

SIN FRONTERAS

**EL VOLUNTARIADO ONCOLÓGICO EN LA
FUNDACIÓN ACIAPO**

CONCURSO NACIONAL DE PUBLICACIONES

*“Recuperando los Saberes de las Organizaciones de la
Sociedad Civil”*

SIN FRONTERAS

EL VOLUNTARIADO ONCOLÓGICO EN LA FUNDACIÓN ACIAPO

Malva Feldman

Diseño: Ana Uranga B.
Corrección: Jorge Galeano

© Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales.

El material incluido en esta publicación puede ser reproducido total o parcialmente ya sea con medios mecánicos o electrónicos siempre que cite la fuente y el autor del mismo.

El contenido refleja las opiniones de los autores, y no necesariamente las del Centro Nacional de Organizaciones de la Comunidad (CENOC), ni de las instituciones que financian y promueven estos materiales.

Impreso en Argentina

Marzo 2008

AUTORIDADES

Presidenta de la Nación: Dra. Cristina Fernández de Kirchner.

Presidenta Honoraria del Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales (CNCPS): Dra. Alicia Margarita Kirchner.

Secretaría Ejecutiva del CNCPS: Dra. María Matilde Morales.

Coordinador Técnico del CNCPS: Dr. Eduardo Mario Bustos Villar.

Coordinadora General del Centro Nacional de Organizaciones de la Comunidad: Lic. Beatriz Orlowski de Amadeo.

Equipo Técnico del Proyecto: Prof. Elizabeth Iñiguez, Lic. Julieta Hantouch, Lic. María Andrea Vidales.

Representante Residente en la Argentina de la Agencia de Cooperación Internacional del Japón: Ing. Toshiaki Furuya.

Coordinadora del NGO-JICA Japan Desk Argentina: Lic. María Florencia Zaia.

JURADO DEL CONCURSO

Categoría Participación Social y Ciudadanía: Lic. Graciela Di Marco.

Categoría Voluntariado: Prof. Oscar García.

Categoría Comunicación en Redes: Lic. Alberto Quevedo.

GANADORES DEL CONCURSO

Asociación Civil Núcleo Patagónico: Lic. Paula Gabriela Núñez,

Lic. Ricardo Daniel Fuentes y Lic. María Gabriela Vallecillo.

Fundación Atención Comunitaria Integral al Paciente Oncológico (ACIAPO):

Lic. Malva Feldman.

Fundación de Organización Comunitaria: Lic. Marisa Pignolo y Lic. César Perri.

La presente publicación se realiza en el marco del Concurso Nacional de Publicaciones realizado conjuntamente entre el Centro Nacional de Organizaciones de la Comunidad (CENOC) y la Agencia de Cooperación Internacional del Japón (JICA). Los contenidos han sido aportados por las entidades ganadoras.

Colección

“Replicar para Aprender”

Presentación

Las organizaciones sociales, a partir de los años de trabajo y la experiencia acumulada, desarrollan conocimientos y prácticas innovadoras sobre diversas temáticas vinculadas a la actividad social. Sin embargo, la sistematización, circulación y difusión de esos saberes suele verse impedida o dificultada por diversas razones. Así, ese conocimiento permanece oculto, ignorado y muchas veces termina perdiéndose.

El CENOC ha venido generando estrategias orientadas a recuperar los saberes y las prácticas desarrolladas por las propias organizaciones, para generar conocimientos y promover la vinculación entre las instituciones nuevas, jóvenes y pequeñas con aquellas de mayor trayectoria y nivel de profesionalización en su gestión.

Facilitar el acceso y la circulación de ese conocimiento, ha sido y sigue siendo uno de los objetivos institucionales del CENOC. La producción de materiales que, partiendo del propio saber de las organizaciones, de sus propias experiencias y aprendizajes, sea de utilidad para quienes aún no han recorrido ese camino.

En esta oportunidad, y en el marco de estas motivaciones, el CENOC junto con la Agencia de Cooperación Internacional del Japón (JICA - NGO JAPAN DESK) se propusieron poner a disposición de las organizacio-

nes de la sociedad civil de todo el país, conocimientos sistematizados sobre la reflexión teórica de sus propias prácticas.

La implementación del Concurso Nacional de Publicaciones “Recuperando los Saberes de las Organizaciones de la Sociedad Civil”, nos permite constituir esta primera edición de la Colección **REPLICAR PARA APRENDER**, que en esta oportunidad incluye los textos ganadores del Concurso en sus tres categorías: VOLUNTARIADO, PARTICIPACIÓN SOCIAL Y CIUDADANÍA, Y COMUNICACIÓN EN REDES.

Queremos agradecer muy especialmente a todas las organizaciones que participaron de esta iniciativa, dedicando sus esfuerzos a escribir y reflexionar sobre su hacer cotidiano, por lo significativo de las experiencias presentadas y la calidad de los documentos escritos. Agradecemos, además a los destacados especialistas que sumaron sus esfuerzos como jurado, incorporando sus orientaciones en cada una de las temáticas.

VOLUNTARIADO

La Identidad del Voluntariado. Decálogo para una Búsqueda.

(Joaquín García Roca)

COMPLEJIDAD DE LOS PROCESOS SOCIALES

1. El voluntariado necesita descubrir la complejidad de los procesos sociales; una idea simple es una idea simplificada. Los problemas sociales tienen la forma de la tela de araña: están tejidos por multitud de factores. Saber estar en una sociedad compleja disponiendo de una buena información es una cualidad esencial del voluntariado hoy.

ACCIÓN EMANCIPADORA

2. El voluntariado sólo tiene sentido cuando no pierde de vista el horizonte de la emancipación. Es necesario darle ternura a un enfermo terminal o acoger a una persona que lucha contra su adicción, pero ello sólo merece la pena si es un paso más en la remoción de las causas de la marginalidad y del sufrimiento innecesario.

OPCIÓN LIBRE

3. La acción voluntaria sólo tiene calidad ética cuando es la opción libre de un sujeto en el interior de una triple aspiración: la estima de sí mismo, la solidaridad con los demás y el compromiso por una sociedad justa.

RECLAMO AL ESTADO

4. El voluntariado no es una coartada para desmantelar los compromisos del Estado, sino más bien para reclamarlos. Si su presencia es, en algún momento, un pretexto para que la Administración se retire o reduzca sus esfuerzos, el voluntariado ha entrado en zona de peligro.

TRABAJO EN EQUIPO

- 5. La acción voluntaria es como una orquesta: lo importante es que suene bien; importa poco si la flauta es de madera o de metal, si es propiedad de éste o de aquél. A la orquesta debemos exigirle coordinación, coherencia y concentración de esfuerzos. El voluntario es siempre un trabajador en equipo. La fragmentación no conduce a nada, y en el equipo cada cual juega en su propio lugar colaborando con el resto en función del juego.

COMPETENCIA HUMANA Y CALIDAD TÉCNICA

- 6. La acción voluntaria ha de tener competencia humana y calidad técnica. Con el amor no basta; si, por ignorancia o por incompetencia, hiciéramos sufrir a una persona frágil, aunque fuere con la mejor intención, sólo lograríamos aumentar su impotencia y su marginalidad.

EJERCICIO DE LA CIUDADANÍA

- 7. El voluntariado debe ganar espacios en los sectores populares. No puede ser una institución que interese solamente a las clases medias ni a aquellos a quienes les sobra tiempo; más bien responde al ejercicio de la ciudadanía que se responsabiliza de los asuntos que afectan a todos.

COMPLEMENTO DEL PROFESIONAL

- 8. El voluntariado estima al profesional de la acción social y buscará siempre la complementariedad; pero, por lo mismo, no se convierte en auxiliar ni en correa de transmisión, sino que defiende el espacio de libertad que le es propio.

**ACCIÓN
DISCIPLINADA**

- **9.** El voluntariado necesita hoy disciplinar su acción. Las mejores iniciativas se pierden por incapacidad de someterlas a un programa, a unos objetivos, a un método, a unos plazos, a una dedicación seria, a una evaluación. La buena intención es un camino viable si hay disciplina; si no la hay, es un fracaso. El voluntariado rehuye las palabras vanas y se acerca a los gestos eficaces. Es importante servirse de palabras justas y expresiones exactas.

**CRECIMIENTO
MUTUO**

- **10.** La acción voluntaria requiere reciprocidad: no se orienta simplemente a la asistencia del otro, sino al crecimiento de ambos, aún cuando sean diferentes sus contribuciones. La estima del otro no sólo exige la acogida, sino que además espera una respuesta análoga.

Introducción

La década de los 90 en Argentina se caracterizó, desde el punto de vista económico, como una etapa neoliberal, focalizada en la privatización, descentralización y achicamiento del Estado, que trajo como contrapartida un aumento de la pobreza y de las Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI), en gran parte de la población.¹

La culminación de esta etapa fue la crisis del año 2001, que con la renuncia del presidente Fernando de la Rúa, produjo un quiebre económico, social e institucional.

La disminución del ingreso en la estructura familiar, que ya había comenzado en la década de los 90, se ve acentuada: se produce una masiva pérdida de fuentes de trabajo, a raíz de las privatizaciones de las empresas públicas, agravada por la limitada capacidad del Estado de brindar una respuesta inmediata a la situación por la que atravesaba el país. La pobreza y la indigencia se extienden a pasos agigantados y el problema urgente a ser resuelto, en un país típico

1. Según datos del INDEC, censo 2001, sobre un total de 35.927.409 habitantes, un 17,7% se encontraba con NBI y sobre un total de 10.075.0814 hogares encuestados, un 14,3% lo estaba.

Las NBI, según la metodología utilizada en "La pobreza en la Argentina" (Serie Estudios INDEC N°1, Buenos Aires, 1984), son aquellos hogares que presentan al menos uno de los siguientes indicadores de privación: 1- Hacinamiento: hogares que tuvieran más de tres personas por cuarto. 2- Vivienda: hogares en una vivienda de tipo inconveniente (pieza de inquilinato, vivienda precaria u otro tipo, lo que excluye casa, departamento y rancho). 3- Condiciones sanitarias: hogares que no tuvieran ningún tipo de retrete. 4- Asistencia escolar: hogares que tuvieran algún niño en edad escolar (6 a 12 años) que no asistiera a la escuela. 5- Capacidad de subsistencia: hogares que tuvieran cuatro o más personas por miembro ocupado y, además, cuyo jefe no haya completado tercer grado de escolaridad primaria.

El SIEMPRO, (Sistema de Información, Monitoreo y Evaluación de Programas) estima que para mayo del 2002 la pobreza ya alcanzaba a más de 20 millones de personas, de las cuales 9 millones y medio eran indigentes.

productor de alimentos, se convirtió, paradójicamente, en cómo resolver las necesidades de gran parte de la población.

“Nunca hubo en la Argentina tantos pobres y nunca éstos fueron tan pobres como ahora” (Shvartzer, 2002).

“El cierre de fábricas y el despido del personal en las empresas privatizadas (que prosiguió luego de que éstas fueron entregadas a sus nuevos dueños) no fue compensado por las demandas de nuevas actividades económicas. El desempleo contribuyó a la estrategia de reducir el salario buscado por el gobierno, para ajustar los precios internos a la rigidez del tipo de cambio. Ambos fenómenos (caída del salario y desempleo) llevaron a paupérrimas condiciones a amplias capas sociales. Nunca hubo en la Argentina tantos pobres y nunca éstos fueron tan pobres como ahora” (Shvartzer, 2002).

Las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC)² que venían actuando en nuestro país y nuevas organizaciones que se forman a partir de la crisis, irrumpen conjuntamente para intentar responder a las necesidades urgentes, vinculadas especialmente con las necesidades de gran parte de la población. La diferencia que se establece entre el modo de actuar de las primeras y las que surgen a partir de la crisis, radica especialmente en que las primeras no actuaban “sobre la defensa de un interés específico, sino que presentaban demandas

2. En este trabajo se adopta arbitrariamente el término *organizaciones de la sociedad civil (OSC)*, para referirse al conjunto de organizaciones sociales que no dependen de la estructura del Estado, no persiguen fines de lucro y sus objetivos son de beneficio social. El tema amerita un desarrollo más extenso, que no es objeto de esta investigación, ya que las discusiones acerca del “cómo” llamarse comienzan desde los años 70 y 80, cuando se implementa el término ONG; luego se lo rechaza por considerar que nada debe definirse por lo negativo y este sector pasa a denominarse “tercer sector”, para diferenciarse del Estado y del sector con fines de lucro. Es a partir de los años 90 que el concepto de “organizaciones de la sociedad civil” reemplaza a los anteriores. Las discusiones continúan entre los especialistas. Al respecto se sugiere, BOMBAROLO, F, *La revalorización de las organizaciones de la Sociedad Civil (OSC): ¿Hacia un nuevo modelo de desarrollo?*, en Pobreza Urbana y Desarrollo, año 4-Nº10, Agosto 1995; ROITER & BOMBAL (comp.), *Estudios sobre el sector sin fines de lucro en Argentina*, CEDES, Buenos Aires, 2001. THOMPSON, A.: “*El tercer sector en la historia argentina*”, en *Documento CEDES*, Nº 109. Buenos Aires, 1995.

para el conjunto de la sociedad, mientras que en la actualidad la creciente presencia de las ONGs responde a intentos de resoluciones parciales y focalizadas” (Arroyo, 2001:4).

El Índice de Desarrollo de la Sociedad Civil Argentina - Total País, que corresponde al año 2004, aporta entre sus conclusiones algunos datos que permiten dimensionar el peso que las OSC tienen en nuestro país: las OSC de todo el país movilizan una masa de recursos humanos equivalente al 10,3% de la población económicamente activa y al 4,9% de su población total, entre los que predominan los voluntarios, que alcanzan a 7,5 de cada 10 colaboradores (p. 34).

En el prólogo al mismo índice, el Dr. Bernardo Kliksberg analiza esta “dimensión ignorada de la sociedad argentina, el *capital social*. Ese *capital social*, marginado, ausente en los diseños de las políticas convencionales, ha mostrado su tremenda fuerza en esta situación crítica. Sin las contribuciones de tantas organizaciones y voluntarios los graves datos socioeconómicos nacionales serían mucho peores. Como informa la investigación, las 105.000 organizaciones de la sociedad civil existentes en el país, cifra que lo coloca a la vanguardia de la región en este campo, producían en el año 2000 en servicios y bienes sociales nada menos que el 2,6% del Producto Bruto Interno” (pp. 7-8).³

Es así como las OSC se convierten en protagonistas estratégicos de la realidad nacional: comienzan a ser reconocidas “como actores cada vez más importantes

Las OSC de todo el país movilizan una masa de recursos humanos equivalente al 10,3% de la población económicamente activa y al 4,9% de su población total, entre los que predominan los voluntarios, que alcanzan a 7,5 de cada 10 colaboradores.

3. En el libro “Capital social y cultura. Claves estratégicas del desarrollo” (Kliksberg, 2000) se considera que el Capital Social comprende 4 dimensiones: el nivel de confianza existente en las relaciones intrapersonales; la capacidad de asociatividad, es decir de generar formas de cooperación desde las más elementales; el grado de conciencia cívica; y los valores éticos predominantes en una sociedad.

en la elaboración e implementación de estrategias y programas de desarrollo que privilegian a los sectores más postergados. La paulatina profesionalización y dinámica de estas organizaciones ha generado la constitución de redes que tienen entre sus principales objetivos la capacitación y transferencia de conocimientos y servicios hacia otras organizaciones” (Arroyo, 2001:4).

El trabajo de la sociedad civil organizada tiene en nuestro país una larga tradición en tareas de asistencia social...

El trabajo de la sociedad civil organizada tiene en nuestro país una larga tradición en tareas de asistencia social, que brindan algún tipo de ayuda y contención a aquellos grupos vulnerables. Podemos iniciar esta tradición en la solidaridad y compromiso que existía entre los miembros de las comunidades originarias. Los colonizadores trajeron sus propias costumbres, con gran influencia de la Iglesia Católica, que llevó a cabo en los territorios conquistados las tareas de asistencia a pobres, enfermos y marginados. Paralelamente surgieron las sociedades de beneficencia, lideradas por las damas de la naciente sociedad conservadora nacional. La gran inmigración de fines del siglo XIX, trajo sus propias costumbres y establecieron asociaciones y mutuales de ayuda a las colectividades, junto con el surgimiento de los primeros gremios y sindicatos. Con el pujante desarrollo social y económico del país comenzaron a proliferar las asociaciones de profesionales. Este desarrollo que fue asimétrico, derivó también en la aparición de organizaciones que luchaban por los derechos universales de las personas de tener una vida digna y otras que trataban de mitigar con asistencia social el desequilibrio que producía el desarrollo.⁴

4. Para una ampliación del tema se sugiere, Sabato, Hilda y otros, “De las cofradías a las organizaciones de la sociedad civil. Historia de la iniciativa asociativa en la Argentina, 1776-1990”, GADIS, Buenos Aires, 2002.

De esta manera transitamos el siglo XX, con un universo institucional que representaba a la sociedad civil que comprendía desde diferentes iniciativas filantrópicas, fundaciones empresariales, asociaciones civiles y fundaciones de diversas temáticas, asociaciones mutuales, organizaciones de base, cooperadoras, etc. Muchas de estas instituciones debieron incluir entre sus actividades la prestación de servicios sociales ante el aumento de la pobreza y la ausencia del estado.

La cultura solidaria de nuestro país, la solidaridad como valor inherente al ser humano, se materializó en las diferentes acciones solidarias de miles de ciudadanos, que comenzaron a considerar al “otro” que podían ayudar. Las organizaciones de la sociedad civil toman un nuevo ímpetu, ligado a la nueva realidad social de millones de argentinos.

La sociedad civil organizada, es decir la que ya participaba de algún tipo de actividad en clubes, cooperadoras, comedores, organizaciones que llevaban a cabo tareas de *lobby*, etc. y nuevas que comienzan a surgir, pasan a cumplir un rol destacado tratando de llevar algún tipo de solución y contención a la población más vulnerable. Estas organizaciones emergen como una fuerza movilizadora y con capacidad para accionar en forma inmediata.

Sus integrantes son en su mayoría voluntarios⁵, ciudadanos que llevan a cabo tareas de acción social. Son personas que tienen una manera de ver y enten-

5. “En la actualidad, el concepto de voluntariado ya no está relacionado sólo con las tareas de asistencia directa (como lo fue en sus inicios y hasta la década de los 90), sino con las acciones orientadas a promover la inclusión de las personas excluidas social, económica o políticamente. Se trata de un nuevo paradigma que, si bien coexiste con los modelos anteriores, es el que tiende a consolidarse en materia de labor voluntaria”. (Revista Tercer Sector, Fascículos-Voluntariado, noviembre 2004).

El voluntario busca mejorar la sociedad en la cual está inmerso, sin tratar de reemplazar al Estado o cumplir sus funciones.

der la realidad, quienes tienen una respuesta ante la cultura de insolidaridad: modificar la realidad que le ha tocado vivir a gran parte de la población, desde un lugar de respeto, compromiso y comprensión del otro. Ese otro al cual el voluntario le da, pero del cual también recibe. Se produce una asimetría situacional, en la cual ambas partes aprenden, crecen y se descubren como personas que conviven dentro de una misma sociedad y donde no hay una situación hegemónica del voluntario sobre el beneficiario.

El voluntario busca mejorar la sociedad en la cual está inmerso, sin tratar de reemplazar al Estado o cumplir sus funciones. El voluntario, tiene una actitud de empatía frente al otro, lo acompaña y lo empodera, lo ayuda a afrontar sus problemas pero tratando de que pueda encontrar las respuestas a partir de sus propias capacidades.

La ley 25.585, define al *voluntario social* como:

“las personas físicas que desarrollan por su libre determinación, de un modo gratuito, altruista y solidario, tareas de interés general en Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC), sin recibir por ello remuneración, salario, ni contraprestación económica alguna”.

Los voluntarios han crecido paralelamente con el crecimiento de las OSC, que en la última década han concentrado sus actividades en el intento de subsanar aquellas prestaciones básicas no cubiertas o cubiertas en forma ineficaz por el Estado. Esto trae como consecuencia que los beneficiarios de esos servicios no puedan usarlos adecuadamente, lo que produce que finalmente prefieren no utilizarlos y, en algunos ámbitos, como el de la salud, falle la aten-

ción primaria y la prevención. En muchos casos esto aumenta los riesgos de muerte.

Existe gran cantidad de bibliografía de circulación masiva, que analiza la temática del voluntariado, por tal motivo no es nuestra intención realizar un trabajo sobre el voluntariado en la Argentina, sino referirnos a una temática en particular, la del *voluntario oncológico*, que ha sido poco sistematizada y que tiene características particulares que permiten abordarla en forma separada al resto de las temáticas.

El voluntario que trabaja con pacientes oncológicos se enfrenta a una realidad en la que constantemente trata de encontrar un equilibrio entre la vida y la sensación de morir que tienen los pacientes. El enfermo de cáncer es una persona que, a partir del diagnóstico de su enfermedad, produce un cambio radical en su vida y en la de su entorno. La aceptación de la enfermedad es una de las primeras cosas en las cuales los voluntarios los acompañan, no obstante su diálogo con el médico tratante. Los voluntarios están “siempre”. Se establece una relación afectiva, un vínculo que trasciende cualquier frontera y potencia recursos intrapersonales para poder elaborar la evolución de su enfermedad; el voluntario le brinda una red de contención adecuada a sus necesidades, acompañando cada etapa de la enfermedad.

Este trabajo desarrolla la experiencia de la **Fundación ACIAPO** (Atención Comunitaria Integral al Paciente Oncológico) a través de las acciones que la misma realiza en el Hospital Central de San Isidro y el Hospital Sanguinetti de Pilar.⁶ La metodología que

El voluntario que trabaja con pacientes oncológicos se enfrenta a una realidad en la que constantemente trata de encontrar un equilibrio entre la vida y la sensación de morir que tienen los pacientes.

6. Esta iniciativa del CENOC y la JICA permite a la Fundación reflexionar y volcar su experiencia en un texto que pueda ser utilizado por otras organizaciones como lecciones aprendidas. Muchas veces las organizaciones subsumidas en lo urgente del día a día no cuentan con el tiempo ni los recursos suficientes para sistematizar sus acciones como un modo de hacer un aporte al sector.

se utiliza ha sido sistematizar la experiencia de la Fundación en los 10 años de vida de la misma y a partir de allí, elaborar una serie de conceptos relacionados con el voluntariado oncológico.

La Fundación ACIAPO: una historia, una misión

La Fundación nace en el año 1997, cuando su fundadora Marta Artigas, convierte el dolor de haber pasado por la enfermedad de su hijo en ayuda para los pacientes de cáncer y su familia. La Fundación tiene como Misión: *“Mejorar la calidad de vida de la persona con cáncer y su familia”*.

Sus objetivos fundacionales son:

- CONTENCIÓN** • **contener a la persona con cáncer y su familia a fin de que puedan enfrentar la enfermedad; contribuir a solucionar las necesidades sociales del paciente;**
- CAPACITACIÓN** • **capacitar para brindar los mejores servicios;**
- COLABORACIÓN** • **contribuir con becas para oncólogos clínicos y colaborar con la comunidad en general, en promoción y prevención de la salud.**

Se lleva a cabo una estrategia que está orientada al trabajo en red con otras instituciones, lo que le permite optimizar recursos; la conformación de equipos con voluntarios profesionales y no profesionales, profesionales de diversas disciplinas, promoviendo el trabajo articulado para beneficio de los pacientes. Esto le permite mantener actualizadas las historias clínicas de los pacientes, lo que es fundamental para el control y avance o retroceso de la enfermedad y para que todo el equipo tenga la información necesaria. Asimismo la Fundación tiene profundos cono-

cimientos acerca de los derechos del paciente oncológico, lo que le posibilita acortar los tiempos administrativos y lograr el objetivo de mejorar la calidad de vida de los involucrados. La Fundación apunta a cubrir todos los aspectos en pos de lograr no sólo contención al paciente, desde todos los ámbitos mencionados, sino educar a la comunidad acerca de esta problemática y tratar de derribar el mito que identifica al cáncer con la muerte.

El cáncer es una de las tantas enfermedades a las que hay que hacerle frente. La esperanza de sobrevivida es cada vez mayor y un enfermo asistido, contenido y con la medicación adecuada tiene posibilidades de curación o una importante sobrevivida. Para ello la Fundación lleva a cabo diversos programas, que son acciones sistemáticas, desarrolladas por voluntarios que comprenden diversas áreas: prevención, capacitación, asistencia, recreación.

**PROGRAMAS
DE MEDICINA
SOCIAL**

La Fundación realiza **Programas de Medicina Social**, destinados a morigerar las necesidades que obstaculizan los procesos de los tratamientos que deben llevarse a cabo, y en consecuencia los efectos que la enfermedad produce en pacientes y familiares. La mayor parte de éstos se ejecutan en la sede que posee dentro del Hospital Central de San Isidro desde el año 2005,⁷ a raíz de un convenio realizado con la Intendencia de San Isidro, reconociendo así la im-

7. ACIAPO empieza sus actividades en el año 1997 como Asociación Civil en el domicilio particular de la fundadora. La demanda que empieza a tener de inmediato la obliga a trasladarse a otro espacio específico para el trabajo, solventado con recursos de la fundadora. En el año 2002 pasa a constituirse como Fundación y es recién en el año 2005 ante la creciente demanda de pacientes que eran enviados por el Hospital de San Isidro y por el Municipio, que por gestiones del intendente, a través de la Dirección del Hospital se le asigna un espacio para poder desarrollar su tarea. De todos modos los pacientes y familiares que se acercan a ACIAPO no son sólo del Hospital. Se reciben personas de todo el conurbano bonaerense, incluso de la zona sur. También se responden llamados telefónicos de todo el país, asesorando telefónicamente en materia legal y muchas veces dando contención.



● Voluntaria con un médico

portante función social de ACIAPO en la comunidad. Es allí donde el equipo de voluntarios del **Área de Asistencia**, desde un protagonismo visible y necesario, sostienen el área asistencial, cumpliendo cinco horas diarias,⁸ cubriendo los servicios de oncología clínica y de cuidados paliativos. El trabajo es en equipo, se reciben todos los pedidos de turnos, consultas, seguimiento de las historias clínicas, visitas de acompañamiento en sala de espera e interacción, se lleva un fichero especial con datos que son de relevamiento social y psicológico del paciente y su familia, se registran todas las novedades semanales, a fin de informar a los médicos datos que pueden ser de su interés con respecto a los cambios en la sintomatología y efectos emocionales adversos, que puedan derivar en un cambio de medicación. También son de extrema utilidad los seguimientos telefónicos, que recaudan información actual del estado del paciente. Esta idea es propia del modelo de voluntariado que diseñó ACIAPO.

8. De acuerdo a datos extraídos de la "Encuesta Nacional sobre el Trabajo Voluntario en la Argentina. Año 2004/2005", el 30,54% de los voluntarios dedica más de 12 horas al voluntariado; el 29,5% de 3 a 6 horas semanales; el 24,87% de 6 a 12 horas semanales y el 13,64% hasta 3 horas semanales.

A su vez el voluntario mantiene un permanente contacto con las familias de los pacientes involucrados para organizar todos los cuidados que el paciente requiera, y trabaja en la supervisión y provisión de medicamentos para pacientes sin cobertura social. Son los responsables de llevar a cabo el seguimiento y la derivación de los pacientes en cuidados paliativos del Servicio de Oncología. La Fundación ACIAPO también diseñó un **Programa de Acompañamiento Domiciliario** para pacientes terminales, y se sostiene con fondos provenientes de laboratorios, seis becas de médicos oncólogos clínicos y una auxiliar para el servicio de oncología.

**PROGRAMA DE
ACOMPAÑAMIENTO
DOMICILIARIO**

Una vez que el paciente está en tratamiento y encaminado puede acceder libremente a cualquiera de los otros programas de la Fundación, que detallamos a continuación:

**PROGRAMA
DE PSICO-
ONCOLOGÍA**

Programa de Psico-oncología para el soporte emocional del paciente y su familia: La psico-oncología es una disciplina que se viene desarrollando desde la década del 60 y estudia a la persona enferma de cáncer, tanto en sus aspectos psicológicos como sociales. Su objetivo es aliviar el estrés emocional y humanizar el tratamiento del paciente y su familia. Desde este encuadre bio-psicosocial se atiende la problemática emocional que se desencadena en cada paciente y su grupo familiar, buscando potenciar los recursos intrapersonales para elaborar la evolución de la enfermedad, proporcionando una red de contención adecuada a sus necesidades. Se trata de estabilizar al paciente emocional y psicológicamente, con la colaboración imprescindible de asistentes sociales.

**PROGRAMAS
DE DOCENCIA
EDUCACIÓN Y
CÁNCER**

Programa de Docencia Educación y Cáncer: Desde el año 1998 se realiza el curso de "Oncología para

Voluntarios” en el Hospital Central de San Isidro, declarado de interés municipal. Su duración es de un cuatrimestre, con una carga horaria de dos horas semanales. En el mismo los postulantes a voluntarios y la comunidad en general reciben conocimientos esenciales acerca de la enfermedad y cómo actuar en diversas situaciones que pueden presentarse, ya sea siendo voluntario o si se tiene alguna persona cercana que padece la enfermedad. Es para destacar que bajo ninguna circunstancia el voluntario reemplaza al médico interviniente ni a la familia, sino que todas sus acciones son complementarias y dentro de un equipo interdisciplinario. Ser voluntario de oncología exige una cierta preparación no sólo acerca de la enfermedad, sino también en el trabajo que va a desempeñar en las distintas áreas asistenciales. Por eso cada postulante tiene previamente una entrevista con las psico-oncólogas en las que se evalúa su perfil, aptitudes, estado emocional y expectativas, para determinar conjuntamente, en qué programa pueden incorporarse. El cuidado del voluntario y su contención es de fundamental importancia para la dirección de ACIAPO, es “el cuidado de los cuidadores”.

Las reuniones de los equipos de voluntarios son fundamentales, ya que ayudan a comprender actitudes, prejuicios y creencias que la sociedad tiene ante el cáncer como metáfora de sufrimiento, aniquilamiento y muerte.

El Voluntario en ACIAPO. Una práctica innovadora.

La presencia del voluntario dentro de la Fundación se da en varios ámbitos: en la institución propiamente dicha, en el domicilio y en el hospital. Y en cada uno de ellos cumple una tarea específica.

**IMPORTANCIA
DE LA
FORMACIÓN**

Cuando un paciente o un familiar se acerca a la Institución, el voluntario es el primer contacto que los recibe con una actitud solidaria y expectante ante sus necesidades. Es el que atiende las llamadas, ya sean del paciente, de un familiar o de un amigo. Es el primer eslabón de esta cadena, quién da las primeras informaciones y quién escucha las primeras necesidades. Es de suma importancia que su nivel de capacitación sea sumamente elevado, ya que las respuestas deben ser precisas, apuntando a soluciones concretas. Los llamados pueden variar desde un paciente que requiere la medicación a otro que pide contención, que está solo y necesita oír una palabra de aliento. También llaman familiares o amigos solicitando orientación. A veces la demanda termina con el llamado y otras veces se produce una entrevista personal. El voluntario lleva un estricto control de estas llamadas, lo que luego permite realizar una estadística de los motivos de los requerimientos, con el objetivo de fortalecer institucionalmente a aquellos que demanden mayor atención.

Cuando un paciente se acerca a la institución, ya sea solicitando ayuda o asesoramiento, el voluntario está capacitado para poder observar todas las escenas que se jueguen, prestando especial importancia a la comunicación tanto gestual como verbal.

En el Hospital acompaña al paciente en los trámites administrativos y lo invita a participar de charlas informativas para esclarecer la enfermedad. Previamente el voluntario es instruido sobre las reglas de funcionamiento del Hospital, el circuito donde el paciente se encuentra y mantiene contacto con los referentes profesionales de todas las disciplinas que confluyen en la atención. Es decir que hay una



● Reunión de capacitación

articulación entre sector público y Fundación que permite brindar una mejor calidad de vida al paciente para que éste se sienta contenido y así poder enfrentar la enfermedad y su tratamiento.

En el domicilio, el voluntario organiza los cuidados del enfermo y su familia con los recursos existentes y planificando un trabajo en red con el hospital o centro médico, los familiares y vecinos. Para ello, se lo capacita adecuadamente, para poder llevar a cabo una evaluación acerca del estado del paciente, qué necesita, qué síntomas presenta, quién es el médico que interviene con el cual el voluntario debe ponerse en contacto y tener conocimiento de la historia clínica para informarle al médico la evolución del paciente, qué características presenta el grupo conviviente (evaluación social), cómo es el entorno familiar (violencia, abandono, hijos menores sin cuidado, ancianos, drogadicción, subempleo o desempleo, condiciones sanitarias y ambientales), es decir todos aquellos aspectos que pudieran alterar las necesidades de los pacientes.

CAPACITACIÓN ESPECIAL

Posteriormente se colabora en la organización de la familia, ofreciéndoles reemplazar por algunas horas el

cuidado del enfermo, siempre que haya un cuidador principal, como el principal referente. Si no lo hubiere, el voluntario no puede intervenir directamente, porque en ese caso, estaría con toda la responsabilidad de un paciente abandonado o solo y demandaría muchísima carga horaria, que no puede afrontarse desde ese rol. No obstante, interviene la asistente social del Hospital, la coordinación de ACIAPO, y en conjunto buscan alternativas de solución (que puede ser su derivación a algún centro especial). En el caso que el voluntario ingrese al ámbito familiar, esto facilita que la familia tenga unos pequeños recreos que le permitan alejarse momentáneamente de la complejidad de la enfermedad.

La red familiar es el principal sostén emocional: cuando ella se siente debilitada, la red social debe actuar como entramado, reforzando la asistencia en las diferentes etapas que debe atravesar un enfermo.

**PROGRAMA DE
RECREACIÓN Y
ACTIVIDADES
CULTURALES**

Asimismo, la Fundación lleva a cabo el **Programa de Recreación y Actividades Culturales**, con aquellos pacientes que como consecuencia de la enfermedad no pueden salir de sus domicilios (laborterapia), para que relicen distintos quehaceres, según sus posibilidades.

Esta tarea es supervisada por un equipo de psicólogos, médicos, nutricionistas y asistentes sociales, quienes tienen reuniones quincenales con los voluntarios para que les informen acerca de la evolución de la enfermedad de los pacientes. A su vez, el voluntario debe realizar el seguimiento telefónico. Este Programa contempla actividades al aire libre, en el Club de Veleros de San Isidro, donde realizan paseos en velero, fogones y pic-nics. También asisten a

una pileta cubierta y gimnasia programada para cada caso en especial.

ACIAPO lleva a cabo los **cuidados paliativos**. Los cuidados paliativos son una forma de aliviar y mejorar el control de síntomas, mejorar los aspectos psicosociales y espirituales de los pacientes, mejorar su calidad de vida y en caso necesario ayudarlo en su etapa final. Este cuidado se brinda a aquellas personas que cursan un estado avanzado de la enfermedad, que no tienen posibilidades de cura y no responden al tratamiento. Toda la atención está destinada a aliviar los síntomas, ya que un paciente en estadio avanzado es poli-sintomático. Estos cuidados requieren de un trato especial, en lo cual lo prioritario es la persona, el respeto por sus creencias y valores. Resulta muy importante la relación de confianza que se establece entre la cuidadora y el paciente para que sienta que no va a estar sólo en el final. El objetivo principal de los cuidados paliativos es mantener al paciente lo más confortable y libre de síntomas posible, para que pueda compartir momentos con su entorno familiar y sus allegados.

En ambos casos el objetivo es llevar a cabo acciones de asistencia integral al paciente y su familia.

Los voluntarios son también responsables del **Programa de Banco de Medicamentos y Distribución de Elementos de Rehabilitación**. La cobertura de drogas para pacientes oncológicos está garantizada por el “Plan Médico Obligatorio (PMO)”, independientemente del subsector del sistema de salud al cual pertenezca (asistencia social, privado, obras sociales nacionales y provinciales –tanto sindicales como empresariales–). Sin embargo, a menudo la medicación no está disponible en el momento en que

**PROGRAMA
DE BANCO DE
MEDICAMENTOS**

Una de las
voluntarias en
la farmacia



el paciente la necesita, los trámites son largos, etc. La Fundación dispone de un Banco de Medicamentos supervisado por una farmacéutica, que trabaja sólo con recetas que posean firma y sello del médico tratante. Se entregan medicamentos en aquellos casos en que haya demora, rechazo del Banco de Drogas de la Provincia de Buenos Aires o de la Ciudad de Buenos Aires y también se suministra la medicación para el control de síntomas que la familia no puede comprar.

Desde el año 2006, la Fundación cuenta con el asesoramiento legal voluntario de un estudio de abogados que se responsabiliza por efectuar los reclamos pertinentes, en los espacios en que hiciera falta: cartas al Gobierno Nacional, la Secretaría de Salud correspondiente a la localidad a la cual pertenezca el paciente, la Superintendencia de Servicios de Salud o donde correspondiere, solicitando la medicación, o incluso la presentación de recursos de amparo. Si bien este trámite podría hacerlo un paciente en forma independiente, el seguimiento de los mismos exige una dedicación que los pacientes o familiares no pueden afrontar,

ya sea por falta de tiempo o conocimiento. De esta forma, la Fundación ha logrado que por medio de la ayuda profesional, la medicación sea otorgada con un máximo de 15 días, una vez iniciado el reclamo, permitiendo así optimizar recursos. Los medicamentos que posee la Fundación, si bien en parte provienen de la donación de Laboratorios, en la mayoría de los casos, y por la premura de la situación, deben ser comprados en droguerías y hasta en farmacias locales.

Por otro lado, ACIAPO cuenta con elementos de rehabilitación para la provisión a los pacientes. Se entregan en préstamo sillas de ruedas, artículos de ortopedia, insumos especiales, catéteres, nebulizadores, pelucas, etc., a aquellos pacientes que no cuentan con cobertura social. Para recibir esos elementos se debe acceder a informes socioeconómicos supervisados por las asistentes sociales.

Programas del Área Social: la Fundación lleva a cabo diversos programas del Área Social. Por medio de donaciones, sostiene un ropero comunitario y suministra bolsas de alimentos para los pacientes más vulnerables, así como alimentación especial para los que lo requieren. También se entregan pañales y bolsas de colostomía.

En la sede de la Fundación se llevan a cabo charlas de contención y encuentros con todos los miembros de la familia del paciente para aclarar dudas y se hace con ellos un seguimiento telefónico. La familia debe estar informada adecuadamente para no obstaculizar el proceso y colaborar con el trabajo profesional.

Los pacientes cuentan con su espacio propio, el *Café de Pacientes*, donde se reúnen una vez por semana, pa-

**PROGRAMA
DE ÁREA
SOCIAL**

La innovación del modelo ACIAPO de voluntariado, es ser una de las primeras instituciones en incorporar a sobrevivientes como voluntarios.

cientes en tratamiento y sobrevivientes⁹, compartiendo experiencias, sensaciones, conteniéndose entre ellos y realizando diversas tareas de laborterapia. También se realizan tareas recreativas al aire libre adecuadas a las características y deseos de los participantes.

Cuentan con una coordinadora y con la participación de voluntarios que participan de las tareas de laborterapia e intervienen en los casos necesarios. Esto facilita tener un registro de los participantes y comunicarse con los que no lo hacen.

La innovación del modelo ACIAPO de voluntariado, es ser una de las primeras instituciones en incorporar a sobrevivientes como voluntarios. Esta práctica que hoy está extendida en la mayor parte de las instituciones que trabajan no sólo con la patología del cáncer, tomada como ejemplo de la American Cancer Society, ha permitido dar un paso adelante en el tratamiento de las enfermedades.

Los sobrevivientes son una fuente de ayuda invaluable. El hecho de haber transitado por esa experiencia permite dar identidad a una causa y credibilidad al trabajo de control de cáncer.

Los que han superado la enfermedad sienten que tienen mucho que dar y contar. Son una esperanza para aquellos que están en algún estadio de la patología. Los otros pacientes sienten que hay alguien que ha podido superar y vencer al cáncer y los estimula a seguir adelante. Son un gran apoyo psicológico.

9. Según la American Cancer Society un sobreviviente de cáncer es “cualquier persona que padece cáncer, desde el diagnóstico hasta la remisión para el resto de su vida. Así como familiares y amigos cercanos de las personas que tienen o han tenido cáncer. La supervivencia al cáncer es un proceso continuo, más que una etapa individual o el resultado de la supervivencia.” Finalmente “se es sobreviviente de cáncer sin importar hace cuánto tiempo fue diagnosticado o la fase de la enfermedad en la que se encuentre” (American Cancer Society, 2007).

A su vez los sobrevivientes son un nexo con la comunidad, son un claro ejemplo de que el cáncer se puede curar, brindan información y permiten despertar la conciencia y así mejorar la situación de otros sobrevivientes.

Centro Oncológico Pilar

Este centro nace en el año 2004. Su historia se remonta a una Huerta que la Fundación había realizado en la localidad de Villa Rosa, partido de Pilar, en un terreno donado por una paciente con el objetivo de crear un espacio para que los pacientes pudieran generar un microemprendimiento. A raíz del contacto que se tomó con la población y dadas las características de la Fundación, la comunidad se fue acercando e informando acerca de que en Pilar no había ningún centro oncológico y que los enfermos debían viajar a otras localidades para llevar a cabo sus tratamientos, con el consecuente abandono de los mismos, ya sea por falta de medios para trasladarse o por cansancio físico.

Se comenzaron a realizar gestiones con el gobierno municipal, el cual finalmente cedió un espacio en el Hospital Sanguinetti de Pilar,¹⁰ funcionando como el Primer Centro Oncológico de Pilar. La Fundación sostiene, a través de alianzas con laboratorios, las becas para el oncólogo y la enfermera para realizar tratamientos de quimioterapia una vez a la semana.

10. La Fundación comenzó a funcionar en el Hospital Pediátrico Ramón Falcón de Del Viso. Dada la patología, no era el lugar idóneo para trabajar con enfermos de cáncer. Siguieron las gestiones hasta que el gobierno de Pilar cedió el espacio en el Hospital Sanguinetti. Es importante destacar que, así como en su momento no había atención oncológica para adultos, hasta la actualidad no hay atención oncológica pediátrica. Los niños (al no haber atención no hay estadísticas, pero se considera que alrededor del 1% de la población podría contraer la enfermedad, relacionado con las condiciones de vida sanitarias) deben viajar al Hospital Gutierrez de la C.A.B.A. o al Posadas de Haedo, con el consabido abandono de los tratamientos. En estos momentos la Fundación ha sido convocada por el gobierno municipal para coordinar en un espacio dentro del mismo Hospital Pediátrico un Centro Oncológico Pediátrico.

Un grupo de voluntarias acompaña y ayuda a mantener el servicio.

Aún no han podido replicarse los programas del área social, tarea en la cual la Fundación se encuentra trabajando, convocando a diferentes actores de la sociedad local para que se sumen al proyecto.

El perfil del Voluntario en la Fundación ACIAPO

Al momento de intentar definir como debería ser el voluntario de ACIAPO, nos encontramos con una pluralidad de definiciones que van desde la del Diccionario de la Real Academia, alejada de la realidad que nos ocupa, a la de diferentes especialistas del tema que, con matices, nos permiten realizar una definición más acertada.

Entendemos que necesitamos personas con una característica especial, un don, que nos transporte a una mística. Mística en cuanto a la entrega, el empoderamiento de la misión, y el respeto por el individuo enfermo, que para ACIAPO significa tierra sagrada.

Si éste es el camino que debemos transitar junto al voluntario, pondremos especial énfasis en las entrevistas de admisión, en su vocación de servicio, su carácter altruista y solidario, que se comprometa con su trabajo, que actúe desinteresadamente, que se comprometa libremente, que acepte los principios y valores de la Fundación.

De esta manera, estamos trabajando con individuos éticos, que expresan una jerarquía personal de valores, sin remuneración económica, con una firme decisión y profunda convicción de lo que hacen para la comunidad.

El tipo de ayuda a prestar es tan amplio como las mismas necesidades, por lo que esto debe ser tratado en la entrevista de admisión, consistente en varias charlas para detectar también si este futuro voluntario tiene una predisposición para capacitarse y desarrollarse en este ámbito.

VOLUNTARIO/A:
“del lat. *Voluntarius*, acto que nace de la voluntad, y no por fuerza o necesidad extrañas a aquella; que se hace por espontánea voluntad y no por obligación o por deber; que obra por capricho; persona que, entre varias obligadas por turno o designación a ejecutar algún trabajo o servicio, se presta a hacerlo por propia voluntad, sin esperar a que le toque su vez” (según el Diccionario de la Real Academia Española).



Es necesario dejar claro que se desarrollará el trabajo dentro de un marco de respeto y reconocimiento del otro, para potenciar los valores y la capacidad de las personas de los grupos asistidos a desarrollarse por sí mismos. Ayudar para que otros se ayuden.

ACIAPO contempla todas las motivaciones que pueden llevar a una persona a querer destinar su tiempo en tareas voluntarias (García Roca, 1994).

**Hacia los demás
(heterocentradas)**

- Solidaridad y deseo humanitario de ayuda
- Participación en tareas colectivas
- Creencias religiosas
- Programas y tareas de la Fundación
- Transformación de la sociedad

**Desarrollo Personal
(autocentradas)**

- Ocupación del tiempo libre
- Necesidad de pertenencia a un grupo
- Auto gratificación personal
- Nuevos conocimientos y técnicas
- Dar sentido a la vida
- Otras motivaciones

Se debe tener en cuenta que difícilmente encontraremos una sola motivación, antes bien, lo habitual es que se interrelacionen entre sí:

- Los objetivos personales que se esperan alcanzar y que pueden ir desde un deseo de autorrealización en la acción voluntaria, hasta considerarla como uso adecuado de un tiempo que se dispone.

- Las experiencias previas, surgidas por contactos con otros voluntarios o con organizaciones voluntarias.
- La imagen de ACIAPO en la que se desea participar como voluntario, que puede venir dada por los objetivos o programas de la misma o por la significación de las personas que la componen.
- Las creencias humanitarias o filosóficas, que impulsan al ejercicio del sentido humanitario de la ayuda mutua y entrega a los menos afortunados.
- Las creencias religiosas, que llevan a compartir solidariamente y comprometerse con los problemas de los hombres.
- La conciencia política, no en el sentido partidista o de adscripción a una ideología concreta, sino de responsabilidad ciudadana de ejercicio de la justicia que alcance a todos, o como deseo de participación en tareas colectivas.
- Los acontecimientos concretos y desencadenantes que impulsan a una determinada acción voluntaria.

Desde la experiencia del modelo ACIAPO del voluntariado en oncología, hay motivaciones que se pueden denominar como más válidas. A medida que profundizamos desde fuera del núcleo personal hacia dentro y desde el exterior al interior de los problemas, se ahondan las motivaciones. Cada persona se afianza más en la medida que se entrecruzan los factores: el que profundiza en la persona y el que llega a lo más hondo del problema.

Así se encuentran unas motivaciones más profundas, a medida que la entrega a los otros se afianza en el compromiso por la justicia y la superación de las situaciones de necesidad, se inscriben en la aspiración de unas relaciones guiadas por el ideal de la igualdad, que nace de la solidaridad.

A medida que pasa el tiempo, es curioso observar cómo la incorporación a la acción voluntaria va enriqueciendo las motivaciones y van los voluntarios pasando de unas a otras a medida que se van implicando en un compromiso mayor. También es notable observar cómo durante el primer tiempo en su servicio voluntario, son los mismos agentes quienes, al descubrir sus nuevas motivaciones, van orientándose en forma natural por unos y otros caminos. Algunos deciden dejar la tarea.

APTITUDES Y ACTITUDES DEL VOLUNTARIO

El voluntario debe tener aptitudes y actitudes adecuadas para la realización de su tarea:

Aptitudes

El modelo de voluntariado de la Fundación ACIAPO requiere condiciones morales, psíquicas y físicas normales; las dos primeras se refieren a personas equilibradas y maduras, según su edad, idóneas para el servicio concreto. Las condiciones físicas dependerán del tipo de servicio que deba realizarse.

El voluntario deberá disponer del tiempo suficiente para el horario que le es asignado.

Si es un voluntariado serio y comprometido, una acción responsable supone que ocupa un tiempo que es algo más que el tiempo que a uno le sobra.

ACIAPO no diferencia entre edad, sexo, clase social, religión y nacionalidad. Es de esta interacción que se enriquece la tarea.

Actitudes

Es precisa una buena formación: la que aporta cada persona, la específica para el servicio que se va a



● Una de las voluntarias asistiendo a un paciente

realizar y además es conveniente la actualización de conocimientos.

Discreción y respeto a la intimidad de las personas, junto con una madurez que no está relacionada con la edad cronológica del voluntario.

Respeto total al otro, su credo, costumbres e ideas, esto es parte del compromiso serio, paciencia y constancia.

El voluntario oncológico muchas veces asume actitudes paternalistas por las mismas características de la enfermedad. Es necesario realizar un trabajo diario para evitar esa actitud: ser amable y cariñoso, comprensible y poder ponerse en el lugar del otro no implica asumir actitudes paternalistas.

Para ello es necesario establecer una buena comunicación y coordinación con la institución organizadora.

El voluntario debe guardar el secreto profesional y atenerse a las normas de la Institución con la que colabora.

ACIAPO acompaña constantemente a su equipo de voluntarios, independientemente del rol que lleven a cabo. En primer lugar la dirección de la Fundación considera que para poner en marcha un acompañamiento adecuado, complementado con una supervisión y evaluación continua, es necesario establecer en el momento de admisión un “Reglamento Básico” en el cual se especifican las condiciones que se requieren para ser parte de la Fundación. Asimismo se expresan las expectativas de ambas partes para la tarea que va a desempeñar el voluntario.

La capacitación es parte del acompañamiento permanente. Esto permite que el voluntario pueda reflexionar sobre su propia práctica, hasta que se consolide y adquiera la experiencia necesaria.

La política fundacional de ACIAPO se centra en la capacitación que es parte del acompañamiento permanente. Esto permite que el voluntario pueda reflexionar sobre su propia práctica, hasta que se consolide y adquiera la experiencia necesaria. El acompañamiento comienza con un adecuado conocimiento por parte del voluntario del proyecto de la organización. Una vez que el voluntario comienza a recorrer su camino dentro de la Fundación, se realizan reuniones de cada área mensualmente, en donde los voluntarios primero informan acerca de las actividades llevadas a cabo con los pacientes y de la evolución de los mismos; y expresan sus opiniones, ya que al estar en contacto directo con los pacientes son los más idóneos para transmitir sus necesidades. Todas las cuestiones inherentes al área se tratan en estas reuniones en las cuáles participan los coordinadores y la dirección de la Fundación. Esto facilita la toma de decisiones, ya que se tiene una visión general de la situación.

Periódicamente se convoca a una reunión general de voluntarios. Actualmente hay dos anuales, debido a la complejidad de reunir a tanta gente con mayor frecuencia. Estos encuentros tienen como objetivo compartir las experiencias y tareas realizadas. También facilita el encuentro de todos los voluntarios, que se conozcan, que sepan a quién dirigirse en cada área, dado que constantemente interactúan. Es un medio de presentar a los nuevos voluntarios y que todos se sientan parte de una misma institución.

La Fundación ha comenzado a realizar un evento anual de recaudación de fondos para el cual son convocados los voluntarios de todas las áreas para que participen en la organización del mismo. Al ser éste un espacio distendido, ofrece la posibilidad de un reconocimiento e intercambio diferente. Es en este evento anual que la dirección reconoce públicamente a los voluntarios, entregándoles alguna distinción en agradecimiento a la tarea realizada. Ésta es una manera también de reclutar nuevos voluntarios, ya que al ser un evento del cual participa gente de la comunidad, la Fundación deja de ser un mero espacio de otros y se transforma en el espacio de todos. Muchos comienzan a tomar conciencia real de la labor y ofrecen su ayuda de diversas maneras. La dirección también reconoce constantemente la tarea de sus voluntarios, simplemente agradeciendo por estar allí, ya que sin ellos la Fundación no podría sobrevivir. Por este motivo también, en las reuniones anteriormente mencionadas participa el equipo profesional, con el espíritu de unir dos tareas diferentes que apuntan a un mismo objetivo y de facilitar el trabajo conjunto evitando las tensiones que comúnmente pueden suscitarse entre voluntarios y profesionales.

RECONOCIMIENTO PÚBLICO



La Fundación adhiere a los pasos expresados en el **Programa Básico de Voluntariado**: convocatoria con claro conocimiento del perfil, recepción, descripción del puesto y tareas; explicitación de los niveles de compromiso y participación; adaptación; capacitación; supervisión y evaluación continua y finalmente el reconocimiento (que no es final, sino constante) y la proyección dentro de la Fundación. Al respecto véase, García, O. y otros, "Sentido y práctica del voluntariado en las organizaciones de la sociedad civil".

La supervisión y evaluación de resultados es parte del funcionamiento de la Fundación. Dado lo complejo de la actividad los voluntarios son evaluados en su desempeño semanalmente. Cada día les presenta un desafío diferente que a veces no pueden resolver en forma individual. Es por eso que la coordinación de cada área se reúne una vez por semana para evaluar el estado del voluntario, sus necesidades, requerimientos y las problemáticas que enfrenta. Esta evaluación es a la vez una suerte de supervisión que intenta fortalecer las tareas realizadas y corregir aquellas que lo necesitan. A su vez es una forma de demostrarle al voluntario la importancia que tiene para la Fundación, pero también de indicarle que su función requiere del compromiso de un trabajo, ya que en muchos casos un voluntario que se ausenta es un paciente que queda sin atención.

Cabe destacar, en cuanto al rol del voluntariado en oncología, los límites generales del cuidado:

- Límite como reconocimiento de su identidad.
- Límite es parte de lo que nos permite reconocer que hay un yo y un otro.
- El no límite es la indiscriminación.

El rol del voluntario a veces se torna difuso por la gran presión profesional de su entorno que muestra un rol concreto, es decir prescribe lo que puede y lo que no puede con facilidad. Su propia profesión acota el rol. No ocurre así con el voluntariado cuya prescripción del rol no existe, por esto es muy importante su prescripción.

Para que el modelo de voluntariado de ACIAPO pudiera ser replicable e innovador, en su especialidad,

oncología, sus líderes realizaron y realizan todas las tareas que se llevan a cabo en la Institución. Solo se puede construir un rol desde el conocimiento de las expectativas y el lugar que se quiere abarcar.

El modelo del voluntariado de ACIAPO en oncología rescata y reactualiza antiguas prácticas del cuidado con que los seres humanos aprendieron a cuidarse unos a otros. El camino es humanizar la salud, trabajar de alma a alma con el paciente abriendo sin fronteras el corazón y el campo espiritual, sintiendo experiencias que no son las nuestras.

El modelo del voluntariado de ACIAPO en oncología rescata y reactualiza antiguas prácticas del cuidado con que los seres humanos aprendieron a cuidarse unos a otros.

Lecciones aprendidas: el voluntariado en oncología

La crisis en el sistema de salud argentino, una de las consecuencias que arrastran las políticas neoliberales, produjo un desfinanciamiento de los diferentes subsistemas,¹¹ aumento en los costos de medicamentos e insumos biomédicos importados como consecuencia de la devaluación, un incremento en la demanda de servicios en la red pública hospitalaria y un mayor riesgo epidemiológico, consecuencia del deterioro en las condiciones socioeconómicas de gran parte de la población (Mera, Bello, 2003:106-7).

Esta realidad sanitaria colapsó al subsistema de salud que más se vio afectado, el subsector público, ya que gran parte de la población, ya sea por haber perdido su trabajo y por ende su cobertura de salud, o por pertenecer a una prepaga y no poder seguir sosteniéndola, debió comenzar a concurrir a hospitales públicos. Este subsector, que estaba preparado para absorber a una cantidad de población limitada por la infraestructura y cantidad de profesionales, debió hacerse cargo de numerosos ciudadanos que se encontraban desprotegidos. A esto debemos agregar que la crisis social y económica influye en las condiciones de salud, acentando patologías y generando nuevas demandas.

La temática que nos compete ha sido una de las más afectadas, ya que dada sus características, tratamiento y costo, muchas veces ha sido relegada para atender cuestiones consideradas más urgentes. Por otra parte la población carenciada afectada con pa-

11. En la Argentina el sistema de salud se encuentra fragmentado y dividido en tres subsectores que enfocan a diferentes sectores de la población: el subsector público (Hospitales Nacionales, Provinciales y de Autogestión); el subsector de seguridad social (obras sociales) y el subsector privado (prepagas).

tologías oncológicas, llega a las consultas con un estado muy avanzado de la enfermedad, por lo que en muchos casos las vías de curación y sobrevida no son favorables. También se producen situaciones en que la falta de recursos económicos y la especificidad de los tratamientos que muchas veces deben realizarse alejados del lugar de residencia, producen el abandono de los mismos, con el consecuente deterioro físico y emocional del paciente y su familia, impotentes por no poder sostener la situación.

Otro elemento más que debería ser tenido en cuenta es la ausencia de políticas públicas de prevención en materia oncológica. Si bien gran parte de los tumores son de causas aún desconocidas, hay otros que con una adecuada campaña de prevención primaria se disminuiría la cantidad de personas afectadas.

Según datos de la American Cancer Society (ACS), si no se comienzan a realizar campañas y a informar a la población acerca de la enfermedad, hacia el año 2015 morirán 9 millones de personas de cáncer en el mundo. En la Argentina los tumores que más avanzarán serán: entre las mujeres el de mama, colon rectal y pulmón, y entre los hombres pulmón, próstata y colon rectal (ACS, 2007).

Ante un sistema de salud colapsado las organizaciones de la sociedad civil han asumido el rol de cubrir, aunque sea mínimamente y con los recursos de los que disponen, esos espacios vacíos que permiten que la población más vulnerable acceda a los cuidados de la salud que todo ciudadano merece. Un sistema de salud que no cubre las necesidades de los enfermos requiere del compromiso de otros actores. Las organizaciones de la sociedad civil se han constituido en referentes para una parte de la población que se en-

cuentra fuera del sistema de salud. Esta patología se encuentra oculta. Hay una fuerte cultura del silencio alrededor del cáncer, lo que no facilita la difusión, información y prevención de la enfermedad. Las OSC están para darle una cara visible al cáncer. Dar visibilidad a la enfermedad, empoderar a los pacientes, son métodos para despertar el accionar del Estado y lograr que se activen políticas preventivas.

Ser un voluntariado en oncología no es tarea sencilla. Hay que sentirse dispuesto a sortear las vallas del estigma de la enfermedad. Una enfermedad que discrimina, que se relaciona de inmediato con muerte, que corta el proyecto de vida, que tiene múltiples condicionamientos que no permite que el enfermo y su familia lleven a cabo una vida plena.

Las OSC involucradas en la temática son responsables de promover que se cambie el enfoque de la enfermedad, instalando el diálogo intersectorial y convocando a los medios de comunicación para que informen que es una enfermedad en la cual la esperanza de vida ha aumentado y el período de sobrevivencia ha crecido notablemente.

El voluntario oncológico no sólo debe ser parte de este cambio de enfoque del cáncer, sino que también debe cumplir tareas de asistencia y contención a pacientes y familiares, llevar a cabo todo tipo de tareas de asistencia social y suministrar aquello que, si bien el sistema de salud contempla, en muchos casos no se cumple.¹² También se enfrenta el problema

12. El Programa Médico Obligatorio (PMO) contempla la cobertura básica de salud para toda la población, independientemente del sector que sea usuario. En particular sobre esta patología, cubre la medicación en forma completa, excepto aquella que se encuentre en período de experimentación; también se hace cargo de prótesis nacionales y en cuanto a campañas de prevención, sólo considera la de cáncer de mama y cervix. Sin embargo, en muchos casos esa medicación no llega en tiempo y forma, retrasándose los tratamientos y debiendo recurrir los pacientes a la asistencia de OSC para que le suministren los medicamentos.

El cáncer es una enfermedad en la cual la esperanza de vida ha aumentado y el período de sobrevida ha crecido notablemente

del colapso del sistema sanitario relacionado con la falta de programas de medicina complementaria que benefician el tratamiento.

Estas prácticas innovadoras son llevadas a cabo en las OSC que trabajan con cáncer y coordinadas por voluntarios capacitados especialmente. Nos referimos a todos aquellos que se relacionen con el trabajo con los pacientes por medio del arte, la lectura, los deportes, la musicoterapia, la laborterapia. Este complemento a la atención indispensable del profesional de la salud, aborda la problemática del cáncer desde un enfoque biopsicosocial, humanizando a la medicina y dándole un rostro al paciente, comprendiendo que no es sólo un número, sino una persona con necesidades, con deseos y con esperanzas de vida como el profesional que lo atiende. Es necesario comprender que la medicina sana el cuerpo pero no el alma, el hombre es uno sólo, cuerpo y alma, y cuando ambas partes interactúan, es cuando los tratamientos dan resultado.

Se hace necesario que comencemos a advertir que la crisis de la atención pública de la salud y el retroceso de la calidad educativa, derivados en la destrucción del tejido social y sobre los cuales se han hecho constantes reclamos al gobierno, no es pura responsabilidad del sector público.

Y en este punto es donde cabe destacar que en el mundo en el que vivimos las decisiones también son el resultado de un proceso complejo en el que intervenimos, por acción u omisión, una importante pluralidad de actores: ciudadanos, trabajadores, intelectuales, empresarios, usuarios, desocupados, alumnos, profesores, consumidores, profesionales,


técnicos y empleados entre otros. Sin esta intervención no hay destino civilizado posible.

La cohesión y participación de los actores sociales resulta cada vez más decisiva a la hora de acertar en decisiones útiles y tanto la calidad de dicha participación, como a veces su ausencia dependen directamente del grado de conciencia de gobernantes y gobernados, respecto a la génesis de los problemas y sus posible soluciones.

El sector sanitario por sí solo no puede alcanzar la salud.

No hay distingo entre crecimiento económico y desarrollo social. El primero es necesario para alcanzar las metas sociales y el segundo, para lograr casi todos los objetivos económicos. Únicamente cuando alcanza un grado aceptable de salud y se siente protegida, puede la población disfrutar de los restantes beneficios de la vida. Para ello las mejoras en el sistema de salud y la articulación de actores es fundamental para el desarrollo social y económico.

La Fundación ACIAPO ha aprendido durante estos 10 años de trayectoria y basándose en los conceptos vertidos, que todo proyecto para ser sustentable debería estar basado en alianzas estratégicas con los diferentes actores de la sociedad local. La conformación de redes intersectoriales es fundamental para el tratamiento de esta patología. Voluntarios, profesionales, familiares, el Estado (en cualquiera de sus niveles) deberían conformar redes de trabajo para optimizar recursos que redunden en beneficio de la salud del paciente. Esto implica aceptar que el otro parte de una lógica diferente a la mía, pero que se complementa. Es un aprendizaje continuo y necesario.



La conformación de redes intersectoriales es fundamental para el tratamiento de esta patología.

Como dijéramos anteriormente, en el voluntariado oncológico es de gran importancia la presencia de sobrevivientes y familiares que dan esperanza a los pacientes y les permiten insertarse en un espacio en el cual pueden volcar su experiencia, sus sensaciones y compartir con aquellos que se encuentran transitando por algún estadio de la enfermedad. El voluntario sobreviviente o en remisión es el ejemplo de que se puede.

En estos años hemos aprendido acerca de la importancia que tiene llevar a cabo programas de medicina complementaria como medio de empoderar al paciente y de que pueda encontrar un espacio donde canalizar sus emociones, coordinado por un voluntario.

El voluntario oncológico, a través de la institución de la cual forma parte, trata de responder a la problemática del cáncer impulsando alternativas a nivel individual, familiar y social, a fin de que los pacientes puedan enfrentar la enfermedad.

Todos los programas mencionados confluyen en reducir esa problemática. Programas que son acciones sistemáticas llevadas a cabo diariamente por los voluntarios a fin de brindar alivio a las personas con cáncer y sus familias.

El objetivo último del voluntario oncológico es colaborar con los proyectos de los cuales forma parte en la reducción de la incidencia, morbilidad y mortalidad de las afecciones neoplásicas.

Finalmente la experiencia nos ha demostrado que es a través de la acción diaria de los voluntarios que la población beneficiaria accede a un servicio de alta efectividad y calidad.

A modo de conclusión, el voluntariado, en cualquiera de sus expresiones es una manera de participación ciudadana que se expresa a través de acciones muy concretas donde mujeres y hombres y, en particular jóvenes, demuestran su gran compromiso con avanzar en la construcción de una sociedad más justa, tolerante y solidaria.

BIBLIOGRAFÍA

- AMERICAN CANCER SOCIETY, (2007) Curso de Fundraising, Argentina, Octubre 2007.
- CENOC, (2003) ***Acerca de la constitución del tercer sector en la Argentina. Las actividades de las organizaciones de la sociedad civil inscriptas en el CENOC***, Buenos Aires, Argentina.
- CENOC - FORO DEL SECTOR SOCIAL, (2006) ***Encuesta nacional sobre el trabajo voluntario en la Argentina - Año 2004/2005***, Buenos Aires, Argentina.
- GARCIA, Oscar, y otros (S/F) ***Sentido y práctica del voluntariado en las organizaciones de la sociedad civil***, UNSAM, GCBA, Buenos Aires, Argentina.
- KLIKSBERG, B.; TOMASSINI, L (comp.) (2000) ***Capital social y cultura. Claves estratégicas para el desarrollo***, FCE, Buenos Aires, Argentina.
- 2004-2005. La sociedad civil por dentro, tiempo de crisis, tiempo de oportunidades***, formato electrónico.
- MERA, Jorge; BELLO, Julio, (2003) ***Organización y financiamiento de los servicios de salud en Argentina***, OPS, Buenos Aires, Argentina.
- PNUD, GADIS, BID, (2004) ***Índice de desarrollo de la sociedad civil de Argentina- Total país***, GADIS, Buenos Aires, Argentina.
- PNUD, GADIS, BID, (2005) ***Índice de desarrollo de la sociedad civil Argentina***; RENES, Víctor, y otros (s/f) ***El voluntariado social***, en *Plan de Formación de Animadores*, CCS, Buenos Aires, Argentina.
- Revista Tercer Sector, Noviembre 2004.
- ROCA GARCÍA, Joaquín, (1994) ***Solidaridad y voluntariado***, Sal Terre, Santander, España.

SÁBATO, Hilda y otros, (2002) ***De las cofradías a las organizaciones de la sociedad civil, Historia de la iniciativa asociativa en Argentina. 1776-1990***, GADIS, Buenos Aires, Argentina.

