

FORMACIÓN Y SATISFACCIÓN DEL VOLUNTARIADO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Francisco Montesinos, Adoración Martínez y Belén Fernández

Asociación Española Contra el Cáncer, Madrid

Resumen

Con el objetivo de conocer la satisfacción con la actividad voluntaria y la formación del voluntariado de cuidados paliativos de la Asociación Española Contra el Cáncer, 80 voluntarios completaron de forma anónima un cuestionario creado para tal fin. Los resultados indicaron que la mayor parte de los voluntarios de cuidados paliativos de la AECC reciben una completa formación que es valorada en general de forma muy satisfactoria. La mayoría de voluntarios tienen acceso a una formación específica, prácticas tutorizadas, seguimiento periódico, supervisión por profesionales y formación continua. Las necesidades de formación detectadas están relacionadas con el afrontamiento de situaciones difíciles y el manejo de las propias emociones y las de pacientes y familiares. Las repercusiones de carácter positivo del voluntariado a nivel personal superan con creces a las negativas, siendo dicha labor un factor que contribuye a la satisfacción con la propia vida de los voluntarios.

Palabras clave: Cáncer, voluntariado, cuidados paliativos, satisfacción, burnout.

Abstract

The aim of this study was to know satisfaction with palliative care volunteers' activity and training at *Asociación Española Contra el Cáncer* (Spanish Cancer Association). 80 volunteers filled in an anonymous questionnaire. Results showed that specific training, practice, monitoring, supervision and continuous training are accessible for most of volunteers. Detected needs of training are related to coping with difficult situations and managing own and patients and relatives' emotions. Positive impact of volunteering in personal life exceeds negative impact. Specifically, volunteering contributes to life satisfaction.

Key words: Cancer, volunteering, palliative care, satisfaction, burnout.

La acción voluntaria en el ámbito de la oncología se manifiesta como una necesidad fundamental ya que en la problemática del cáncer se encuentran implicados múltiples aspectos físicos, sociales y psicológicos que no pueden ser satisfechos única y exclusivamente con una buena infraestructura de ser-

vicios sanitarios sino que para ofrecer una respuesta completa a los enfermos y familiares, también deben contemplarse otros elementos como el afecto, la comprensión, la distracción o la ayuda. En numerosos estudios se señala que en condiciones de estrés elevado, el apoyo social protege a los individuos

Correspondencia:

Francisco Montesinos
AECC
C/ Amador de los Ríos, 5.
Madrid 28010
E-mail: francisco.montesinos@aecc.es

de los efectos negativos sobre el estado de ánimo y el funcionamiento psicológico, facilitando los procesos de afrontamiento y adaptación. Asimismo, la literatura refiere que los pacientes con un diagnóstico de cáncer presentan un menor malestar emocional y una mayor adaptación al proceso de enfermedad y tratamiento si poseen vínculos sociales o familiares que les permitan afrontar de manera menos amenazante su enfermedad⁽¹⁻³⁾. Algunos estudios realizados sobre la influencia del apoyo social en el ajuste a la enfermedad muestran que las intervenciones basadas en el apoyo social tienen efectos positivos en el bienestar de los pacientes porque movilizan los recursos informales promoviendo la participación, aumentan la capacidad de afrontar situaciones de estrés e incrementan las competencias personales⁽⁴⁻⁶⁾.

Todos estos hallazgos ponen de manifiesto que desde el ámbito de la psico-oncología es necesario seguir desarrollando procedimientos de intervención que mejoren la atención social de los enfermos y sus familiares. Pero esto sólo puede hacerse con las mayores garantías si se ofrece en el marco de una intervención integrada de los distintos profesionales implicados en el tratamiento del cáncer. En este contexto, el voluntariado es una pieza importante para completar el apoyo social que muchos pacientes oncológicos en situación avanzada y sus familias necesitan, complementando la labor que realiza el equipo de cuidados paliativos a la hora de proporcionar una atención integral. Con dicho fin, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud recomienda impulsar el desarrollo de los programas de voluntariado⁽⁷⁾. Entre los objetivos del voluntariado figura la mejora de la calidad de vida del enfermo terminal y su familia. Dentro de la familia merece especial

atención el cuidador primario. Si se le proporciona compañía y se facilita su descanso físico y emocional, podemos contribuir a la prevención de la claudicación emocional^(8,9).

El voluntariado en el contexto paliativo requiere un perfil muy específico, considerando la complejidad y dureza de algunas de las situaciones que frecuentemente se plantean en dicho contexto. Sin duda, el voluntario realiza su labor en un ámbito en el que está expuesto a situaciones de alta demanda emocional, con numerosos estímulos y situaciones que generan estados emocionales negativos, dolorosos y estresantes que no van a ser igualmente tolerados por todos. Por esta razón, los procesos de selección y formación de dicho voluntariado adquieren una especial relevancia. La importancia de la formación en el voluntariado es reconocida por todos los autores. La misma Ley de Voluntariado⁽¹⁰⁾ dedica varios artículos a los derechos y deberes de formación de los voluntarios para desempeñar sus actividades. Por ello, desde la AECC se dedica especial atención a la selección adecuada por parte del psicólogo tras la entrevista individual y el proceso de formación básica. En un trabajo anterior⁽¹¹⁾ se describían las aptitudes básicas a considerar en la selección y los contenidos indispensables que debería incluir la formación del voluntariado. Dicha formación se ha considerado una variable crítica de cara a la permanencia (junto al apoyo recibido, la orientación, y la correcta asignación al puesto), constituyendo los meses iniciales (del 4º al 11º) el periodo más crítico⁽¹²⁾. Las demandas emocionales asociadas al papel del voluntariado en cuidados paliativos hacen necesario tomar en consideración el riesgo de *burnout* y conceder una especial atención a la satisfacción y a los aspectos formativos^(13,14). Algunos autores

abogan por preguntar periódicamente a los voluntarios por su satisfacción para poder determinar los factores que podrían llevarles a abandonar⁽¹²⁾ y sugieren también la necesidad de realizar estudios longitudinales que muestren la evolución de las motivaciones a lo largo del tiempo y exploren la relación entre *burnout* y abandono⁽¹²⁾.

En definitiva, se puede afirmar que la formación y el seguimiento del voluntariado es un elemento fundamental para que el apoyo prestado pueda contribuir al objetivo de mejorar la calidad de vida y alcanzar la máxima satisfacción en pacientes y cuidadores. El estudio que aquí se presenta ha sido realizado desde la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) con el objetivo de evaluar la satisfacción con la actividad voluntaria en general y con la formación en particular, y poder así procurar mejoras en el programa formativo y contribuir a la prevención del *burnout*. Para ello se han evaluado aspectos relacionados con las motivaciones, la satisfacción de los voluntarios de cuidados paliativos de la aecc, la formación recibida, las necesidades formativas y los aspectos emocionales.

SUJETOS

En el estudio participaron 80 sujetos, todos ellos voluntarios de cuidados paliativos de la aecc, distribuidos en 14 provincias diferentes y en 8 Comunidades Autónomas. La AECC dispone de 198 voluntarios de cuidados paliativos, por tanto, los participantes en el estudio suponen el 40% de este voluntariado.

La mayoría (el 87,5%) de los participantes eran mujeres. La mayor parte (72%) tenía edades comprendidas entre los 41 y los 60 años (ver tabla 1), siendo la media de 56 años.

Tabla 1. **Distribución por edades.**

Edades	Porcentaje
< 30	11%
31 a 40	9%
41 a 50	33%
51 a 60	39%
> 60	8%

En cuanto a su ocupación, predominaban las amas de casa (26%), seguidas de jubilados (19%) y administrativos (7%). Un porcentaje significativo (70%) dedicaba al voluntariado entre 2 y 4 horas semanales, un 16% de 4 a 6 horas, y un 10% más de 6 horas. La mayoría de participantes tenían una considerable experiencia. Así, más de la mitad (56%) llevaba más de 4 años como voluntario, un 25% entre 1 y 4 años, y un 18% menos de un año.

MÉTODO

Los sujetos contestaron un breve cuestionario autoadministrado de 14 ítems con diferentes opciones de respuesta, elaborado específicamente para este estudio desde la Unidad de Voluntariado y el Área de Programas de la aecc. El cuestionario evaluaba aspectos relacionados con motivación, grado de satisfacción, formación recibida, demandas formativas y aspectos emocionales. Fue distribuido en las sedes provinciales de la asociación por los coordinadores de voluntariado y los ejemplares completados enviados a la sede central donde fueron analizados los datos. El cuestionario fue completado de forma anónima y voluntaria por todos los sujetos.

RESULTADOS

A continuación se describen los principales resultados obtenidos.

Formación

Todos los voluntarios habían realizado la formación programada. Además, el 91% informó haber recibido formación continua y el 81% había realizado prácticas tutorizadas en los primeros meses de su actividad voluntaria. Prácticamente todos los voluntarios (99%) participaban en reuniones de seguimiento aunque con distinta periodicidad. Así, para el 44% la periodicidad fue mensual, para el 41% bimensual o trimestral, y para el 11% semestral o anual. El 88% de los voluntarios recibían supervisión por parte de profesionales continua o frecuentemente, un 9% ocasionalmente y un 3% nunca recibía supervisión.

En cuanto a las cuestiones en las que planteaban mayor necesidad de mejorar su formación, en primer lugar destacaba el afrontamiento de situaciones difíciles, señalada por el 32% de los participantes, seguida del manejo de emociones (18%), las habilidades de comunicación (10%), aspectos médicos de enfermería (9%), muerte (6%) y duelo (4%). Asimismo, las situaciones en las que indicaron una mayor necesidad de mejorar sus habilidades fueron aquellas en las que el enfermo o familiar plantean situaciones difíciles (26%), las reacciones de ira en pacientes o familiares (21%), carencia de estrategias para la animación y el entretenimiento del enfermo (18%), la cercanía del momento de la muerte (9%), no saber qué decir a los familiares en la fase de duelo (8%) y las manifestaciones de llanto en pacientes o familiares (4%). En cuanto a la valoración global de la formación recibida, el 70% valoraba la formación

recibida como bastante o muy adecuada, y el resto como adecuada.

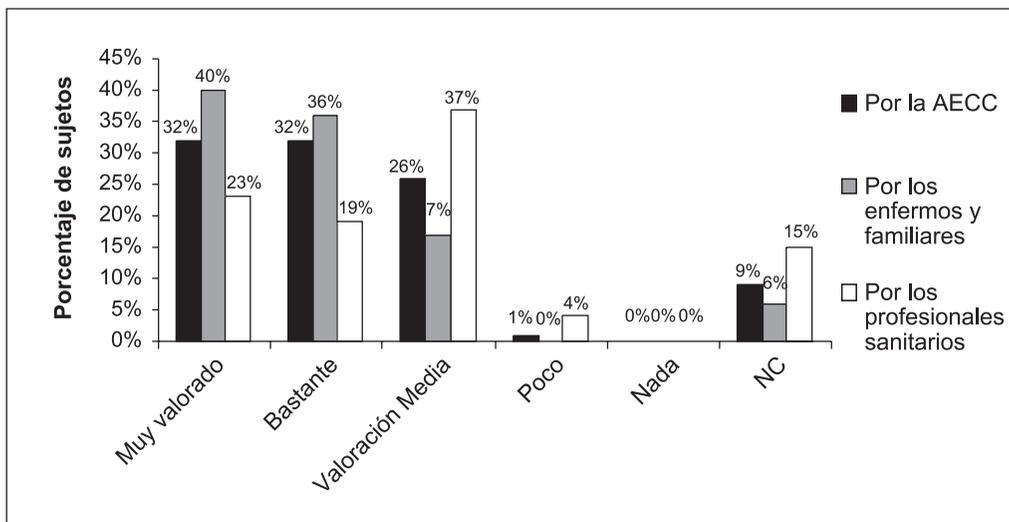
Motivaciones, sentimientos de valoración y aspectos emocionales

La mayoría de voluntarios compartían como principal motivación la posibilidad de ayudar a otras personas (62%), seguido del enriquecimiento personal que permitía su actividad (50%), el sentimiento de utilidad (43%), su contribución a la lucha contra el cáncer (45%), la posibilidad de relacionarse con otras personas (28%) y el contacto con el paciente de cáncer (28%). La mayor parte (72%) se sentía muy o bastante integrado en la asociación, frente a un 26% que indicaba un grado medio y un 1% que se sentía poco integrado.

Con respecto a los sentimientos de valoración de los voluntarios por parte de la asociación, los enfermos y familiares y los profesionales sanitarios, la mayoría de voluntarios se sentía más valorado por pacientes y familiares que por la aecc, y el sentimiento de valoración más bajo correspondía a la recibida por parte de los profesionales sanitarios. En concreto, el 64% se sentía muy o bastante valorado por la aecc, el 76% muy o bastante valorado por enfermos y familiares, y el 43% muy o bastante valorado por los profesionales sanitarios (ver figura 1).

En cuanto a los cambios en la vida personal relacionados con el desempeño de la actividad voluntaria, el aspecto negativo que fue señalado con mayor frecuencia fue la preocupación por la salud, que fue indicada por el 10% de los sujetos. Otros aspectos relacionados reflejados por los voluntarios, aunque con menor frecuencia, fueron problemas de sueño (7%) y mayor preocupación por la muerte (4%). En el lado positivo, una gran mayoría (86%) indicó sentirse más

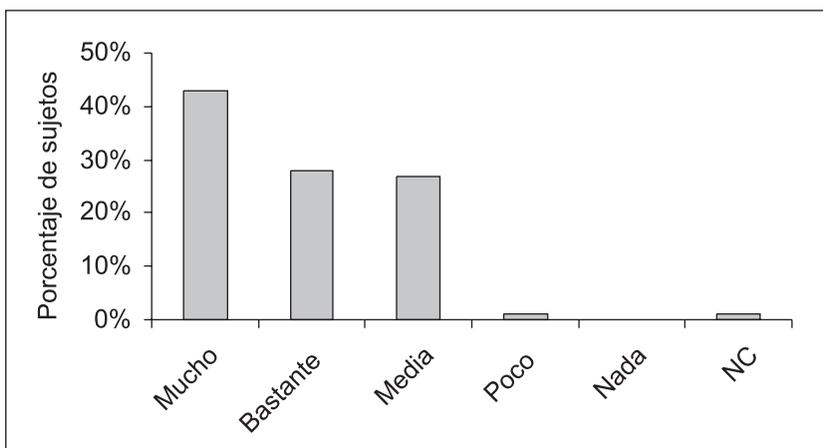
Figura 1. **Sentimientos de valoración de los voluntarios.**



satisfecho con su forma de vivir a raíz de estar realizando el voluntariado, así como sentimientos de pertenencia a un grupo (86%). Además, el 67% afirmó sentirse más capaz y competente, el 64% expresó mayor confianza en sí mismo y el 49% mayor autonomía.

Finalmente, en relación con la satisfacción global con el voluntariado, el 71% declaró sentirse bastante o muy satisfecho con la actividad voluntaria, frente a un 27% que informó de una satisfacción media y el 1% que se mostró poco satisfecho (ver Figura 2).

Figura 2. **Satisfacción global.**



DISCUSIÓN

La gran mayoría de voluntarios de cuidados paliativos de la AECC reciben una completa formación que incluye formación específica, prácticas tutorizadas, seguimiento periódico, supervisión por profesionales y formación continua. Las principales demandas formativas guardan relación con el afrontamiento de situaciones difíciles y el manejo de las propias emociones y las de pacientes y familiares. La valoración de la formación recibida por parte del voluntariado es en general bastante satisfactoria.

Entre las principales motivaciones se encuentran el deseo de ayudar a los demás o de sentirse útiles, la contribución a la lucha contra el cáncer, el enriquecimiento personal o el contacto social con otras personas y con los pacientes en particular. La mayoría de voluntarios se sentían más valorados por parte de enfermos y familiares que por la propia AECC, y sobre todo en mayor medida que por parte de los profesionales sanitarios. La mayoría de participantes señalaron pocas repercusiones negativas en su vida personal y a nivel psicoemocional de su actividad como voluntarios, a excepción de la preocupación por la salud. Sin embargo, fueron muy frecuentes las repercusiones de índole positiva, entre las que destacan la mayor satisfacción con la propia forma de vida, y sentimientos de pertenencia a un grupo, competencia, confianza en uno mismo y autonomía. La satisfacción global con la actividad voluntaria resultó significativamente elevada.

Los participantes en el estudio se caracterizan en su gran mayoría por su veteranía como voluntarios, lo que debe ser tenido en cuenta a la hora de interpretar los resultados. En cualquier caso, los datos reflejan que la formación impartida es muy satisfactoria. Es claro

que los profesionales de la AECC (fundamentalmente psicólogos y trabajadores sociales) están muy implicados en la formación específica y continuada y en el seguimiento. A la hora de completar y profundizar en la formación, los datos reflejan que ésta debería hacer hincapié en aumentar las habilidades de afrontamiento de situaciones difíciles y los recursos para el manejo de las propias emociones.

Merece una reflexión el hecho de que los voluntarios se sientan más valorados por los pacientes que por la AECC y los profesionales sanitarios. Teniendo en cuenta que según se ha señalado⁽¹³⁾, las motivaciones para convertirse en voluntario son diferentes de las motivaciones para continuar ejerciendo dicha labor, y que entre las segundas sobresalen las motivaciones "autocentradas" (conocimiento, desarrollo personal y relaciones sociales) frente a las "heterocentradas" (valores), esto es, que los valores personales no bastan, sino que es preciso un reforzamiento social adicional para probabilizar la continuidad, resulta especialmente importante para aumentar la permanencia que los profesionales y la entidad responsable del voluntariado dediquen la suficiente atención al voluntariado y hagan pública su valoración positiva de la labor que realicen. Igualmente un factor que parece contribuir a la continuidad del voluntariado son los conocimientos adquiridos, por lo que una formación satisfactoria para el voluntario contribuirá, además de una mejor atención a pacientes y familiares, a prevenir el abandono. En la misma línea, otros autores han destacado la importancia de la integración en la organización en la permanencia⁽¹²⁾. Todo lo anterior nos remite a la importancia de la formación continuada y el seguimiento para conseguir asegurar el ajuste del voluntario a las necesidades que plantea

la tarea asignada y proporcionarle las competencias que requiera.

Como se ha mencionado, uno de los principales riesgos de este tipo de voluntariado es el *burnout*. Aunque este estudio no ha utilizado ningún instrumento específico de evaluación del *burnout*, a tenor de las respuestas al ser preguntados por cambios en su vida personal, no se puede suponer que los voluntarios muestren una sintomatología de *burnout* o afectación emocional significativa, sino que lo predomina son mejoras en la línea de un enriquecimiento personal asociado al ejercicio del voluntariado. Este dato coincide con el reflejado por otros estudios que indican los niveles de *burnout* de los voluntarios que trabajan con pacientes de cáncer en nuestro país son en general bastante bajos^(13,14,15). Aunque no podemos ignorar el riesgo de *burnout*, a la vista de los datos éste parece poco probable. Entre las razones que podemos hipotetizar para explicar este bajo índice de *burnout* podemos considerar la formación que reciben los voluntarios, la atención y supervisión que reciben por parte de los coordinadores y las pautas facilitadas para evitarlo, así como el poco tiempo de exposición que supone el voluntariado en comparación con el desempeño de una actividad laboral en el ámbito sanitario. No obstante, tampoco podemos descartar que en ocasiones ocurra dado que, como se ha mencionado⁽¹³⁾, por la propia naturaleza de la actividad, un voluntario puede abandonar en cuanto empiece a sentirse mal o insatisfecho, a diferencia de los profesionales, que pueden permanecer en su puesto de trabajo un mayor tiempo a pesar de la presencia de niveles elevados de *burnout*. Por tanto, no podemos olvidar la necesidad de un seguimiento continuado y la importancia de prestar una atención especial sobre todo en los

primeros meses tras la incorporación de los voluntarios, que permitan la detección precoz de posibles casos de *burnout* o insatisfacción para asegurar la permanencia.

En cualquier caso, lo que parece reflejar este estudio es que el voluntariado de cuidados paliativos en la AECC contribuye mayoritariamente al bienestar emocional y a la satisfacción personal de quienes lo ejercen. De cara al futuro, sería necesario continuar investigando para recoger información acerca de la satisfacción y el *burnout* de los voluntarios con menor experiencia o durante los primeros meses, así como la realización de estudios longitudinales. En suma, la formación del voluntariado es un aspecto fundamental a considerar para garantizar la satisfacción y prevenir el abandono. La Asociación Española Contra el Cáncer, como entidad pionera en la introducción de los cuidados paliativos domiciliarios en España, está destinando nuevos recursos para contribuir al apoyo social del paciente terminal a través de la potenciación del voluntariado de cuidados paliativos en nuestro país. El esfuerzo que está realizando incluye potenciar la formación y el seguimiento de los voluntarios, lo que contribuirá a mejorar la atención y el apoyo prestado a pacientes de cáncer avanzado y sus familiares y en definitiva a mejorar su calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Trunzo JJ, Pinto BM. Social support as a mediator of optimism and distress in breast cancer survivors. *J Cons Clin Psychol*. 2003; 71: 805-811.
2. Friedman LC, Kalidas M, Elledge R, Chang J, Liscum K, Romero C, et al. Optimism, social support and psychosocial functioning among women with breast cancer. *Psychooncology*. 2006; 15:595-603.

3. Hann D, Baker F, Denniston M. The influence of social support on depressive symptoms in cancer patients: Age and gender differences. *J Psychosom Res.* 2002; 52(5): 279-283.
4. Parker PA, Baile WF, De Moor C, Cohen L. Psychosocial and demographic predictor of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psychooncology.* 2003; 12:183-93.
5. Devine D, Parker PA, Fouladi RT, Cohen L. The association between social support, intrusive thoughts, avoidance and adjustment following an experimental cancer treatment. *Psychooncology.* 2003; 12(5): 453-62.
6. Fernández B, Yélamos C. Rehabilitación social del enfermo de cáncer. *Rev. Cáncer* 2006, 20 (1): 22-7.
7. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007; p. 74.
8. Asociación Española Contra el Cáncer. Manual de Voluntarios. Cuidados paliativos de enfermos oncológicos terminales. Atención domiciliaria. Madrid: AECC, 1994.
9. Lacasta MA, Sastre P. Formación del voluntariado en cuidados paliativos. *Med Paliat*, 2000, 7 (1): 14-16.
10. LEY 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado. BOE n. 15 de 17/1/1996.
11. Montesinos F. Nuevos retos en la formación del voluntariado en cuidados paliativos. *Med Paliat*, 2008, 15 Supl: 69-70.
12. Dávila C. Abandono del voluntariado. Tasas de abandono y causas más frecuentes. *Comunicación e ciudadanía*, 2008, 5: 1-12.
13. Chacón F, Vecina ML. Motivación y burnout en voluntariado. *Intervención psicosocial*, 1999, 8 (1): 31-42.
14. Montesinos F. Prevención del burnout en voluntariado de atención a pacientes de cáncer a través de ACT: un estudio exploratorio. VIII Congreso Internacional sobre el Estudio de la Conducta. Santiago de Compostela, 2006.
15. Fernández B, Yélamos B, Olivares ME. Efectos derivados de la acción voluntaria. Inventario de consecuencias de la acción voluntaria (ICAV). *Psicooncología*, 2004, 1 (1): 113-25.