáncer y hay que hacer así. yo que llego y le veo al amigo íntimo de mi esposo que me había ayudado cuando él estaba mal y te juro que me sentí tan mal, como me sentiría que P me abrazó y me llevo a un lado y ahí no sabía lloraré , haré el papelón, qué me dirá porque justamente no sabía cómo expresarme frente al amigo entonces eso sí fue doloroso y después ya siguieron las cosas, me gustan mucho las visitas domiciliarias, si me pones a escoger entre Hospice o visitas domiciliarias prefiero a las visitas me parece que es cómo ir a ese recinto sagrado de la familia dónde está el paciente sí donde nuestro lema es ver a Cristo en el paciente entonces eso sí me gusta, aquí lo hago y lo hago cada lunes y es un poco diferente porque a veces me siento un poco intrusa en los deberes que tienen que hacer toda la el personal porque vengo y les están bañando les están haciendo visita, o están presentando a los nuevos pasantes entonces yo me dedico más a los antojitos y a conversar un poquito con cada uno, entonces no es lo que yo quisiera el acompañamiento pero sin embargo lo que más me ha servido es aprender la escucha, es lo principal y darles el abracito el contacto. Yo no te puedo decir que siempre he sido feliz ni que siempre he sido triste porque hay veces que el paciente si te marca, me marcan mucho los niños cómo te había dicho la otra vez y máximo tuve 3 pacientes y cuando es niño yo no voy no me siento capacitada. pero igual como dice 4 la fraternidad el amor el compromiso que uno ha adquirido y ahí vamos en el camino.

6: Yo ya estoy aquí 20 años también, empecé en el centro nutricional como habíamos dicho, P Nos formó mucho en pastoral de la salud, leyendo, comentando libros, haciendo resúmenes, contestando preguntas. en cuanto al ir con pacientes al principio iba

de oyente y me sentía que estorbaba porque como que se invadía la casa si íbamos muchos había esa sensación, luego ya me integré a otro grupo que creo que fue mejor y como alguna vez les comentaba nuestro paciente que generaron fatiga por compasión fueron los primeros pacientes que tuvimos J y M que nos llegaron y llegaron a ser nuestros amigos y sentíamos mucho dolor de no poder ayudarles y seguir con ellas y ver cómo se murieron pues cómo no pudimos curar esas escalas de integrarles otra vez a la vida se puede decir por qué enfermos así en esa posición no se vive y bueno así se ha seguido. Hoy en el trabajo trató también de involucrarme con los pacientes por ejemplo ahora me topo a los meses con una señora que le conozco ya años, sabía que está con cáncer, cáncer de seno, pero ahora estaba con mucho dolor, había hecho una hernia, ha bajado de peso y traté de buscarle ayuda con los médicos del centro de salud, pero no conseguí, que hay morfina, pero solo es para un solo paciente y así me sentí inútil pues.

1: y es eso no se puede siempre hacerlo todo (asentimiento general)

7: Bueno yo en realidad cómo FECUPAL estoy realmente sólo 10 años, pero de los 10 años estoy 5 en Hospice, es decir 5 directamente con cuidados paliativos desde que empezamos las guardias aquí o los turnos de llamada mejor dicho y los otros 5 que hice voluntariado era como pediatra de la clínica San Camilo ,mientras yo estaba en mi función como pediatra nunca tuve problemas era feliz contenta, y no es que ahora no se ha feliz lo que pasa es que las circunstancias son diferentes, una cosa es ser pediatra y tratar con la familia y tratar asuntos que son factibles de curación, que son pasajeras entre comillas y otra cosa es enfrentar familias y pacientes que tenemos fecha probablemente días en los que le vamos a ver extinguirla vida, entonces al principio cada paciente era para mí un impacto y a veces el paciente moría en la noche y yo me venía porque me llamaban y me decían el paciente Julianito de tal se está muriendo, y yo decía tengo la necesidad de irme y como vivo cerca, cerca también entre comillas, entonces yo me venía porque sentían la necesidad, no era el hecho de que ya hablé no estaba en ese proceso, yo tenía que venir porque tenía que venir y muchas veces llegaba y me encontraba con que el paciente se me murió un poco antes de que yo llegara, entonces claro la oración quién eso ya venía P y yo me quedaba un poquito con la familia, entonces estas cosas si impactan porque ya estas más de cerca con este parámetro que no estaba antes a la vista en el otro voluntariado de la consulta pediátrica y si la familia es lo que más me impactaba no el paciente, porque a pesar de que la familia estaba segura sabía en qué condiciones estaba a su familiar, sabía

que se iba a morir, ahora final siempre terminábamos destrozados todos y digo terminábamos porque para que no se vayan las lágrimas prefería orar pero estaba soportando una familia que estaba desconsolada y esa impotencia de no poder atender en el momento preciso hacía que yo de 10 pasos atrás y la realidad creo que eso no se aprende mucho eso no se aprende nunca y ni se aprenderá hasta el final de los días yo creo porque así como lo dices 6 uno se involucra con el paciente por tal o cual razón ya sea por el parecido de los ojos o de la pupila negra que tienen se parece al julanito y estoy viendo al menganito o definitivamente estoy adentrada en su familia, entonces eso impactará todo el tiempo y la otra cosa que es importante conmigo si bien es cierto que no atendemos muchos pacientes pediátricos, he visto dos o tres Esos pacientes pediátricos los tengo aquí (señala su frente) como dice 6 un niño impacta impacta muchísimo y del niño impacta el niño y la familia de los adultos impactan la familia porque tú sabes todo el proceso de la familia qué es lo que ha pasado qué es lo que no ha pasado, sí sí hicieron da buenas o no y pasas a formar parte de esa familia, entonces este voluntariado en este concreto grupo de atención en cuidados paliativos si necesita esta, estos espacios de recreación como dice 6 que menciona somos alegres y es cierto somos alegres y nos entretenemos, es como que el cuidado nos lo damos mutuamente y no nos lo damos porque sí, nos lo damos por qué sabemos qué estamos cada día enfrentando algo, no lo pensamos porque es un hábito (asentimiento general) pero eso sucede y aquí estamos dando pasitos adelante y sabiendo que esto es un proceso y que nos llega

M: Me gustaría elaborar un poco en lo que se acaba de mencionar. las herramientas que ustedes han logrado desarrollar para cuidarse a ustedes mismos a lo largo del tiempo del impacto que claramente genera el trabajo en cuidados paliativos.

7: Como dije hace un ratito el hecho de conversar de estar en grupo, el hecho de saber que todos tenemos un dolor adentro, como dice la frase todos tenemos la procesión por dentro y sabemos que estamos atendiendo a este tipo de pacientes así que conversemos, saludemos y sepamos que el abrazo que nos damos es un abrazo de solidaridad, de amistad de comprensión, es un abrazo que yo siento que me traspasa el alma pero no con dolor si no es compartir tu dolor y tú estás compartiendo el mío entonces esa pasión de saber que estamos haciendo lo mismo por otros que nos estamos dando como dice 5 que nosotros somos siendo y haciendo es cierto somos este momento y estamos haciendo y creo que esto es un poder que no sé de dónde viene es decir del

conocimiento del compartir las mismas cosas o de la amistad misma que se va sembrando y estamos todo el tiempo compartiendo y qué es tan grande y que a pesar de la distancia no existe la diferencia del mismo abrazo que te daré hoy y del que te daré dentro de unos 6 meses porque lo siento como parte mía. creo que es importante la solidaridad el afecto y el saberte sostenido por los demás.

6: El hecho de ayudar, servir y sostener y por eso es que me siento tan mal porque ahora no conseguí hacer eso, porque a esa paciente le veía pésimo y por más que busqué ayuda no la conseguí y se fue con dolor entonces ese hecho de poder ayudar y sostener es el que nos sostiene así se ha repetido la palabra y ahora no tuve eso y por lo tanto me siento mal.

5: Como herramientas la principal herramienta es sentirse en familia para mí, ha habido momentos muy buenos y también hemos tenido momentos en los que hemos estado bajoneados ab circunstancia sin embargo yo he tomado eso como una familia, como cuando te pasa en tu familia consanguínea si es que alguien está algo he querido siempre reparar o conversar o poner un granito de arena para nosotros estar siempre en paz y en armonía entonces es sentirse como en familia. otra herramienta es la alegría ,la alegría tiene que haber siempre aunque sea el humor negro pero debe haber por qué eso realmente te une más es una alegría pero con compañerismo no con el ánimo de hacer bullying sino más vale con el ánimo de que ese estrés se vaya y porque estamos en esto y nos vamos de visita y después te cuento que a veces ni nos acordamos porque estamos chupándonos unas mandarinas o nos vamos a un café pero siempre estamos bien, compartiendo todo eso porque tampoco es que estamos tan tristes porque todo el mundo me dice que masoquista qué eres y no es masoquismo porque creo que si dividimos todo esto, esto es un trabajo, es un don para mí Es una buena cosa. otra herramienta siempre la escucha, la escucha me ha servido súper bien, te digo que con mis nietos tengo una especie de comunicación tan bonita que ellos saben que no les juzgo ,ellos saben que aquí van a encontrar un oído entonces al escucharles al no juzgarles inclusive con aquí con familiares que a veces me cuentan una cosa y todo en realidad yo después soy una tumba , no creas que dé pues yo veo el problema y estoy divulgando, porque me parece que el paciente debe tener un respeto total, la familia de ese paciente igual .y eso me ha servido mucho el nexa con mis nietos, con mis nueras, Con todo porque tú valoras la esencia y el pensamiento negativo lo has dispositivo , qué tal persona hizo esto pero a ver mejor le

demos la vuelta y le hagamos positivo entonces evitas muchos conflictos y por eso la escucha, la entrega, ósea si tú tienes un don que Dios te dio o qué a la final descubriste entrégate ,darte a la persona que le estás ayudando y no sólo al paciente yo me puedo dar a mí empleada doméstica yo no tengo esos paradigmas de clase social para mí es un ser humano hay una sola raza la raza humana entonces esa también es una entrega que yo creo que de eso hemos sacado muchos valores y el compañerismo Y claro a mí con la edad mucho me respetan y yo les agradezco (risas) las canas.

4: bueno, Para mí realmente las herramientas más fuertes que he tenido en los voluntariados ha sido las respiraciones, el yoga, como a la meditación la oración. lo más lindo es que sí a veces uno no siempre está con ese ánimo, unos días son chéveres y otros menos chéveres pero no dejan de ser chéveres, entonces sí eso a mí me sostiene bastante él por ejemplo poder conversar aunque sea en los pasillos cualquier situación, cualquier cosa de incógnita, uno nunca termina de aprender entonces es bueno conversar con las que tienen mayor experiencia y eso a mí también me ha servido como herramienta, el estar mucho en contacto con la naturaleza por el hecho de que yo tengo otras funciones y doy clases de otras situaciones hacen que yo esté más en contacto con la naturaleza, la alegría como dice 5 también pero la alegría es de ese gozo de agradecer A Dios la oportunidad que nos dan nosotros de poder estar de poder hacer , de tener ese don por qué yo pienso que todas las personas que estamos aquí a lo mejor me equivoco ese es el don del servicio, del voluntariado y esa alegría de gracias señor por este momento porque para mí en el momento en que uno está con la persona en estado terminal es un momento sagrado único, único porque el minuto que pasaste y el minuto que estás pasando ahora quizás con la misma persona no es el mismo, es el no tiempo de estar con él y esa es una herramienta muy linda porque al valorar y dar la importancia de y el respeto y uno ser también coherente con lo que está haciendo hace que te ubiques y realmente sepas que en algunos casos manejar bien la situación y en otros no se si bien pero al menos tienes la tranquilidad de que hiciste lo que hiciste con alegría. otra de las herramientas que a mí también particularmente me han ayudado mucho es el hecho de que simplemente en el momento en que uno se acerca a darles el antojito que sería, que ya De hecho ya estamos en la comunicación corporal, visual, qué se yo , solamente ese hecho de dar una sonrisa a la persona que también nos sonrío porque la persona te sonrío y tú respondes y es una herramienta poderosa y ya puedes conversar y puedes de alguna manera estar más, entrar

en empatía y las sonrisas y miradas, expresión corporal y el simple hecho de hacerle sentir a esta persona qué es lo más importante lo más valioso en ese momento.

3: bueno desde que yo ya comencé a trabajar mi Papa me dijo le voy a dar un Consejo cuando usted salga de la oficina los problemas de la oficina se quedan en la oficina y cuando vaya a la casa y salga la oficina los problemas de la casa se quedan en la casa y ese Consejo a mí me sirvió mucho en toda mi vida, te digo porque yo he aprendido a separar las cosas, entonces como yo te decía me encantaba hacer las llamadas a los pacientes , me encantaba que después de un tiempo formaba parte de ellos y me decían cosas muy íntimas, lógicamente cómo se dice en la vida militar es un secreto de Estado sólo era para mí y para nadie más, entonces yo siempre pensé en eso cuando yo entraba a hacer las llamadas eran conversaciones, risas , les molestaban los pacientes y a las cuidadoras, y también me cargaba de muchas cosas pero cuando yo terminaba y cerraba la puerta del voluntariado ahí quedaba y tengo mucha facilidad en cortar las cosas y esa ha sido una herramienta muy fuerte para mí, igual cuando íbamos a visitar a los pacientes en sus casas de igual manera necesitamos salíamos con chácharas y chistes y ese es una buena herramienta que nosotros encontramos y después vamos a tomar un helado qué P nos invitaba a tomar un chocolate o nos llevaba ahí los chocolates entonces así esa es otra herramienta de que uno puede armonizar esto. Igual yo salía de la casa del paciente y yo cortaba como si nada había pasado y habíamos jugado ,habíamos conversado ,habíamos contado chistes de doble sentido entonces el reírte el jugar cuando sales de un paciente creo que es una de las herramientas muy fuertes y el saber cortar el rato que sales del paciente cortas y ya no pasó nada, ésas dos herramientas qué toda mi vida yo las he usado a mí me han servido de mucho en mi vida como voluntaria.

2:es importante lo que dijo 3 afortunadamente logre también eso lo que es cortar el trabajo a lo que es hogar, aunque esto no es trabajo Y cuesta más, pero si lo práctico. algo que sí es extremadamente importante es darse cuenta cómo nos dicen algunos que somos sádicos y no es así no es que estamos propiciando la muerte, no es que estemos velando un moribundo, sino que estamos dando vida al final de la vida y es vida digna por eso cuando nos sacan estadísticas y nos dicen cuántas personas fallecieron yo pienso cuántas personas le servimos para que esa vida sea más digna tanto a ellos como a su familia y eso sí cambia totalmente la película lo otro es que nuestro voluntariado no se trata de dar cosas , que una fundita de caramelo de Navidad qué puede ser bueno no estoy

en contra de eso pero esto no se trata de dar cosas se trata de darse uno mismo como persona y sabes que las personas enfermas y la familia lo sienten y en un momento nos vienen y te dicen Dios le pague y uno dice que hicimos es increíble y solo ese hecho te cambia la vida ,ya valió la pena .como herramientas me ha servido a hacer locuras tener a veces deportes extremos, a veces hobbies sí y también saber aprender de cada uno de ustedes espero que no se resientan pero por ejemplo de 7 aprendí hace poco la fe, me quedé frío por el convencimiento que ya tienen eso, de 6 siempre le he admirado la sinceridad, la única que ha sido sincera conmigo directa sin tino ni nada (risas) pero hermoso y ese calor humano que tiene, ese corazón hermoso de 6 y hay cosas que se debe decir yo le he visto a 6 comprando almuerzos y es para dejar a los pacientes ahora 6 dice me siento mal porque no pude hacer pero el resto es bastante, no vamos a poder con todos es como el agua, al agua no le podemos contener pero algo se va a quedar en nuestras manos, de 5 siempre tu alegría y tú sabiduría, de 4 siempre la espontaneidad y ella orientada a sus principios que los respeto mucho y algún día también lo practique, 3 es la dulzura, no he visto persona más dulce, la anécdota que ella cuenta por teléfono es cierto los pacientes nos pedían quiero que venga esa señorita de voz dulce y varias veces nos tocó llevarle pero también le he visto a 3 cuando algo sale mal o yo hago algo imprudente las palabras tan elocuentes que tiene (risas) y ese hermoso escucharle con esa dulzura que te digan así, de 1 ver que lo da, Que en esa condición lo da y no es fácil, de S diría que es un genio para mí es muy científico frontal y todo pero lo admiro totalmente y lo diría de cada una, del resto de las personas, qué Ma es organizada etc. el estar aquí con ustedes cada uno de esos detalles me fortalece, el 2 qué 6 conoció hace muchos años no es el mismo que está ahora ya no ha de ser tan imprudente, ustedes me han cambiado, y ustedes han sido mi fortaleza. la herramienta es juntarnos todos como dicen en la alegría y lo que nos faltaría es buscar algo en común que lo teníamos antes, antes teníamos el pretexto del centro nutricional y como reloj ya sabíamos que teníamos qué venir, eso creo que nos falta a nosotros de ahí el resto es duro es difícil y la formación debe ser continua y el mundo es cambiante, mira que hemos cambiado el Ecuador antiguamente no se hablaba de esto, hoy están como boom hablando de cuidados paliativos entonces hemos hecho un cambio ,un cambio positivo tanto en el Ecuador como parte de Sudamérica y quién sabe del mundo. hasta los cuidados paliativos cambiaron antiguamente era solo para enfermos terminales y ahora la situación está muy distinta y yo sigo aspirando que sea para toda persona en crisis, el último artículo que leía seguía insistiendo de que requerimos una

atención digna al final de la vida y por qué la atención digna debería ser todo el tiempo no solo al final de la vida, tenemos que humanizar el mundo de la salud, ese es el reto que tenemos.

1: para mí ha sido en cambio el hacerlo acá y el hacerlo en visitas domiciliarias quizá me gustan más las visitas domiciliarias en el sentido en que compartes más y les vez más en su medio y están ellos con sus necesidades y sus angustias y sus inquietudes y conoces más la persona entonces si encuentras esta situación pero inicialmente a mí mi familia me cuestionaba vos para que te vas a meter ahí a cargarte de problemas a cargarte de enfermedades y me impactó últimamente que fui a visitarle a mi tía que era la familia inmediata mía y le decía como si fuera la maravilla quiere que vengamos con el equipo de visitas y me dijo no no quiero entonces ahí me impactó y creo que mi prima se dio cuenta porque salió y me dijo mami desde antes me dijo que no quería y yo respeto está bien pero sí les costó aceptar esa situación ,pero a mí yo me ido adaptando tanto aquí del voluntariado en las visitas o cuando hago las llamadas y la gente te cuenta cualquier cosa y hay pacientes que me llaman particularmente y me dicen ¿1 como hago? me pasa tal cosa y eso es otro nivel en otro sentido cuando se visita por ejemplo cuando iba por la Gasca creo que les comenté la otra vez de la viejita que me veía y era como si ha llegado alguien te especialísimo Y era que yo le protegía según ella porque le iban a pinchar y le iban a limpiar las ecaras y descubrimos que la morfina la ayuda para que no le duela pero ella buscaba protección y que yo le apapache porque sabía que yo no cojo las ampollas no hago nada de eso y encontraba eso y ahora yo estaba con gusto porque la J me dice vamos a ir a visitas y yo digo que bueno que vuelvan a las visitas porque ella fortalecía el equipo , porque parece que les integraron porque antes le tocaba J Estar con nosotros en la mañana y la tarde de Guardia y era demasiado y dejaron de hacer eso un tiempo y ahora han retomado, eso es positivo y que se integre nuevamente las enfermeras qué tienen experiencia y todo entonces es una forma en la que vas aprendiendo y fortaleciéndote en otros aspectos y el grupo en sí es un grupo agradable ,te llevas bien con las personas si te sientes a gusto y aparte del paciente recibe esa atención.

7: quería comentarte una cosa en un chat de cuidados paliativos llegó un artículo que decía el café de la muerte y en este café de la muerte leyendo un poquito de lo que se trataba te prohíben hablar de otra cosa que no sea de la muerte porque parece que todos

cómo somos ya algunas personas que estamos dentro de esta actividad de cuidados paliativos este café de la muerte tiene como premisa principal hablar de la muerte lo que significa y me parece a mí que cuando tú estás conversando de la muerte compartes algo que llevas dentro y a veces no deja salir porque el resto de personas te van a decir masoquista o esperamos que nos critiquen ,quizás nos tienen compasión. en cambio cuando estás en un grupo como el nuestro o café de la muerte por ejemplo tú puedes explayarte hablando y no te sientes criticado por algo tan natural qué es parte de la vida y qué otros no lo comprenden yo creo que esa también es una buena herramienta como para estar en contacto con el mundo y q la vez contigo mismo y yo leía y decía que solamente se tiene que reunir en un café o en cualquier parte porque de lo único que van a hablar es de este tema, no se permite otro tipo de temas porque están exclusivamente para eso.

4: A los dos años que estuve yo acá nos dieron una herramienta que a mí particularmente me quedo y aprendí mucho, tratábamos de poner en práctica y no nos perdíamos de este taller que nos daba U sobre logoterapia Y venía también X y era maravilloso porque nosotros del grupo que estábamos esperamos a que se dieran los días jueves a las 5 de la tarde porque sabíamos que ahí podíamos un poco (suspiro) soltar, vaciarnos y no eran charlas no eran conferencias eran talleres vivenciales en los que no se enriqueció mucho Y eso fue por un año y medio y luego se volvió a retomar después de un tiempo pero solo por algunos meses y cómo U se fue a España eso quedó ahí pero fue una herramienta muy linda y no era algo que nos daban sólo a las voluntarias sino que venían de cocina, venían a veces de enfermería, a todas las personas que podían en ese horario

M: Me gustaría hablar un poco de lo que conocemos como empatía y la identificación, se habló un poco en este lado acerca de las herramientas que les han servido para manejarlo me gustaría ahora oír de las personas que no han hablado de este tema

7: yo creo que es importante el conocimiento, el conocimiento de lo que vas a enfrentar, el conocimiento de cómo tienes que tú también afrontar esto. es decir todos los talleres que hemos recibido de lo que es la escucha y la empatía y el conocimiento sobre todo de cómo manejar a las personas, no es que las manejas sino como recetas toda su dolencia y todo su problema, entonces sí es importante conocer , no es posible un

voluntariado de este tipo en el que entre solamente de buena voluntad porque si se cometen errores de buena voluntad, entonces eso es lo que queremos evitar porque si tenemos graves fallas pero más grave sería el entrar sin saber.

5: Cuando te refieres al voluntario principiante hubo una modalidad cuando empezó el hospital en el que se inscribieron los voluntarios y se les hizo un curso en 3 módulos y creo que S era la tutora principal y todos aportábamos con algo y eso sirvió para que tengan su conocimiento y además se les dio libros y fue un periodo de 6 meses, después de los 6 meses prácticamente se les empezó a entrenar y hubo personas que dijeron me encanto el curso seguir estudiando pero yo voy a ayudar en cocina por qué no me siento preparada para estar con los enfermos, una persona muy honesta y que hasta ahora nos ayuda y así hemos formado los grupos, hemos hecho unos 3 cursos pero qué pasa por ejemplo la deserción yo pienso que es de un 50 por ciento, empezamos con 15 y luego estábamos con 7 y aquí los directivos piensan que eso no fue bueno porque algunos de los aspirantes de los cursos que asistieron sacaron su provecho personal pero para mí yo creo que eso va a pasar siempre, tú te inscribes en una Universidad o en un taller o en lo que sea y no sabes si es que eso vas a dar solo para la Universidad o para tu vida privada o si tienes algún otro negocio o clínica y ahora tenemos otra modalidad que a mí personalmente no me parece ,mira yo estoy haciendo de tutora con la 2ª modalidad que es 1º un período de discernimiento, es decir más o menos les entrevistaron y nos ponen a 6 personas y nos dividen en cada parte que estamos haciendo y yo voy en la mañana y estoy tutora de una persona donde no tiene conocimiento aparentemente a pesar de que me ha dicho que ha tenido un montón de cursos y qué pasa la disposición está enseñale pero que no haga acompañamiento, haber L ¿qué enseñó? a preparar el antojito o a dar y una mañana por algo yo tenía que salir y mi asistente se podría decir en ese terminó me dice ¿me puedo quedar con la paciente? con la C y la C necesitaba estar con alguien yo me hubiera quedado pero tenía que salir, te juro que me fui temblando por qué dije y si le encuentran ahí, la tutora no dio los parámetros y porque tiene que estar ella si es que no es acompañamiento pero 1º es un período de discernimiento pero tampoco se le da un libro para leer y por lo menos yo digo de él en un libro para leer y para mí la 2ª modalidad es pésima y te digo con mi asistente, esta señora que tiene toda la voluntad me ha dicho Cuéntame ¿porque tanto hermetismo? ¿por qué no me dejas pasar? Entonces yo mira es un proceso 1º te voy a enseñar pero ya tengo ni se cuántos lunes en los que le enseñé y le

enseñó hasta que hace dos lunes más o menos a las 11 de la mañana me encuentro con E y le digo me encuentro con una persona y conmigo ya los antojitos ha pasado le puedes poner algo y nos dicen puede regar agua puede estar en las plantas , puede estar en la cocina , y yo te digo yo no sé aquí qué es lo que se necesita, vengo todos los lunes y me siento frustrada para decir alguna persona anda a doblar almohadones si yo no sé qué es lo que se necesita, entonces súper mal esto, inclusive me dijo sabes van a hacer el curso, no van a hacerlo, yo he seguido tantos cursos y le digo espérate hay que hablar con la coordinadora y yo así no más porque yo pienso que lo 1º es un conocimiento porque como puedes discernir si no tienes uno por eso para mí la 1ª modalidad fue bastante buena porque inclusive te acuerdas 2 que nos dividíamos las materias y les hablamos de que es el Hospice y les decíamos de qué está conformado todo el personal y les dábamos todos los libros de relación de ayuda para después hacer el discernimiento pero ahora yo pienso que no.

2: una 1ª condición básica para el voluntariado pienso que es saber a qué se viene no es que no tengo nada que hacer en mi casa y por lo tanto vengo acá ,si la persona no le ve al otro como igual estamos perdidos eso de las damas de compañía o las peluconas y todo eso no encaja y varios amigos o amigas que me han dicho yo he filtrado así clarito vos no sirves para esto las personas radicales tampoco van a encajar cómo van a venir a hacer cuidados paliativos y a ofrecer eutanasia esto es blanco y negro o con otros temas como proaborto y ahorita con la radicalidad que existe Y se manifiestan en redes y tengo varios amigos y amigas que quisieran hacer voluntariado pero son radicales Y si tú eres radical cómo vas a hacer aceptación incondicional a una persona cómo vamos a ir a hacer acompañamiento si vamos donde una persona y le decimos para qué no sufra tome y se acabó claramente nos han dicho no tienes que eliminar al sufriente tienes que eliminar el sufrimiento y esos temas se los da a nivel teórico varias personas que han tenido una posición x han cambiado después del conocimiento y voy a poner un ejemplo muy cercano a mi familia, cuando al inicio a mi suegra le intentábamos visitar Ella decía no a mí no me van a convencer de que me muera porque ella asociaba la visita con convencerle de que muera, y no quiero sanarme así que no y tenía su enfermedad grave y progresiva que iba a ser terminal pero ella quería seguir viviendo como es humano y natural, luego ella comprende y nos llama muy íntimamente a nosotros y se da cuenta de que lo que

nosotros hacemos no es que se muera, porque le llevamos todo el equipo y todas las cosas para que sea más placentero sus días y se da cuenta que le estamos dando calidad de vida y nos acepta entonces sí no sabemos a dónde vamos estamos perdidos lo que sí debe existir es una 1ª entrevista muy formal y para mí luego paralelo conocimientos y picar cebolla porque si llegan solamente como yo soy un genio y voy a ayudar aquí acompañamiento tampoco si nos toca barrer barremos, si nos toca cargar cargamos. y si nos toca picar cebolla lo hacemos así nos firmamos del primer grupo (a sentimiento general) los de la 1ª generación Y así empezamos a darnos cuenta de las condiciones y habilidades de cada uno entonces a 3 no le vamos a pedir tal cosa, pero para la comida con 5 era genial y esa sazón no le cambia nadie, entonces cada uno explota lo que tiene, el don que tiene. ahora el último no quiero juzgar porque no sé ni me he enterado del sistema, pero me ha sorprendido ver a personas desconocidas que yo no sé quién son y bueno están probando tal vez sea ese el camino, entonces En resumen debe haber una condición especial de la persona, yo no sé cuál es esa la iluminación y se acuerdan que yo les decía en referencia a D no está con la mama enferma ¿cómo le van a llevar a las visitas? y le llevaron a una situación súper delicada con esa paciente en Cotocollao y yo dije está Man no regresa nunca y a la otra semana le vamos a llevar, verán ustedes yo no me meto en eso y yo estaba seguro que no se iba desde ahí no ha fallado nunca, entonces yo no sé la condición, no sé si es grande o pequeña pero debe ser algo interno qué deben hacer y tiene que ser un conocimiento profundo porque hay cosas que no se pueden confundir y para eso sí tienen que darnos herramientas relación de ayuda, el eneagrama una herramienta tan buena que últimamente no la hemos dado y les soy sincero dado que estamos en un ambiente bonito que eso salvó mi matrimonio yo tenía que ya estar divorciado ¿Cómo le voy a entender a mi mujer y ella a mí? Nos Dan el eneagrama y nos clasifican bien y se va D con 4 y dan las Características y veo cómo ha sido y ahí sí me adapto porque yo estaba al borde pensaba que todo lo que ella hacía era en mi contra, para darme coraje y no ha sido así y ella se da cuenta que yo he sido así y cambian algunas cosas, Las características son meticulosas no les gusta salir en público no les gustan las fotografías, son impuntuales hasta decir basta y ya le conocí si nosotros nos vamos a comer ,no sé si se acuerden , estamos comiendo en el almuerzo y mi mujer y la marianita dónde están, vamos a buscarle y han estado preparando lo que iban a exponer (risas) ya son muy al detalle pero son así y eso me ha servido, creo que nos falta el eneagrama porque es muy importante te orienta a saber con quién estás hablando y me ha servido

pero debe ser el conocimiento y la formación junto con toda la práctica que quieran hacer pero al final si debe ser el acompañamiento no puede ser acompañante de entrada, con buena intención se hacen las cosas súper mal.

1: yo pienso que esa fue una medida que tomaron tomando en cuenta que ya se anotaron las voluntarias, hicieron el curso como tradicionalmente pero el rato cuando Ma viajó yo llamaba a qué las personas vengan y no teníamos asistencia no venían en grupo, es que yo trabajo, yo esto y cómo te ofreces a un voluntariado por qué si digo el martes no puedo venir, y a vos adaptadas a los días pero en cambio se ha dado ahora esto de que supe que están entrando directamente a las habitaciones y tampoco no sé si están preparadas porque el paciente es algo tan especial para nosotros qué tenemos que buscar la manera de llegar a él y yo pienso que esto lo cambiaron por esta situación que justamente se dio en ese tiempo y que luego estábamos entre todos implementando tácticas para ver cómo hacemos que asistan porque siempre ha estado el grupo que estamos aquí pero las personas nuevas no les conocíamos, Que esta persona trabaja o la otra no puede entonces sería de ponerse en el papel de graduarse cómo nos está yendo y cómo vamos mejor y qué nos conviene más como grupo para que la persona llegue a integrarse como hemos logrado nosotros integrarnos es una cuestión que queda como inquietud porque tampoco es de integrales a las personas y decirles ahora sí lánzate a la habitación porque no están preparadas para eso y también después veamos porque el otro día yo le decía a Ma lo que tienen que decirle es saber qué día disponen porque necesitamos que nos ayudes en algunas cosas, dispones de tiempo porque luego resulta que todas trabajan que todas no pueden venir, que todas están ocupadas, entonces has gastado recursos, has dado tus conocimientos pero no has logrado que las personas se involucren totalmente, entonces sí yo soy voluntaria, incluso se ha sabido y se ha conversado de personas que con el papelito de voluntaria han aplicado alguna situación nueva diciendo es que yo ya me formé en un voluntariado pero no es la situación esa, yo pienso que sí tenemos que graduar entre todos los que estamos acá, todos los que conformamos el Hospice cómo hacemos para lograr gente de calidad que se involucre bien, porque por ejemplo yo de las voluntarias últimas la que veo que se integra y viene a sus turnos es F por decir a alguien pero a otras nunca más les volviste a ver acabaron el curso y hasta luego y después que yo no puedo, qué trabajo e incluso nosotros nos

dividimos cuando no estaba Ma para ver qué hacemos y motivarles a cada persona y llamamos por teléfono para decir pasa esto y qué día dispones tú, y si es que esta semana no pude ya voy a ir y tampoco se logró y hay que analizar cómo se forma la gente que se hace porque incluso los libros que nosotros leíamos inicialmente antes nos ayudaron mucho y el estar acoplando, intercambiando ideas, ¿qué te parece esto?, o yo no estoy de acuerdo con esto .son situaciones que se van dando y van cambiando y yo creo que cada vez se vuelve más grande el manejo con un número x de pacientes y todo porque no sé con lo que le oigo a 3 con esto de qué les introduzcan de una la verdad no.

6: Están probando resistencia (risas) es la idea

5: Claro más o menos saber si tienen la idea de ayudar.

1: Porque claro como en el caso de B dijo no me Pongan con pacientes yo no quiero estar con pacientes así y ella viene a ayudar y viene con tal carisma que viene ayudará a esto, o las plantas, pero está ayudando, es una voluntad y efectiva, pero ella dijo desde un inicio yo no quiero estar con los pacientes ni nada, entonces no sé cómo podríamos descubrir esas cualidades en el sentido de que quieran estar con el paciente e intercambiar todo.

2: no ha de ser fácil un día yo conversaba esto en la comunidad religiosa porque también hay deserciones grandes y se invierte muchísimo en las comunidades y después quedan pocos y yo les decía porque no les hacen firmar un pagaré de 200.000 \$ porque vienen y se educan, porque mira todo un curso de 180 \$ de 6 meses con todos los libros que se da con todos los tutores y el tiempo es baratísimo por eso es que muchos aprovecharon para tener ese conocimiento y aplicar en esos lugares alguien inclusive pidió el certificado porque el sí termino y aprobó y pidió la certificación y yo no sé puede ser que asistió y que es una eminencia en el curso pero no que sirve para voluntario y no le aceptaron como voluntario y me parece bien, vos puedes tener todo , ser una lumbrera pero hay algo diferente y bueno siempre me contestaron que no se puede firmar un pagaré (risas) ahora que tenemos que hacer, pienso que igual tenemos que reunirnos entre todos, la selección 1ª es importante tal vez algunos se cansaron de esperar mucho también y esos

cursos serán periódicos cada año y uno les decía el siguiente año va a salir y el siguiente año va a salir y después ya tantos pretextos que me ponen para qué voy a ir allá mira apelaré a las palabras de 7 admirando tu fe lo que tú dijiste creo que es una gran verdad y me estoy convenciendo cada vez más sí el de arriba quiere se da y si no no

4: el que tenga que estar está

M: Ahora me gustaría dejar completamente abierta a la conversación si hay algún comentario que alguien quisiera decirlo

5: ¿Tú tesis realmente de qué va?

M: la tesis es un plan de prevención primaria que consiste en todas las acciones que una persona realiza antes que existe el problema y el problema al cual se enfoca la investigación es la fatiga por compasión que surge diferenciándose del burnout debido a que tiene otra etiología tiene otra forma en la cual se desarrolla y también otras características en ese sentido se acerca más al estrés postraumático secundario donde existe la sintomatología pero no la vivencia directa de trauma sino un contacto muy cercano con una persona que ha vivenciado una de estas experiencias .

4: Me podrías ampliar en qué consiste la prevención primaria

M: la prevención primaria son todos los elementos que se hacen antes del problema un ejemplo es las vacunas, en lo que es salud mental como este caso es el generar espacios de escucha y de formación, para lograr exactamente lo que están mencionando a partir del conocerse a sí mismo y a partir de eso ir estableciendo como manejar el tema de empatía que es central para el desarrollo de procesos como la fatiga por compasión y así también establecer mis propios límites y tener la posibilidad de elaborar las vivencias propias en la medida de lo posible así la tesis busca tomar todo lo que hemos hablado aquí y en los otros grupos más la parte teórica para generar grupos de encuentro para unir tanto la formación teórica que ya existe dentro de la planificación de la formación de voluntarios de aquí y una parte de índole vivencial en la que se establecen

espacios de escucha y así generar el vínculo entre los nuevos voluntarios y poder elaborar todos los elementos que pueden resultar riesgosos para el trabajo en acompañamiento.

7: Yo estaba pensando en esto de quemarse y muchas veces no es la persona a la que se quema en el trabajo que estamos haciendo si le queremos llamar trabajo porque a la cuenta de lo que estoy conversando es un tema que me apasiona y al que queremos ofrecernos, sino que a veces lo que nos quema es la institución. la institución no nos ofrece no seguridad sino que probablemente no nos ofrece el medio adecuado porque quiero hablar con la familia o para yo presentarme mi dolor mi queja o mi angustia y que no tengo respuesta tal vez es la institución la que no me da esa facilidad y me siento quemada porque no encuentro respuestas a mí expectativa, a lo mejor yo vengo quemada de mi casa tengo sien problemas y no es que la institución tenga que responder todo pero si la institución no me da, mis problemas no me dan y no alcanzó a ser tan hábil para yo poder dejar mis problemas en casa y aparte tratar los de la institución en la que yo trabajo entre comillas sí necesito yo un amparo ,que te diré ,una identificación o un diagnóstico que me pueda decir sabes que ahorita estas en estas condiciones qué te parece si te tomas unos días, reposas y descansas y te vienes a conversar con el psicólogo que es de la institución qué es gratuito y por qué no te vas allá y a lo mejor yo necesitaba solamente ese alivio de sentirme, cierto que tengo, me hicieron acuerdo, muchas gracias, mañana vengo mejor porque sé que la institución donde yo trabajo me ampara (asentimiento general) la institución me está dando algo, entonces no solamente somos nosotros también hay que ver los que están en nuestra comunidad entonces si quisiera que ese puntito también se mencione.

2:Yo sí considero que es importante que hay voluntarios que llegan al acompañamiento y otros que no sé qué nombre son gente que nos ayudan y son muy importantes en la difusión, en eventos, quién recolectar fondos etc. y que en otras instituciones si lo hay y que no necesariamente llegan a ese contacto con los pacientes y la familia que nosotros estamos cuidando pero los otros también son necesarios , a veces vienen colegios enteros u instituciones enteras qué pueden pintar el cerramiento les das una explicacioncita, le emotivas y lo harán con mucho amor, yo siempre les digo que no les traigan castigados porque si es que les traen castigados les firmó y se van porque lo que queremos es que se queden como voluntarios así hemos logrado los adoquines y otras

cosas y yo si quisiera invitar a que diferenciamos eso, lo que nosotros llamamos voluntariado esto el que va a tener ese contacto pero ya otras personas qué pueden ser de respaldo y que son muy importantes y que deben saber el concepto.

6: Aparte una vez que hicimos los cursos de cuidados paliativos nos pedían que hagan oraciones o que escribamos anécdotas hace poquito yo encontré los papeles y estaba leyendo y como qué esas oraciones que hicimos me reincorporo nuevamente y por eso estoy aquí por esas oraciones por esas vivencias con los pacientes que las pusimos en líneas y son importantes y se deben compartir para crecer y compartir sentimientos y vivencias ,otra cosa que era también bueno luego de cada evento reunirnos y compartir lo poquito o mucho que haya quedado de la comida y es un momento el de la comida el ágape no solo la fiesta sino posterior a un evento sirve para alimentar también.

M: ¿Hay alguna otra opinión?

(silencio)

4: Doctor usted tiene usted la palabra

M: (risa) bueno mi trabajo es más de escucharles A ustedes y claramente se han expresado y bueno recordarles que es un espacio completamente libre de juicio y qué más bien les agradezco por todas sus opiniones

4: a usted y que esto les sirva para que tenga una excelente tesis y gracias por la invitación que nos hizo muy formal.

Anexo No. 18 Tabla de análisis del grupo focal 7 de octubre

Temas recurrentes	
El paciente paliativo	El paciente paliativo es reconocido como único así “una cosa es ser pediatra y tratar con la familia y tratar asuntos que son factibles de curación, que son pasajeras entre comillas y otra cosa es enfrentar familias y pacientes qué tenemos fecha probablemente días en los que le vamos a ver extinguirla vida”
Concepción de la población general	Se reconoce que existe cierta resistencia al tema de los cuidados paliativos que dificulta su difusión y financiamiento, así se menciona “sentí que no les gusta el tema de la muerte, había de algunos el rechazo tanto a escuchar o aportar...”
Concepción del voluntariado	<p>Un elemento importante es la concepción existente sobre el voluntariado que puede consistir en “Encontrar tu misión y mi misión yo creo está aquí en el servicio, en el voluntariado” y en mayor medida en cuidados paliativos donde “nuestro voluntariado no se trata de dar cosas... se trata de darse uno mismo como persona” y por lo tanto es necesario “saber a qué se viene, no es que no tengo nada que hacer en mi casa y por lo tanto vengo acá, si la persona no le ve al otro como igual estamos perdidos...” , y posteriormente “el conocimiento y picar cebolla porque si llegan solamente como yo soy un genio y voy a ayudar aquí, acompañamiento tampoco, si nos toca barrer barremos, si nos toca cargar cargamos... Y así empezamos a darnos cuenta de las condiciones y habilidades de cada uno”.</p> <p>Por otra parte, se considera necesario establecer un compromiso donde quede claro que “dispones de tiempo porque luego resulta que todas trabajan, que todas no pueden venir, que todas están ocupadas, entonces has gastado recursos, has dado tus conocimientos, pero no has logrado que las personas se involucren totalmente”</p> <p>Asimismo, se identifica la existencia de dos tipos de labor donde “hay voluntarios que llegan al acompañamiento y otros que no sé qué nombre dar, son gente que nos ayudan y son muy importantes en la difusión, en eventos, quién recolecta fondos etc.”</p>
Experiencia propia	Existen experiencias propias como la enfermedad de un familiar o el duelo que impulsan a una persona a

	<p>involucrarse en el voluntariado en cuidados paliativos, pero que también representan un factor de riesgo, así se describe en una primera visita “yo que llego y le veo al amigo íntimo de mi esposo que me había ayudado cuando él estaba mal y te juro que me sentí tan mal...”</p>
Miedo inicial	<p>Por otra parte existe al iniciar la práctica “miedo de que me voy a encontrar y todos esos problemas” y de “estar en el piso con personas tan vulnerables, tan susceptibles” que se combina con una sensación de inseguridad.</p>
Contacto y vinculo	<p>El voluntario establece un contacto directo con la familia atendida, sea de forma presencial o no y que marca un vínculo de confianza. Así se menciona “yo era encargada de hacer las llamadas a los pacientes, a sus domicilios, una cosa muy linda ya que era amiga de todos los pacientes y de todos los cuidadores sin conocerlos. Llegué a formar parte de las familias de cada uno al extremo que me comenzaron a contar cosas íntimas y problemas, ahí vi que hice el centro de escucha cómo se debe hacer, y también aprendí muchas cosas...”, o por otra parte “a mí me gusta estar con las personas en fase terminal pero especialmente que casi no puedan hablar, que no se puedan comunicar, porque yo ahí me siento identificada y los contemplo, les pido permiso para estar en su espacio y les hago entender que estoy ahí, que no están solos, y simplemente estoy estando, y el contemplarles. el sentirles. el sentir sintiendo o tratar de sentir sintiendo Lo que ellos pueden estar sintiendo, y eso es para mí realmente con las personas que más me gusta estar y leerles los cuentos yo sé que me pueden escuchar entonces yo les digo soy su diario, les digo que día estamos, qué hora, qué acontecimiento, y les voy haciendo que más o menos se informen, que vivan, que estén...” y en otro caso “la escucha, es lo principal y darles el abracito, el contacto”</p>
Impacto	<p>El trabajar en cuidados paliativos genera un impacto en el voluntario, de esta manera “algo que a mí me marco es que un día la señora B una paciente de la doctora S me decía ¿cuándo viene? ¿cuándo viene? Le voy a hacer una tortita y le voy a invitar un café y yo le decía cuando la doctora me lleve... hasta que un día llamé y me dijeron que falleció, entonces aprendí que cuando el paciente me pida verme, conocerme, ese rato tengo que ir y eso me marcó mucho...”, asimismo “el paciente si te marca, me</p>

marcan mucho los niños cómo te había dicho la otra vez y máximo tuve 3 pacientes y cuando es niño yo no voy no me siento capacitada”.

Asimismo, se reconoce que el impacto es mayor al inicio de la práctica, de esta manera: “cada paciente era para mí un impacto y a veces el paciente moría en la noche y yo me venía porque me llamaban y me decían el paciente fulanito de tal se está muriendo, y yo decía tengo la necesidad de irme y como vivo cerca, cerca también entre comillas, entonces yo me venía porque sentía la necesidad, no era el hecho de que ya hablé no estaba en ese proceso, yo tenía que venir porque tenía que venir y muchas veces llegaba y me encontraba con que el paciente se me murió un poco antes de que yo llegara... entonces estas cosas si impactan porque ya estas más de cerca con este parámetro que no estaba antes a la vista en el otro voluntariado de la consulta pediátrica y si la familia es lo que más me impactaba no el paciente, porque a pesar de que la familia estaba segura sabía en qué condiciones estaba su familiar, sabía que se iba a morir, ahora final siempre terminábamos destrozados todos y digo terminábamos porque para que no se vayan las lágrimas prefería orar pero estaba soportando una familia que estaba desconsolada y esa impotencia de no poder atender en el momento preciso hacía que yo dé 10 pasos atrás y la realidad creo que eso no se aprende mucho, eso no se aprende nunca”

Además, “uno se involucra con el paciente por tal o cual razón ya sea por el parecido de los ojos o de la pupila negra que tienen se parece al fulanito y estoy viendo al menganito o definitivamente estoy adentrada en su familia, entonces eso impactará todo el tiempo y la otra cosa que es importante conmigo si bien es cierto que no atendemos muchos pacientes pediátricos, he visto dos o tres Esos pacientes pediátricos los tengo aquí (señala su frente) como dice G un niño impacta, impacta muchísimo y del niño impacta el niño y la familia de los adultos impactan la familia porque tú sabes todo el proceso de la familia qué es lo que ha pasado qué es lo que no ha pasado, sí, sí hicieron da buenas o no y pasas a formar parte de esa familia...”

En este sentido otra participante menciona “ y como alguna vez les comentaba nuestro paciente que generaron fatiga por compasión fueron las primeros pacientes que tuvimos J y M que nos llegaron y llegaron a ser nuestros amigos y sentíamos mucho dolor de no poder ayudarles y seguir con ellas y ver cómo se murieron pues cómo no pudimos curar esas escaras de integrarles otra vez

	<p>a la vida se puede decir por qué enfermos así en esa posición no se vive...”</p> <p>Por otra parte, el no poder obtener el resultado esperado genera malestar, de esta manera al referirse a una persona atendida, una voluntaria menciona “traté de buscarle ayuda con los médicos del centro de salud, pero no conseguí, que hay morfina, pero solo es para un solo paciente y así me sentí inútil pues”</p>
<p>frustración ante políticas institucionales</p>	<p>Por otra parte se reconoce cierto grado de frustración ante políticas institucionales, en este sentido se menciona “Yo estaba pensando en esto de quemarse y muchas veces no es la persona la que se quema en el trabajo que estamos haciendo, si le queremos llamar trabajo, porque a la cuenta de lo que estoy conversando es un tema que me apasiona y al que queremos ofrecernos, sino que a veces lo que nos quema es la institución. la institución no nos ofrece, no seguridad sino que probablemente no nos ofrece el medio adecuado porque quiero hablar con la familia o para yo presentarme mi dolor, mi queja o mi angustia y que no tengo respuesta, tal vez es la institución la que no me da esa facilidad y me siento quemada porque no encuentro respuestas a mí expectativa, a lo mejor yo vengo quemada de mi casa, tengo 100 problemas y no es que la institución tenga que responder todo pero si la institución no me da, mis problemas no me dan y no alcanzó a ser tan hábil para yo poder dejar mis problemas en casa y aparte tratar los de la institución en la que yo trabajo entre comillas, sí necesito yo un amparo, que te diré, una identificación o un diagnóstico que me pueda decir sabes que ahorita estas en estas condiciones qué te parece si te tomas unos días, reposas y descansas y te vienes a conversar con el psicólogo que es de la institución, qué es gratuito y por qué no te vas allá y a lo mejor yo necesitaba solamente ese alivio de sentirme, cierto que tengo, me hicieron acuerdo, muchas gracias, mañana vengo mejor porque sé que la institución donde yo trabajo me ampara (asentimiento general) la institución me está dando algo, entonces no solamente somos nosotros también hay que ver los que están en nuestra comunidad entonces si quisiera que ese puntito también se mencione”</p>
<p>Importancia de espacios de escucha</p>	<p>Se reconoce la importancia de generar y participar activamente en espacios de escucha, de esta manera en relación a iniciar el voluntariado conjuntamente con mutua</p>

	<p>ayuda se menciona “el primer curso si nos impactó mucho porque otras compañeras también sacaban su dolor y para mí fue una gran experiencia porque yo pensaba que mi dolor lo escondía solo yo y tenía que aparentar fortaleza ante mis hijos y todo y no dar brazo a torcer que no me vean mal después de una pérdida, pero eso me sirvió mucho porque me ayudó a inclusive a ser expresiva, a sacar...decías esto es un oasis porque yo puedo sacar mis miedos, mis temores, mi sufrimiento y también me alegría”</p> <p>En este sentido se identifica que el hecho de ”conversar, de estar en grupo, el hecho de saber que todos tenemos un dolor adentro, como dice la frase todos tenemos la procesión por dentro y sabemos que estamos atendiendo a este tipo de pacientes así que conversemos, saludemos y sepamos que el abrazo que nos damos es un abrazo de solidaridad, de amistad de comprensión”</p> <p>Por otra parte se reconoce la necesidad de tener espacios en los que se pueda hablar de elementos específicos a la actividad en cuidados paliativos como el “café de la muerte y en este café de la muerte leyendo un poquito de lo que se trataba te prohíben hablar de otra cosa que no sea de la muerte porque parece que todos cómo somos ya algunas personas que estamos dentro de esta actividad de cuidados paliativos, este café de la muerte, tiene como premisa principal hablar de la muerte, lo que significa y me parece a mí que cuando tú estás conversando de la muerte compartes algo que llevas dentro y a veces no deja salir porque el resto de personas te van a decir masoquista o esperamos que nos critiquen, quizás nos tienen compasión...”</p>
<p>equipo como protección</p>	<p>Por otra parte, se reconoce la acción en equipo como un elemento protector, de esta manera al hablar de una experiencia muy demandante se menciona “te juro que me sentí tan mal, como me sentiría que P me abrazó y me llevo a un lado y ahí no sabía: ¿lloraré?, ¿haré el papelón?,¿qué me dirá? porque justamente no sabía cómo expresarme frente al amigo entonces eso sí fue doloroso”</p>
<p>importancia recreación</p>	<p>Desde otro punto de vista se menciona que “este voluntariado en este concreto grupo de atención en cuidados paliativos si necesita estos espacios de recreación” que permitan “cuando íbamos a visitar a los pacientes en sus casas de igual manera necesitamos salíamos con chacharas y chistes y ese es una buena</p>

	<p>herramienta que nosotros encontramos y después vamos a tomar un helado qué P nos invitaba a tomar un chocolate o nos llevaba los chocolates, entonces así esa es otra herramienta de que uno puede armonizar esto”</p> <p>En ese sentido se evidencia el uso del humor de forma constante, “justamente el grupo nuestro de una de las características ser muy alegre” y de esta manera confirman” la alegría tiene que haber siempre, aunque sea el humor negro pero debe haber por qué eso realmente te une más, es una alegría pero con compañerismo no con el ánimo de hacer bullying sino más vale con el ánimo de que ese estrés se vaya y porque estamos en esto...” y así se enmarca como protección “somos alegres y es cierto somos alegres y nos entretenemos, es como que el cuidado nos lo damos mutuamente y no nos lo damos porque sí, nos lo damos por qué sabemos qué estamos cada día enfrentando algo, no lo pensamos porque es un hábito (asentimiento general) pero eso sucede y aquí estamos dando pasitos adelante y sabiendo que esto es un proceso y que nos llega”</p>
Formación	<p>La formación es considerada importante, pero superando la índole académica, fomentando el “saber aprender de cada uno de ustedes, espero que no se resientan pero por ejemplo de 7 aprendí hace poco la fe, me quedé frío por el convencimiento que ella tiene, de 6 siempre le he admirado la sinceridad, la única que ha sido sincera conmigo directa sin tino ni nada (risas) pero hermoso y ese calor humano que tiene, ese corazón hermoso de 6 y hay cosas que se debe decir yo le he visto a 6 comprando almuerzos y es para dejar a los pacientes ahora 6 dice me siento mal porque no pude hacer pero el resto es bastante, no vamos a poder con todos es como el agua, al agua no le podemos contener pero algo se va a quedar en nuestras manos, de 5 siempre tu alegría y tú sabiduría, de 4 siempre la espontaneidad y ella orientada a sus principios que los respeto mucho y algún día también lo practique, 3 es la dulzura, no he visto persona más dulce, la anécdota que ella cuenta por teléfono es cierto los pacientes nos pedían, quiero que venga esa señorita de voz dulce y varias veces nos tocó llevarle pero también le he visto a 3 cuando algo sale mal o yo hago algo imprudente las palabras tan elocuentes que tiene (risas) y es hermoso escucharle con esa dulzura que te digan así, de 1 ver que lo da, Que en esa condición lo da y no es fácil, de S diría que es un genio para mí es muy científico frontal y todo pero lo admiro totalmente y lo diría de cada una, del resto de las personas,</p>

	<p>qué Ma es organizada etc. el estar aquí con ustedes cada uno de esos detalles me fortalece”</p> <p>Sin embargo, también se reconoce la importancia del conocimiento, así se menciona “yo creo que es importante el conocimiento, el conocimiento de lo que vas a enfrentar, el conocimiento de cómo tienes que tú también afrontar esto”, asimismo el conocimiento permite mantener coherencia en la práctica.</p>
El conocimiento propio y el establecimiento de límites	<p>Se identifica como necesario el conocerse a sí mismo y estar en la capacidad de establecer límites, así se menciona “también me cargaba de muchas cosas, pero cuando yo terminaba y cerraba la puerta del voluntariado ahí quedaba”</p>
Reconocimiento	<p>El reconocimiento del trabajo es considerado importante, sea cuando “nos dicen cuántas personas fallecieron yo pienso cuántas personas le servimos para que esa vida sea más digna tanto a ellos como a su familia...” o “en un momento nos vienen y te dicen Dios le pague y uno dice que hicimos es increíble y solo ese hecho te cambia la vida”</p> <p>Sin embargo ante resultados adversos también puede ser un factor de riesgo para el desgaste, así nos menciona “El hecho de ayudar, servir y sostener y por eso es que me siento tan mal porque ahora no conseguí hacer eso, porque a esa paciente le veía pésimo y por más que busqué ayuda no la conseguí y se fue con dolor entonces ese hecho de poder ayudar y sostener es el que nos sostiene así se ha repetido la palabra y ahora no tuve eso y por lo tanto me siento mal”</p>
Otras actividades	<p>Por otra parte, se han ubicado distintas actividades que pueden constituir herramientas para afrontar el desgaste como “las respiraciones, el yoga, como a la meditación, la oración” o también desde otro punto “hacer locuras tener a veces deportes extremos”</p>
Efecto positivo externo	<p>Asimismo, existen efectos positivos en la vida del voluntariado, “esa experiencia ha cambiado mi vida, ha mejorado en la vida diaria, me he vuelto un poco más paciente, más tolerante ,y eso es bueno porque eso ayuda</p>

	mucho inclusive en la vida familiar de uno”, o “la escucha me ha servido súper bien, te digo que con mis nietos tengo una especie de comunicación tan bonita que ellos saben que no les juzgo, ellos saben que aquí van a encontrar un oído entonces al escucharles al no juzgarles”
--	--

Anexo No. 19. Guía grupo focal 10 de octubre

Grupo focal 2

Datos generales:

Identificación del moderador:	Luis Murgueytio
Nombre de observador:	—
Método de registro:	Grabación de voz y toma de notas

Objetivos:

Objetivo de la investigación:	Diseñar un dispositivo de prevención de la Fatiga por Compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos en el Hospice San Camilo
Objetivo del grupo focal:	Obtener información sobre las posibles herramientas que el voluntariado necesita para mejorar el manejo del coste de cuidar y el desgaste en la relación de ayuda voluntario-persona atendida y su familia

Participantes:

1	Dora Vallejo
2	Mercy MacKliff
3	Lucia Maldonado
4	Sandra Cava 114
5	

Preguntas- temáticas estímulo

1	Herramientas necesarias para el manejo del coste de cuidar en el voluntariado.
2	Manejo de la empatía e identificación
3	Experiencia en el voluntariado y posibles alternativas de afrontamiento

Pauta de chequeo

Lugar adecuado en tamaño y acústica.	X
Lugar neutral de acuerdo a los objetivos del Grupo focal. Asistentes sentados en U en la sala.	X
El moderador respeta el tiempo para que los participantes desarrollen cada tema	X
El Moderador escucha y utiliza la información que está siendo entregada	X
Se cumplen los objetivos planteados para esta reunión.	X
El moderador explicita en un comienzo objetivos y metodología de la reunión a los participantes.	X
Permite que todos participen.	X
Reunión entre 60 y 120 minutos	X
Registro de la información (grabadora o filmadora)	X

Resultados

Datos de los participantes

Fecha y duración

Observaciones sobre el desarrollo de la sesión

Anexo No. 20. Consentimiento informado grupo focal 10 de octubre

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

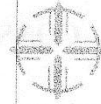
INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto



Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, SANDRA CEVALLOS confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:

170774341-3

10/10/19.

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:

1724871873

10-10-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto



Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Juan Maldonado confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:

Juan Maldonado
170798902-5
10 Octubre 2019.

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:

[Firma]
1727871833
10-10-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

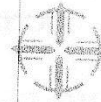
INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto



Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Miranda Mackillo confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:

Miranda Mackillo
17-0285874-5
10-10-19

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:

[Firma]
1727871835
10-10-19

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL: Luis Alberto Murgueytio Cevallos

NOMBRE DEL DIRECTOR: Dra. Alexandra Valarezo

INSTITUCIONES: Hospice San Camilo - FECUPAL

SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO: A través del presente documento, se le solicita su participación en un estudio de investigación para una disertación de grado de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Este documento describirá en detalle el objetivo del proyecto, los procedimientos que se utilizarán, así como los posibles riesgos y beneficios de su participación. Además de la información proporcionada en este documento, usted puede solicitar al o a la responsable del proyecto de investigación cualquier información extra que le ayude a entender el objetivo de su participación; si decide participar, por favor firme al final del documento. Además, se le proporcionará a usted una copia de este formulario.

OBJETIVO DEL PROYECTO: Diseñar un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a cuidadores voluntarios de pacientes terminales.

PROCEDIMIENTOS: Si decide participar en un grupo focal.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: Si usted tiene alguna pregunta acerca de este proyecto, por favor ponerse en contacto con el investigador principal Luis Alberto



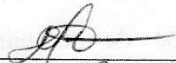
Murgueytio Cevallos al correo lmurgueytio577@puce.edu.ec; o con la directora de la disertación Dra. Alexandra Valarezo al correo mvalarezo652@puce.edu.ec

Yo, Doris Vallejo confirmo que he sido informado/a verbalmente sobre la investigación denominada: Diseño de un dispositivo de prevención de fatiga por compasión dirigido a voluntarios en Cuidados Paliativos. Aseguro que he leído la información adjunta, que he podido hacer preguntas y discutir sobre su contenido. Doy mi consentimiento para participar en esta investigación y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Comprendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

FIRMA DEL PARTICIPANTE:

Cc:

FECHA:




1706524590

10/10/2019

INVESTIGADOR/A:

Cc:

FECHA:



1724871833

10/10/19

Anexo No. 21 Transcripción del grupo focal 10 de octubre

M: en primer lugar, agradecerles una vez más su presencia y más aún con todo lo que está pasando actualmente en el país, sé que es bastante más difícil el dar un poco de tiempo para esto, así que les agradezco mucho. les doy igualmente la bienvenida a este que sería el 2° corte de los grupos focales y en el cual en lugar de como fue en el 1° en el que hablamos mucho acerca de lo que es la formación y cuál ha sido la vivencia más bien vamos a buscar que se plantea acerca de las herramientas que ustedes han logrado desarrollar a lo largo de su actividad voluntaria para poder manejar el impacto que genera el estar en contacto continuo con este tipo de familias teniendo en cuenta la muerte y el sufrimiento cómo lo mencionamos la vez anterior. igual que la vez anterior nos vamos a manejar de la misma forma, este es un espacio completamente libre de juicio y qué busca más bien conocer cuáles son sus opiniones, cuál es su experiencia y que esto permita apoyar a que se genere un dispositivo que sirva para prevenir el proceso de fatiga por compasión cómo se explicó la anterior vez para los nuevos voluntarios. en ese sentido igualmente toda la información va a estar grabada y por lo tanto es necesario respetar los turnos para hablar y que se hable de la forma más clara y alta posible, de esa forma va a quedar bien registrado iba a facilitar que el análisis sea fehaciente a las opiniones que brindan el día de hoy, igualmente tengo que entregar el consentimiento informado que menciona prácticamente lo mismo que acabo de decir yo e incluye el nombre de la directora de tesis, igualmente toda la información será manejada de forma ética y se respetará siempre el anonimato.

(se firma el consentimiento informado)

Igual que en los otros grupos que hemos tenido siempre es necesario un primer momento en el cual ustedes compartan acerca de cuál ha sido su experiencia, debido a que este ya es el 2° corte les pido que sea lo más conciso para poder dar paso a los otros elementos que son importantes ahora

1: bueno yo me involucré como voluntaria hace bastantes años no tengo idea de cuantos, unos 18 19 años, pero fue a través de la profesión en inicio, dando atención médica y en principio con los niños del centro nutricional y luego poco a poco me fui involucrando en forma más directa con los cuidados paliativos qué es lo que más dedico el tiempo hoy, entonces Es un contexto un poco diferente al usual porque hacerlo manteniendo el esquema de voluntariado pero dentro de una atención más específica

profesional, entonces sí e involucra varias caras sin esa actividad porque existe una responsabilidad un poquito diferente en cada una de las áreas que se abarcan, pero creo que lo más importante que siempre desde donde quiera que uno esté sigue siendo voluntario, voluntario no sólo en el sentido de que realiza una actividad que no percibe una remuneración, sino como el hecho de que es un compromiso que es mayor al que tienes cuando se trata de una relación laboral, una relación laboral está marcada específicamente por un trabajo que tú haces y una remuneración que recibes, en una actividad voluntaria el vínculo es diferente, es un vínculo que tú mismo estableces y que tú determinas hasta dónde vas a llegar, te involucra una responsabilidad más grande porque no está en juegos el hecho de un contrato, no es una relación incluso desde el punto de vista legal semejante, está en juegos tu palabra que es más valiosa que cualquier contrato Y pone en juegos tu voluntad, Entonces es una relación diferente con características distintas a las que se tiene en un trabajo Involucra una entrega mucho más personal, De hecho también la retribución que es diferente es mucho más valiosa porque esa experiencia, es vivencia, esa amistad, es una situación de pertenencia que te involucra más y que te hace inclusive involucrar a tu familia lo que en un trabajo no lo haces, entonces creo que la experiencia es en un balance positivo, y sí, es una opción de vida, es una experiencia que se va dando en el día a día y de crecimiento mutuo de crecer como persona que es la parte más importante, pero que también te ayuda a crecer como profesional , es muy completa la actividad que como voluntario realizas.

2: Como ya dije quien empezó y con esto de la Fundación fue mi esposo, él venía acá, y el de alguna manera influyó sobre mí y me decía vamos es bonito estar colaborando, y entonces poco a poco veía como hacían las cosas en el centro nutricional, como prácticamente era un ambiente muy bonito, porque todos ayudábamos todos conversábamos y nos reíamos y éramos felices y hacíamos felices a la gente, ayudando haciendo el almuerzo que hacíamos cada mes, entonces yo poco a poco también me fui involucrando hasta que después ya, después de haber hecho algunos cursos quedaba la Fundación mismo, pues ya me dijeron que estaba lista para hacer visitas domiciliarias y S en su forma de ser me dijo nos vamos estás lista y ante eso ya no había que hacer ya dijo, y de lo cual no me arrepiento porque es una labor muy bonita, en la que se aprende mucho, cada visita es y de donde se aprende en cada visita y cada visita es muy diferente.

3: bueno yo inicie desde siempre el voluntariado, estuve involucrada con organizaciones de mujeres, trabajando por el tema de sus derechos y siempre sentí esa gratificación, luego estuve con jóvenes también pero era otro tipo de voluntariado un voluntariado más encaminado a lo religioso y luego pues yo le vi y le conocí a P en la Iglesia de las madres oblatas y alguna vez yo necesite personalmente el apoyo del hermano Carlos entonces ahí conocí FECUPAL y entonces yo había decidido desde hace unos 6 años atrás Cuidar a mi madre que se quedaba sola porque mis hermanos decidieron viajar al exterior, y yo era la única hija que se quedaba acá ,entonces me decidí hacia este voluntariado, hacia la salud y bueno Desde el 2014 entre acá a formarme como voluntaria Y luego ya a prestar mis servicios aquí en el Hospice y en casa.

4: La experiencia de voluntariado creo que es algo que no todos lo tienen y el hecho de que a veces el darse a un servicio o a una labor ya es algo que implica una entrega una entrega que no tiene límites una entrega en la que hay disponibilidad para hacer lo que te toque hacer o ayudar, y solamente el ánimo de ayudar. el servicio tanto en domicilio como aquí en el Hospice de una u otra manera y en la parte administrativa o logística con los pacientes, en todo creo que es un compendio y es lo que te permite conocer aquí en ti con la que puedes trabajar tan bien en un equipo y puedes crecer también como ser humano, entonces creo que son años de años en el que uno no pone límites a veces que no es tan bueno tampoco (risas)entre lo que es la vida de uno y el servicio, y es por esa creencia que tienes en tu corazón de que es lo tuyo y qué es lo que tienes que hacer en la vida y qué es lo que te hace sentir bien como ser humano.

M: ahora sí me gustaría hablar acerca de las herramientas que ustedes han logrado generar a lo largo del tiempo y el contacto continuo con estas situaciones tan demandantes

1: yo creo que las herramientas son pequeñas actividades, pequeñas cosas que se van desarrollando con el tiempo, si bien es cierto en la formación tú vas aprendiendo algunas estrategias que se pueden utilizar, aprendes comunicación, aprendes relación de ayuda, y de hecho todas esas cosas son un fundamento que ayuda mucho y que te permite iniciar e ir creciendo pero a eso se suman un montón de cosas que no están dentro de la formación y que son parte de la experiencia personal y yo creo que dentro de las principales herramientas una de ellas es la motivación, cuál es la razón por la que uno está aquí ¿qué me mueve para estar aquí? ¿que busco? y eso es algo muy evidente porque por ejemplo, yo siempre les digo busquemos la manera de siempre preguntarnos ¿por qué

estoy aquí? encausado saber qué es lo que me interesa que con lo que me identifico es con la obra y no con las personas porque si me identifico con una persona normalmente tarde o temprano voy a hacer desilusionado por qué mis expectativas seguramente van a ser irreales y todas las personas tenemos un montón de defectos ,un montón de momentos desagradables e inapropiados y si es que me fijo que yo quiero hacer esto porque admiro a muy Probablemente en un momento determinado vamos a perder esa imagen y también la motivación que nos trae, entonces cuando te motiva la obra en sí misma eres capaz de sobrellevar aún esos momentos malos, la otra cosa que es una herramienta súper importante es la amistad, una amistad fundamentada en una comunicación clara honesta, una amistad que se va forjando de pequeñas cosas, de esos momentos de compartir, de esos momentos en los que eres capaz de sentir qué puedes apoyar a tu compañero de trabajo y que también sientes ese apoyo en el momento en el que es necesario, qué compartes un helado lo mismo que una lágrima, entonces se va forjando una relación que supera la relación laboral que ya no es simplemente el hecho de que confío en la enfermera porque es buena o porque es hábil o porque sabe lo que hace sino porque es una persona con la que me identifico y eso va creando una amistad profunda y yo creo que esa es una de las principales herramientas que te permiten sobrepasar los malos momentos no solamente aquí sino incluso a nivel personal porque eres uno solo y aunque quiera siempre poner límites y dividir es muy difícil que si te sientes mal por algo personal eso no involucre o se refleje aunque sea de forma parcial en la actividad que haces, pero el poder sentir que estás acompañado, qué tienes apoyo, que hay alguien más que se identifica con lo que tú estás viviendo, te fortalece y esa es una herramienta muy valiosa, entonces yo creo que de aquí ser desprende otra que es la comunicación, cuando se rompe la comunicación te sientes aislado, de la misma forma cuando estás involucrado con las demás personas, cuando sientes que hay una comunicación fluida, eso hace que se vaya creando una identidad y te sientes parte de, entonces ya no es una obra lejana o una actividad que alguien más realiza sino que te sientes involucrado y esa identificación esa identidad se va fortaleciendo y también te va fortaleciendo como voluntario, entonces desde esos pequeños momentos qué compartes a los grandes retos que se te pueden ir presentando en el camino se sustentan en cosas así y la aprender mucho pero obviamente todas son herramientas que de alguna manera son un poco personales, yo creo que es importante también considerar esas herramientas que vienen desde la institución misma como la misma formación la misma necesidad de tener un reglamento que te diga qué

hacer qué no hacer, qué está bien, que está mal, no en el sentido de una camisa de fuerza, sino en el sentido de que es una guía que si te orienta saber hacia dónde vas saber hacia dónde vas y más cuando estás empezando, claro ya 20 años después o entendiste cuál es tu camino ya que estas haciendo aquí pero cuando estás empezando hay cosas que si son importantes y dentro de esa formación aprender cosas como Conocer la forma de ser más resiliente por ejemplo, de ser más empático, una comunicación más asertiva, todas esas cosas te fortalecen y son herramientas útiles.

2: Para mí es una opción de vida por qué elegí esto nadie me forzó, y lo vengo haciendo y como dije de cada visita se aprende mucho, inclusive en cada visita nos da fortaleza porque en cada visita hay una anécdota y siempre nos pasa algo y a pesar de que salimos de una visita que ha sido tremendamente movida por qué él pacientito estaba mal y algo pasa alguna anécdota que nos hace sentir mejor y nos reímos de lo que pasa, pero no nos estamos burlando del paciente ni de su familia y hay veces que la relacionamos con otras visitas y como que nosotros en ese rato que estamos en la tensión de la visita misma es como si una ráfaga viniera a nosotros y nos llenará otra vez para la siguiente visita ir con nuevos bríos con nuevos ánimos para seguir con todas las visitas. hay tantas anécdotas que con 1 decíamos está de hacer un libro y anotar todas esas anécdotas porque realmente son chistosas, la última era que nos reíamos (risa) era una , a ver cómo era, íbamos en el carro manejando... yo ya estoy medio mal de la memoria entonces sí está de anotar, por ejemplo teníamos una pacientita acá en Carcelén en qué siempre que estacionamos el carro y ya salíamos de la visita y alguien se ponía tras nuestro y no podíamos salir y le llamábamos al señor y que esperen que se está bañando y siempre era lo mismo llegabas a la visita y pum se está bañando y ya nos tocó esperar y le decíamos que venga, y que se está bañando entonces cosas así que nos pasan, creo que ese ánimo de la risoterapia que es una terapia que nos da nuevos ánimos, entonces hay que agarrarnos de eso en nuestro grupo y es de lo que más nos agarramos porque nos cambia el animo de estar tristes nos alegramos y después vamos a la siguiente visita con otro ánimo y así nosotros podemos también transmitirles a ellos más confianza en nosotros para de alguna manera ser un apoyo para ellos y su familia.

3: Bueno yo también había pensado que fue una opción que yo tome pero a veces también me voy convenciendo de que sí hubo una ayudita de arriba que dio la situación para que las cosas se hagan así , y yo te podría decir que tengo herramientas dentro de

aquí de la institución que es la tutoría, qué es la amistad, el sentirnos parte de una familia, la propia organización y su institucionalidad que ya te marca cómo tienes que moverte, pero también tengo herramientas personales porque soy cuidadora personal, entonces dentro de esas herramientas personales y que también las aprendí aquí en el curso de logoterapia, es escribir los momentos bellos de cada día porque a veces pienso que siempre estamos en lo feo y siempre aunque sea que te sírvase estas papitas con este queso rico puede ser el momento lindo de esta tarde o un cafecito que te tomaste con tus amigas o la gimnasia o el mismo despertarte con salud todos los días, entonces yo tengo por ejemplo el tai chi que lo practico todos los días y a mí me ayuda bastantísimo, me ayuda bastante escribir y también tengo una cita periódica con la psicóloga de aquí del hospice, y a mí me ayuda porque si he sentido esa fatiga por compasión o burnout la he sentido la he vivido, temporadas más, entonces lo que yo he tratado de hacer es buscar las ayudas, darme mis tiempos mis espacios, mis recreos, compartir en familia, tengo una casita en Calderón que es mi refugio y también las manualidades, ósea hay muchas herramientas que las voy usando ahora estoy en un curso de inglés, busco muchas cosas que a mí me mantienen activa, tengo también la suerte de que mi esposo comparte también el voluntariado, entonces hay una comunicación de las experiencias que tenemos uno y el otro y eso también nos fortalece porque a ratos yo no puedo estar mucho en la cuestión de aquí en la organización, si no limitarme al día que me toca y bueno ya dentro de familia Camiliana Un poco más, pero no he podido estar más tiempo con ustedes pero sí en casa tenemos esos momentos con las primas o tenemos esos momentos familiares muy fuerte es que yo creo que a mí me han ayudado y como te decía la ayuda del de arriba para mí es fundamental ese crecimiento espiritual para tener fortaleza.

4: Yo creo que la principal herramienta es la convicción de que lo que haces te gusta porque uno en la vida y lo que más nos han enseñado los pacientes esa vivir y a disfrutar lo que haces y ser feliz con eso, dentro de las visitas domiciliarias yo he visto que lo que más ayuda es el humor, el reírse el apoyarse mutuamente y eso de trabajar en equipo es fundamental porque el hecho de no estar solo de que puedes compartir con alguien todo lo que piensas de ese momento, tú sí irás, tus frustraciones unas risas es bonito. cuando sientes que alguien necesita apoyo del equipo, o cuando es necesario irse a tomar un heladito o un cafecito juntos pero compartir, entonces a mí me parece que una herramienta muy importante es el compartir social, el compartir social dentro del grupo,

antes teníamos las actividades anti burnout, hay cosas que lamentablemente se han puesto como herramientas pero que no han sido muy favorablemente aceptadas, teníamos la meditación y tuvimos el baile también, y actividades así que te permiten ver al resto ,no solamente como profesional , no solamente como compañero de trabajo , solamente en la labor sino fuera de ella, el encontrarnos para un cafecito, el conversar, y el hacer incluso las actividades de aquí los eventos, y el almuerzo donde implica trabajo pero es otra cosa, entonces la variación de actividades es importante, el hecho también de que tú como decía 3 personalmente tengas tus propias herramientas, el hecho de que hayas aprendido a valorar las cosas buenas de la vida y no sólo las negativas, y a momento saber escapar, salir de esa puerta y que se te borre todo, cosa de poder respirar y regresar, a veces también el poder compartir con tu familia, con las amigas momentos que te gustan hacer y que son como ponerte gasolina para poder seguir, pero dentro de la institución creo que hay una preocupación por la gente, lamentablemente la gente no valora mucho eso pero sí es importante darles pautas para que puedan ir sanando, descargando, descargar esa mochila pesada que uno tiene y que no es bueno ir cargando tampoco, Aprender a aceptar de que el sufrimiento de la gente, de los pacientes, de la familia es de ellos y no es el tuyo y aprender a manejar como decía 1 con relación de ayuda pero también a separarte de esa situación de dolor sabiendo que tu haz hecho y haz dado lo mejor de ti, pero que ese sufrimiento es de ellos Y no es tuyo y uno llevarse lo bueno que se hizo la actividad, yo creo que es de la actitud que cada uno, de cada situación, a veces hay frustraciones, a veces hay estas cosas pero siempre, siempre hay un lado bueno de todo.

1: Yo estaba recordando un poquito justo ahora de lo que se decía haber aprendido a hacer esos cuadros (señala al cuadro en la pared) (asentimiento general) fue una Herramienta que nos sirvió mucho, porque era una reunión todos los lunes en la que nos dedicábamos a eso eran dos o tres horas en la que eran risas

4: y compartir Y prestarnos las cosas y todo y esas actividades en común nos han unido muchísimo

1: Son actividades que no se han podido sostener, pero qué hay que buscar espacios, Probablemente no sean las mismas, pero a veces son momentos pequeñitos, pero qué son valiosos, el solo hecho de que cuando terminas la visita dices paremos un rato y sí, aunque sea compartamos un chupete o un chocolate, esos minutos por pequeños que sean son valiosos (asentimiento general)

M: ustedes que considerarían que es necesario para una persona que va a iniciarse dentro del voluntariado desarrollar para poder afrontar estas situaciones y que no se vea afectado en gran medida

4: la formación, es importante una buena formación donde aprendan a manejar esto, por eso creo que hay que ser muy selectivos con la gente que a veces te dice yo quiero ser voluntario, Muchos de los familiares de las pacientes que han salido nos han dicho yo voy a regresar y voy a hacer voluntario y yo voy a ayudar, pero son cuestiones emocionales del momento, pero otra cosa es venir e implicarse. mucha gente ha venido y ha dicho yo quiero ser voluntario y cuando le dices tienes que hacer un curso de 6 meses, no ya no , entonces no valoran mucho el hecho de que el voluntariado en estas situaciones tiene que estar muy bien preparado para poder no cargar el sufrimiento de los demás tiene que aprender cómo hacerlo y eso también te da la formación y de poco a poco una guía para qué salga de esta situación bien, y el apoyo del resto.

3: Yo opino igual la formación, Una buena inducción y la tutoría creo que son fundamentales porque a veces hay mucha emoción y se pueden cometer errores porque mucho uno aprende de la escucha y ve no hablar esos clichés que siempre hemos escuchado, le vemos al paciente mal no le vamos a decir se ve muy bien, ósea son cosas que a veces uno en los momentos de dolor o cuando estás en un duelo empiezas a hablar cuando lo único que puedes hacer es abrazar nada más, ósea a manejar el silencio, entonces eso ya se hace con la formación y con la práctica, porque la formación es una pero cuando te lanzas todavía cometes errores por eso creo que sería importante también hacer un feedback porque si estamos por ejemplo dos que vinimos a las visitas a ver T o la compañera que te toque quiero que me des, que me digas cómo me ves porque uno no se ve, uno a lo mejor es impulsivo y es mejor que el otro le diga mira me parece que, y así incluso podríamos , una vez vi que se presentó aquí o creo que era el padre A una especie de guía o ficha en donde uno hace un estudio hasta psicológico y social o alguna cosa entonces es fundamental yo creo eso para alguien que viene no es que se va a poder de inmediato incorporar y mucha gente dice yo ya quiero entrar a las habitaciones y no es ningún egoísmo sino que no está formado todavía tiene quedar sus pasitos como el niño que empieza a caminar a gatear y luego se para.

1: yo creo que es un proceso pero un proceso que debe ser tanto teórico como práctico, a veces nos limitamos a una de las dos cosas porque somos muy hiperactivos y

queremos hacerlo todo y nos queremos saltar la parte teórica que es indiscutiblemente importante o nos quedamos en la teoría y no llegamos a hacer la práctica, a hacerla real y la teoría puede ser muy buena pero sí no la incorporamos en nuestra forma de ser no pasa de ser teoría, entonces es indispensable que las dos cosas vayan de la mano y que la estructura o el esquema que se haga no solamente para los nuevos voluntarios sino incluso para los viejos porque la formación debe ser un proceso continuo ya que todos los días aprendes cosas nuevas ,todos los días tienes que cambiar aquello que ya has echo 20 años y que probablemente lo hiciste mal y debes aprender a hacerlo mejor y probablemente ahora te estás exponiendo a unas situaciones que en los años anteriores no tuviste y debes aprender también a manejarlos ,entonces el esquema debe ser continuo pero debe ser muy flexible tan flexible que se adapte a las condiciones de cada uno pero si debe partir de una evaluación muy concienzuda muy seria, en la que en realidad se pueda ver en el aspirante sobre todo cuáles son sus motivaciones, qué es lo que le lleva a estar aquí porque si puede ser el momento la emoción, a veces incluso la imagen de que pleno yo soy voluntario, y si hay algo que aquí no importa es la imagen, si hay algo que aquí no importa es cuál es tu actividad cuál es tu rol o tu título a nadie le interesa, lo único que interesa es que seas lo suficientemente adaptable y flexible para que te ubiques dónde eres necesario, para que aprendas inclusive a trabajar en un equipo horizontal donde los roles se cambian tantas veces como haga falta, en donde nadie es más importante que otro, que son cosas que normalmente no están dentro del esquema de la formación de ningún profesional de ninguna actividad, entonces sí es importante hacer una evaluación previa que no se base únicamente en una entrevista, sino en un análisis mucho más profundo, deber no solamente que te motiva sino que estás dispuesto a dar, y en todo sentido porque a veces hay muchas personas que te dicen yo estoy muy dispuesto y quiero hacer maravillas pero luego te dice tengo una hora al mes, entonces tú dices tiene una hora al mes qué bueno que te parece si es que haces una promoción, qué sé yo de las artesanías de los pacientes en internet tienes ahora y probablemente lo hagas mejor pero no eres el perfil adecuado para tener contacto con los pacientes, entonces sí se necesita una evaluación un poco más profunda porque si te permite ubicar, no con el propósito de rechazar agente que puede ser muy valiosa, sino más bien de ubicarlo en la postura o posición y actividad que sea beneficiosa para ella y para el otro, entonces sí creo que es un mecanismo para proteger también al voluntario el poder ayudar a identificar sus límites, el poder guiar un poco en el sentido que sus expectativas sean realistas, porque si no también causa frustración venir

pensando que vas a cambiar el mundo y encontrarte con que lo único que pudiste hacer fue a abrazarle a la esposa del paciente que acaba de morir y eso fue todo lo que lograste hacer porque no tuviste más tiempo, porque la enfermedad fue muy rápida o por 1000 cosas, entonces el poder establecer expectativas realistas y establecer motivaciones claras, realmente cuál es el interés y cuáles son las actitudes y habilidades de cada persona porque evidentemente no todos tienen que hacer lo mismo pero el conocerse mejor a uno mismo también te permite decir yo soy muy bueno para cuidar plantas pero no para cuidar personas entonces yo me voy a hacer cargo del jardín qué es igual de importante pero que evidentemente su actividad y su formación con la orientación que se dé será diferente, entonces yo creo que esas son de las cosas que se deben implementar, es importante incluirlas como herramientas dentro de la formación y dentro de la integración de los voluntarios.

2: Si todo ya lo han dicho ustedes, porque sí la emoción del momento de las personas que dicen si yo quiero ser voluntaria, y yo voy a ir, inclusive en muchas de las visitas domiciliarias ha habido personas que han dicho que labor que hacen ustedes y que yo quiero ser voluntaria y de todas las que nos han dicho una nos ha llamado y ellos saben los teléfonos saben todo y nadie nos ha llamado, entonces sí debería hacerse una selección como lo dice 1 para saber cómo piensan y para qué son capaces entonces para que no pierdan el tiempo viniendo, o más vale por esto de que ha habido voluntarios que se han ido porque en el curso del anterior voluntariado hubieron muchas pero que ahora están dos o 3 entonces se han ido y ¿por qué se han ido? no sabemos tal vez aprendieron y están usufructuando en otro sitio, no se estarán trabajando en otro sitio aplicando lo que aprendieron aquí, entonces esa no es, no es el objetivo, entonces sí sería de hacerles una selección, bien programada.

M: en la reunión anterior se habló también acerca de los casos en los que puede existir cierta identificación con la familia a la que se está atendiendo ¿cómo consideran ustedes que debe ser el manejo adecuado de esta situación?

(pausa)

1: (suspiro) A veces no solo nos identificamos con la familia sino con el familiar, a veces solo con el diagnóstico, hay veces que todavía no llegamos y es paciente nuevo y estamos en camino pero ya vemos el diagnóstico y se nos ponen los pelos de punta solo viendo el diagnóstico porque tiene alguna connotación personal, o porque vemos la edad

del paciente o cosas así, y a veces incluso cuando les vemos y nos recuerdan a otro paciente, o a un familiar cercano, o alguna experiencia que hemos vivido y nos ha resultado impactante para nosotros, pero la parte buena es que esto nunca vamos solos, y esa es una de las cosas más importantes, nadie hace cuidados paliativos solos, no se puede hacerlo de forma individual, y la fortaleza del equipo es esa que uno se identifica pero los otros no, y los otros tienen la capacidad de notar que tú estás más afectado por alguna razón y son quienes toman la posta y tú te haces como un poquito a un lado das un paso atrás y permites que el resto del equipo este delante y de alguna manera esto te protege porque evidentemente es un proceso pero poco a poco vas también dominando un poquito ese vínculo os reflejo que te da ibas encontrando las diferencias y vas ubicando a esa persona como lo que es una persona completamente individual con una historia totalmente particular por más que se parezca pero que te da también la oportunidad de tomar esa distancia, de concientizar que se trata de una persona distinta y ya te puedes ir acercando y atendiéndole pero al inicio si es impactante y por eso la actitud del equipo es la que te protege.

2:justamente En una visita que hacíamos al chico G fuimos con una estudiante, una pasante de Psicología y la chica se quedó fría y no sabíamos qué le pasaba, pero después por azares del destino me enteré que tenía ella un novio que se parecía a G, por eso ella se quedó y no sabía qué decir, qué hacer y justo 1 decía ¿qué pasa? tiene que intervenir y ella se quedó callada, después siguió ya tomando confianza y hablaba con él e inclusive le hacía chistes y dialogaban, pero después yo me enteré que el novio de ella aunque ya no era el novio porque se habían enojado se parecía mucho a él y después es una anécdota mía también porque mis nietas, el tío de mis nietas no el primo de mis nietas de parte de la mamá había sido el novio de ella y ahí me entero en el almuerzo qué van donde ella y le saluda y yo digo que pasó y me dicen era la novia de P y yo digo con razón y si se parecía se parecía P a G, entonces son cosas que pasan pero qué toca separar porque eso nos puede afectar mucho entonces toca separar la, como decir, no relacionarnos y el paciente está ahí pero no es nuestra familia, entonces toca separar eso, hay una brecha muy chiquita pero toca saltar y seguir adelante.

3: en mi experiencia aquí como no hago visitas domiciliarias, pero sí creo que al menos debemos estar dos personas en la visita, en el turno que nos corresponde porque sí es un apoyo yo sí creo en esto de la complementariedad de las habilidades de las

competencias que cada uno pueda tener, entonces a veces a mí me ha tocado estar en situaciones en las que piden una oración y yo no me he sentido tan capaz de hacerla pero mi compañera es perfecta para recoger y hacer la oración que cabe en ese momento, entonces yo creo que esa complementación es importante, no me ha pasado el tener una identificación con pacientes, la identificación que tengo es con mi mamá como cuidadora muy cercana y a ratos veo y no me molesta, y veo que a lo mejor la empleada que le cuida se comunica mejor con mamá que yo, ósea tienen un nivel de confianza mayor y a mí me ha pasado aquí con personas que han estado aquí y compañeras que tienen sus familiares, sus seres queridos cercanos, qué uno que no es el familiar puede lograr un acercamiento grande que el propio familiar, entonces ellos han dejado qué el espacio, contigo sí cuentan el cuento, acércate Y conversa que está muy contento y el familiar ha buscado ese espacio para refrescarse porque está tan cercano, y está tan fatigado qué busca qué está otra persona de afuera más fresca venga y le ayude.

4: yo pienso también que en la formación aprendes algo de la aceptación incondicional y aprendes de que como decía 1 la individualidad de cada persona, todas las personas son distintas , las situaciones son distintas y no hay que generalizar, cada persona es un mundo y así hay que respetarlo, hay que aceptarlo y hay que servirle pero hay situaciones difíciles en realidad, a mí me tocó atender a un paciente con fibrosis pulmonar luego de qué días de muerto mi papá, entonces a uno si se le mueve el corazón tal vez porque era muy cercana a la fecha yo no podía descubrir que a esa familia yo le podía yo le podía ayudar más con mi experiencia, que lo que yo pasé con mi papá yo podía comprenderles más guiarles más , sostenerles más, tal vez mi dolor no me permitió hacer eso pero creo que llega un momento en el que eso más bien es una fortaleza, el que tú hayas pasado por una situación difícil con un familiar o te identificas con, más bien el tomar en cuenta que tienes las herramientas por tu experiencia para ayudar mejor.

M: Como Siempre me gusta dejar un espacio abierto en el cual se pueda hacer cualquier tipo de comentario o duda al final entonces este sería el momento

1: yo creo que siempre hemos tratado de buscar alguna alternativa, estamos muy conscientes que hay momentos en los que nos desgastamos más, en los que nos sentimos más vulnerables y buscamos alguna forma de salir de sus espacios pero es algo que siempre se necesita mantenerlo vivo, porque hay veces que también nos descuidamos porque hay muchas actividades extra y hay un montón de cosas pendientes y el tiempo se

hace corto o por cualquier razón hay veces que por desidia y son cosas que debemos tener siempre presentes porque es verdad que para poder cuidar hay que cuidarse uno 1º y si tú no estás bien es imposible que puedas hacer bien tu trabajo o la actividad que quieres realizar entonces es una de las cosas a las que debemos dar más prioridad y qué tenemos que involucrarle y darle un espacio. Que nuestro cronograma porque no es parte del cronograma, y a veces pensamos que las reuniones porque ya son muchas reuniones y todos los días de la semana y una reunión que si este comité o el equipo o las visitas y hay ocasiones en las que decimos no se llega a nada y las consideramos una especie de pérdida de tiempo, pero la verdad es que tener un un espacio para reunirnos y poder decir lo que sentimos es totalmente terapéutico nos da un espacio para desahogarnos, para enojarnos o para reírnos, para todo no es para nada una pérdida de tiempo, las únicas conclusiones que son válidas y que se pueden aplicar son aquellas que se toman en conjunto porque de otro modo es todo dictatorial, se hace así o asado y no nos sentimos parte de, y se tiene pocos resultados positivos, se requiere mucho más esfuerzo porque hay resistencia, entonces el poder dar un espacio y estructurarlo dentro de nuestro calendario de actividades es importante, a veces si nos sentimos un poco mal porque se organiza alguna actividad y como decía 4 no se obtiene la respuesta que uno esperaría por más que se haya puesto mucho énfasis y mucho trabajo en eso, pero tenemos que estar conscientes que esto es parte de nuestro autocuidado, también tenemos que ser muy claros con la evidencia precisamente los que nos hemos quedado tantos años somos aquellos que acudimos a esas reuniones, los que estamos participando en las actividades, los que más compartimos somos los que al final logramos mantenernos al hacer un trabajo continuo, entonces es importante saber qué es lo que podemos dar cada uno, conocer nuestros propios límites, pero fomentar estas actividades, de tener un espacio, estas reuniones de los grupos focales tenían un objetivo diferente pero han resultado ser bastante terapéuticas también porque nos han dado un espacio para conversar, de hacer un análisis retrospectivo de nuestras vivencias de tantos años porque a veces se nos olvidan, como a veces va pasando el tiempo (asentimiento general) y dices y asumimos que el resto sabe cuáles son nuestras experiencias pero compartirlas es muy positivo.

4: sí , pienso que a veces como digo crecimos y con eso crecieron las responsabilidades, crecieron más actividades, creció, nos hemos dedicado al trabajo y a sostener la obra y nos olvidamos de nosotros, y de lo, la esencia que nos ha Unido y qué

ha hecho como decía 3 que seamos una familia, esa amistad en la que tienes la confianza y te sientes acogido, te sientes querido y te sientes parte de un grupo en el cual sirve a los demás, sí creo que hay que fomentar mucho estas actividades, a veces desmotiva el hecho de que la gente no asista, no se preocupe, a veces el que quiere puede pero sí creo que debemos retomar esto de hacer alguna escapadita o alguna farra (risas)

2: totalmente de acuerdo

3: Yo creo que está, este espacio ha servido como dice 1 para unirnos y para conversar, para decir nuestras inquietudes y creo que haya herramientas aquí que no las estamos usando, yo no sé por ejemplo hay una psicóloga y yo no sé si es que todos tienen su hora de Psicología, porque yo creo que si necesitas descargar, igual tenemos una nutricionista pero tenemos que el autocuidado es fundamental, Tenemos que estar bien para poder, entonces yo creo que ahí una vez me llamo y nos hizo un seguimiento a ver cómo esta masa corporal demasiado o lo que sea y el cuidarte, entonces no tenemos esa retroalimentación de que aquí hay gente muy valiosa con mucha experiencia y que podría enriquecer, las mismas voluntarias hay gente que ya tiene su camino recorrido, entonces yo creo que sería fundamental, desgraciadamente cuando había las reuniones de voluntariado eran más cosas administrativas no era que nosotros conversáramos de los pacientes que a mí me parece importante, el decir mira ahora yo le conversaba la psicóloga y le decía le vi a M esposo de la señora U le vi hecho pedazos, llorando y en otra actitud y yo le y les leí un cuento a los dos del corazón más bello y él se puso a llorar y dijo tú tienes ese corazón, pero me daba a la psicóloga yo no sé si eso estaba bien, y él le decía ya hijita deja este cuerpo ándate y ella escribía en el papel Dios sabe cuándo me voy, así, entonces yo le digo me parece que son personas bastante raras de lo común y le digo cómo está, déjeme ayudarlo a ratos, y es el proceso del duelo anticipado que uno vive y que no es una línea, no es un proceso lineal sino que hay retrocesos entonces yo digo si uno no está con esa sensibilidad no puede ayudarlos y si no se dejan ayudar sólo hasta donde deje y estamos en esa preocupación, entonces yo creo que ese feedback que uno recibe yo no les he dicho a mis compañeras porque tenemos otros días, yo ni las veo, yo no veo a ninguna, sólo con la que me toca, entonces eso yo creo no sé cómo pero que debería haber un día en el que conversemos cada una de nuestra experiencia, a mí por ejemplo también O me decía yo no puedo mucho conversar con L he visto que él se

preocupa tanto de su salud que quiere que un médico le explique tanto todo entonces le digo O anda tú por qué tú tienes 8 stens entonces podrías decirle cuál

1: yo tengo 8 usted tiene 4

(risas)

3: sí y claro hay veces que tú no puedes con un paciente porque sientes que pone una barrera y a lo mejor otra compañera sabe el resquicio por el cual entrar, entonces yo creo que eso sería muy rico, muy productivo que nosotros pudiéramos hacer ese intercambio de experiencias que en este momento no lo tenemos.

2: había creo un día al mes que nos reuníamos las voluntarias, pero era para organizar las visitas ver cómo estaban organizadas, pero hablar Así de experiencias no se ha hablado y sería muy bueno hablar, y en el grupo mismo a hacer lo que 4 dice y tratar también de divertirnos para coger nuevos bríos

3: si tener esos momentos de esparcimiento

M: es una idea. les agradezco mucho por toda la información que me han dado y les aseguro que va a ser manejada de manera adecuada.

4: muchas gracias a ti

Anexo No. 22 Tabla de análisis del grupo focal 10 de octubre

Temas recurrentes	
Compromiso con la actividad	<p>Se reconoce que una persona es voluntaria “no solo en el sentido en que se realiza una actividad que no percibe una remuneración, sino como el hecho de que es un compromiso que es mayor al que tienes cuando se trata de una relación laboral, una relación laboral está marcada específicamente por un trabajo que tú haces y una remuneración que recibes, en una actividad voluntaria el vínculo es diferente, es un vínculo que tú mismo estableces y que tú determinas hasta dónde vas a llegar, te involucra una responsabilidad más grande porque no está en juego el hecho de un contrato, no es una relación incluso desde el punto de vista legal semejante, está en juego tu palabra que es más valiosa que cualquier contrato Y pone en juego tu voluntad, entonces es una relación diferente con características distintas a las que se tiene en un trabajo Involucra una entrega mucho más personal...” por lo tanto “es algo que implica una entrega una entrega que no tiene límites, una entrega en la que hay disponibilidad para hacer lo que te toque hacer o ayudar, y solamente el ánimo de ayudar”</p>
Motivo para ser voluntario	<p>La motivación es reconocida como uno de los elementos más importantes a analizar para el autocuidado, de esta manera puede ser que inicialmente la actividad se genere por una experiencia de cuidado propia, un duelo no elaborado, o incluso la imagen del voluntario, pero que posteriormente pasa a ser una opción de vida, así una de las participantes reconoce “hay que ser muy selectivos con la gente que a veces te dice yo quiero ser voluntario, muchos de los familiares de las pacientes que han salido nos han dicho yo voy a regresar y voy a hacer voluntario y yo voy a ayudar, pero son cuestiones emocionales del momento, pero otra cosa es venir e implicarse”, asimismo el análisis de este elemento le permite descubrir “cuál es la razón por la que uno está aquí ¿qué me mueve para estar aquí? ¿que busco? ...” y así poder realizar su labor adecuadamente.</p> <p>En este sentido también se reconoce que “es un mecanismo para proteger también al voluntario el poder ayudar a identificar sus límites, el poder guiar un poco en el sentido de que sus expectativas sean realistas, porque si no también causa frustración venir pensando que vas a cambiar el mundo y encontrarte con que lo único que</p>

	<p>pudiste hacer fue abrazarle a la esposa del paciente que acaba de morir y eso fue todo lo que lograste hacer porque no tuviste más tiempo, porque la enfermedad fue muy rápida o por mil cosas, entonces el poder establecer expectativas realistas y establecer motivaciones claras, realmente cuál es el interés y cuáles son las actitudes y habilidades de cada persona porque evidentemente no todos tienen que hacer lo mismo...”</p> <p>De esta manera se puede ubicar al voluntariado donde de acuerdo con una participante “la principal herramienta es la convicción de que lo que haces te gusta porque uno en la vida y lo que más nos han enseñado los pacientes es a vivir y a disfrutar lo que haces y ser feliz con eso”</p>
El acompañamiento	<p>El voluntario “qué uno que no es el familiar puede lograr un acercamiento grande que el propio familiar, entonces ellos han dejado el espacio, contigo sí, cuéntale el cuento, acércate y conversa, que está muy contento y el familiar ha buscado ese espacio para refrescarse porque está tan cercano, y está tan fatigado qué busca que esta otra persona de afuera más fresca venga y le ayude”</p>
Identificación	<p>El voluntario está expuesto a identificarse con algún elemento en su actividad, así “a veces no solo nos identificamos con el paciente sino con el familiar, a veces solo con el diagnóstico, hay veces que todavía no llegamos y es paciente nuevo y estamos en camino pero ya vemos el diagnóstico y se nos ponen los pelos de punta, solo viendo el diagnóstico porque tiene alguna connotación personal, o porque vemos la edad del paciente o cosas así, y a veces incluso cuando les vemos y nos recuerdan a otro paciente, o a un familiar cercano, o alguna experiencia que hemos vivido y nos ha resultado impactante para nosotros”</p> <p>Sin embargo, esta identificación puede resultar útil al establecer una relación de confianza, así “el que tú hayas pasado por una situación difícil con un familiar o te identificas con, más bien el tomar en cuenta que tienes las herramientas por tu experiencia para ayudar mejor”</p>
El equipo como herramienta	<p>El equipo es considerado una herramienta de protección, ya que en él se genera un vínculo que es descrito como “una amistad fundamentada en una</p>

	<p>comunicación clara honesta, una amistad que se va forjando de pequeñas cosas, de esos momentos de compartir, de esos momentos en los que eres capaz de sentir qué puedes apoyar a tu compañero de trabajo y que también sientes ese apoyo en el momento en el que es necesario, qué compartes un helado lo mismo que una lágrima, entonces se va forjando una relación que supera la relación laboral que ya no es simplemente el hecho de que confío en la enfermera porque es buena o porque es hábil o porque sabe lo que hace sino porque es una persona con la que me identifico y eso va creando una amistad profunda”</p> <p>Asimismo, dentro de la practica el equipo protege a sus miembros, así ante una situación que impacta a uno se reconoce como “la parte buena es que nunca vamos solos, y esa es una de las cosas más importantes, nadie hace cuidados paliativos solo, no se puede hacerlo de forma individual, y la fortaleza del equipo es esa que uno se identifica pero los otros no, y los otros tienen la capacidad de notar que tú estás más afectado por alguna razón y son quienes toman la posta y tú te haces como un poquito a un lado, das un paso atrás y permites que el resto del equipo este delante y de alguna manera esto te protege porque evidentemente es un proceso pero poco a poco vas también dominando un poquito ese vínculo o reflejo que te da y vas encontrando las diferencias y vas ubicando a esa persona como lo que es, una persona completamente individual con una historia totalmente particular por más que se parezca pero qué te da también la oportunidad de tomar esa distancia, de concientizar que se trata de una persona distinta y ya te puedes ir acercando y atendiéndole pero al inicio si es impactante y por eso la actitud del equipo es la que te protege”</p>
Humor	<p>En otro sentido “dentro de las visitas domiciliarias yo he visto que lo que más ayuda es el humor, el reírse el apoyarse mutuamente y eso de trabajar en equipo es fundamental porque el hecho de no estar solo, de que puedes compartir con alguien todo lo que piensas de ese momento, tus iras, tus frustraciones, unas risas es bonito” asimismo se reconoce que “a pesar de que salimos de una visita que ha sido tremendamente movida por qué él pacientito estaba mal y algo pasa, alguna anécdota que nos hace sentir mejor y nos reímos de lo que pasa, pero no nos estamos burlando del paciente ni de su familia y hay veces que la relacionamos con otras visitas y como que nosotros en ese rato que estamos en la tensión</p>

	de la visita misma es como si una ráfaga viniera a nosotros y nos llenará otra vez para la siguiente visita ir con nuevos bríos con nuevos ánimos para seguir con todas las visitas...”
Recreación conjunta	Por otra parte, se considera que “cuando sientes que alguien necesita apoyo del equipo, o cuando es necesario irse a tomar un heladito o un cafecito juntos, pero compartir, entonces a mí me parece que una herramienta muy importante es el compartir social, el compartir social dentro del grupo” y “aunque sea compartamos un chupete o un chocolate, esos minutos por pequeños que sean son valiosos”
La política institucional	Por otra parte ciertas políticas institucionales son consideradas medidas de protección, así “la propia organización y su institucionalidad que ya te marca cómo tienes que moverte” al tener “un reglamento que te diga qué hacer, que no hacer, que está bien, que está mal, no en el sentido de una camisa de fuerza, sino en el sentido de que es una guía que si te orienta saber hacia dónde vas saber hacia dónde vas y más cuando estás empezando...”
Reconocimiento	Por otra parte “el hecho de que hayas aprendido a valorar las cosas buenas de la vida y no sólo las negativas” ayuda al voluntario a manejar la tensión ya que considera que “a veces pienso que siempre estamos en lo feo y siempre, aunque sea que te digan sírvase estas papitas con este queso rico, puede ser el momento lindo de esta tarde...”
Espacios de escucha	Se identifica como “importante darles pautas para que puedan ir sanando, descargando, descargar esa mochila pesada que uno tiene y que no es bueno ir cargando tampoco”, de esta manera se reconoce que “tener un espacio para reunirnos y poder decir lo que sentimos es totalmente terapéutico nos da un espacio para desahogarnos, para enojarnos o para reírnos, para todo no es para nada una pérdida de tiempo” Sin embargo, se menciona “los que al final logramos mantenernos, es al hacer un trabajo continuo, entonces es importante saber qué es lo que podemos dar

	<p>cada uno, conocer nuestros propios límites...” destacando la importancia de la participación.</p>
<p>limites</p>	<p>asimismo se reconoce que “aprender a aceptar de que el sufrimiento de la gente, de los pacientes, de la familia es de ellos y no es el tuyo y aprender a manejar como decía 1 con relación de ayuda pero también a separarte de esa situación de dolor sabiendo que tu haz hecho y haz dado lo mejor de ti, pero que ese sufrimiento es de ellos y no es tuyo y uno llevarse lo bueno que se hizo la actividad, yo creo que es de la actitud que cada uno, de cada situación, a veces hay frustraciones, a veces hay estas cosas pero siempre, siempre hay un lado bueno...” a pesar que se menciona que “hay una brecha muy chiquita pero toca saltar y seguir adelante”</p>

Anexo No. 23 Autorización para reunión de revisión por parte del Hospice San Camilo

Quito, 22 de octubre de 2019

Sra. Dra

Germania Andrade

Presidenta del comité de docencia

Hospice San Camilo

Luego de hacerle llegar mi atento saludo, quien suscribe, LUIS ALBERTO MURGUEYTIO CEVALLOS, CI 172487183-3, egresado de psicología clínica de la Universidad Católica, me dirijo a Ud. Con el propósito de solicitar su autorización y por su intermedio de las autoridades correspondientes, para la realización de la reunión de revisión del producto en las instalaciones del Hospice San Camilo el día Jueves 24 de octubre de acuerdo al plan de proyecto de tesis previa a la obtención del título de Psicólogo Clínico con el tema: Diseño de un dispositivo de prevención de la fatiga por compasión dirigido a voluntarios en cuidados paliativos, la misma que pretende constituirse en un aporte que mejore la preparación de los voluntarios que pertenecen al hospice San Camilo, y los proteja en el desempeño de sus funciones obteniendo de este modo un doble beneficio. El proyecto se encuentra al momento aprobado y en desarrollo.

Considero importante aclarar que la información será manejada respetando todos los preceptos éticos que correspondan.

Esperando contar con su apoyo, le anticipo mi gratitud

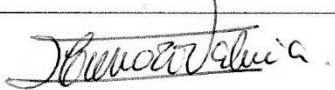
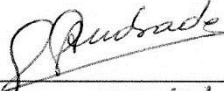
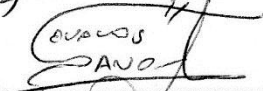



Atentamente:

LUIS MURGUEYTIO C



Aprobado
J. Bruchack
22-Oct/2019

Anexo No. 24 Lista de participantes de la revisión

NOMBRE	FIRMA
Ximena Leó	
Germania Andrade D.-	
Sandra Cevallos	
Gabriela Woya	
Ximena Ovalles	
Daniela Suárez	

Anexo No. 25 Transcripción de revisión

(Se expone el diseño)

1: Lo que te quería decir es que he escuchado atentamente todo lo que expusiste y cada uno de los puntos como para poder hacer y ser trabajados en el grupo de voluntarios pero me encanto porque no solamente es el grupo de voluntarios que estamos tratando con este tipo de pacientes sino en el grupo de personas donde queremos convivir sanamente, por decirte algo en la familia Camiliana somos un grupo de personas que queremos vivir sanamente trabajando en pro de algo siempre será el semejante y es sanador, me parece que esto es muy sanador porque somos personas que buscamos ese contacto con el otro sin hacer daño y sin hacernos daño entonces esto me encanto precisamente por eso, vas paulatinamente, vamos andando personalmente y fortalecemos un grupo que estamos trabajando por otros y creo que te vamos a contratar (risa)

2: yo creo que también va en la posibilidad de hacernos un autoexamen de tentativamente las cosas con las que nos confrontamos y nos cuesta identificar y reconocer aunque sepamos que en realidad que nos cuestan y nos duelen y nos golpean, creo que la herramienta es válida porque no solo puede ser aplicada dentro del contexto del voluntariado porque yo diría que va más allá con la gente que quizá tiene un poco más de contacto con los pacientes incluso el personal de asistencia , el personal de auxiliares de enfermería porque son quienes más conviven incluso con los familiares de los pacientes entonces si escuchamos con frecuencia que muchas veces nos identificamos con las relaciones que las familias viven, con lo que vemos dentro de las familias y con las coincidencias y las cosas con las cual es nos identificamos con los pacientes y las familias también.

3: realmente felicitaciones es un trabajo súper bien hecho y de lo que me pareció sobresaliente por un lado está la preparación del voluntario pero creo que es un proyecto de crecimiento personal porque la muerte es parte de la vida de todos nosotros de todo ser humano y viéndole desde algún punto da sentido a la vida también o te ayuda a ubicar el sentido y vivir el ahora y no dejar todo para después , entonces creo que es un proyecto de desarrollo personal importante y también creo que tiende a generar cómo la solidaridad grupal y el dejar ya establecida una red de apoyo porque después esté o no trabajando aquí tiene ya un grupo de gente con la que ha compartido un montón de cosas y queda ya una red de apoyo hecha y creo que por todo eso es súper importante. aparte me parece

prudente que no sea después de la formación teórica Sino antes de la otra, creo que es mucho mejor y mucho más didáctico partir de lo experiencial a lo teórico porque entonces es mucho más motivador y más comprometedor, a veces la parte teórica mata la buena voluntad y el entusiasmo entonces si es que podemos hacer 1º la parte vivencial y a continuación profundizamos en lo que hemos vivido estamos hasta más despiertos para detectar en qué necesito mayor crecimiento, cuáles son mis fortalezas también, entonces partir de la experiencia a la teoría creo que podría ser.

4: felicitaciones me gusta porque es un proceso y realmente la vida de los seres humanos ahora responden a procesos y respeta el proceso de la interrelación humana porque no es que nos sentamos al lado del paciente porque qué bien que me cae y qué bien que le caigo sino que debemos saber interrelacionar llegar al paciente y también respetar los límites qué puede poner en un momento dado la familia entonces este proceso es lo bueno que plantea esto y no es un proceso cerrado porque hay partes en las que la persona que está sujeta esto puede ser médicos voluntarios o administrativos lo que sea puede adaptar a sus propias vivencias y crear sus propias herramientas pero siempre respetando lo que es la línea de la formación y la línea de crecimiento del ser humano porque no se puede inventarse cualquier cosa que lejos de ser positivo puede ser negativo y a lo mejor es eso lo que nos está faltando aquí porque tanto los voluntarios y los administrativos y los profesionales y todos llegan en un momento dado a estar cansados entonces eso es muy bueno te felicito y ya el resto se ha dicho todo, es muy buena es una buena propuesta y como 1 te vamos a contratar (risa)y claro todos los días se aprende yo no sé quién da la formación pero la empatía y la relación es otra cosa, yo sé que es indispensable la filosofía de San Camilo pero ahí se queda entonces eso va más allá y es lo bueno que coge la humanidad de cada voluntario de cada persona.

3. la otra cosa que sería interesante proponerlo como algo constante no que terminamos las dos sesiones más las 10 primeras sino que sea algo periódico que se puedan ir tratando otros temas e inclusive volver sobre los primeros porque no es lo mismo la 1ª vez en la que yo trabaje sobre la muerte qué tal vez luego de algunos años luego de un tiempo , entonces sí creo que son temas que se prestan a que sean cíclicos un poco en espiral , un poco volvemos sobre lo mismo pero ya con un nivel de profundidad y vivencia mucho mayor.

5. yo creo que una de las cosas valiosas es que siempre que se hace un proceso de formación vemos lo que va a ser útil para dar pero no siempre nos ubicamos en las necesidades particulares de cada grupo , entonces una cosa muy especial es que el mismo grupo vaya sacando los temas con los que quiere tratar porque es cierto que probablemente cada uno de ellos tengan experiencias propias que otros grupos no las han tenido, o no les dan la misma importancia entonces es un punto súper valioso porque complementa lo que hacemos y le da más sentido, lo hace más aplicable, mucho más real también, y hace también que sea mucho más móvil que no sea la planificación que se hizo hace 4 años y que se repite cada año y que de aquí en 20 años seguiremos estudiando lo mismo sino que se va adaptando a las circunstancias y a las personas que participan y eso hace que no caduque que no se quede sino que constantemente se actualiza y la otra cosa es que este es un proyecto que se pensó y que se promueve para la formación de los nuevos voluntarios porque va a la par de la formación del voluntario pero precisamente habemos algunos que ya estamos bien viejos en esto y que seguimos con esas mismas falencias y que probablemente hemos caminado 20 años de voluntarios y nunca tuvimos ese proceso como debía ser es verdad que ha habido cursos que se han hecho muchas cosas pero no dentro de una estructura formada, no dentro de un programa que se vaya dando constantemente, entonces claro yo creo que sería un grupo de personas nuevas porque tendrán algún tipo específico de necesidades y uno con antiguos pero de hecho aplicar esto va a tener que ser para todos y yo sí acojo también las palabras de 2yo estoy muy de acuerdo con que si esto se pensó hoy se enfocó porque obviamente al hacer una investigación tienes que centrarlo en una población es igual de útil e igual de dable e igual de necesario con el resto. estamos hablando como lo decía también 4 de personal administrativo de los profesionales, del equipo asistencial, es decir todos los que formamos parte del equipo necesitamos esto así que ya que te han ofrecido dos contratos esperemos que se cumpla porque vas a tener todo el Hospice (risas)

1 Y como tú dices una de las cosas más importantes es tratar en el problema antes de que esto se cronifique y que existan deserciones personales es decir yo me ausento de algo que a mí me gusta porque me está cayendo la fatiga o me está cayendo el burnout entonces hasta luego me fui, hemos perdido a una persona en la que se estaba desarrollando.

5. sí y De hecho hemos tenido esas experiencias.

4:yo creo que lo básico también para estas cosas decir con la mente abierta, porque si vamos a seguir cerrados esto nunca va a cambiar, debemos ir con la mente abierta donde uno mismo se despoje de prejuicios y sea realmente capaz de aceptar al otro.

5.:creo que es un muy buen instrumento

1: muy bueno

4: Más que nada creo que es un instrumento que va despacio progresando y en el rato menos pensado ya estamos acá

3: y que no es rígido, la flexibilidad me parece súper importante y también el ir desarrollando la capacidad de contención porque aquí está el psicólogo que puede contener pero en la casa no está el psicólogo entonces desarrollar esta capacidad de contención en toda la gente que quiere hacer un voluntariado o que lo hace porque en la casa le va a tocar porque a nosotros en nuestro grupo nos ha tocado el fallecimiento este rato con un desborde emocional increíble y hay que contenerlo, Entonces creo que esa es una capacidad que hay que ir desarrollando.

5. en realidad aplicarlo es lo que va a enriquecer a la institución como tal y a cada uno de sus integrantes como persona y mientras cada persona crece es mejor persona y si ese es el capital humano y es el más valioso de una institución la institución es la que creció y de paso en la familia y evidentemente es exponencial tú estás bien tu familia va a estar también mejor y si tú estás bien puedes dar un mejor servicio y eso repercutirá en el bienestar de nuestros pacientes y de sus familiares y en el ambiente laboral que es indispensable sea lo mejor posible precisamente para reducir esa carga, entonces si nos sentimos bien cada uno vamos a poder interrelacionarnos mejor.

4: eso es importante como dice el sentirse uno bien, porque si no te sientes bien es des motivante

(pausa larga)

M: ¿existe alguna pregunta?

3: un aplauso

(aplauzo)

Anexo No. 26 Carta de recepción del dispositivo.



Quito, 31 de Octubre 2019

Señor
Luis Alberto Murgueytio Cevallos
Presente.

Estimado Luis Alberto:

Terminado todo el proceso realizado con el Voluntariado, para la ejecución de tu tesis, la misma que puedo calificar de mucho interés y aplicación a nuestro ámbito de trabajo y además, muy útil y aplicable para otros grupos que desearan mejorar en sus actitudes y evitar su desgaste, tienes la autorización de nuestra institución para que hagas uso de tu investigación en la Tesis de referencia.

Saludos atentos,


Dra. Germanía Andrade D.
Presidenta del Comité de Docencia.