

Tener una Junta Familiar (Holding a Family Meeting)

Family Caregiver Alliance y revisada por John Neville, MD

Para cuidar de un padre o madre mayor, los miembros de la familia tienen que trabajar de forma cooperativa. Entre mas personas participen en el cuidado, se sentirá menos aislamiento como cuidadores. En libros y artículos se hace mención frecuente de juntas familiares para facilitar éste proceso. Pero, ¿cómo es que se realizan estas juntas?

¿Quién debe asistir?

Cada familia es diferente. En algunas familias sólo el esposo/esposa e hijos son considerados “familia”. En otras familias, las tías, tíos, primos, familia política actual y anterior y amigos cercanos están incluidos en la definición de familia. Cuando se planea una junta familiar, es importante incluir a todas las personas que son o serán parte del equipo de cuidadores y esto puede incluir a algún amigo de la familia, vecino o un cuidador pagado.

En ocasiones es apropiado pedir la ayuda de un facilitador externo, como un trabajador social o ministro, para ayudar a la familia comunicarse sobre temas delicados durante la junta. (Esto se explica con más detalle más adelante).

Se debe decidir si se incluirá en ésta junta a la persona enferma. Normalmente, los miembros de la familia no les gusta ser excluidos de eventos familiares y se debe de considerar su preferencia en cuanto al tipo de cuidado para el ser querido. Sin embargo, si alguien padece de demencia o alguna otra condición que le lleve a interpretar mal el propósito de la junta, tal vez sea apropiado realizar la primera junta sin el/ella presente. Asimismo, tal vez haya familiares que necesiten compartir pensamientos o sentimientos que serían dolorosos de escuchar para la persona enferma. Considere realizar una junta para enfocarse en estas cosas y una segunda junta con la persona enferma presente.

¿Cómo debemos comenzar?

La comunicación es la clave para tener éxito al trabajar con un grupo de personas. Si viajar al sitio de la junta es difícil para miembros de la familia, la tecnología puede ayudar: una conferencia telefónica o el uso de un teléfono con altavoz puede permitirles participar. También se puede enviar un video o grabación de audio a las personas que no pudieron asistir. Por medio de correos electrónicos, se puede mantener al tanto de la situación a aquellos que viven lejos.

Antes de realizar la junta, prepare una agenda. Alguien en la familia, por lo general, sugerirá realizar una junta y fijará una fecha y lugar para realizarla. Esa persona, puede preparar una agenda para la junta y enviársela a los miembros de la familia con anticipación. Los miembros de la familia pueden compartir sus ideas y sugerir otras temas que podrían incluirse.

Una agenda puede incluir temas como:

- El reporte mas reciente del médico

- Compartir sentimientos en cuanto a la enfermedad/ser cuidador
 - Miedos
 - Sobre la muerte y morir
 - Sobre sentirse inundado
 - Sobre lo que pasará con los miembros de la familia después de la muerte del ser querido
 - Tristeza, confusión, enojo, culpa, vergüenza
 - ¿Qué es lo que la persona enferma quiere y necesita?
- Necesidades diarias de cuidado
 - ¿Se debería de mudar la persona enferma con nosotros?
 - ¿El/ella necesita vivir en un centro de vida asistida o en una residencia de ancianos?
 - ¿Por cuánto tiempo tiene que visitar cada miembro de la familia?
 - ¿Otras maneras en las que cada persona puede ayudar? ¿Qué otra tipo de ayuda está disponible?
- Preocupaciones financieras del cuidado
 - ¿Cuánto costará?
 - ¿Por cuánto tiempo pueden faltar al trabajo los miembros de la familia?
 - ¿Qué tipo de ayuda financiera está disponible fuera de la familia?
- ¿Quién tomará las decisiones (p.ej. financieras, médicas, contratación de cuidadores, etc.) y ¿cómo se tomarán?
- ¿Qué papel de apoyo desea tomar cada miembro de la familia?
- ¿Qué tipo de apoyo necesita el cuidador principal?
 - Necesidad de un plazo de descanso de ser cuidador
 - Ayuda con comidas, compras, limpieza, lavando la ropa, etc.
 - Apoyo emocional por teléfono o correo electrónico
 - Ayuda con los quehaceres—p.ej. llevar a la persona enferma a citas médicas
- ¿De qué manera cambiará el cuidado y el tipo de apoyo a medida que la enfermedad progrese?
- Resolución de problemas
 - Lista de cosas que se necesitan hacer
- Resumen de la junta y fijar cita para la siguiente junta
 - Resumen escrito de lo que cada persona se ha comprometido a hacer
 - Correo electrónico o lista de números de teléfono para actualizaciones con regularidad

Probablemente sea difícil cubrir todos estos temas en una sola junta, por lo que juntas adicionales serían una buena idea. Cada junta posteriormente, deberá tener una agenda clara y una hora de comienzo y fin definida.. Asegúrese de seguir la agenda; si las juntas se alargan, empieza a haber fatiga, las mentes se distraen y tal vez las personas se resistan venir a otras juntas en el futuro.

La Junta

Así como toda negociacion de alto nivel, decidir en qué lugar se llevará a cabo la junta, es tan importante como la misma junta. Ya sea que se realice en una oficina, un restaurante o en la casa de alguien, mantenga en mente que debe de ser un lugar que la mayoría de los participantes encuentren cómodo y conveniente y que presente pocas distracciones (p.ej. ruido, niños pequeños que necesitan atención, etc.)

En una junta familiar exitosa, todos tiene la oportunidad de ser escuchados. Todos los sentimientos son apropiados y se deben expresar y valorar. Las personas estarán más dispuestas a expresar sus sentimientos sobre la situación si se sienten en confianza. Por ejemplo, el hermano que nunca está presente, podría confesar que no tolera ver a alguien enfermo y la hermana que hace todo el trabajo tal vez no se da cuenta que aleja a las personas cuándo éstas ofrecen ayudarla. Otro hermano(a) podría tener problemas

matrimoniales que el o ella no han compartido con la familia y tal vez otro hermano esté preocupado de perder su trabajo. Cada persona debe poder balancear sus propios miedos, preocupaciones, amor y deseos de ayudar con su tiempo disponible, fortalezas, debilidades y esperanzas.

Hasta que la profundidad y amplitud de las cosas concernientes al miembro de familia que está enfermo sean exploradas, es importante no tratar de resolver los problemas. Sin embargo, hacer una lista de los problemas que se están compartiendo, será útil durante la parte de la junta en la que se hable de problemas y soluciones.

Es importante que cada miembro de la familia aprenda a usar mensajes de “yo”, para poder decir “Yo necesito...” en lugar de “Tu deberías...”. Aún cuando se esté en desacuerdo, trate de encontrar algo de lo que se dijo con lo que si está de acuerdo. La meta de la junta es poder trabajar como equipo para cuidar de la persona enferma, aún cuando haya conflicto en otras áreas con miembros de la familia.

Al concluir la junta, asegúrese de que todos hayan comprendido los problemas y consideraciones de las que se hablaron. Cuando se encuentren las soluciones a los problemas, asegúrese de que cada persona entienda lo que el/ella se han comprometido a hacer.

La cosa mas importante que cada miembro de la familia debe de recordar, es que la junta familiar no es un evento de una sola vez. Las juntas familiares deben de realizarse con regularidad. Es mejor programarlas siempre a la misma hora/día, tal vez en la misma fecha cada mes. Sin embargo, si no es posible, se deben de realizar por lo menos cuando la situación de cuidado ha cambiado o cuando otras situaciones en las vidas de los miembros de las familias han cambiado. El realizar juntas familiares con frecuencia, pone menos presión en los miembros de la familia de resolver todo en una sola reunión y permite que haya mas tiempo para procesar la información y tomar decisiones. Cuando un familiar no puede asistir a la junta, manténgalo informado por teléfono, correo o correo electrónico.

Posibles Retos

Las familias vienen con historia: la historia de cómo cada persona se relaciona con otros, la historia del papel que cada persona ha jugado y que actualmente juega dentro de la familia, la historia de cómo se siente cada persona hacía la persona que está enferma y la historia de la manera en que cada persona se enfrenta con enfermedades y adversidad. En cada familia existen reglas en cuanto a lo que se puede y no se puede decir, que emociones está bien expresar y cuales no está bien expresar. Estos factores puede hacer las juntas familiares difíciles. Por esta razón, un mediador o facilitador externo podría ser de ayuda.

Los miembros de la familia, juegan papeles basados en su posición dentro de la familia, su relación con la persona enferma, talentos especiales, etc. El cuidador puede ser diferente a la persona a cargo del dinero, quien a su vez puede ser diferente a la persona que acumula información, quien también es diferente a la persona que toma las decisiones o de la persona que tiene entrenamiento médico. Una persona podría jugar varios papeles. Por lo general, a alguien le gusta “culpar” a otros y otra persona es por lo general al que se le culpa. Una persona tal vez está tratando de hacer la paz mientras que otra persona trata de evitar esta paz. Habrá secretos, rivalidades antiguas de familia, culpa, cargas desiguales, intereses y valores diferentes. Algunos se preocuparán de promesas pasadas y de que alguien no está contribuyendo. Todos necesitarán atención, poder, amor, control y aprecio. El reconocer que el trabajo no será distribuido de igual manera podría ayudar, pero tratar de hacerlo igual para todos no va a funcionar.

El tener un solo enfoque para cada junta puede evitar algunas dificultades. Aún así, se debe enfrentar los problemas cuando éstos impiden que haya cooperación. Recuerde que no puede solucionar problemas familiares de muchos años en tan solo una reunión. La meta no es “solucionar” los problemas familiares sino que todos se unan en un mismo equipo para cuidar del ser querido que está enfermo.

Si el alcohol distrae del enfoque principal de la junta o crea conflicto, es mejor que no se ofrezca. Sin embargo, cada familia tiene maneras diferentes de comunicarse y para algunas familias una bebida les hace sentir mas cómodos y dispuestos a platicar. De cualquier manera, se debe de evitar consumir de más.

Situaciones de Beneficio Mutuo

Consenso: No todos los problemas que vienen con ser cuidador y tomar decisiones se pueden resolver; en ocasiones, es importante aceptar lo mas cercano a una buena solución. Trate de llegar a un consenso. El cambio ocurre lentamente, pero cuando las familias se reúnen frecuentemente, las semillas que se van plantando pueden crecer y convertirse en soluciones mas productivas. Por lo general, las cosas no cambian hasta que existe una crisis, pero todo el trabajo que se ha realizado durante las juntas familiares, hará que las decisiones sea mas fácil cuando surjan crisis. Se pueden hacer acuerdos temporales para ver si la solución a la que se llegó funciona. Estas soluciones se pueden evaluar durante juntas futuras y revisarse según sea necesario.

Respetar la personalidad y la situación de cada persona, ayuda a crear una ambiente de aceptación y permite que haya soluciones creativas a los problemas. Por ejemplo, a Carol se le hace difícil estar cerca de personas enfermas, por lo que cuando a su hermano le dio cáncer de pulmón, ella sabía que no podría cuidar de él. Sin embargo, ella estaba feliz de cocinarle pastas de su Italia nativa y llevárselas para que se sintiera mas cómodo durante su enfermedad. Jesse vive a mil millas de distancia, pero puede tomarse tiempo libre del trabajo para estar con su mamá mientras su hermano y su familia se van de vacaciones. Cuando la mamá de Ed tuvo cirugía, Ed hizo arreglos para cuidar de su papá que padece de Alzheimer, mientras su hermana trabajaba tiempo completo y ayudaba con los gastos. Gina lleva a sus padres a sus citas medicas mientras que su hermana se encarga de que tomen sus medicamentos adecuadamente cada noche.

El acuerdo: Para que estas soluciones funcionen, las personas deben de aprender a llegar a un acuerdo. Al estar abierto a alternativas, probablemente obtenga parte—aunque tal vez no todo—lo que quiere o desea. Frecuentemente esperamos una sola solución para un problema y no consideramos otras posibilidades que podrían ser de ayuda. Pedir ayuda es una de las cosas mas difíciles que existen. El aprender a humildemente recibir ayuda también puede resultar difícil, no solo para la persona enferma sino para el cuidador también. Ser agradecidos es la mejor recompensa que le puede dar a alguien que está tratando de ayudarle, aún cuando la ayuda que el/ella están ofreciendo no es exactamente lo que usted desea. Cuando hace que alguien se sienta bien por ayudar, el/ella querrá ayudar otra vez. El decir “Gracias” hará una diferencia enorme al trabajar juntos. Al crear el quipo de cuidadores, piense en la manera en la que cada persona debe de ser reconocido(a).

Escríbalos: Un acuerdo escrito al final de la junta con las decisiones y compromisos hechos, puede ser una buena notificación para los miembros de la familia. Se puede distribuir un calendario marcando días específicos con responsabilidades y compromisos para que todos honren los acuerdos que hicieron.

¿Cuándo Se Necesita Ayuda Externa? ¿En Dónde La Puede Obtener?

A pesar de que las juntas familiares pueden ser maneras poderosas y eficaces de conectar y trabajar con los miembros de la familia, no puede resolver mágicamente todos los problemas que vienen al cuidar de un familiar enfermo. Cuando a las familias se les hace difícil trabajar juntas o llegar a un acuerdo, o cuando la familia esta dividida en algún tema importante, se podría invitar a un facilitador neutral externo a asistir a las juntas. A veces una crisis causa la necesidad de una junta—tal vez alguien está en el hospital y se deben de tomar decisiones de vida o muerte. El tiempo es oro. Cualquier trabajo que han realizado anteriormente, les ayudará en estos casos de mucho estrés.

Trabajadores sociales de organizaciones para cuidadores (tales como Caregiver Resource Centers en California), así como ministros, coordinadores de casos privados, trabajadores sociales de salud en el hogar y hospicio, doctores y planificadores de altas en hospitales y asilos de ancianos, pueden ayudar a facilitar una junta familiar o referirle a alguien que pueda. Los psicoterapeutas en practicas privadas están capacitados para ofrecer consejería familiar. Si se llega a encontrar en una situación difícil, también puede acudir con un psicoterapeuta en privado. No olvide que puede recibir apoyo de amigos, colegas y grupos de ayuda. El compartir experiencias con otros cuidadores puede ayudarle a calmar las frustraciones que enfrenta al ser cuidador.

Recursos

Family Caregiver Alliance

National Center on Caregiving

(415) 434-3388 | (800) 445- 8106

Sitio Web: www.caregiver.org

Correo electrónico: info@caregiver.org

FCA CareNav: <https://fca.cacrc.org/login>

Services by State: <https://www.caregiver.org/connecting-caregivers/services-by-state/>

Family Caregiver Alliance (FCA) busca mejorar la calidad de vida de cuidadores a través de educación, servicios, investigación y abogacía.

Por medio del National Center on Caregiving, FCA ofrece información actual sobre temas sociales, política pública y problemas de cuidado y provee asistencia en el desarrollo de programas públicos y privados para cuidadores.

Para residentes del área de la bahía de San Francisco, FCA provee servicios directos de apoyo para cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer, derrame cerebral, lesión cerebral traumática, Parkinson y otras condiciones de salud debilitantes que aquejan a adultos.

Esta hoja de información fue preparada por el Family Caregiver Alliance y revisada por John Neville, MD, Coordinador de Capellanes, Pathways Hospice. © 2003 Family Caregiver Alliance. Todos los derechos reservados.

Family Caregiver Alliance®

235 Montgomery Street | Suite 930 | San Francisco, CA 94104

800.445.8106 toll-free | 415.434.3388 local

Copyright © 1996-2024 Family Caregiver Alliance. All right reserved. Privacy Policy.