



PROGRAMA DE VOLUNTARIADO DE LA ASOCIACIÓN POTALA

ACOMPAÑANDO LA FRAGILIDAD, ACOMPAÑANDO LA ENFERMEDAD, ACOMPAÑANDO EL FINAL DE LA VIDA

MISIÓN, VISIÓN, VALORES

La misión, visión y valores de la Asociación Potala, están enmarcados dentro del ámbito de los cuidados paliativos. Sensibilizados ante las situaciones de final de vida, con una profunda motivación interna y un deseo de solidaridad con el prójimo que atraviesa el sufrimiento de la enfermedad y la muerte, brindamos apoyo y acompañamiento a personas con enfermedades graves que amenazan la vida y a sus familiares. Es una visión global, profundamente humanista de la persona que sufre y de su entorno próximo, la que nos mueve a trabajar en esta línea.

¿A QUIÉN?

Nuestro acompañamiento está enmarcado dentro de situaciones clínicas al final de la vida, donde la Fase Final se encuentra entre una enfermedad incurable avanzada y la situación de agonía.

Enfermedad incurable avanzada. Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

Enfermedad terminal. Cuyos elementos fundamentales:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Situación de agonía. La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

¿QUÉ TIPO DE ENFERMEDADES?

- Enfermedad oncológica (cáncer) documentada, progresiva y grave.
- Procesos que afectan al aparato respiratorio como EPOC, insuficiencia respiratoria, etc. en los que el manejo es principalmente de soporte y tratamiento de las complicaciones o reagudizaciones.
- Insuficiencia cardíaca refractaria al tratamiento de cualquier etiología, ACVA, etc. El manejo es principalmente de soporte y el tratamiento de las complicaciones o reagudizaciones.
- Hepatopatía crónica (cirrosis) documentada en fase avanzada, sin posibilidad de trasplante hepático. El manejo es fundamentalmente sintomático.
- Enfermedades neurológicas degenerativas (ELA y similares), enfermedades desmielinizantes (esclerosis múltiple y otras), demencias en progresión (Alzheimer, demencia senil, demencia vascular), enfermedad de Parkinson, etc., cuando estas enfermedades han producido en la persona una situación de dependencia para los cuidados básicos de la vida diaria.
- Enfermedades renales. Insuficiencia renal crónica, sin posibilidad de diálisis y/o trasplante renal.

FUNCIONES DEL VOLUNTARIADO.

Las líneas de actuación del voluntariado estarán alineadas con el plan estratégico de la organización. El trabajo del voluntario se puede llevar a cabo en Centros Sociosanitarios, hospitales con unidades de cuidados paliativos, en domicilio ó en residencias geriátricas.

En cada lugar, las funciones del voluntario son:

- Acompañamiento al enfermo y/o su familia. Ayuda y relevo del cuidador principal. Facilitar su descanso.
- Apoyo a familiares para la realización de tareas fuera del domicilio, ocio y descanso de estos. Desarrollo de actividades de ocio y entretenimiento para el paciente y/o familia.
- Detección de necesidades del enfermo o familia, derivándolas al profesional del equipo que corresponda.
- Apoyo emocional al paciente y familia.
- Refuerzo del vínculo entre el enfermo y su familia. Refuerzo del vínculo entre la familia y el equipo.
- Formarse adecuadamente y participar activamente en aquellas sesiones y cursos de interés para mejorar la calidad de atención al paciente y familia.
- Especialmente, en las residencias geriátricas, el papel de los voluntarios se centra en cooperar con la dirección de esos centros y sus trabajadores sociales. Hacer compañía a los ancianos, escucharles, ayudarles en lo que precisen, apoyar con terapias sencillas que los profesionales de la residencia nos indiquen: recuperación de memoria, motivación, manipulación de objetos, etc. La creatividad de algunos voluntarios les puede llevar a organizar pequeños talleres, tertulias y actividades lúdicas que facilitan la amistad y conocimiento entre los residentes.

DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD, SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

Fase en la que la persona voluntaria participa en la organización con el apoyo, la supervisión, el reconocimiento y la motivación de la figura de coordinación de voluntariado o de los coordinadores de programa y/o de los profesionales de cuidados paliativos referentes para el voluntario en la entidad en donde desarrolle la actividad.

a. Dinámica de acompañamiento (gestión de visitas y pacientes).

A cada voluntario se le pide como mínimo de dedicación al voluntariado, una vez por semana, durante un tiempo que puede variar entre 2-3h. El día de la semana, que no necesariamente tiene que ser un día fijo y tiempo de dedicación, depende de la disponibilidad de horarios de cada voluntario.

Cuando la labor se realiza en el hospital, a cada paciente se asignan dos voluntarios, para asegurar continuidad de las visitas, en caso de vacaciones o contratiempo que pueda tener uno de los voluntarios de ese paciente. Si la actividad es en el domicilio, se asignará sólo un voluntario por paciente.

Cuando se incorpora un voluntario nuevo, durante el primer mes y como parte de su formación, acompaña en sus visitas a los otros compañeros del grupo. Se intenta que cada vez vaya con un voluntario diferente. Después del mes y si el voluntario se siente preparado, se le asignan los pacientes que acompañará en adelante.

b. Reuniones periódicas. Como parte del seguimiento y formación continua de los voluntarios, realizamos reuniones periódicas en las cuales además de tratar temas relacionados con la muerte y el morir, se brinda un espacio para hablar, intercambiar puntos de vista, experiencias y angustias que puedan surgir durante el acompañamiento a los enfermos.

Los aspectos tratados en estas reuniones, son:

- Análisis de los sentimientos personales, contrastados con los de otros participantes
- Intercambio de experiencias y aprendizaje a través de compañeros