

ASPECTOS CLAVES PARA LA ASIMILACIÓN DEL ESTADO DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

El concepto del “pasado”, podría definirse como todas las experiencias que la persona ha evidenciado en el desarrollo de su ciclo vital, es decir, todo aquello que ha ido quedando atrás, que en ocasiones es irre recuperable desde el punto de vista experiencial.

Pero que puede ser recuperado por el uso de nuestra memoria, y porque sin duda, lo que nos ha pasado en la vida, lo que hemos hecho, lo que hemos vivido, forma parte inseparable de lo que representamos y somos como personas.

En las personas afectadas por Esclerosis Múltiple, y en general en personas afectadas por enfermedades crónicas discapacitantes, el pasado juega un papel vital para entender cómo se sienten y por qué se sienten así.

La importancia del pasado radica en varios aspectos fundamentales. El primero podría ser que desde el momento en el que una persona es diagnosticada de EM, su pasado jugará un papel importante para poder afrontar positivamente su diagnóstico y por tanto intentar asimilar la enfermedad, sus síntomas, la interferencia de éstos en las actividades de la vida diaria y como no, sus limitaciones. Pero el pasado también puede impedir que la persona recién diagnosticada rechace su presente inmediato, esto es, su diagnóstico, su sintomatología, su alteraciones emocionales derivadas y por tanto, negar su nuevo estado de enfermedad. En este último caso, el pasado se convierte en un lastre importante que si no se hace nada por evitarlo, “torpedeará” emocionalmente a la persona afectada, impidiendo que esta se desarrolle como tal.

Pero ¿por qué es tan importante el pasado en la vida de las personas afectadas? El diagnóstico clínico de EM proporciona un antes y un después en la vida de la persona afectada. El antes representado por el pasado y relacionado con la ausencia de la enfermedad, con el estado de salud, con la total independencia y sin la interferencia de las limitaciones en las actividades de la vida diaria.

El después representado por el presente, asociado a la enfermedad, a los síntomas, a la discapacidad, a las bajas laborales, a estados de dependencia, a pérdida de rol familiar, a medicación, a problemas de autoestima, a despersonalización, etc. Por tanto, el/la afectado/a, buscará emocionalmente, sin quererlo en muchas ocasiones, lo que representó en su momento como persona plena, esta representación está situada en su pasado reciente o lejano, pero ansiado. El vínculo por tanto que la persona afectada desde su presente forja con su pasado, hace que continuamente tanto el/ella como sus familiares, en multitud de ocasiones, realicen comparaciones inevitables entre quienes eran y quiénes son. Estas comparaciones (referentes de comparación) a veces van más allá, y la persona compara cómo eran y cómo son, asociado esto a conceptos como utilidad vs inutilidad.

Por tanto, esto le hace establecer una comparación consigo mismo/a, que en muchas ocasiones lo que hace es perjudicarlo/a emocionalmente. Dicho de otro modo, si la persona se compara continuamente, por ejemplo, cómo estaba respecto a cómo está, obviamente la comparación le hace perder.

La consecuencia y el resultado de estos pensamientos, provoca que de forma irremediable la persona niegue la realidad, su presente, porque sin duda se niega a sí misma. El estado de negación, propio de las fases por las que ha de pasar para asumir la realidad y por tanto la enfermedad, genera estados depresivos en los que rechazan la enfermedad y todo lo que ello conlleva. Éste se

intensifica cuando se introduce un nuevo elemento, el futuro.

El futuro que resulta en sí mismo generador de incertidumbre por desconocerse para cualquiera, en las personas afectadas por EM, provoca miedo, temor, incertidumbre... Ese miedo se sustenta en una progresión irremediable donde rechaza de antemano su estado de dependencia total.

Esta incertidumbre mantenida y progresiva como la propia enfermedad, resulta aún más si cabe discapacitantes cuando la persona no se concentra en vivir y en explotar en toda su dimensión la calidad de vida de la que dispone actualmente, es decir en su presente, el momento actual, el hoy, sin pensar en el mañana de forma tremendista o catastrofista. Por tanto, se preocupa más por cómo estará que por cómo está y esto empeora cuando recuerda cómo estuvo hace algún tiempo, provocando estados intensos de indefensión e impotencia. Todo este trabajo mental, calificado en muchas ocasiones como irremediable por las personas afectadas, provoca que cosas tan sencillas como vivir el día a día, pasen desapercibidas.

La indefensión por pensar en el futuro, de recordar el pasado genera estados emocionales negativos, síndromes depresivos-ansiosos, trastornos del estado de ánimo, estados depresivos, trastornos mixtos de adaptación, trastornos ansiosos con o sin naturaleza fóbica etc.

Mediante sesiones grupales de psicoterapia, se intenta, romper el vínculo comparativo del pasado y del miedo que se proyecta hacia el futuro. Esto genera en muchas de las personas estados de plena asimilación emocional sobre la enfermedad. Para ello, los grupos de terapia y de autoayuda son fundamentales.

Para trabajar y racionalizar estos tres conceptos, el pasado, el presente y el futuro, podemos construir un lema que los asistentes al grupo de apoyo consideren revelador, y aún siendo sencillo en su formulación sea rico desde el punto de vista terapéutico: “no te hagas preguntas, que no te puedas responder”.

Durante un gran número de sesiones clínicas en grupo, se deja de prestarle atención al futuro de cada miembro. Esto permite centrar a cada persona sobre su estado real y presente, identificando, con ello, sintomáticamente las evoluciones emocionales de cada uno. Por tanto, de temer al qué pasara, pasamos a trabajar sobre qué puedo hacer, qué está pasando, y esto comienza a minar el estado emocionalmente negativo derivado de la indefensión. Cada miembro del grupo, aprende a identificar sintomáticamente su enfermedad, a valorar la interferencia de cada síntoma sobre su vida diaria y a saber qué hacer para contrarrestar dicha interferencia. Logrado este objetivo, que provoca estados emocionales estables, el grupo se enfrenta a su pasado.

Esto exige un esfuerzo mental importante. El objetivo consiste en que cada persona se vincule a su pasado por lo que representó en su vida. Esa representación en la vida presente sigue siendo igual. Se enseña, a que cada uno es, por lo que representa para todos los demás. Así empiezan a valorarse por quienes son, no por lo que son o cómo están. Esta analogía es difícil de aceptar porque exige a la persona entender que ellos mismos siguen siendo eso, ellos mismos, con o sin enfermedad.

“La esencia de uno mismo está en creerse uno mismo su propia esencia”.

Lo que se consigue es establecer un vínculo con el pasado de cada persona, que no es desadaptativo ni comparativo cómo lo era al principio, sino que parte de su propia esencia. Por tanto logramos variar conjuntamente la percepción y la vivencia que sobre el pasado tenían los asistentes al grupo y desmitificar (aunque puede que ocurra, pero no lo sabemos) el miedo de que nuestro futuro deba ser irremediablemente negativo.

Por tanto, cada componente del grupo hace un esfuerzo cada día por explotar todas las experiencias

que vive en su presente inmediato. No se trata, de pensar que antes “yo podía hacer las cosas así, sin agotarme, sin cansarme, sin ayuda...”. Se trata de asumir que “ahora las cosas las tengo y puedo hacerlas así”. Así pues, lo que varía no es una/o misma/o sino la forma en la que ha de vivir la vida, la forma en la que ha de hacer las cosas... porque la persona y la vida, siguen siendo las mismas. Se ha pasado de temer el futuro a valorar el presente.

Vivir el presente considerando el referente de nuestro pasado, sintiendo nostalgia a veces de él, es algo normal que todos hacemos, pero anclarse en el pasado para no poder vivir el día a día y desesperanzarnos hacia el futuro es un gran error. En los grupos de terapia, se intenta enseñar a las personas afectadas a vivir, a explotar el estado vital presente, aprovechar y sacar partido a la calidad de vida y al estado de bienestar actual del que gozan desde que fueron diagnosticados, que sin duda existe y lo tienen, y sobre todo a no temer al futuro.

Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple
Alberto J. Ruiz Maresca. Psicólogo Col. AO 4033