



La enfermedad crónica. Jaque al sistema familiar

La aparición de una enfermedad crónica o el surgimiento de una discapacidad en uno de los hijos, produce un impacto en el seno de la familia que a veces resulta difícil de superar.

ES posible imaginar la reacción de los padres cuando reciben un diagnóstico que les informa de que su hijo padece diabetes, o leucemia, o algún tipo de enfermedad de las denominadas “raras” cuya evolución es incierta o su pronóstico resulta desalentador. La familia se ve sacudida por una nueva circunstancia no esperada y a la que debe

hacer frente. Es un cambio que afecta a una parte tan frágil y vulnerable como querida -al hijo-, y en el que la actitud de los padres va a resultar un elemento decisivo.

La intervención profesional en programas de apoyo psicosocial para personas con discapacidad, permite

constatar cómo reaccionan diferentes individuos y sistemas familiares ante el surgimiento, progresivo o súbito, de una enfermedad discapacitante. Cada familia afronta esta circunstancia de forma diferente. Desde el impacto inicial hasta la aceptación final, pasan por procesos que en algunos casos resultan largos y traumáticos, mientras que en otros son relativamente breves y positivos para todos sus miembros.

Algunas familias se niegan a aceptar la evidencia. Otras pueden incluso tirar la toalla, dando ya de entrada todo por perdido a la primera de cambio. Algunas intentan luchar a brazo partido contra la enfermedad, pero sin tener en cuenta las condicionantes que la acompañan. En algunos casos, tras un periodo más o menos largo de negación, vergüenza, culpabilidad, ocultación, indecisión y discusiones sobre cómo afrontar la nueva realidad, algunas parejas terminan separándose. Este hecho termina por añadir un punto más de complicación a la situación.

Aceptación y cambio

Sin embargo hay familias que aceptan rápido el diagnóstico, se ponen en marcha en busca de toda la información que les pueda ser útil para hacer frente a la nueva circunstancia, introducen los cambios necesarios en las rutinas y la dinámica familiar, e incluso encuentran tiempo y energía suficientes para proveerse de recursos que contribuyan al desarrollo personal, al bienestar y a la felicidad de todos y cada uno de los miembros de la familia. ¿Dónde está la clave de un ajuste positivo a la nueva situación? En muchos casos encontramos la respuesta en la actitud proactiva y positiva de los padres. En su madurez, flexibilidad, responsabilidad y capacidad resolutiva.

Cuando surge una enfermedad, es natural que de algún modo gran parte de la atención se dirija hacia la misma, en un intento de buscar soluciones y de aprender estrategias para poder hacerle frente de modo adecuado. El tiempo que se le dedica se suele recortar de otros ámbitos, como el trabajo, el tiempo de ocio, las relaciones sociales o el cuidado

Ante el surgimiento de una enfermedad discapacitante, el gran reto es procurar el mayor grado posible de autonomía y de normalización de la vida.

de la propia salud psicofísica. Lo que responde inicialmente a un mecanismo natural y adaptativo, a veces se intensifica y se prolonga de tal modo en el tiempo que termina por producir efectos nocivos en el núcleo familiar.

En el caso de que haya varios hijos, hacer girar toda la dinámica familiar casi exclusivamente en el hijo que está afectado por la enfermedad puede tener consecuencias adversas. Si a esto se une el hecho de prestar excesiva atención a las nuevas limitaciones, a aquello que “ya no se puede hacer”, se corre el riesgo de sobredimensionar la magnitud de la enfermedad o la discapacidad.

El miedo y las precauciones desproporcionadas son tan desaconsejables como el exceso de ayuda y la consiguiente sobreprotección. El gran reto que se debe afrontar es procurar el mayor grado posible de autonomía y de normalización de la vida. Es preciso fortalecer la autoestima y el sentimiento de utilidad y de valía. Habrá que evitar la reducción drástica, y a veces arbitraria, de actividades y del contacto social.

La partida de la vida

En charlas y sesiones de psicoterapia suelo comentar mi propuesta de asimilar la vida a una partida de ajedrez. A través de esa metáfora intento mostrar cómo con frecuencia el ser humano se complica la vida por su marcada tendencia a

Opinión

sobrevvalorar lo que no tiene, o aquello que ha perdido, mientras que, por el contrario, le cuesta apreciar aquello de lo que dispone.

Debemos aprovechar al máximo la oportunidad única que nos brinda la vida de jugar una apasionante partida. Hay que asumir que, con seguridad, se van a perder algunas piezas durante el juego, mientras que en otros casos se lograrán triunfos. Lo importante es saber aceptar los retos que nos plantea el juego en cada momento.

Las piezas del ajedrez no son sino el símbolo de aquellos aspectos que conforman nuestra vida. El rey simboliza la propia vida. Su pérdida supone el final de la partida. La reina es una pieza de gran valor, igual que en la vida lo son la familia, la pareja o los hijos. La torre es la siguiente pieza en importancia, y podría simbolizar la salud. El surgimiento de una discapacidad, por ejemplo, puede asimilarse a la pérdida de la torre en la partida de la vida; una pérdida sin duda notable, pero conviene recordar que ni es la más importante ni implica que la partida haya concluido.

Aunque algunas piezas son más importantes que otras, todas son necesarias y útiles durante el juego. Cuando disponemos de menos piezas importantes es cuando más atentos debemos estar. Pero hay que tener muy presente que no gana la partida quien más piezas tiene sobre el tablero, sino quien mejor mueve aquellas con las que cuenta: protegiéndolas, dirigiéndolas, aprovechándolas.

Es un error quedarse mirando fuera del tablero, centrando la atención en las piezas que se han perdido. De este modo se acaban por perder de vista las posiciones y posibilidades de las que sí están en juego. Perdemos un tiempo muy valioso en recrearnos obsesivamente en el infortunio, sumidos en la decepción y la tristeza, hasta el punto de no ver las oportunidades y el potencial que tenemos. Quedamos así expuestos al peligro de perder, una tras otra, aquellas piezas que aún están operativas sobre el tablero y a las que no hemos dedicado la suficiente atención.



Una discapacidad o enfermedad grave en un hijo supone un jaque al entorno familiar que obliga necesariamente a un cambio en la estrategia.

Debemos concentrar nuestra atención en el tablero. No podemos andar distraídos pensando qué opinará el resto del mundo, los espectadores, la gente que nos rodea; o cómo va a juzgar la sociedad nuestra situación. Hay que evitar retrasar excesivamente la acción, pensando y analizando

En el caso de que haya varios hijos, hacer girar toda la dinámica familiar casi exclusivamente en el hijo que está afectado por la enfermedad puede tener consecuencias adversas.

una y otra vez todos los condicionantes y posibilidades. Debemos centrarnos en seguir una estrategia adecuada, en asegurar cada movimiento y utilizar bien cada ficha.

Serenidad, estrategia y constancia

Cuando una jugada nos resulta adversa, no podemos dar un golpe al tablero y abandonar la partida. Debemos seguir jugando sin olvidar la importancia de la serenidad, la reflexión, la inteligencia y la constancia. Un simple peón, la pieza más humilde de todas, puede convertirse en cualquiera de las figuras que se hubiesen perdido previamente. Se puede conseguir si logramos llegar al final del tablero, avanzando lentamente por todo él de casilla en casilla.

Una estrategia del ajedrez que los expertos conocen bien es el gambito, en el que la pérdida de una pieza permite al jugador conseguir una posición más favorable. En ocasiones, aunque pueda resultar paradójico, la pérdida aun involuntaria de una pieza puede ser el preámbulo de una jugada magistral que nos ayude a ganar finalmente la partida.

El surgimiento de una discapacidad o de una enfermedad grave en un hijo supone un jaque al entorno familiar que obliga necesariamente a un cambio en la estrategia. Cuanto antes se emprenda ese cambio, con suficiente información, flexibilidad, criterio y decisión, más beneficios se podrán obtener. Al igual que en el ajedrez, para jugar bien habrá que tener máxima concentración y no perder la calma. La vida nos puede “comer” algunas piezas contra nuestra voluntad, pero templar los nervios y evitar seguir perdiendo otras fichas, eso sí depende de nosotros.

El verdadero secreto en la partida de la vida no es tanto ganar como saber disfrutar mientras estamos jugándola. El mejor regalo que nos ofrece la vida es brindarnos la oportunidad de poder jugar. Mientras el rey continúe en pie, podemos seguir jugando. Si el azar nos da un revés, nos amenaza o quita una pieza importante, o nos pone en jaque, es el momento de mantener la serenidad y de recordar que ahora es a nosotros a quienes nos toca hacer la siguiente jugada. ■■■■■

DECÁLOGO

Afrontar la enfermedad crónica

1. Información
2. Aceptación
3. Familia
4. Rehabilitación
5. Autonomía
6. Motivación
7. Actividad
8. Perseverancia
9. Integración
10. Autoestima