

La Familia, los Amigos y el Enfermo Terminal. De la teoría a la experiencia personal.

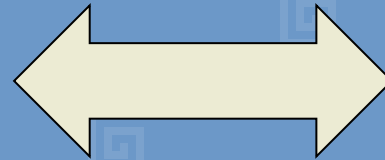
María Elena Garassini



Caracas Venezuela

La Familia, los Amigos y el Enfermo Terminal

La familia los amigos



Enfermo terminal

Concepciones personales sobre la enfermedad y la muerte

Manejo de la muerte y expectativas de vida han tenido evolución histórica:

s. XIX Diagnostico médico, estetoscopio. Certeza de la muerte.

s. XX Tecnología. Prolongación de vida. Muerte en hospitales.

s. XXI Muerte tecnificada y terapias diversas.

Concepciones personales sobre la enfermedad y la muerte



¿Qué Hacer?

- Concientizar cuáles son sus creencias, temores y por ende fortalezas y debilidades para afrontar su propia muerte ó como familiar y amigo “acompañarlo”.

Barreto y otros (s/f) plantean que los familiares del enfermo terminal deben enfrentarse al propio dolor manejando sus emociones algunas veces ambivalentes (proyección de la propia muerte, angustia de separación, sentimientos de culpa, impotencia) además de encontrarse muchas veces sin recursos para brindar apoyo emocional o cuidados físicos a un enfermo. Estos temores son “validos” y “reales”, razón por la cual deben ser conversados y resueltos dentro del núcleo familiar y con los amigos cercanos, e incluso con el enfermo.

- Prepararnos y formarnos para afrontar, de la mejor manera posible, los diferentes retos que nos impone la vida. Papel de los profesionales de la salud física y psíquica.

¿Qué Hacer?

- Vivir la experiencia como una oportunidad única para replantearse la vida, crecer y fortalecernos o entrar en crisis que a veces nunca superamos. “Crisis como oportunidad”
- “Acompañar” o “acompañamiento” del enfermo y su familia. acompañamiento de la despedida del enfermo por parte de cada uno de los miembros de la familia y amigos.
- Promover el **máximo bienestar posible** para el paciente y la familia que les permita disminuir su sufrimiento como objetivo principal del equipo médico que atiende al enfermo.

- Conocer los deseos del enfermo. Preston (2002) propone que todos en vida, e incluso sin estar enfermos, preparemos dos documentos que son un Testamento Vital y un Poder notarial.
- Ocuparnos todos de todos. Si somos un amigo o familiar del enfermo para estos cuidados podemos, en la medida de nuestras posibilidades y relaciones procurárnoslos nosotros mismos o buscar ayuda de otras personas o “profesionales”.

claves sobre que hacer como apoyadores: Levy y Herskovits (2007)

- 1.- No generar un clima de tragedia. El enfermo no está en capacidad de cuidar a los que sufren por él.
- 2.- Equilibrar las necesidades. No convertir el cuidado en sobreprotección.
- 3.-Delegar el poder. Si el paciente está en condiciones puede tomar decisiones sobre su proceso curativo, y agrego, sobre todas sus responsabilidades.

claves sobre que hacer como apoyadores: Levy y Herskovits (2007)

- 4. Celebrar los logros diarios. Para ayudar al paciente a modificar creencias negativas y poder tener más control. Agrego, aceptar, como en todos los momentos de la vida días mejores y peores.
- 5. Incorporar rutinas y tareas. Identificar actividades que vayan poblando de alivio y esparcimiento la vida del enfermo. Detectar preferencias actuales considerando sus condiciones físicas y cognitivas: terapia, arte (hobby) y espiritualidad.

- Un aspecto muy importante que debemos considerar, partiendo de que la familia es el recurso humano primario en la atención del enfermo, es quien se “convierte” por afinidad, por rol social, por obligación, por convicción ó por cualquier motivo (el cual es fundamental tener en cuenta) en el

CUIDADOR PRINCIPAL.

Se debe verificar porque de la elección y acompañar y relevar muchísimo a este cuidador principal por la cantidad de tareas y estrés que este rol implica.

Los Apoyadores y el Enfermo: Barreto y Otros.

- Promover el máximo bienestar posible para el paciente y la familia que les permita disminuir el sufrimiento.
- Conseguir apoyo para el enfermo y todos los miembros del grupo familiar, amigos e incluso miembros del sistema social.
- Cuidarse y cuidar a los otros.
- Considerar nuestros temores con respecto a la enfermedad de nuestro ser querido.
- Enfrentarse al propio dolor manejando sus emociones algunas veces ambivalentes.

Temores más comunes.

Todos los temores son “válidos” y “reales”

- Miedo a no saber que hacer cuando el paciente se vaya deteriorando y a que sufra y muera con dolor.
- No obtener ayuda profesional cuando se necesite.
- Ser responsables de la enfermedad o no haber cuidado del paciente.

Temores más comunes.

- Que el paciente adivine su diagnóstico.
- A reñir con otros miembros de la familia.
- Saber si es mejor que el enfermo esté en casa o en un hospital.
- Tener que sacar adelante una familia y a un futuro lleno de soledad.

Responsabilidades de la Familia

- Democratizar la información sobre el estado de salud del enfermo.
- Claridad del cuidador o cuidadores principales sobre lo que necesita y espera para que todos puedan colaborar para el bienestar común.
- Estrategias para repartir las tareas en forma específica.
- Organización.

El Duelo

**Debemos prepararnos para la MUERTE
y el DUELO**

- Ocuparnos de nosotros mismos, familiares y amigos.
- Es fundamental elaborarlo de forma conciente y decidida para salir adelante del dolor emocional.
- Todos atravesamos el duelo de manera diferente.
- Se presentan altibajos.

Los Ritos Funerarios

Son momentos para expresar solidaridad y comienzo de aceptación de la nueva realidad sin la persona querida.

¿Qué es Vivir el Duelo?

Es la respuesta psicológica que abarca sentimientos y pensamiento que se presentan ante la pérdida de un ser querido.

Características:

- Aturdimiento y perplejidad.
- Dolor y malestar – llantos y suspiros.
- Pérdida del apetito, peso y sueño.

¿Qué es Vivir el Duelo?

- Dificultad para concentrarse y hablar.
- Sentimientos de culpa.
- Negación.
- A veces, ilusiones y alucinaciones respecto al fallecido.
- Algunos fenómenos de identificación con el ser ausente.
- Sueños donde aparece el difunto.

(Kaplan, 1996, c.p. Rojas, 2005)

Etapas del Duelo

- Entumecimiento y aturdimiento.
- Añoranza y búsqueda.
- Desorganización y desesperanza.
- Reorganización.

(Kubler Ross, 1968, Bowlby, 1984 c.p. Rojas, 2005)

Superar el duelo

- Reconocer la pérdida y acepta su irreversibilidad.
- Liberar las emociones y sentimientos que acompañan el duelo.
- Capacitarse para desenvolverse sin la persona querida.
- Recuperar el interés por la vida y por las personas que aún viven.

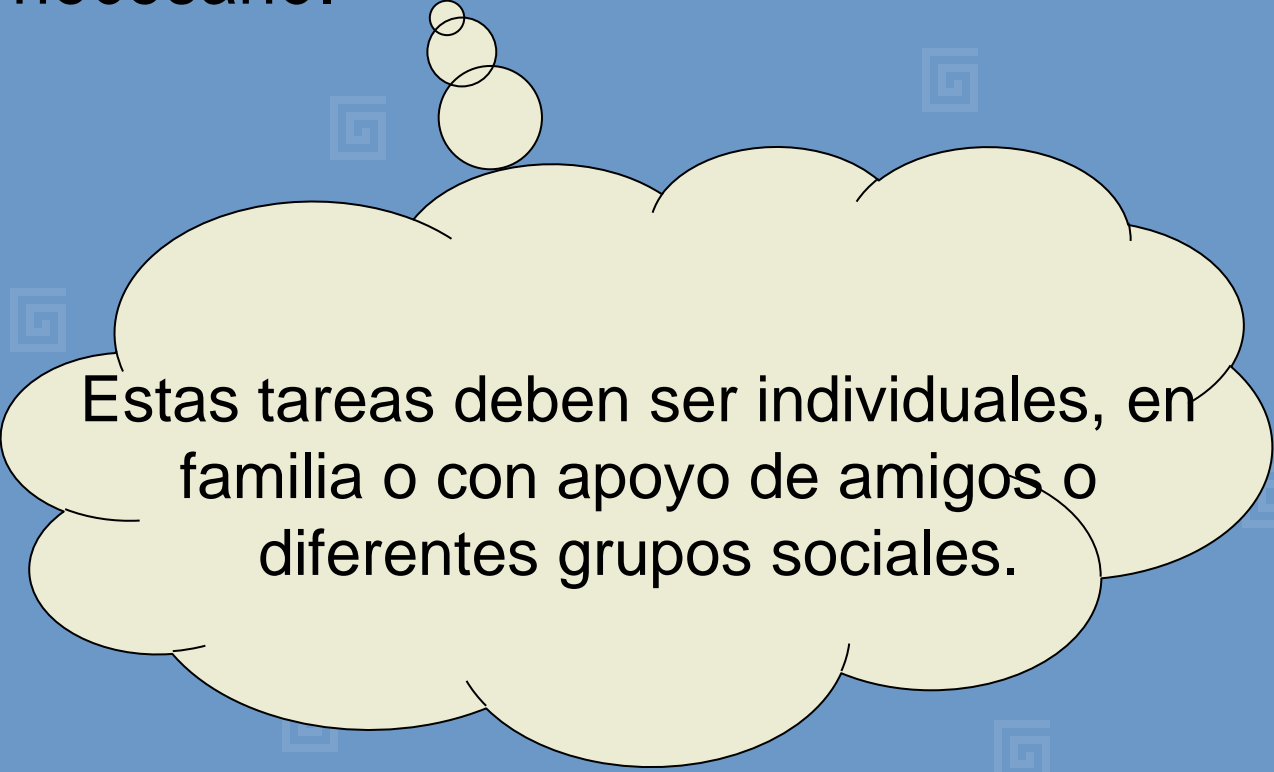
(Worden, 1997 c.p. Rojas, 2005)

Tareas para Superar el Duelo

- Darse tiempo y ser auténtico viviendo sus emociones y sentimientos, aceptar ayuda, hablar del futuro, acercarse a la realidad.
- Aceptar como familiares y amigos las diferencias individuales entre los miembros de la familia y amigos y su forma de abordar el duelo.
- El rol de la familia y amigos es el de acompañarse y apoyarse en los procesos individuales de la elaboración del duelo.

Tareas para Superar el Duelo

- Buscar ayuda profesional si se considera necesario.



Estas tareas deben ser individuales, en familia o con apoyo de amigos o diferentes grupos sociales.