

Enfermedades crónicas

Luz al final del tunel



MANUEL NEVADO
Psicólogo Fundación María Wolff.

PADECER UN TRASTORNO

crónico no implica necesariamente tener una enfermedad grave o que puede poner en peligro la vida, dada la gran variabilidad de patologías que pueden ser crónicas, como el cáncer y el SIDA, artritis, diabetes...

La enfermedad crónica no sólo afecta físicamente, sino también a nivel afectivo y emocional. Por lo tanto, el proceso de afrontamiento es fundamental para llevar la enfermedad de la manera más adecuada.

De mi cabeza nunca se irá el momento en el que el médico me dijo que tenía esclerosis múltiple. Cuando escuché que era para toda la vida, que no tenía curación, vinieron a mi cabeza miles de preguntas, el pensamiento se me aceleró y no era capaz de escuchar ni de recordar nada de lo que el médico me decía, tan solo tenía ganas de llorar, de gritar, de irme. Tras un par de años con varios brotes me di cuenta de que si quería vivir más tiempo debía de renunciar a gran parte de mi vida anterior, debía de aceptarme, debía aprender a convivir con mi enfermedad, con mis miedos, con mis limitaciones y saber que ya nunca podría hacer cosas que antes hacía, tenía que aprender a encontrarme conmigo mismo”.

Este testimonio anónimo nos permite hacernos una idea de que vivir con una enfermedad crónica plantea nuevos retos, es un proceso largo y duro durante el cual se produce una lucha interior entre los deseos (de que todo sea mentira, de que todo sea un mal sueño) y la realidad (hechos concretos, síntomas y signos de la patología) que demuestran

la nueva situación a la que cada persona tiene que adaptarse y aprender a convivir con la enfermedad y consigo mismo.

EL PROCESO DE AFRONTAMIENTO

Enfrentarse a una patología crónica produce en el paciente un reajuste, un proceso de duelo similar al que pasamos cuando se muere un ser querido.

La persona aquejada por una enfermedad crónica atraviesa las siguientes etapas dentro de su proceso de afrontamiento:

♦ **Negación:** es la primera de las etapas del duelo y por lo tanto está presente en el momento del diagnóstico de cualquier enfermedad crónica. La negación es un mecanismo de defensa que impide la toma de conciencia de la patología en ese momento, es un proceso adaptativo que impide que la información caiga de golpe. Es, por lo tanto, como una especie de almohadilla para el dolor. Esta negación inicial es sana, porque permite ir tomando conciencia del proceso poco a poco, permite ir acostumbrándonos a la nueva realidad.

♦ **Ira:** es la segunda etapa del proceso de duelo. Si en la primera etapa



Los 10 primeros pasos

- 1 Anota las dudas que tengas sobre tu enfermedad, haz una lista y acude al especialista para que sea él quien trate de dar la respuesta más adecuada.
- 2 Busca información sobre la enfermedad, tratamientos, recursos, apoyos...
- 3 Entra en contacto con asociaciones de ayuda mutua (España es uno de los países con mayor número de asociaciones de autoayuda) donde buscar orientación y apoyo.
- 4 Déjate ayudar por los seres queridos, amigos, familia...
- 5 Planifica el futuro con objetivos a corto medio y largo plazo.
- 6 Acepta la enfermedad y su sintomatología, aprende a convivir con ella.
- 7 Sigue las pautas médicas y evita la automedicación.
- 8 Evita recetas o tratamientos milagro, confía en el equipo sociosanitario que te esté atendiendo.
- 9 Disfruta al máximo cada momento del día.
- 10 Habla, exprésate, comunica tus sentimientos y preocupaciones.

se niega una realidad, en la siguiente el paciente se enfada debido a que poco a poco va tomando consciencia de la nueva realidad, comienza a ser consciente de que la patología detectada será para toda la vida y comienzan a aparecer los sentimientos de incompreensión hacia todo lo que le rodea (incluidos sus seres más queridos), el rechazo a las ayudas que los demás le ofrezcan y las frases acusadoras del tipo: “nadie me comprende, todo el mundo me aconseja y me dice que salga y que me recupere, pero nadie me escucha”.

La pregunta más repetida en esta fase es: “¿por qué a mí?”. Y lógicamente es una pregunta sin respuesta, en esta fase se dará cuenta de que existen muchas preguntas que no tienen ninguna respuesta, aumentando, por lo tanto, las reacciones desproporcionadas.

♦ **Culpa:** poco a poco los enfados comienzan a disminuir, la ira

empieza a apaciguarse y se llega a la etapa de la culpa.

El ser humano tiene una tendencia innata a buscar culpables a las distintas desgracias con las que la vida le suele premiar. Así, se inicia un proceso de búsqueda de cul-

Tras descubrir la existencia de una enfermedad crónica el paciente pasa por varias etapas que durarán más o menos hasta llegar a la fase de aceptación, que siempre llega.

pables. ¿Alguien tiene que ser el culpable de esta situación? La búsqueda comienza en personas externas: el médico, la familia, los acontecimientos externos, los momentos en los que se podía haber actuado de

una manera distinta... Con el tiempo, y en la mayoría de los casos, se tiende a disminuir esta culpa hacia el exterior y entonces comienza la búsqueda del culpable en el interior.

“Después de tanto buscar quién tenía la culpa y resulta que la culpa estaba inmersa en mí, me costo aceptar que no había culpables, que nadie tenía la culpa de que yo hubiera caído enfermo y mucho menos de que esta enfermedad fuera para »



» *toda la vida, ni siquiera yo mismo tenía la culpa, nadie...*”. Esta etapa puede llegar a ser una de las más importantes a la hora de elaborar el proceso de duelo, entre otras cosas, porque va a estar presente prácticamente a lo largo de toda la vida.

♦ **Depresión:** la persona se enfrenta a la penúltima etapa del proceso de duelo. Después de haber negado la patología y su realidad, de haber sentido ira, sufrido enfados atravesando la llanura larga y tormentosa del duelo, se camina hacia la depresión. En esta etapa se comienza a tomar conciencia de la pérdida. La realidad de la enfermedad ya es inevitable, ha pasado un tiempo prudencial desde el diagnóstico y no hay vuelta atrás. La realidad hace daño, pero al mismo tiempo sirve para asumir la pérdida.

Al ir asimilando la situación, se comienza a plantear el futuro, y éste siempre es incierto porque nunca se sabe cómo se responderá, comienzan a aparecer asuntos pendientes de solucionar, como la gestión de

Ponerse en contacto con asociaciones de ayuda mutua (de las que en España existen muchas), apoyarse en los familiares y amigos y pedir información sobre la enfermedad son los actos claves para sobrellevar la patología crónica.

recursos y ayudas. La pregunta más frecuente es: “¿y ahora qué hago yo?” *“A menudo me pregunto qué será de mí, qué pasará conmigo cuando la enfermedad vaya avanzando... Sé que todavía es pronto para pensar en esto, pero me gustaría ir tomando conciencia de que esto no es de un día para otro, sino para toda la vida y aunque me cueste tengo que comenzar a tomar decisiones para mi futuro”*.

♦ **Aceptación:** tras un largo discurrir por el camino se llega a la última etapa: la aceptación. Es el momento de aceptar la realidad y tratar de rehacer la vida. En esta etapa el estado de ánimo no resalta por nada especial, ni por alto ni por bajo, es un estado de afectividad plana, en el que no se está ni deprimido ni animado, pero en el cual se puede comenzar a tomar decisiones con respecto a nuestra vida y a plantearse objetivos de acción concretos.

En esta etapa se aprende a convivir, se llega a la conclusión de que las situaciones pasadas, la vida anterior, no volverá, que hay que aprender a convivir con la nueva realidad y se intenta aparcarse los recuerdos en algún lugar a mitad de camino entre el corazón y la razón, de tal manera que permita al paciente seguir con el curso de su vida.

Es el momento de tomar decisiones sobre cómo será a partir de ahora la vida y de cómo quiero seguir viviendo, de redescubrir mi nuevo yo. ♦