**Asistencia a enfermos**

**hospitalarios o domiciliarios**

**http://www.agentespastoral.com.ar/html/la\_visita\_del\_enfermo.html**

**Solapada o brutal, la enfermedad provoca siempre una ruptura en el desarrollo de la vida del ser humano. Enfermar... y perder así el equilibrio de la salud es una experiencia que «hace daño» y que cuestiona en profundidad al hombre. Al perder la independencia, el enfermo se convierte en un asistido. Los proyectos se desmoronan como un castillo de naipes... El abandono del trabajo, la exclusión de la vida social... Se entra entonces en un mundo nuevo... El cuerpo se convierte en un extraño.**

**Él es el que dicta su ley incomprensible e insoportable. Se experimenta el peso de la dependencia de los tratamientos y de las enfermeras. Estar enfermo significa aguantar las visitas de la familia y de los amigos, sin defensa posible, incluso en los días de mayor cansancio. La experiencia de la enfermedad revela la profundidad fundamental de toda vida humana. El éxito y la desbordante actividad se relativizan, de pronto, ante lo esencial: ¡Vivir! El hombre toca los límites de la carne y del espíritu.**

**Solo ante lo desconocido, la angustia se esconde detrás de su puerta... Las preguntas religiosas, durante tanto tiempo escondidas, afloran a veces a la superficie: ¿Para qué sirve la vida? ¿Para llegar a esto?... ¿Por qué y por quién sufrir...? ¿Me habrá señalado Dios una cita con Él?. Al igual que de cualquier otra prueba, también de la prueba de la enfermedad, se pueden sacar enseñanzas: ¿y si esta enfermedad fuese una señal de alarma que me invita a cambiar algo en mi manera de vivir? ¿Este retiro forzoso no puede convertirse en una ocasión para tomar distancia y revisar mis prioridades?**

**Y, a veces, se descubre otro rostro de Dios que cambia nuestra manera de estar en el mundo y de relacionarse con los demás.**



**La Visita: ¿Cómo hacerla?(1)**

***“Señor mío, te ruego que no pases de largo delante de tu servidor” Gn. 18,3***

**Algunos elementos a tener en cuenta**

**El encuentro del agente de pastoral con las personas que sufre pone de manifiesto una de las preocupaciones más constantes de la Iglesia a través de su historia. Tanto en el caso de que se realice dentro del contexto hospitalario como si es en la atmósfera familiar, la visita pastoral es un momento privilegiado para hacer sentir el apoyo de la comunidad cristiana a sus miembros dolientes. La dinámica de la visita pastoral sufre la influencia de los humores y de los valores, de las preocupaciones y experiencias de las personas que se encuentran, como ya hemos visto. Hay visitas breves que confortan, otras largas que cansan; hay intervenciones que molestan, otras que hacen madurar.**

 **Cada visita es una oportunidad de formación permanente que permite al agente de pastoral captar cada vez mejor los vericuetos del alma humana, acercarse con creciente respeto al sufrimiento de los demás, y ofrecer su humilde contribución al crecimiento de los enfermos, ayudándoles a esclarecer lo vivido ya despertar las energías recónditas en pro de su salud física, psíquica y espiritual.**

**El contacto pastoral se intensifica cuando está sostenido por la reflexión, y se perfecciona en la medida en que el agente es capaz de diversificar los propios contactos iniciales y de corregir las intervenciones inoportunas para dar espacio a la creatividad del amor. La estructura de una visita pastoral está generalmente caracterizada por los siguientes contenidos:**

**Las motivaciones de la visita**

**Las razones que conducen al agente de pastoral a la cabecera del enfermo son muy diversas. Para algunos, la visita a los enfermos forma parte de la rutina del trabajo; para otros se trata de satisfacer el requerimiento de los familiares; y hay otros que han sido llamados por el mismo paciente o por el personal de asistencia. Lógicamente, cada situación crea expectativas distintas e incide en el espíritu de la visita.**

 **Por ejemplo, el estado de ánimo con el que se visita a un paciente que ha solicitado hablar con el capellán es distinto de aquel con el que se realiza la visita porque los familiares han ejercido determinada presión sobre un ser querido, mal dispuesto hacia la Iglesia, a fin de conducirlo nuevamente a Dios. El riesgo está en crear expectativas de mucho peso, si luego éstas no se realizan.**

**El contacto inicial**

**Cuando se visita a un enfermo es conveniente presentarse y motivar la visita. Una presentación sencilla, en la cual se da a conocer el propio nombre, sirve para personalizar el encuentro y para crear un clima favorable al desarrollo de la relación. En esta fase inicial la capacidad de observación por parte del agente de pastoral cumple una función significativa. Puede observar el ambiente que rodea al enfermo (tal como el clima físico y los objetos particulares presentes: flores, periódicos, fotografías, rosario, Biblia...) y captar las informaciones valiosas que tal ambiente puede proporcionarle.**

 **Aún más importante es observar al paciente mismo: las expresiones de su rostro, los sentimientos que deja entrever, para utilizarlos cuando se considere oportuno, con el fin de alimentar el diálogo. Además, el visitante tiene que poseer la capacidad de observarse a sí mismo y de valorar en qué modo su comportamiento y sus reacciones pueden favorecer u obstaculizar el diálogo.**



**El desarrollo de la conversación**

**Los primeros dos minutos de una visita son cruciales. Los interlocutores se estudian mediante el uso de distintos mecanismos verbales y no verbales.**

**Generalmente la conversación se orienta hada uno de estos dos campos:**

**-conversión social: Se habla del "tiempo", de "fútbol”, de “política”, de las "últimas noticias”, como método para explorar el terreno o para disipar un poco la ansiedad. Pero también puede ser un método para evitar un verdadero encuentro. A veces el paciente prefiere mantener el contacto a este nivel, hablando de cosas que se refieren al mundo externo, no a su mundo. El problema nace cuando el agente**

**no sabe captar las aperturas pastorales del paciente y concentra su atención en la conversación “social”;**

**-conversación pastoral: El diálogo se centra en el paciente: éste habla de “miedo”, de “condiciones físicas", de “preocupaciones familiares", de "necesidades religiosas" y otros temas similares. La conversación adquiere un tono personal. La capacidad de captar estas inquietudes y de contestar a ellas define el estilo pastoral.**

**La escucha es un factor determinante en el planteamiento de la relación.**

**De la *escucha* nace la confianza. La presencia de alguien que escucha y comprende facilita la tarea de abrir el propio corazón, compartiendo estados de ánimo, tensiones y exigencias. El agente atento contribuirá a aclarar los problemas y a sacar a la luz los valores y los recursos del enfermo.**

**Conclusión del diálogo**

**La conclusión de la visita constituye un último e importante momento. Hay agentes de pastoral que no ven el momento de poner fin a un encuentro; otros tienden a concluirlo demasiado rápidamente; otros a quienes el enfermo no tiene más remedio que despedir de la mejor manera posible; y otros naturalmente, que saben calcular sabiamente el tiempo y la forma de llevar a su término una visita pastoral.**

**El estilo de la conclusión de un encuentro varía de persona a persona y de acuerdo con las situaciones. Son elementos recurrentes:**

**- un sencillo saludo formal;**

**- la promesa de volver o de un recuerdo especial en la oración;**

**- una breve síntesis de los temas surgidos, subrayando progresos y metas;**

**- una reflexión personal sobre la conversación mantenida;**

**- una oración que resuma las preocupaciones y las esperanzas del enfermo.**

**Cada visita pastoral es una oportunidad para comunicar a Dios al que sufre; cada visita es una oportunidad para encontrar a Dios en el que sufre. Cristo ha dicho: "*El que recibe a un niño como éste en mi nombre, a mí me recibe" (Mt. 18, 5).* El nos ha dado ejemplo de cómo debemos encontramos con nuestro prójimo: amó con su mirada, curó con sus manos, escuchó las quejas de los atribulados, dio confianza a los afligidos, entró en el corazón de las personas y las guió hacia Dios.**

**(1) Tomado de : Arnaldo Pangrazzi; “Creatividad pastoral al servicio del enfermo”; Edit San Pablo.Pags 31-35; Bs. As. 1994.**

**Actitudes que hay que evitar**

***Asumir caras tristes***

***Ver la enfermedad más que a la persona***

***Ofrecer piedad, lástima (en lugar de respeto)***

***Usar frases hechas***

***Imponer propios valores o esquemas***

***Minimizar las pérdidas***

***Juzgar sus sentimientos***

***Pretender cambio cuando están a punto de morir***

***Dar falsas esperanzas***

***Insistir en que coman o hablen***

**Frases que hay que evitar**

***Es la voluntad de Dios***

***Se cómo te sientes***

***El tiempo cura todo***

***Hay gente que sufre más***

***Con llorar no solucionas nada***

***Dios sabe cómo hace las cosas***

***Quién cree en Dios no llora***



**Preguntas para el diálogo**

**1. Después del primer encuentro con el enfermo al que he visitado, ¿me he dado cuenta de cuál es su manera de vivir la prueba de su enfermedad?¿Rebeldía, resignación, angustia...?**

**2. ¿En qué puedo ayudar al enfermo a adaptarse a su nueva situación y a su nuevo entorno?**

* **Si es dependiente...., ¿Cómo ayudarle a reencontrar una cierta autonomía?**
* **Si está encerrado en sí mismo..., ¿Cómo ayudarle a salir de sí y a relacionarse con los que le cuidan, con su familia y, eventualmente con los demás enfermos?**
* **Si no está en su casa..., ¿Cómo ayudarle a reencontrar algunas referencias esenciales de su marco de vida habitual?**
* **Si es creyente..., ¿Cómo puedo ayudarle a reajustar su imagen de Dios y la relación que mantiene con Él?**

** 3.¿Qué actitudes debo privilegiar en mis relaciones con el enfermo?**

* **¿Ponerme en su lugar o guardar las distancias?**
* **¿Hablarle de lo que pasa fuera para distraerle un poco o sobre todo escucharle?**

**Este texto y esta reflexión han sido tomados de: Badenhauser-Brignon-König-Meyer; Opción Preferencial por los enfermos;**



**El seguimiento Pastoral de los moribundos**

**http://www.agentespastoral.com.ar/html/pastoral\_del\_moribundo.html**

***“Espera en el Señor y sé fuerte; ten valor y espera en el Señor” Sal.27(26),14***

**Uno de los ámbitos privilegiados de la acción pastoral se refiere al seguimiento de los moribundos.**

**La pastoral de los moribundos está muy condicionada por el clima cultural que atraviesa la sociedad actual, llevada a exorcizar la muerte.**

**Entre los aspectos culturales que contribuyen a complicar el encuentro con la muerte tenemos:**

* **El clima de hedonismo y materialismo existente,**
* **La negación de la muerte, considerada un tabú,**
* **La medicalización y el tecnicismo, que deshumanizan el morir,**
* **La institucionalización, que confina el morir a los centros sanitarios,**
* **La remoción de la muerte de la vida cotidiana,**
* **El lenguaje lleno de eufemismos que enmascara la realidad por lo que el cáncer se convierte en “ aquel feo mal” o una “neoplasia”, la muerte es anunciada con “se ha ido”, “nos ha dejado”, “ha desaparecido”, porque decir “ha muerto” parece deshumano,**
* **El paternalismo, que se manifiesta en actitudes protectoras.**
* **El énfasis biológico que reduce el morir al proceso físico, sin tener en cuenta el ser global de la persona.**

**Humanizar el morir**

**La muerte es para todos la única certeza en la vida. Sin embargo el riesgo es que el temor tome la delantera mortificando la libertad y paralizando la creatividad humana.**

**El desafío consiste en actuar dentro de la cultura para redimensionar gradualmente las actitudes y los condicionamientos arriba mencionados, que impiden elecciones más maduras frente al acontecimiento que acomuna a todos los seres humanos.**

**Las etapas para humanizar el morir comprenden el:**

* ***Tomar conciencia* que la vida está llena de muerte y que la muerte es fecunda de vida,**
* ***Afrontar la muerte* en primera persona captando y no rechazando aquellas ocasiones que se presentan para mirarla en la cara y reflexionar sobre su significado,**
* ***Aprender a dar un nombre a los propios temores y ansiedades*, ante la eventualidad de la propia muerte o la de los demás,**
* ***Participar en momentos formativos* sobre el tema para atenuar el peso de los mecanismos de defensa y ampliar el horizonte de la libertad interior,**
* ***Valorar la oportunidad de comunicar con quien está dispuesto* a hablar de su morir, para no confiar los propios sentimientos y pensamientos al silencio.**

 **El proceso del morir: actitudes, sentimientos y recursos**

 **El aproximarse de la muerte produce en quien la vive el pésame anticipatorio, que se manifiesta en un abanico de actitudes y estados de ánimo.**

 **Las actitudes reciben la influencia de varios factores como: el propio carácter, los papeles interpretados, la presencia o no de una fe, el modo con el que se mira el propio pasado o a los proyectos futuros, la reconciliación o no con la propia fragilidad y provisionalidad, etc.**

**Actitudes recurrentes frente a la muerte son**

* **La confusión y el desconcierto**
* **La resignación**
* **La rebelión o la protesta**
* **El cierre**
* **La desesperación y/o la desconsolación**
* **La huida y/o el evitar.**

**Las actitudes están acompañadas por una variedad de *estados de ánimo y sentimientos, entre los cuales: el shock, la ansiedad, la angustia, el temor, la tristeza, la soledad, la depresión, el resentimiento, la cólera, el sentido de culpa, la envidia, la vergüenza.***

**El que está por morir puede acudir a un mosaico de *recursos internos y externos para hacer frente al eventual desapego de los bienes y de las personas amadas.***

**La cantidad y la calidad de los recursos incide directamente en el modo de vivir el proceso del morir.**

**Entre los *recursos externos* se puede indicar:**

* **La disponibilidad, en las cercanías, de adecuados centros sanitarios, de personal sanitario y de fármacos,**
* **El apoyo de la propia familia, de los propios seres queridos y de los amigos,**
* **La pertenencia a una comunidad o a una fe religiosa,**
* **La cercanía de personas sensibles, como el sacerdote, los voluntarios,**
* **Los recursos económicos.**

**Entre los *recursos internos* que al final son los más determinantes, son:**

* **La propia filosofía de vida,**
* **Los dones o las cualidades que posee el individuo (ej. paciencia, valentía, tenacia,...)**
* **La capacidad de abrirse, de comunicar y de interactuar con los demás,**
* **La satisfacción en torno al propio pasado,**
* **La confianza hacia el futuro,**
* **La calidad de la propia fe y espiritualidad,**
* **El saber hacer fecundo el dolor,**
* **La paz y la serenidad interior,**
* **La oración...**



**Un díálogo significativo**

**El siguiente coloquio pone en luz reacciones y actitudes de un moribundo y el estilo relacional de un agente de pastoral que lo visita.**

**Informaciones: *(algunos datos)***

***Laura se encuentra internada en la sección de oncología. Tiene cerca de 55 años, está casada y tiene tres hijas. El diagnóstico de la hospitalización es un tumor en el hígado. La paciente se encuentra en el hospital desde hace diez días para efectuar un ciclo de quimioterapia y ya ha efectuado otros. Es la primera vez que tengo un diálogo con ella.***

**Coloquio:**

**L: Laura --D: David**

**(después de haber terminado el coloquio con la paciente de la cama de al lado, me acerco a la cama de la Sra. Laura, pero me doy cuenta que duerme y estoy por irme cuando la Sra. Laura me detiene).**

**L1: No estoy durmiendo, he escuchado lo que decía a la señora *( con un tono de voz no severo pero desconsolado).***

**D1: Me parecía que dormía...**

**L2: No, sólo tengo pocas ganas de ver a personas, este lugar me deprime mucho...**

**D2: Si gusta, puedo marcharme*...(respondo con cierto embarazo)***

**L3: No, permanezca, no se preocupe. (el tono de su voz es más acogedor).**

**D3: Me llamo David y colaboro con los capellanes*...(me interrumpe bruscamente)***

**L4: Sí, le he visto la semana pasada, había pasado por aquí, pero yo me hacía la dormida.**

**D4*: (Permanezco algo perplejo acerca de lo que puedo decir) Imagino que esté sufriendo mucho, por eso no quiere ver a nadie...***

**L5: Sí, estoy sufriendo mucho por mi enfermedad y no le encuentro ninguna salida *(su apertura me sorprende y al mismo tiempo me pone en dificultad: mantengo silencio por algunos momentos sin saber qué decir, luego prosigue) Yo he pedido al Señor que me cure, en cambio El no me escucha (llora, le alcanzo un pañuelo*). Pero, ¿qué vida es esta? Desde hace siete años esta enfermedad me destruye... había partido del seno... No obstante la operación el tumor se ha difundido.**

**D 5: Siento que tiene un dolor muy grande dentro de sí misma...**

**L 6: Así es, pero la cosa que me hace sufrir más no es tanto el mal que llevo dentro, sino el hecho que soy la causa de sufrimientos para mis hijos y mi esposo. Yo veo que cuando están aquí sufren más que yo.**

**D6: Está muy preocupada por ellos...**

**L7: Sí, estamos en silencio, yo sufro y también ellos, no logramos hablar. Yo no quiero *(rompe a llorar).***

**D7: *(También yo permanezco en silencio, me da mucha compasión, estoy indeciso sobre qué decir, luego tomo valor para hablar de la muerte) Tiene dificultad de hablar con sus hijos y con su esposo por lo que le puede suceder a usted por el tumor que tiene?***

**L 8: Sí, es precisamente esto lo que me angustia. ¿Cómo puedo decirles que estoy muriendo? Ellos ya están tan apenados por mí...**

**D8: ¿No cree que sea mejor hablar con ellos que usted los está dejando y afrontar juntos este tema de la muerte, esta experiencia de separación?**

**L9: Yo no puedo hacerlo, les haría sufrir aún más.**

**D9: Usted quiere mucho a sus hijos, ¿verdad?**

**L10: Son lo más importante que tengo, pero ahora esta enfermedad está destruyendo lo que más amo: mi familia. Pero, ¿por qué este sufrimiento? ¿Para qué vivir aquí como un perro?**

**D10*: (Permanezco en silencio sin saber qué responder... luego, tomo las manos de la paciente que llora) ¿Le está enseñando algo su sufrimiento?***

**L11: Me ha hecho entender que mi esposo y mis hijos son las personas a quienes quiero realmente mucho*...(me sonríe llorando).***

**D11: Lo que dice es muy bello*. (Permanezco nuevamente en silencio y comienzo después de un poco). ¿Quiere hacer una oración y pedir ayuda al Señor en este momento difícil?***

**L12: No tengo ganas de orar, no lo tome a mal.**

**D12: Absolutamente no, si gusta puedo orar por usted.**

**L13: Sí, hágalo, gracias. Yo me siento lejos de Dios.**

**D13: Yo creo que el Señor está cerca de usted *(Sonriendo y recibiendo una respuesta no verbal de acogida a las palabras que he dicho). Hasta pronto, señora (Le aprieto calurosamente la mano).***

**L14: Hasta pronto y gracias.**

**Valoración del encuentro**

**Laura transmite claramente su lucha interior: el resentimiento que advierte hacia Dios por no haberla curado, el sentido de inutilidad del dolor (L5: ¿qué es esta vida?, ¿para qué sirve estar aquí para vivir como un perro? (L10), el sentimiento de culpa por causar sufrimiento a los familiares (L6, L7, L8, L9, L10).**

**El agente de pastoral demuestra globalmente un buen acercamiento: es delicado y respetuoso cuando interviene, administra bien el silencio, es capaz de empatía, sabe comunicar con su gestualidad, es honesto e introspectivo al confiar sus embarazos.**

**Entra incluso en el tema delicado de la muerte (D7), pero respetando los límites trazados por Laura.**

**Alguna de sus intervenciones (ej. D2, D8, D10) podría ser más centrada, además la oración al final parecía oportuna para recoger el dolor, los sentimientos y las necesidades de Laura.**

**En general, su intervención resulta benéfica, por un momento Laura abandona el refugio de la soledad para confiar a alguien sus penas y sus heridas.**

**El coloquio ofrece el punto de partida para sugerir las siguientes orientaciones a quien acompaña a los moribundos.**

**Actitudes que es preciso evitar o cultivar**

**En términos esenciales se proyecta un decálogo de las actitudes por evitar ante los moribundos:**

**+ asumir rostros tristes,**

**+ transmitir piedad en vez de respeto,**

**+ tratarlos como enfermos (ej. de cáncer, de SIDA) y no como personas,**

**+ permanecer limitados en el horizonte físico, sin ampliar en otras dimensiones de la persona,**

**+ emplear frases hechas que fastidian en vez de consolar,**

**+ imponer los propios valores o esquemas de referencia,**

**+ esperar cambios dramáticos ahora que están por morir,**

**+ minimizar o vanalizar sus pérdidas, con el fin de levantarles la moral,**

**+ juzgar sus sentimientos (ej. no diga así, no se sienta así, etc.),**

**+ dar falsas esperanzas.**

**Por otro lado se propone otro decálogo de actitudes por cultivar, para ser mejores “compañeros de viaje” de quien muere:**

**+ valorizar el don de la propia presencia,**

**+ dar mayor cabida a la comunicación no verbal y al contacto,**

**+ escuchar y vivir bien con el silencio,**

**+ respetar las diferentes elecciones y creencias,**

**+ revivir el pasado y captar los recuerdos,**

**+ afirmar las vivencias y las realizaciones de quien muere,**

**+ aceptar las confesiones, los remordimientos y la pena por la derrota o las cosas no realizadas,**

**+ conservar las pequeñas cosas o los pequeños gestos,**

**+ sacar a la luz los recursos humanos y espirituales de los interlocutores,**

**+ mantener las visitas breves y orar, cuando las circunstancias lo sugieran.**

**Una presencia sensible puede ayudar al moribundo a esperar realísticamente, a recordar con gratitud y a vivir positivamente el misterio de la vida y la muerte.**



**Acompañamiento a la familia de los Moribundos**

***“El Rey de Israel, el Señor, está en medio de ti: ya no temerás ningún mal.” Sof. 3,15***

**La biografía de cada enfermo es también la biografía de la familia: sus actitudes, pensamientos, recuerdos, vivencias y proyectos están ligados inevitablemente a la relación con sus seres queridos. cercanos o lejanos.**

**La familia de origen incide de modo determinante en la articulación de la propia identidad, en el desarrollo de hábitos y actitudes, que pueden plasmar positiva o negativamente su vida.**

**El mapa genético no es sólo la herencia de trazos somáticos y psicológicos, sino también de aprendizajes o de límites en cuanto a la comunicación, el modo de manejar las heridas o los secretos familiares, de vivir los conflictos o las diferencias, de enfrentar las dificultades o fracasos, en el modo de demostrar afecto o desaprobación.**

**La familia puede educar para amar , dialogar, abrirse, soportarse, donarse, perdonar, pero también para tener prejuicios, criticar, gritar, blasfemar, odiar.**

**Cada familia tiene su propia historia y sus dinámicas. Hay quien nace en el interior de núcleos familiares en los cuales se siente escuchado, afirmado y estimulado, y quien en situaciones caracterizadas por la verbal y física, por roturas relacionales. por la falta de ética y de disciplina.**

**Sin embargo, es importante tener presente que somos hijos, pero no esclavos de nuestro pasado. Aún quien haya sido condicionado negativamente del pasado , está en grado de superarlo mediante elecciones constructivas y un proceso de maduración interior. Un pasado difícil no produce infelicidad para siempre.**

**El impacto de la enfermedad grave sobre la familia**

**Un diagnóstico infausto, que puede amenazar la vida de un ser querido, produce fuertes cambios estructurales y relacionales en la familia. Frente a una crisis que quita la tranquilidad, amenaza los equilibrios internos y que obliga a asumir roles y tareas, los integrantes de la familia pueden reaccionar con actitudes agresivas, equilibradas, culpabilizantes, constructivas, depresivas, de ansiedad, etc...**

**Cada familia adopta estrategias diversas en respuestas diversas en respuesta a la enfermedad; entre las actitudes o mecanismos más frecuentes: la negación,**

***- La negación*: el rechazo, la no aceptación de la enfermedad, el propósito de comportarse como si nada hubiera ocurrido;**

***- La hiper-protección*: de una parte se esconden los propios sentimientos al paciente, por otra se practica la conjura del silencio, se evita comunicar abiertamente la verdad de las cosas.**

***- La idealización*: se nota una confianza excesiva en la “omnipotencia” de los médicos o en el poder milagroso de la medicina o de las terapias.**

***- La sublimación*: se busca refugio o consuelo en las seguridades espirituales: “Reza, si quieres sanar”, “Quien cree, no llora”.**

***- La dramatización*: se tienen reacciones desproporcionadas o histéricas.**

***- La aceptación*: prevalece una actitud de sano realismo y equilibrio y una positiva colaboración con los trabajadores sanitarios.**

***- La regresión*: cerrazón o aislamiento social frente a un drama que, se piensa, los demás no pueden comprender .**

**Por lo general, la respuesta de la familia al evento de la enfermedad prevé un primer impacto de desorganización y de confusión.**

**Sigue un momento de búsqueda: los componentes se interrogan sobre cómo hacer frente a la situación activando los recursos del grupo.**

**Una tercera etapa, consiste en una gradual adaptación del núcleo familiar frente a los cambios impuestos por la enfermedad.**

**La elaboración positiva o negativa de la crisis depende del tipo de sistema familiar: sea éste fundamentalmente sano o problemático.**

**Familias Sanas o Problemáticas**

**Virginia Satir, notable estudiosa de las problemáticas familiares, ha definido algunos criterios que permiten leer si un tejido familiar es fundamentalmente sano y en condiciones de afrontar los momentos críticos, o si resulta problemática y contribuye a complicar el impacto con el sufrimiento y la muerte.**

**Familias Sanas**

**Las familias sanas están caracterizadas por:**

* **El equilibrio emotivo de sus componentes,**
* **El respeto y la valoración de la individualidad y diversidad de cada uno de sus miembros;**
* **La relación positiva en relación con la sociedad;**
* **Un buen nivel de cohesión y de comunicación entre sus componentes;**
* **Una estabilidad general de la estructura familiar, basada sobre normas y reglas claras;**
* **La flexibilidad y no rigidez de los roles internos.**

**Familias Problemáticas**

**Las familias problemáticas están caracterizadas por:**

* **Actitudes de control y autoritarismo por parte de uno de sus miembros en relación con los demás;**
* **La tendencia a la crítica destructiva;**
* **La ausencia de personas y modelos significativos (Ej. Un padre, a causa de muerte o divorcio);**
* **La carencia de afecto, las relaciones están basadas sobre la distancia emotiva;**
* **La desorganización interna evidente en los roles y en los estilos de vida;**
* **La presencia de problemáticas específicas tales como: la enfermedad mental, el alcoholismo, el abuso sexual, la tóxico-dependencia.**

**Está claro que pertenecer a familias sustancialmente “sanas” o “enfermas” incide profundamente en el modo de ver, de enfrentar o de vivir el evento de la enfermedad.**

**En otras palabras, en las actitudes asumidas no se parte de cero, sino del bagaje del propio pasado, del clima creado por los padres y del modo de relacionarse entre ellas y con los hijos.**

**Tareas Fundamentales**

**Son dos las tareas fundamentales que asumen aquellos que crean una familia:**

**1. Educar al amor y a la intimidad: los padres están, antes que nada llamados a educar a los propios hijos y desarrollar lazos, para sentirse amados y amar. Esta experiencia los ayuda a sentirse aceptados y valorizados y a tener una buena guía en la vida. De otro lado, donde no hay afecto y calor el niño experimenta inseguridad, soledad y, en algunos casos, un sentimiento de abandono. En general, esta primera tarea es interpretada por la madre que acoge, nutre y sostiene la vida de los hijos. Existe el riesgo de un amor excesivo se transforme en posesión o celos, e interfiera con un sano desarrollo e independencia de los hijos.**

**2. Educar a la separación y al respeto de las diferencias: el hijo no es una copia de los padres, sino que está llamado a realizar su propia individualidad y diferencias. Un proceso sano de crecimiento lo ayuda a establecer límites, a definir los confines entre el sí y el prójimo para no fundirse y ser absorbido por los demás. La pedagogía de la separación invita a sacar a la luz la propia unicidad.**

**Un modo de educar a la separación es a través del desarrollo de reglas, expresas o tácitas, que los padres trasmiten a los hijos. Tales reglas pueden tener relación con variados ámbitos de la vida: desde cómo manejar las emociones al modo de expresar intimidad; desde reglas de trabajo a las conductuales; desde reglas sobre lo seguridad a aquellas con respecto a la relación con los demás; desde reglas sobre el sexo a aquellas sobre el modo de afrontar el dolor, la enfermedad y la muerte. Algunas de estas reglas resultan muy útiles y son interiorizadas por los hijos el resto de sus vidas, otras pueden provocar serias dificultades y bloquear el crecimiento. La tarea de educar a la separación es, frecuentemente, interpretada por el padre.**

**Estas dos tareas, esenciales para afrontar la vida con apertura, realismo y dinamismo, resultan de extrema importancia también en las etapas conclusivas del propio peregrinaje terreno. La experiencia del morir permite al enfermo y a sus familiares vivir, antes que nada, momentos preciosos de intimidad, dando expresión a los sentimientos de reciproca gratitud y comunicarlos a través de gestos y del lenguaje no verbal.**

 **Al mismo tiempo. la proximidad de la muerte requiere el coraje de prepararse a decir adiós, anticiparse al distanciamiento asegurando la continuidad del nexo a través del recuerdo, el horizonte de lo trascendente, la cercanía espiritual.**

**Los trabajadores sanitarios y la familia**

**La crisis de la enfermedad abre las puertas del hospital no solo al enfermo, sino también a su familia. Ella no es espectadora, sino directa protagonista en un drama que la implica.**

**En el acompañamiento del enfermo, ella queda en primera línea en un recorrido, largo y difícil, que va desde la fase inicial del diagnóstico hasta aquella aguda de la terapia; de la etapa de la recuperación y de la esperanza, a aquella de la recaída, cuando todo se complica, hasta el momento final, cuando las terapias son sólo paliativas y se prepara para la separación.**

**La familia, a menudo, se hace cargo de la parte más comprometida de la asistencia, particularmente, en el contexto domiciliario.**

**No obstante esto, especialmente en las instituciones sanitarias, la familia es sistemáticamente descuidada por los trabajadores sanitarios, que dedican su exclusiva atención a la persona enferma. Por esto, es necesario tener en cuenta algunas consideraciones:**

**- la constatación de que la familia es frecuentemente considerada al margen o es ignorada por el personal asistencial;**

**- Se nota, a menudo, roce o competencia entre los trabajadores sanitarios y la familia en relación a los cuidados del enfermo;**

**- la familia es vista, algunas veces con razón, como un estorbo o un obstáculo en el proceso de cura;**

**- las información trasmitidas acerca de las condiciones de su ser querido o la finalidad de las terapias, son formulados en forma apresurada y con un lenguaje técnico poco comprensible;**

**- Se advierte, algunas veces, la tendencia a excluir a la familia de las decisiones que, de cualquier forma, la implican.**

**El peso de una enfermedad grave o terminal invocan diálogo y concreta colaboración entre los trabajadores sanitarios y la familia. De modo particular, es necesario salvaguardar la unidad familiar cual esencial objetivo de cuidado y asistencia.**

**Desafíos para un mejor acompañamiento de la familia**

**En el interior de las instituciones, muchas familias se fían y se confían en los especialistas y en la tecnología, para obtener los mejores resultados de cuidado para el ser querido. Muchas veces, pueden sentirse turbadas por la falta de atención y comunicación, por los límites impuestos por los reglamentos, por las relaciones funcionales que resultan inevitablemente despersonalizantes.**

 **Pero es sobre todo en el interior de los muros domésticos que la familia se encarga de manejar el largo trabajo y las fatigas de la enfermedad. Muchos se sienten oprimidos por la excesiva responsabilidad, abandonados del sostén médico o enfermerístico, angustiados por los crecientes problemas que el cuidado de un enfermo grave significa.**

 **Las tareas de asistencia, siempre más onerosas, consumen física y psicológicamente a los familiares y existe el riesgo de provocar depresión y desesperación.**

**La sociedad, a través de los recursos sanitarios, el voluntariado y los instituciones religiosas, está llamada a aproximarse a estas familias, para hacer menos doloroso su vía crucis y hacerlas sentir menos solas.**

**Algunas líneas orientadoras de sostén incluyen:**

* **Activar equipos paliativos compuestos por médicos, enfermeros, voluntarios y otros profesionales, para responder mejor a las diversas necesidades de enfermos y familiares;**
* **Crear un clima de colaboración entre trabajadores sanitarios y familias y una comunicación abierta, que favorezca la información y de espacio a la escucha y a las preguntas, para ayudar mejor al enfermo;**
* **Promover un acercamiento unitario que contemple no sólo las necesidades del enfermo, sino también aquellas del núcleo familiar;**
* **Prestar atención no sólo a las exigencias físicas, sino también a aquellas psicológicas y espirituales para asegurar un servicio global;**
* **Monitorear los cambios que están ocurriendo en la familia a nivel de relaciones, cambio de roles, reestructuración de hábitos, niveles de cansancio, utilización de los recursos, signos de ansiedad o depresión...**
* **Enseñar a los familiares las técnicas del caring y de la asistencia física y psicológica, para promover un mejor cuidado de su ser querido;**
* **Acompañar a los familiares no sólo en las etapas del duelo anticipatorio, sino también en aquellas sucesivas del luto y de la adaptación a una vida modificada.**

**En la medida en la cual la familia recibe soporte psicológico e información práctica sobre cómo asistir y aliviar un ser querido, el evento del morir -si bien es doloroso -no produce amargura y desconsuelo, sino que es vivido en el emblema del calor humano y de la solidaridad.**

