

RETOS ANTE LA ENFERMEDAD: EL ACOMPAÑAMIENTO A LA FAMILIA

Jornada Diocesana de la Pastoral de la Salud 2018

Dra. Amaya Palomo

PREGUNTAS A RESPONDER:

- ¿Cómo repercute e incide la enfermedad en la familia?
- ¿Cuáles son sus reacciones?
- ¿Qué papel tiene la familia en la atención al enfermo?
- ¿Qué necesita para desempeñarlo bien?
- ¿Cómo podemos ayudar a la familia del enfermo?

DEFINICIÓN DE FAMILIA

Familia:

No debemos pensar únicamente en seres unidos por vínculos consanguíneos. Debe abarcar a todas aquellas personas significativas afectivamente que participan en la vida familiar.

La familia debe asumirse en su totalidad como un organismo vivo, y cualquier alteración en la estructura o función de alguno de sus integrantes influirá en todos y cada uno de los demás miembros.

DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD Y ENFERMEDAD CRÓNICA

Enfermedad:

Se define como un trastorno del normal funcionamiento de nuestro organismo, tanto a nivel físico como mental.

La enfermedad crónica se define como la presencia irreversible, con agravación o latencia, de estados de enfermedad o de deterioro que comprometen a todo el entorno humano en el apoyo, el mantenimiento de la autonomía o de las funciones vitales y en la prevención de nuevas incapacidades.

IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA

La experiencia de la enfermedad puede desestabilizar a la familia o ayudarla a encontrar un equilibrio nuevo, destrozarla o estrechar sus lazos. El papel de la familia es fundamental e insustituible. El enfermo necesita verse rodeado del cariño y del apoyo de los suyos.

La familia aporta los cuidados y las atenciones primarias. Gracias al cariño el enfermo se sabe querido, gracias al apoyo y protección se siente seguro, gracias a su compañía no se ve abandonado, gracias a su comprensión y paciencia no se considera una carga. La familia le ayuda y apoya para afrontar la enfermedad con realismo y asumirla con paz.

Sin embargo la enfermedad introduce una crisis en la familia:

- Un golpe difícil de encajar
- Impone cambios en la vida diaria
- Induce a tomar decisiones
- Es fuente de inquietud, de preocupación, de conflictos y desequilibrios emocionales
- Pone a prueba los valores, la solidez de los lazos familiares, la unidad y la solidaridad entre todos

La capacidad de dar una respuesta adecuada a esta crisis dependerá de:

- La fase del ciclo vital familiar
- El funcionamiento familiar previo
- La experiencia familiar previa ante situaciones similares
- Recursos de apoyo disponibles, humanos y materiales

Alteraciones que pueden sufrir las distintas esferas de la familia:

- Alteración en el funcionamiento familiar
 - o Patrones rígidos de comportamiento que son ineficaces para adaptarse. Pueden dificultar la comunicación, la distribución de las tareas o el conflicto de roles
 - o Alteraciones en el ciclo vital familiar
 - o Sobreprotección del enfermo
- Alteraciones en la comunicación: Conspiración de silencio
 - o Pretende la protección del enfermo del sufrimiento derivado de conocer la realidad. Secundario a la actitud social evasiva ante la muerte. Origina una dificultad importante en la relación de la familia, y en la relación de ésta con los profesionales. No se puede comentar el nombre de la enfermedad ni su pronóstico
- Síntomas emocionales en la familia:
 - o Negación: racionalización, minimización
 - o Cólera o ira
 - o Ambivalencia afectiva

EL CUIDADOR PRINCIPAL

Especial atención debemos prestar al cuidador principal. El cuidador principal está sometido a una carga física y psicoafectiva derivada de las responsabilidades y actividades del cuidado, de la vivencia continua del sufrimiento del enfermo y de los propios sentimientos.

La experiencia de cuidar es distinta para cada persona, pero es una de las experiencias vitales más satisfactorias. Sin embargo, está llena de problemas y dificultades.

El cuidado impacta en todos los aspectos de la vida del cuidador. Se producen cambios:

- En las relaciones familiares: La implicación de cada miembro en los propios cuidados, los nuevos roles y responsabilidades a adoptar en la nueva situación y los cambios profundos que se producen suelen ser motivo de aparición de conflictos
- En el trabajo y en la situación económica: Cuidar a un familiar exige una enorme inversión de tiempo y esfuerzo. Por este motivo, muchos cuidadores se ven obligados a reducir su jornada laboral o abandonar el puesto de trabajo para dedicar ese tiempo y esfuerzo a prestar los cuidados que el familiar necesita.
- En el tiempo libre: el tiempo libre del que dispondremos cuando cuidamos a nuestro familiar es ser menor del que disponíamos antes de comenzar los cuidados. Igualmente, puede darse la situación de que todo el tiempo libre del que antes contábamos, deba ser invertido ahora en los cuidados, dejándonos sin la posibilidad de disfrutar de este tiempo en la forma en que deseamos y necesitamos. En ocasiones, es común que algunos cuidadores no puedan disfrutar plenamente de su tiempo libre aun disponiendo de éste. Los sentimientos de culpa son uno de los mayores obstáculos para que los cuidadores aprovechen sus ratos de tiempo libre
- En el estado de salud: Según establece la Organización Mundial de la Salud, la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Los cuidadores familiares de personas con dependencia tienden a mostrar un peor estado de salud que las personas no cuidadoras en estas tres áreas. Igualmente, muchos cuidadores presentan peor estado de salud que otros cuidadores que cuentan con mayores apoyos para realizar su labor
- En el estado de ánimo: Una actitud positiva, dispuesta a resolver los problemas y a afrontar las dificultades, así como la determinación de ser buenos cuidadores de nuestro familiar y de nosotros mismos son las posturas y actitudes recomendadas para afrontar la carga y las dificultades propias de los cuidados. Sin embargo, no siempre es fácil mantener esta actitud y pensamientos positivos. Es frecuente que entre los cuidadores aparezcan pensamientos que juegan en contra de su bienestar y de su salud, al tiempo que dificulta realizar adecuadamente las tareas propias de los cuidados.

SENTIMIENTOS NEGATIVOS Y PENSAMIENTOS ERRÓNEOS

Es frecuente que en el cuidador se generen sentimientos negativos y pensamientos erróneos:

- Culpa
- Rencor
- Soledad/ aislamiento
- Ira/rabia
- Tristeza

Para ayudar a gestionar estos pensamientos y sentimientos debemos:

- Ayudar a aceptar estos sentimientos con serenidad
- Intentar identificar el origen de los mismos
- Contrastar nuestro rol ideal de cuidadores con el cuidador que somos. Ser comprensivos con nosotros mismos.

- Favorecer la expresión de sentimientos
- Mitigar el rencor
- Aprovechar los recursos para disponer de mayor tiempo libre
- Pedir ayuda y hacerlo con asertividad
- Fomentar los contactos sociales

NECESIDADES DE LA FAMILIA Y ASPECTOS A FOMENTAR

Los aspectos que debemos fomentar en la familia son:

- La comunicación efectiva intrafamiliar
- La transición progresiva hacia los nuevos roles que es preciso desarrollar
- La distribución de las tareas
- Favorecer el autocuidado del enfermo
- Reconocimiento de la importancia del cuidador principal
- Identificar y ejecutar actividades que disminuyan la sobrecarga del cuidador principal
- Recepción de apoyo social interno y externo.

La familia del enfermo necesita:

- Contar con una información clara, veraz, creíble y continuada. Conocer el proceso de la enfermedad para poderlo afrontar
- Contar con un apoyo constante, tener la seguridad de una asistencia completa, con una actitud comprensiva, comunicativa y de confianza
- Ser adiestrada sobre la forma de cuidar y aliviar al enfermo. La explicación de los cuidados disminuye la ansiedad y favorece la percepción de control.
- Recibir pautas de comunicación con el enfermo
- Desahogarse y poder expresar abiertamente las emociones y sentimientos
- Poder descansar de vez en cuando de la responsabilidad de cuidar al enfermo y aliviar la tensión, la inquietud, la acumulación de fatiga
- Estar todos los miembros de la familia unidos y apoyarse mutuamente
- Disponer de un asesoramiento social y legal
- Contar con ayuda económica
- Encontrar sentido a lo que está aconteciendo
- Llenar y trascender el sufrimiento y la muerte con el amor y la esperanza
- Asesoramiento en problemas morales
- Ser y sentirse acompañada
- Orar juntos

ANEXO

Carta de una cuidadora

Mi querido Diario,

No puedo más. Estoy agotada. Soy la pequeña de cinco hermanas y la única que, cuando en su día mi madre fue diagnosticada de Alzheimer, asumí su cuidado a tiempo completo. Yo antes tenía una vida, ¿sabes? Mis aventuras, mi grupo de amigos, vivienda propia (de alquiler) y un pequeño negocio que me daba lo suficiente como para poder vivir con sencillez pero sin preocupaciones. Lo que se dice una vida corriente. Algo aburrida, quizá. Pero era mi vida. Mi vida, mi tiempo, eran míos. Y ahora, no sé qué ha sido de ellos. Intento no quejarme. Aunque en estas últimas semanas lo hago bastante. Me ahogo. Me asfixio. Estoy de mal humor. Y me irrito con facilidad. Supongo que estoy quemada, cansada, sin aliento. Pero, ¿qué otra solución tengo aparte de seguir cuidando de ella? El dinero no da para mucho más que vivir. Vivimos de sus pequeños ahorros, de los pocos que yo tengo -que cada vez son menos-, y de su jubilación y pensión de viudedad. De eso no me quejo. Aunque no pueda pagar a alguien para que esté con nosotras todo el día. Otros lo pasan peor que yo. Estoy convencida. No quiero parecer una desagradecida con lo que la vida me ha dado. De lo que me quejo es de lo sola que estoy, de lo sola que me encuentro. No quiero ingresar a mi madre en una residencia pública o meterla en un centro de día. No deseo verla en ninguno de ellos. No es que no crea que no necesito ayuda para cuidar mejor. Es que la ayuda que pido no se me ofrece.

De mis cuatro hermanas, una es la que siempre está dispuesta a ayudarme cuando le es posible. Sin ella, no sé qué hubiera sido de mí. Pero su ayuda está limitada por su trabajo, su casa, su marido y su hijo. Bastante tienen ya con lograr salir adelante y con su día a día. Las demás aparecen o llaman cuando quieren, necesitan algo o les parece. Y cuando lo hacen, se permiten sermonearme sobre cómo debo cuidar a nuestra madre; y me aleccionan como si supieran más que yo acerca del cuidado y la enfermedad. 'Sácala más y dale más amor', me dicen. A una, si la vemos tres o cuatro veces al año ya es mucho. Cuando se trata de pedir una tarde libre, tengo que hacerlo con mucha antelación y nunca sé si me la van a dar. Dos horas no es una tarde. Para mis hermanas sí, o eso parece. Porque no me dan más de eso cuando lo hacen. Es triste. A medida que avanza la enfermedad me siento más sola. Me estoy consumiendo por dentro. Cuido con todo mi amor y aun así no considero que eso sea suficiente. Ni para ella, ni para mí. Me siento egoísta por pensar en mí y querer tener un poco más de espacio personal. Hay días que le contesto mal. En ocasiones, le digo cosas terribles -saturada por su comportamiento obsesivo y ansioso- de las que me arrepiento. Vivo entre el arrepentimiento y la ira. Entre la felicidad por hacer lo que hago, y la desdicha por sentirme atada a una responsabilidad que cada vez me queda más grande. No sé cómo ponerle freno a este malestar.

Creo que soy injusta con mi madre. La cuido muy bien y con mucho amor. Me entrego con una dedicación absoluta. Es lo que más quiero en este mundo. Pero no me veo que sea una buena hija con ella desde hace un tiempo. Exploto con demasiada facilidad y eso me parece un problema. No me gusta llorar cada

noche por mis feas actitudes, ni sentirme culpable cada día que pasa por ser tan débil e hiriente. Casi cada día acabo por decir alguna cosa que no debería. No es justo que ella sea el blanco fácil de mi cansancio y mal humor. Es una víctima. No puede controlarlo, lo sé. ¡Es tan sencillo saberlo y tan complicado recordarlo cuando te domina el agotamiento!

¿Cómo recupero el poder? ¿Cómo vuelvo a encontrar un equilibrio? ¿Es normal sentir lo que siento? ¿Es normal hablarle mal a veces cuando estás saturada? ¿O me estoy volviendo loca y soy peor persona de lo que creía?

Gracias por leerme y gracias por ser la voz de tantos cuidadores.

Inés.

Extraído de <http://diariodeuncuidador.blogspot.com.es>