



### III Jornadas de Profesionales Sanitarios Cristianos (Torremolinos 1989)

#### « Los PROSAC y la familia del enfermo »

#### *Aportaciones y conclusiones*

#### LA FAMILIA DEL NIÑO ENFERMO

##### *1. Conducta que suele adoptar la familia del niño enfermo.*

- Detectamos unas tendencias generales de comportamiento en dos categorías excluyentes: 1.<sup>a</sup> Familiares que confían en el profesional sanitario. 2.<sup>a</sup> Familiares que no confían, exigen fuera de toda medida o intentan regatear con el profesional sanitario una mejor asistencia.
- *También puede haber actitudes diferenciadas si la familia del enfermo es no creyente o es creyente practicante.*
- Hay otra serie de conductas como son ansiedad, impaciencia, abandono, colaboración... que pueden depender del mayor o menor grado de choque entre los valores de la familia y los del profesional cristiano.

##### *2. Papel que puede y debe desempeñar la familia del niño enfermo.*

- La familia tiene la responsabilidad o el papel de acompañar a su enfermo; es un derecho y una obligación moral. La familia ha de evitar la transferencia de su responsabilidad.
- La familia debe tomar conciencia de que el lugar primordial donde se deben tratar ciertas enfermedades es en su domicilio, su miedo habitual.
- La familia ha de comportarse de modo que evite aumentar la angustia y el miedo en el niño, al hacer palpable su propia angustia.

##### *3. Acciones de los PROSAC de cara a promover el reconocimiento del papel de la familia y la ayuda para que pueda desempeñarlo.*

- Trabajar en equipo. Es fundamental.

- Exigir de las autoridades que reconozcan el papel de la familia en el proceso de la enfermedad y tomen decisiones al respecto.
- Detectar si existe en la familia una excesiva transferencia de la responsabilidad en el profesional sanitario y poner en marcha mecanismos para corregir las desviaciones.
- Dar a conocer a la familia sus derechos y deberes, haciendo hincapié en sus derechos.

#### ***4. Acciones de los PROSAC de cara a la atención integral de la familia del niño enfermo.***

- Es necesaria una formación continuada del profesional sanitario (incluido el médico) en temas de sociología del enfermar, psicología,, ética, valores... para potenciar el autocontrol de calidad humana.
- Hay que poner en práctica el modelo de Jesús de cara a las familias y de cara también al resto de los profesionales sanitarios.
- Hemos de tener en cuenta que el primer contacto entre el enfermo - su familia - y el profesional sanitario es primordial para la buena marcha posterior de las relaciones entre ellos. Debe ser, por parte del profesional, amable y respetuoso.
- No tener miedo ante críticas o diferentes puntos de vista, si el profesional sanitario cristiano defiende una posición sanitario-cristiana ante cualquier problema que se pueda presentar con un Igual o superior. Hay que confiar en Jesús ante la adversidad.
- Visitar a la familia del enfermo en un domicilio para detectar posibles carencias o necesidades de tipo asistencial, psicológico, social, espiritual, o simplemente acudir a visitarles para decirles: ¡Hola amigo! ¿Cómo estás?

## **LA FAMILIA DEL ANCIANO ENFERMO**

### ***1. Conducta que suele adoptar la familia del anciano enfermo.***

- Vemos dos tipos de familias: aquélla en que el anciano aglutina a todos los miembros y aquella en que el anciano es ignorado. Para llegar a esta conclusión se tienen en cuenta los siguientes factores:
  - La situación social de la familia, por ejemplo, sus compromisos sociales.
  - La situación económica del anciano y de su familia.
  - La valoración que el anciano le merece a la familia. Habitualmente no se le suele considerar miembro activo.
  - La aceptación o no de la enfermedad por parte del anciano y de su familia.
  - La pérdida de los valores morales y de la idea de patriarcado.
  - La zona en que residen el anciano y la familia: rural, urbana.
  - Las dependencias que el anciano enfermo crea en la familia.
  - La incorporación de la mujer en el mundo laboral, con el consiguiente abandono del hogar durante muchas horas del día.
  - La ignorancia de la familia a nivel sanitario.
- Hay que considerar aparte la problemática del anciano sin familia. Suele estar abandonado, sobre todo cuando prefiere permanecer en su casa.

## **2. *Papel que puede y debe desempeñar la familia del anciano enfermo***

- Acoger al anciano enfermo y que tenga «voz y voto» en la familia.
- Su papel es muy importante por ser quien mejor conoce al enfermo.
- Ayudar a que el equipo sanitario, en colaboración con la propia familia, sepa integrar al anciano en su entorno y que el anciano acepte la ayuda que se le ofrece.
- Tomar conciencia, programarse, unirse y aunar criterios, adaptarse a la etapa que le ha tocado vivir con su anciano y evitar al «anciano itinerante».
- Utilizar las residencias sólo en los casos extremos.
- Actuar desde la propia experiencia y orientar a la familia hacia el enfermo.

## **3. *Acciones de los PROSAC de cara a promover el reconocimiento del papel de la familia y la ayuda para que pueda desempeñarlo.***

- La creación de una Carta de derechos y deberes de la familia del anciano enfermo.
- La educación sanitaria a las familias, de manera que sean capaces de cuidar a sus ancianos enfermos, facilitándoles los cuidados y atenciones que necesitan.
- *Ayudar a los familiares a reforzar el sentido de la obligación que tienen de cuidar a su anciano enfermo.*
- Ayudarles a vivir la cercanía de Dios en el dolor y en la enfermedad. Esta ayuda va desde darle sentido a la vida del enfermo y concederle la atención necesaria, hasta confortarle en sus momentos de dolor. Y dar sentido cristiano también a la situación que vive la familia.
- Impedir el sentido de resignación de la familia. Nuestro carisma cristiano ha de estar presente en nuestra disponibilidad
- Enseñar a vivir la ancianidad y a vivir con el anciano.
- Evitar siempre el paternalismo.

## **4. *Acciones de los PROSAC de cara a la atención integral de la familia del anciano enfermo.***

- Formación teológica, moral, ética, humana y profesional.
- Poseer y cultivar las virtudes de la disponibilidad, generosidad, hospitalidad, acogida, servicio, atención, humildad y preocupación por los demás.
- Trabajo coordinado en forma de equipo multidisciplinar en el que hay que incluir también al capellán, catequista, etc.
- La atención integral a la familia del anciano debe prolongarse más allá del fallecimiento del anciano.

## **LA FAMILIA DEL ENFERMO CRÓNICO**

### **1. *Conducta que suele adoptar la familia del enfermo crónico.***

- Evasión. No pasa nada por miedo a enfrentarse a la realidad.
- Abandono progresivo del enfermo, hasta ser total, por cansancio psicológico.
- Actitud de hiperprotección, de paternalismo, que lleva al rechazo del enfermo y a la indiferencia.

- Falta de información y formación, que lleva a la situación de rebeldía y agresividad hacia el personal sanitario.
- Depresión de la familia, especialmente de los miembros más pequeños, ante la enfermedad.
- La rebeldía o falta de aceptación de la enfermedad por parte del paciente que dificulta el acompañamiento de la familia.
- La deshumanización y el consumismo dificultan la relación familia paciente.
- El abandono se da menos cuando la relación es materno-filial.
- Autocompasión de los familiares pasando el enfermo a segundo plano.
- Como excepción, vemos la ayuda y el apoyo que reciben algunos enfermos, como por ejemplo los laringuectomizados.
- Impotencia y/o resignación según los casos y su cultura, su religiosidad.
- Se solucionan los problemas del enfermo si no se pierden de vista los valores humanos. Se observa que en el medio rural la aceptación del enfermo es mejor, por tener una idea distinta de lo que es la unidad familiar.

## ***2. Papel que puede y debe desempeñar la familia del enfermo Crónico.***

- Organizarse para no sobrecargar a un solo miembro de la familia, como por ejemplo, las hermanas y las hijas solteras.
- Educación psicológica tanto del enfermo como de la familia para aceptar la enfermedad.
- Ayuda económica cuando la necesite.
- Atención en las limitaciones, dándole apoyo y protección pero potenciando sus posibilidades y evitando la compasión. -
- Estar informada y relacionada con el equipo sanitario. La colaboración entre ambos debe ser veraz.
- Concienciarse de que está enfermo y ayudarlo a que se relacione con enfermos de sus mismas características.

## ***3. Acciones de los PROSAC de cara a promover el reconocimiento del papel de la familia y la ayuda para que pueda desempeñarlo.***

- Concienciarnos los profesionales de las necesidades de la familia para la terapia asistencial.
- Unir fuerzas formando un equipo sanitario con los otros profesionales
- Potenciar la educación sanitaria en la escuela para que a medida que los niños crezcan, lo haga en ellos la aceptación del dolor y del sufrimiento.
- Educación sanitaria y psicológica del grupo familiar para la aceptación de la enfermedad.
- Información de los derechos y deberes del enfermo y de la familia.
- Organización de charlas, cursillos, etc. para familias.
- Ayudas (económicas, religiosas, ambientales ... ) en las tareas después del alta hospitalaria.
- Reconciliarnos con la familia de estos enfermos.

#### **4. Acciones de los PROSAC de cara a la atención integral de la familia del enfermo crónico.**

- Asistencial: preparación técnica y humana adecuadas; trabajo en equipo con nuestros compañeros; motivarles con nuestro ejemplo.
- Social: integración del personal sanitario en grupos extrahospitalarios para educación sanitaria; no hay asistencia integral si no se cambia la forma de trabajo en los ambulatorios.
- Psicológica: capacidad de escucha; estimulación para vencer la barrera de su enfermedad.
- Espiritual: evangelizar no sólo con la palabra sino también y sobre todo con el ejemplo; disponibilidad para ayudar; trabajo en equipo con los capellanes del hospital.

### **LA FAMILIA DEL ENFERMO TERMINAL**

#### **1. Conducta que suele adoptar la familia del enfermo terminal.**

- La conducta de la familia está en función del tipo de enfermedad que le ha llevado al estadio terminal:
  - Si el paciente está conectado a medios de soporte vital, la familia busca una liberación.
  - Si se trata de un paciente que llega a través de una situación aguda, como un infarto de miocardio, un accidente de tráfico o una hemorragia cerebral, la familia no suele aceptar la situación.
  - Sí se trata de un paciente crónico u oncológico, la familia puede estar «adaptada».
- En función de la información que recibe, la familia puede estar desorientada o sentir miedo.
- Las actitudes que presenta la familia suelen ser:
  - No aceptación de que ha llegado el final, por falta de información.
  - Angustia, huída y rechazo que se manifiesta en la ausencia de la familia. En estos casos la muerte se ve como una liberación.
  - Sobreprotección y dedicación máximas.
  - Complot de silencio, negándole al paciente la información e incluso la asistencia religiosa.
  - La familia se arroga derechos tales como llamar al notario, pedir el alta voluntaria...

#### **2. Papel que puede y debe desempeñar la familia del enfermo terminal**

- El papel de la familia es insustituible. Debe ser más participativo y activo. La familia debe:
  - Acompañar, caminando al ritmo del enfermo.
  - Ayudar al enfermo a asumir la muerte como un acto propio.
  - Intentar conocer y saber interpretar los deseos del enfermo.
  - Escuchar y establecer una buena «comunicación».

- Brindar apoyo, ayuda y amor responsable, respetando los derechos del enfermo terminal.
- Informarse plenamente de lo que le ocurre a su familiar enfermo.
- Formar parte integrante del equipo de salud.
- Dar atención a todas sus necesidades; hidratación, higiene, paliación del dolor; en una palabra, dar calidad de vida ayudando a vivir, y no a morir, porque el enfermo terminal es alguien que aún sigue viviendo.
- Si es creyente, ser agente de pastoral compartiendo con el enfermo la fe que profesan.

### ***3. Acciones de los PROSAC de cara a promover el reconocimiento del papel de la familia y la ayuda para que pueda desempeñarlo.***

- Asumir personalmente el reconocimiento del papel del familiar.
- Difundir entre los profesionales sanitarios las conclusiones de las jornadas.
- Sensibilizar a la opinión pública.
- Poner en marcha Comités de Acreditación, de Control de Calidad y Comités de ética en los hospitales.
- Promover la Carta de los derechos y deberes de la familia.
- Apoyar y reconocer a la familia su papel, pero que lo desempeñe.
- Dar formación e información a la familia para que pueda prestar los cuidados que contribuyan a dar una mejor calidad de vida al enfermo.
- Favorecer la comunicación con la familia.
- Brindarle apoyo psicológico.
- Conocer la historia del entorno familiar del enfermo y orientar a la familia para que asuma su papel.
- Dejar al familiar dentro de la habitación cuando se realice la visita del médico o se presten cuidados de enfermería.

### ***4. Acciones de los PROSAC de cara a la atención integral de la familia del enfermo terminal.***

- A nivel de domiciliario. Asistencial: coordinación del hospital con el centro de asistencia primaria; visita diaria, o cuando la necesita, del médico y de la ATS; ofrecerle cuidados paliativos; según la enfermedad y su calidad de vida, a veces será mejor ingresarle.
- *Psicológica*: información sobre cuidados y formación; escucha; comunicación.
- *Social*: dar personas a plena dedicación, por ejemplo conseguir la baja laboral para el familiar; servicio de lavandería; servicio de comida.
- *Espiritual*: brindar respeto; ofrecer solidaridad; si son cristianos, que los familiares se sientan acompañados por la comunidad parroquial.
- A nivel ambulatorio. Educación sanitaria de la población sobre cuidados y necesidades de la persona y de la familia en el estado de enfermedad terminal.
- A nivel hospitalario. Asistencial: medio ambiental adecuado; habitación individual para el enfermo y su familia; crear unidades para enfermos terminales.

- *Psicológica*: comprender y aceptar las reacciones de la familia; comunicación; atención psicológica a la familia y al equipo.
- *Social*: sentirnos parte de esa familia; promocionar el voluntariado porque la familia precisa de un relevo.
- *Espiritual*: concienciarnos de que la misión de acompañamiento espiritual no es sólo del sacerdote sino de todos los cristianos; presencia del Servicio Religioso y promover la atención religiosa con respeto a su credo religioso.
- *Conclusión final*: Los profesionales cristianos han de estar empeñados en la creación de grupos de humanización.

## LA FAMILIA DEL ENFERMO MENTAL

### *1. Conducta que suele adoptar la familia del enfermo mental.*

- Reacción de rechazo ante la angustia que causa la locura. Esta reacción se manifiesta en diferentes actitudes: Negación, minimizando o inculpando al enfermo; Miedo, que magnifica la importancia de los síntomas. Desentendimiento, sobre todo en los crónicos, que se justifica con problemas familiares: «está mejor en el hospital». Sobreprotección, sobre todo en las depresiones y en los niños.
- Esta actitud negativa va mejorando, pero aún queda mucho por hacer. La vergüenza de la familia ante estos enfermos ha disminuido más que el miedo. Ambas actitudes están muy en relación con el nivel de formación e información sobre estas enfermedades.

### *2. Papel que puede y debe desempeñar la familia del enfermo mental.*

- La familia tiene un papel muy importante de colaboración tanto en el tratamiento como en la reinserción social. Pero para que pueda realizar esto es indispensable ayudar y preparar a la familia, informarla para que conozca y comprenda lo que está ocurriendo y pueda asumirlo, quitar miedos...

### *3. Acciones de los PROSAC de cara a promover el reconocimiento del papel de la familia y la ayuda para que pueda desempeñarlo.*

- Mentalizar a la familia del papel que juega en la enfermedad y la vida del enfermo. Para ello se pueden crear grupos de sensibilización de la propia familia, mediante grupos de familias con enfermos mentales, donde pueden recibir información e intercambio de experiencias.
- Fomentar asociaciones de familias que sensibilicen a otras familias, no sólo las afectadas, y que puedan reivindicar la creación de los recursos necesarios, tales como hospitales de día, talleres protegidos, centros de cuidados intermedios, etc.
- Campañas de divulgación a la población en general, con una doble función: preventiva, ya que cualquier familia puede llegar a tener un enfermo en su seno, y de dar apoyo a las familias afectadas.

### *4. Acciones de los PROSAC de cara a la atención integral de la familia del enfermo mental.*

- El grupo ve dos premisas a tener en cuenta para todos los niveles de asistencia: 1.<sup>a</sup> Considerar siempre a la familia como sujeto de atención sanitaria. 2.<sup>a</sup> Que cada uno de los profesionales preste una asistencia integral.
- A nivel domiciliario. Hacer que la asistencia integral sea una realidad, pues hoy prácticamente no se da.

- A nivel ambulatorio. Que la atención no se limite a una revisión «técnica» del enfermo, sino que también se atienda a la familia, interesándose por su situación: cómo asume la enfermedad, cómo va colaborando...
- A nivel hospitalario. mayor cooperación de todo el equipo sanitario: celadores, personal de enfermería, médicos, capellanes, etc.
- Promover la formación de los profesionales sanitarios con vistas a una humanización de la asistencia sanitaria, tanto en el hospital como en el ambulatorio, mediante seminarios, charlas, etc.
- En este sentido contamos como punto de partida con las reflexiones de las I Jornadas celebradas en el Espinar, que ya están publicadas.

## LA FAMILIA DEL DROGODEPENDIENTE

### *1. Conducta que suele adoptar la familia del drogodependiente.*

- Negación, miedo y ocultamiento, especialmente en el enfermo alcohólico.
- Rechazo, sentimiento de vergüenza y culpabilidad.
- Actitudes castigadoras.
- Falta de conciencia de la enfermedad.
- Impotencia ante el problema y las pocas soluciones.
- Falta de conciencia de que la familia es trascendental para una posible rehabilitación.

### *2. Papel que puede y debe desempeñar la familia del drogodependiente.*

- La familia juega un papel primordial. Cuando la familia es estable hay mayores posibilidades de erradicar el problema.
- Ante una familia con problemas económicos, falta de comunicación, neurosis, diferencias de la pareja, etc. es necesario un tratamiento familiar: mentalización del problema y análisis de la situación de la familia.
- Vemos la necesidad de educar a la familia tanto por los profesionales sanitarios como por otras familias con el mismo problema.
- En la familia debe haber mayor comunicación, motivación y estímulos. Hay que cambiar el abandono por amor.

### *3. Acciones de los PROSAC de cara a promover el reconocimiento del papel de la familia y la ayuda para que pueda desempeñarlo.*

- Sensibilizar sobre el problema.
- Mantener una mayor diálogo con la familia de los enfermos.
- Conocer los distintos centros asistenciales para poder informar a los familiares a y dirigirlos al lugar adecuado.
- Sensibilizar a la familia para que se fomenten las agrupaciones familiares y exigir a las Autoridades centros coordinados entre sí, como por ejemplo Urgencias con los ambulatorios del hospital.
- Hay una necesidad de entrega voluntaria en horas fuera de trabajo para colaboración desinteresada.



#### **4. Acciones de los PROSAC de cara a la atención integral de la familia del drogodependiente.**

- A NIVEL ASISTENCIAL: Ser receptivos y crear un ambiente de cordialidad y confianza. Procurar que los familiares estén cómodos con los medios a nuestro alcance para atenderles. Cuidar la higiene del lugar, la comodidad, la propia existencia de una sala de estar...

- A NIVEL ESPIRITUAL: Atender con caridad aunque no sean cristianos. Dar testimonio. Unirnos como equipo humano y cristiano para dar todo lo mejor de nosotros a la familia. Como utopía, llegar a formar una comunidad cristiana.

Dar a conocer la necesidad de voluntarios para ayudar a la familia en sus domicilios, creado equipos en el ambulatorio y en los hospitales.

### **LA FAMILIA DEL ENFERMO DE SIDA**

#### **1. Conducta que suele adoptar la familia del enfermo de SIDA.**

- Constatamos abandono por parte de la familia de niños que son portadores, sobre todo si las madres son prostitutas y drogadictas.

- En cuanto a la aceptación de estos enfermos se dan dos posturas: 1.<sup>a</sup> Los familiares están muy atentos a las reacciones de los profesionales sanitarios ante estos enfermos. Un dato a observar es que estos familiares no tienen las medidas de precaución que sí utilizan los sanitarios. 2.<sup>a</sup> Rechazo, ocultamiento e ignorancia por parte de los familiares que exigen que todas las necesidades primarias de los enfermos las cubran los profesionales sanitarios y no ellos mismos.

#### **2. Papel que puede y debe desempeñar la familia del enfermo de sida.**

- Tener una mayor información y conocimiento de la enfermedad.

- Aceptación, cariño y apoyo total al enfermo.

- Exigir a los órganos del Gobierno, a la Iglesia y a la sociedad recursos par los enfermos de SIDA.

- Exigir a los organismos de la Sanidad que a través de los medios de comunicación social se haga una información que desmitifique el tabú

que se ha creado en torno a la enfermedad.

- Colaboración con el personal sanitario, es decir, ayuda mutua entre ambos.

#### **3. Acciones de los PROSAC de cara a promover el reconocimiento del papel de la familia y la ayuda para que pueda desempeñarlo.**

- Una premisa a tener en cuenta: con el enfermo de SIDA es muy difícil hacer algo porque estos enfermos perdieron la confianza en la familia y en la sociedad.

- A la hora de ingresar, dar a los familiares la carta de derechos y deberes de los familiares. Apoyando la propuesta de Barcelona.

- Entablar un mínimo de diálogo con los familiares para abrir un clima de confianza a la entrada del enfermo en el hospital.

- Información a la familia; no importa quién lo haga pero sí que se haga.

- Reconocer el papel insustituible de la familia en todo momento, durante las 24 horas del día, no sólo cuando nos hacen falta para algún servicio al enfermo, sino también cuando son "molestos" haciendo preguntas.

- En algunos casos el enfermo de SIDA rechaza a la familia y tendremos que hacer de "puente" entre ambos.

#### ***4. Acciones de los PROSAC de cara a la atención integral de la familia del enfermo de SIDA.***

- Quererles, aceptarles como son y mostrarnos con estos familiares como con los de los demás enfermos.
- Tratar a la familia de una forma integral: psicológica, económica, afectivamente, etc. Hacerse familiares de la familia.
- Formación e información; desmitificación de la palabra SIDA.
- Propuesta para las Jornadas del próximo año: Crear en todas las diócesis un grupo de detección y seguimiento de los enfermos de SIDA.

### **LA FAMILIA DEL MINUSVÁLIDO**

#### ***1. Conducta que suele adoptar la familia del minusválido.***

- La conducta suele ser de rechazo, pena, lástima y superprotección.

#### ***2. Papel que puede y debe desempeñar la familia del drogodependiente.***

- Potenciar los valores humanos.
- Dejar desarrollarse al minusválido como persona.
- Dejar al minusválido que haga todo lo que pueda hacer por sí mismo, siendo su complemento sin suplantarle.
- Aconsejarles que se pongan en contacto con otras familias con el mismo problema, creando asociaciones o poniéndose en contacto con las que ya existen para hacer mayor presión a la Administración para ayudas culturales, económicas y sociales.

#### ***3. Acciones de los PROSAC de cara a promover el reconocimiento del papel de la familia y la ayuda para que pueda desempeñarlo.***

- Tomar conciencia el propio personal de la importancia de la familia.
- Recordar los derechos y deberes de la familia así como informar sobre ellos.
- Suavizar las normas existentes según las necesidades concretas de cada enfermo.
- Formar e informar a los familiares de la enfermedad, sus consecuencias y las formas de ayuda.

#### ***4. Acciones de los PROSAC de cara a la atención integral de la familia del minusválido.***

- Una visita, una llamada, un escuchar ... son aceptados de muy buen grado por el enfermo y su familia.
- Demostrar con nuestra actitud que pueden contar con nuestro apoyo.
- Conectar con equipos multidisciplinares para lograr la atención integral.