

## EL DUELO EN LA ENFERMEDAD HEREDITARIA

Uno de los objetivos fundamentales de las Asociaciones de enfermedades o síndromes genéticos minoritarios es ofrecer un lugar de escucha y apoyo a las personas afectadas y/o a sus familias.

Las repercusiones del diagnóstico de una enfermedad hereditaria son siempre complejas. Dado que la enfermedad está en los genes y se transmite, el diagnóstico trasciende al propio paciente para afectar potencialmente a toda la familia. Recibir una correcta información acerca de la naturaleza de la enfermedad, sus causas, patrones de transmisión y riesgo de recurrencia es fundamental para todos. Es lo que llamamos el Asesoramiento Genético. No obstante, más allá de la genética y la salud física, es importante atender a la salud psicológica tanto del afectado como de los familiares, pues el diagnóstico tiene un fuerte impacto emocional sobre todos y sus consecuencias pueden ser devastadoras.

El apoyo y cuidado psicológico debe atender primeramente al paciente en aquellos casos en que la patología se inicie de forma tardía, o bien a los padres en las formas de inicio precoz, especialmente cuando la enfermedad afecte gravemente al bebé. El proceso de asimilación del diagnóstico es, en el fondo, un proceso de duelo. El **duelo** hace referencia al proceso psicológico y emocional por el que pasa la persona que sufre una pérdida, en este caso la pérdida de la salud y/o de las expectativas de vida, las cuales suelen ir acompañadas de una disminución en la calidad de vida debida a la enfermedad. Más allá de la pérdida de la salud, además, se produce una pérdida de la autoimagen: la imagen que tenemos de nosotros mismos, la imagen que ofrecemos a los demás y lo que es quizá más importante: la imagen que los demás nos devuelven, directamente relacionada con la autoestima. En el caso de los padres, éstos pueden perder a su hijo o bien se produce una pérdida de las expectativas e ilusiones que tenían sobre él. Experimentar estas pérdidas es experimentar dolor. El dolor suele ir acompañado de otros sentimientos: miedo, enfado, culpa, tristeza, ansiedad, soledad, impotencia, frustración, confusión; a veces insensibilidad. Intentar apartar estos sentimientos no es sano, puede llevar fácilmente a estados crónicos de irritabilidad, a la depresión, al aislamiento. Tal como dice Schwartz-Borden *“es conveniente dejar entrar la angustia y dejar salir sus expresiones; saber y sentir en el fondo del alma lo que ha ocurrido”*. Este proceso de experimentar con plena conciencia todas las emociones y sentimientos asociados a la enfermedad y a la pérdida de la salud requiere tiempo, y se realiza mejor acompañado que solo. Por ello a menudo es necesaria la ayuda de un asesor psicológico que facilite, contenga y acompañe el proceso a lo largo de sus distintas fases.

A continuación describiremos estas fases o **tareas** por las cuales suele pasar la persona ante el diagnóstico de una enfermedad hereditaria. Hablamos de tareas para indicar que la persona debe tomar un papel activo para atravesarlas y superarlas. La primera reacción ante la noticia suele ser

la negación, la sensación de que “no es verdad”, “esto no puede estar pasándome a mí”, “seguro que se han equivocado”. Una forma más ligera de negación puede ser minimizar el significado del diagnóstico (“no será tan grave”, no tomar la medicación, etc.). La negación es normal y protectora en un principio, pero no lo es quedarse enganchado a ella. Llegar a aceptar la realidad y sus consecuencias lleva tiempo, pues la aceptación debe ser no sólo intelectual sino también emocional.

La segunda fase o tarea es trabajar las emociones: el dolor, la rabia, la ira, la angustia, la culpa. Cualquier conducta que intente evitarlas o bloquearlas no hará más que alargar el dolor y enquistarlo, y a la larga éste saldrá disfrazado con otras vestimentas. Los típicos comentarios de familiares y amigos “hay que ser fuerte”, “tu puedes”, “necesitas distraerte”, aumentan la incompreensión, la culpa y el sentimiento de soledad del afectado, le hacen sentir que no tiene derecho a sentirse mal, aumentan sus defensas y bloquean el proceso de duelo. Por el contrario, compartir estos sentimientos -que inevitablemente afectan a todos- puede servir para acrecentar la unión y facilitar el tan necesario apoyo familiar y social. Es en esta tarea en la que el asesor psicológico puede ayudar más, facilitando y acompañando en tan difícil proceso.

La tercera tarea consiste en adaptarse a convivir con la enfermedad y sus consecuencias. William Worden nos habla de tres áreas de adaptación: 1) *las adaptaciones externas*: cómo influye la enfermedad en la vida cotidiana de la persona y de la familia. Todos deben reajustarse la nueva realidad y adaptar la vida a unas nuevas necesidades. 2) *las adaptaciones internas*: cómo influye la enfermedad en la imagen que la persona tiene de sí misma. El afectado o afectada, o bien los padres, debe adaptarse a un nuevo sentido de sí mismos. El amor propio y la sensación de eficacia personal pueden quedar dañados. Attig señala que esta tarea consiste en poder contestar a las preguntas “¿quién soy ahora?, ¿en qué soy diferente de antes?”; y 3) *las adaptaciones espirituales*: cómo influye la enfermedad en las creencias, valores y supuestos sobre el mundo que tiene la persona, en su sentido de la vida, y de la muerte. Hay distintas formas de atascarse en esta tarea: luchar en contra de la realidad, caer en la impotencia, aislarse.

Sólo cuando la persona se recoloca emocionalmente a sí misma, con su enfermedad y sus consecuencias, puede asumir su realidad y continuar viviendo. La energía emocional se retira entonces de la enfermedad y se vuelve a invertir en la vida. Conseguir esto en una enfermedad crónica y progresiva es difícil. Conseguirlo cuando se sabe que puede haberse transmitido el gen mutado a los hijos, incluso a los nietos, lo es todavía más. La **culpa** se convierte fácilmente en compañera. También para los padres portadores, que siendo sanos han transmitido la dolencia a sus hijos. En la enfermedad genética, la culpa puede afectar incluso a los hermanos sanos. Debido al vínculo y al amor, la persona sana vive el dolor del afectado e, inconscientemente, puede sentirse culpable de su salud, un “privilegio” que el otro no tiene. Esta culpa puede generar

mandatos no conscientes como “*estoy contigo*”, “*yo te sigo*”, que llevan al individuo a una privación del permiso de vivir con plenitud (Hellinger). También en estos casos la figura del asesor o del terapeuta puede ser importante para que la persona pueda tomar su vida y aprenda a vivirla con plenitud.

Porque todos sabemos que no es fácil ni conveniente recorrer solos el camino, la ayuda entre grupos de enfermos y familiares a través la Asociación resulta también un soporte fundamental. Por medio de ella, afectados y profesionales se brindan mutuamente información, apoyo y protección. La enfermedad implica una situación de pérdida, de dolor y de estrés, pero también de reto y de ganancias. Por medio de ella podemos adquirir una nueva visión de la vida que puede ir acompañada de un enriquecimiento y fortalecimiento personales.

Dra. Eugènia Monrós

Asesoramiento Genético y Psicológico

#### **Bibliografía:**

- Attig, 1996. *How we grieve: Relearning the world*. Oxford, Oxford University Press.
- Hellinger, 2001. *Órdenes del amor*. Herder.
- Schwartz-Borden, 1986. *Grief work: Prevention and intervention*. Social Casework, p. 499-505.
- Worden, 2004. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Piados Psicología Psiquiatría Psicoterapia, 2ª edición revisada.