

“La familia: Un gran apoyo”

Taller para los/las familiares de los /las pacientes con EI



Taller Impartido por Fayna Doreste Falcón, psicóloga de ACCU Canarias e incluido en el Proyecto de Atención Psicosocial a los pacientes de EI subvencionado por el Cabildo de Gran Canaria.



La familia como sistema



- ▶ Desde el punto de vista de la psicología sistémica se entiende a la familia como un sistema, es decir, es el conjunto de elementos que la forman más las relaciones entre sí.
- ▶ Cuando se produce algún cambio en la familia, este influirá a sus miembros y las relaciones entre ellos.
- ▶ Como por ejemplo, el que algún miembro de la familia sea diagnosticado con EII o empiece a sufrir sus síntomas.

La familia como apoyo

- ▶ Tanto la familia como la red social tienen un papel fundamental en los procesos de afrontamiento de la enfermedad.
- ▶ Ambas ayudan a reducir el impacto psicológico del estrés generado por la propia enfermedad o por la vida diaria.
- ▶ Además, mejoran el estado físico, prestando un soporte fundamental en la rehabilitación y recuperación de la salud o la minimización de los síntomas.



Compartir con la familia y la red social



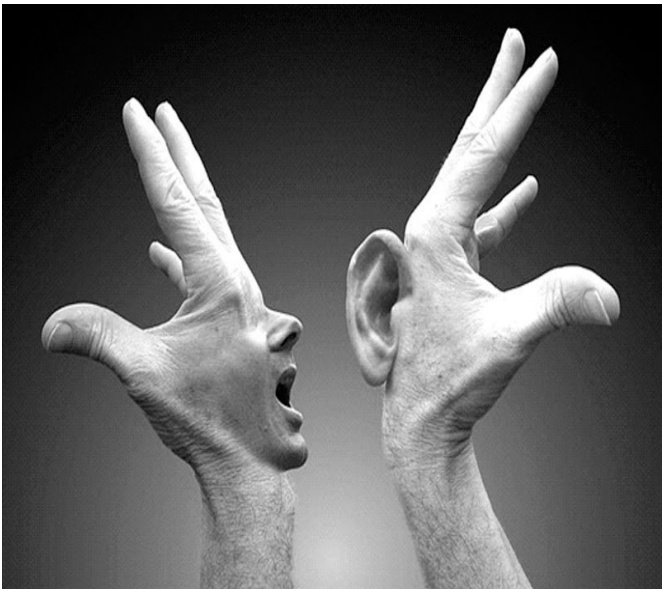
- ▶ Hablar de tu enfermedad ayuda en muchos aspectos:
 - ▶ puede servir para desahogarte,
 - ▶ para saber que puedes contar con la ayuda que necesitas y/o
 - ▶ para organizar mejor tu día a día.
- ▶ Además, lo más probable es que sientas alivio al no tener que justificarte si en algunos momentos te sientes con menos ganas de socializar o si tienes que cancelar algún plan. Algo que es fundamental para reducir tus niveles de ansiedad y estrés, así como para mejorar tu calidad de vida y la de las personas que te rodean.

¿Por qué es importante hacer participes a la familia y la red social?

- ▶ Las personas somos más comprensivas si sabemos que le está pasando al otro, cómo se siente y que siente.
- ▶ Por este motivo, es muy importante hablar con las personas cercanas sobre tu enfermedad y el impacto que está teniendo en ti y en tu vida.
- ▶ El crear esta red de comunicación y confianza va a ser muy importante para:
 - ▶ Explicarles que pueden hacer para ayudarte y
 - ▶ No tener miedo a la hora de pedir ayuda
- ▶ Con esto conseguiremos que sepan cómo nos sentimos y conseguiremos un ambiente estable y tranquilo, libre de malentendidos, condiciones imprescindibles para los pacientes con EII.



La importancia del cómo comunicarnos



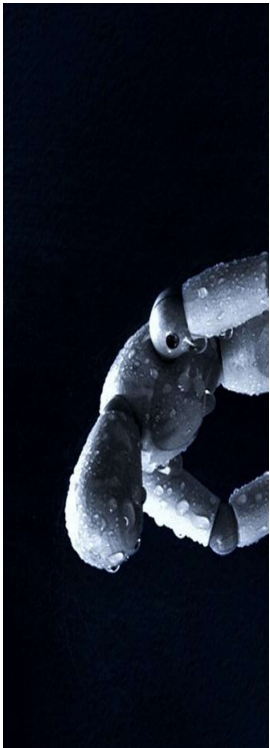
- ▶ Tanto para el paciente con EII como para sus familiares y círculo más cercano, además de para todas las personas en general, es muy importante el aprender a comunicarnos, sobre todo en situaciones complicadas o de crisis, en las que todos estamos más sensibles e irascibles.
- ▶ Ya no solo hablamos de conseguir una comunicación asertiva en la que el otro no se sienta agredido, si no en conseguir un tipo de comunicación real y eficiente centrada en el yo.

Ejemplos de comunicación

- ▶ Algunos ejemplos de este tipo de comunicación serían:
 - ▶ Me siento...
 - ▶ Necesito...
 - ▶ Me gustaría que...
- ▶ Se trata de un tipo de comunicación responsable en la que nos hacemos cargo de lo que necesitamos y lo comunicamos, sin esperar que el otro adivine lo que queremos, cosa que en muchos casos nos lleva a la frustración.



Comprendiendo un poco más



- ▶ Las personas que son diagnosticadas con EI, en muchos casos sufren un proceso de duelo sobre su salud. Resulta interesante tener en cuenta las etapas del duelo, por si nos pueden ayudar a entender mejor a la persona y el proceso por el que esta atravesando.
- ▶ Estas etapas no son rígidas y no es necesario salir de una para entrar en la otra, ni una vez que se pasa por alguna de ellas significa que ya no podemos volver a pasar por la misma; mas teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad que cursa por brotes y fases de remisión, por lo que en un nuevo brote, se pueden volver a activar algunas de estas fases.
- ▶ El proceso de duelo no es exclusivo de la persona que sufre la enfermedad, puede hacerse patente en otros miembros de la familia como, la pareja, los hijos, los padres,...

Primera fase del proceso de duelo

- ▶ **Etapa de la negación:** Esta etapa inicialmente puede amortiguar el golpe, podemos pensar que se han equivocado de diagnóstico, que se pasara,..., pero esta etapa no puede ser muy larga porque los síntomas nos devolverán a la realidad y nos demandaran que hagamos algo.



Segunda fase del proceso de duelo



- ▶ **Etapa de la ira:** En esta etapa son característicos los sentimientos de ira, enfado, rabia, la búsqueda de culpables,... Estos sentimientos se dan ante la frustración de padecer una enfermedad crónica y que nos acompañara a lo largo de nuestra vida. Hay que tener en cuenta, también, que estos sentimientos se proyectaran hacia nuestros entorno y seres allegados.

Tercera fase del proceso de duelo

- ▶ **Etapa de la negociación:** En esta etapa las personas fantasean sobre como seria su vida o la de sus familiares si no le hubiesen diagnosticado la enfermedad.



Cuarta fase del proceso de duelo



- ▶ **Etapa de la depresión:** Esta etapa se caracteriza por un sentimiento de tristeza profunda (no tiene que estar necesariamente relacionada con una depresión clínica), por una falta de incentivos o estímulos para vivir y disfrutar la vida y en algunos casos por el aislamiento y el hermetismo.

Quinta fase del proceso de duelo

- ▶ **Etapa de la aceptación:** Una vez aceptada la enfermedad, las personas aprenden a convivir con ella y poco a poco van recuperando sus ganas de hacer cosas, de disfrutar y de vivir.



Otras pautas para convivir con las EI

- ▶ Poner el objetivo en lo positivo:
 - ▶ Evidentemente, a nadie nos gusta tener una enfermedad, y menos una crónica, que sabemos que nos acompañara a la largo de toda nuestra vida. Pero cuando nos toca, no nos queda mas remedio que ponerle actitud y aceptarla si queremos tener una vida plena.
 - ▶ Para ellos y como propuesta, podemos poner en foco en todo lo bueno y lo positivo que tenemos en nuestra vida.



Otras pautas para convivir con las EI



- ▶ NO poner el foco en la enfermedad:
 - ▶ Hablar en exceso de la enfermedad o ponerla como centro de nuestras dinámicas familiares puede ser un error, ya que puede llevar a una situación de agobio y estrés tanto al paciente, como al resto de la familia.
 - ▶ En lugar de esto, proponemos como ya hemos comentado anteriormente, una comunicación asertiva en la que tanto el paciente como los familiares, digan lo que necesitan de forma empática en cada momento.
 - ▶ Además proponemos actividades que se puedan realizar en familia y que se adapten al momento en el que se encuentra el paciente, como por ejemplo: ver una película, jugar a algún juego de mesa o hacer una reunión de amigos en casa, ambiente en el que nos sentiremos más seguros.

Otras pautas para convivir con las EI

▶ La sobreprotección del paciente:

- ▶ Tratar de no sobreproteger al paciente, sobre todo en el caso de los mamás y papás de niños/as con EI. Sabemos que es casi imposible no tratar de sobreproteger a nuestros hijos, incluso podemos sentirnos culpables por la enfermedad que padecen, pero necesitamos, también los familiares aceptar la enfermedad y tratar de darles pautas para que sigan viviendo su vida de la forma mas normalizada posible, que continúen cargándose de experiencias y vivencias, permitiéndoles también tomar decisiones sobre su enfermedad y como quieren llevarla, dejándoles cometer errores y dotándolos de libertad y valor.
- ▶ Proponemos motivarlos, darles apoyo y estar ahí para cuando nos necesiten. Tener siempre abierto el canal de la comunicación, que es el que nos mantendrá unidos.



Punto y aparte



- ▶ Cada familia, cada paciente, cada niño o niña, cada pareja, cada enfermedad todos son y somos diferentes por lo que las experiencias de cada uno son enriquecedoras pero no imitables.
- ▶ Experimentemos cual es la forma que mejor se adapta a cada uno de nosotros y nuestras circunstancias, cometamos errores y no nos castigemos por ellos, comuniquémonos desde el corazón, busquemos el valor en cada uno de nosotros, pongamos actitud frente a la vida, querámonos y tratemos de tener una vida lo más plena posible.
- ▶ Este es el punto y aparte de este pequeño taller, ahora que cada uno de nosotros continúe escribiendo su historia.