Familia y enfermedad¹

Tullio Proserpio²

El diagnóstico de cáncer o de una enfermedad grave, previsiblemente larga y de resultados incierto, representa un evento dramático, no solamente para la persona afectada, sino para su entera familia que a menudo atraviesa psicológicamente las mismas fases que vive la persona enferma (shock, negación, desesperación, cólera, re-elaboración, aceptación).

Sabemos bien que la familia no es simplemente la suma de los componentes que la forman sino un todo organizado, un «sistema» unitario que actúa y reacciona a los diversos cambios. Por lo tanto, en el momento en el que uno de sus miembros se encuentra obligado a vivir la experiencia de la enfermedad, toda la familia permanece inevitablemente implicada. La ruptura del equilibrio de la persona enferma -en sus dimensiones físicas, psíquicas, sociales y espirituales- es también una crisis de la familia en las mismas condiciones.

La familia entra en crisis

La enfermedad es una verdadera crisis familiar. Ni siquiera ella será la misma de antes. Aún si su equilibrio era más o menos precario, al menos lo tenía; ahora tendrá que revisarlo. Tiene que asumir dificultades relacionales entre sus miembros, obligados por la nueva emergencia a revisar y redistribuir los roles vinculados al manejo del enfermo. A veces, y sobre todo cuando la enfermedad se prolonga en el tiempo, el cambio familiar es tan radical que corre el riesgo de hacer sucumbir a la entera familia. La enfermedad produce a menudo una confusión de roles: lo que hacía la madre, el padre, el hijo... ahora debe ser asumido por otro; cambian los ritmos de la jornada; hay que modificar la propia vida de trabajo, a menudo surgen dificultades de orden económico... La dinámica, y por tanto el equilibrio familiar, es necesariamente modificado.

La exigencia de la familia frente a la nueva situación no es solamente la de ser ayudada a manejar al enfermo sino también la de ser ayudada a reorganizarse como sistema respetando las exigencias del enfermo y también sus anteriores dinámicas específicas. El sistema debe cambiar para adaptarse a la novedad, pero también conservarse para evitar que cambios demasiado bruscos y radicales quemen sus capacidades de progreso (por ejemplo, no es raro que

1 PROSERPIO, T. «Famiglia e Malattia» en Tredimensioni 6(2009) 210-216.

2 Asistente espiritual. Istituto nazionale per lo studio e la cura dei tumori. Milán (Italia).

Traducción: Fátima Godiño, para el Curso de Supervisión. Acompañamiento Psico-espiritual UCUDAL 2011.

por exigencias de asistencia hospitalaria al padre o a la madre, uno de los dos esposos se aleje demasiado, en forma ciertamente legítima pero imprudente, de su marido o de su esposa, o de los hijos, lo cuales lo entenderán pero, a la larga, iniciarán a sentirse molestos si esta ausencia no ha sido objeto de discusión y compartida entre ellos).

Mientras el pedido de ayuda para tratar al enfermo es explícito y casi inmediato, el pedido de ayuda para re-elaborar el proceso de adaptación/conservación del sistema familiar, no lo es. Es comprensible que la ansiedad por el familiar que sufre en su cuerpo y la disponibilidad de todos para hacer de todo por él/ella, hagan que se olvide la responsabilidad hacia las exigencias familiares que, sin embargo, con el tiempo, reivindicarán sus derechos (pensemos en la enfermedad de un niño donde las atenciones se concentran en dicho niño, descuidando al otro u otros hijos!).

Esto implica, por lo tanto, un importante atención por parte de quien ayuda al enfermo y a su familia (médico incluido): en el responder al pedido para tratar al enfermo, no se puede olvidar y hacer olvidar las consecuencias de la enfermedad en la funcionalidad del sistema (sobre todo si se prevean tiempos largos), y se deberían sugerir ayudas para que los dos derechos no se vuelvan conflictivos. Detrás del enfermo que hay que ayudar existe una familia que también tiene derecho a ser ayudada a tratar al enfermo *como familia*.

Hay un nuevo problema para todos

Antes de comenzar a pensar en cómo reorganizarse, es importante ayudar a la familia a aceptar que ha entrado en una nueva fase de crisis y a no tener miedo de los signos que la indican. A menudo se constatan fuertes tensiones que se desarrollan justo en el momento en el que un miembro de la familia tiene una enfermedad. Es fácil que surjan tensiones que anidaban debajo de las cenizas y que ahora explotan en forma clamorosa. Inicia la carrera por la terapia y por la búsqueda del mejor especialista capaz de sanar a cualquier costo. Cuando la cura no es posible, sea porque el tipo de cáncer o su fase no lo permiten, emergen desde lo profundo, sentimientos de rabia e in-adequación. Llegan sin más, los días de la protesta...

La reorganización será más tranquila y gobernable si se acompaña en el camino, no simple y no breve, creyendo que la crisis puede llevar a la ruptura pero puede (aún si aún no se sabe cómo) hacer surgir recursos insospechados, llevar por caminos imprevisibles. Algunas familias, en el momento de la enfermedad se vuelven más unidas, justo en seguida de esta experiencia. Pero esto no ocurre por casualidad. La mirada menos alarmante sobre la crisis actual no se da por descontada, dado que espontáneamente se iguala crisis a fracaso y por tanto -dado que no se la puede eliminar- a sufrirla con fatalismo («no hay nada más para decir», «vivimos el día y será lo que será»...).

Alguien es importante

Inevitablemente se crea una mayor y forzada dependencia de la persona

enferma hacia los otros miembros de la familia. Pensemos en quien siempre tuvo un rol central o siempre se ha donado por los otros, e improvisamente se da cuenta que no está más él/ella al servicio de los otros sino que es todo lo contrario, ahora es él/ella que debe ser servido. El malestar es de todos y se desencadenan dificultades de comunicación aún con el mismo enfermo (con el cual, a menudo, se sobrevuela sobre el malestar alcanzado, diciéndole que nada ha cambiado, que no hay problema, que no se debe preocupar...).

Considero que poco sirve negar la evidencia. Sigue siendo verdad que la persona enferma es un peso para quien está cerca y ella misma vive su dependencia como una humillación. Es útil que la familia se ayude a leer la realidad como es; evidentemente con un modalidad oportuna pero sin mistificar dicha realidad. Creo que negar la realidad no ayuda a la persona enferma que se sentiría "tomada del pelo" por afirmaciones que contradicen lo que resulta evidente. Pero tampoco ayuda a los familiares porque dentro de ellos inevitablemente se mueven sentimientos contradictorios, los cuales actúa de todas formas y aún en forma inconsciente. Me parece mucho más útil decir que justo por el amor que vincula a la familia, con gusto están dispuestos a cumplir éstos y otros sacrificios y que la dependencia forzada puede ayudar al mismo enfermo a descubrir, quizás por primera vez, el lado dependiente y pasivo del amor.

La conspiración del silencio

El familiar sabe, pero no dice para proteger al enfermo; el enfermo sabe, pero no dice para proteger al familiar. Todos se sienten avergonzados por tener que expresar su propio estado de ánimo. Se corre el riesgo de instaurar una modalidad infantil de relación, casi como si la regresión física implicase también una regresión en el funcionamiento psicológico de todos (a veces se trata al enfermo como si fuera un niño!). Sin darse cuenta de ello, se crean verdaderas islas de soledad, mientras que lo que se necesita ahora son gestos sinceros de profunda humanidad: un abrazo, una caricia, una sonrisa..., acompañados por palabras que quieran expresar el significado de este gesto, o el coraje de conmoverse o de llorar juntos en el silencio. Son actitudes que pueden favorecer la disminución del cansancio que está presente en lo profundo del corazón.

La enfermedad, y la enfermedad grave en particular, es mucho más que la suma general de eventos individuales, y plasma necesariamente un nuevo modo de historia del enfermo pero también de la familia. Es un nuevo capítulo en la vida de la familia que debe ser vivido pero también relatado, compartido, confiado. Toda familia tiene sus imágenes, sus símbolos que son usados y quizás re-descubiertos para narrar la experiencia de enfermedad; cada persona de la familia da un significado a la experiencia que está viviendo y que debería compartir e intercambiar con los otros familiares. Vivir la enfermedad no solamente como interferencia en la historia familia sino al interior de la misma y de las relaciones familiares aleja el peligro de la conspiración del silencio, lo hace un momento de comunicación en lugar de dejar que degenera (como lamentablemente sucede) en ocasión de reivindicaciones y de reclamos entre los varios miembros de la familia y de la parentela.

¿Y el apelo a la fe?

En la experiencia de enfermedad (sobre todo si es curable) el recurso de la fe a veces puede ayudar. No siempre y no en forma tan automática. Tampoco se da por descontado que el sufrimiento encienda y aumente la fe en Dios. Mucho depende del tipo de acompañamiento y del compartir que se realice.

Releyendo mi experiencia con los enfermos de tumor y con sus familia, me inclinaría a decir que la necesidad central de estas personas, en esta fase de la vida, no es la de que se les confirmen los contenidos de la fe cristiana en relación a la enfermedad y al dolor, sino que tienen necesidad de sentirse acompañados en el re-negociar su relación con Dios, relación que la enfermedad los obliga a considerar. Al experimentar la enfermedad se les abre o reabre la cuestión con Dios. Así, es la relación la que es un problema (sea que antes haya estado o no). No son los contenidos los que ocasionan el problema. Ahora se ha desencadenado una relación conflictiva (aún para quien se profesa no creyente) y no son los contenidos los que resuelven el conflicto. Es el momento de salvar la relación, más allá y antes que los contenidos que hay que confirmar. Y este rescate depende mucho de quien sea la persona que asiste a las personas en el dolor.

Aún si raramente se ha expresado en términos muy explícitos, aún hoy la enfermedad es percibida como castigo de Dios. En lo profundo aparece este énfasis, aún en los que se dicen creyentes, dado que la situación de enfermedad hace resurgir las preguntas que siempre han estado presentes en lo profundo del corazón; preguntas sobre el sentido y significado de lo que está sucediendo en la propia existencia o en la de la persona querida, y aún los creyentes no pueden contentarse con las respuestas dadas hasta ahora. «Me comporté, siempre participé de las actividades de la parroquia, siempre recé, me confesé..., y me enfermé tan gravemente, pero ahora... ¿qué sentido tiene?, ¿vale la pena?».

Y luego la pregunta fatal: ¿por qué Dios me manda todo esto? Pero la respuesta a esta pregunta (si se da) no puede satisfacer, porque no es esta la verdadera pregunta que interesa realmente. Lo que genera el problema es dónde colocar a Dios en una historia inesperada y a menudo sentida como injusta. Interceptaré la verdadera pregunta en estos términos: ¿qué hay entre tú y yo, o Dios? ¿Dónde te coloco? ¿Quién eres tú, ahora, para mí?

Por lo tanto, aparecen, al menos parcialmente, ciertas expresiones que también hoy es necesario escuchar al lado de la cama del enfermo: «Dios manda las cruces a quien las puede llevar»; «Dios manda el sufrimiento para ver si tienes fe en él»; «Dios toma las flores más bellas»; «Ésta es la voluntad de Dios y nosotros debemos aceptarla»... O expresiones que muestran la fe como algo mágico: «Rezá y verás que todo saldrá bien»; «Debes rezar más, tenés que confesarte, comulgar, de lo contrario el Señor no puede ayudarte»; «No debes tener miedo, si tienes miedo quiere decir que no tienes fe»; «No tenés que decir estas cosas, no tenés que enojarte con Dios, sabés que te quiere y que siempre está cerca de ti». Pero justamente es ésta la cuestión: en estos momentos, no sirve «saben» que Dios nos ama!

El problema está que en que estas situaciones particulares, no se logra

experimentar esta cercanía de Dios, de este Su querernos bien! A veces éstas u otras expresiones similares son usadas al interno de la familia, por los más religiosos (por ejemplo los ancianos), pero a menudo surten el efecto de generar tensiones y rechazo en los otros miembros de la familia (por ejemplo, en los más jóvenes).

Quien acompaña cristianamente entra en la relación con la propia certeza que Dios es bueno y providente pero deja tiempo al otro para que llegue por sus propios medios a esta certeza. No lo obliga a entrar en un esquema interpretativo que no es el suyo. Sobre el tema del dolor no hay un docente y un alumno, un ignorante que pregunta y un sabio que responde, uno que interpreta al otro para llevarlo hasta su explicación.

¿Cómo mantener unidas la evidente situación de debilidad con el creer en el Dios de Jesucristo, Padre bueno que desea el bien para los propios hijos? El cristiano sabe que los medios son el esfuerzo por creer, la esperanza, la luz de la Pascua, la apertura a la acción del Espíritu... pero no son ayudas que se pueden implementar tan fácilmente. Más que traducir sus certezas en la pretensión de ya saber qué hacer, qué decir, qué sugerir, las traduce en una relación de compartir en la cual hace suya las perplejidades de fe de quien sufre, pero con la confianza que tengan un desenlace positivo. Es decir, las comparte y las comprende, pero él las vive no como rechazo a Dios sino como parte de una relación de fe que evoluciona.

Quien sufre solo protesta contra Dios buscando sacarlo del medio. Si tiene al lado a una persona creyente, puede protestar delante de Dios y vivir su rabia en forma no destructiva, sino como parte de su relación con Dios en fase de reajuste. De hecho, la fe, justo porque implica una dinámica relacional, no es una posesión sino un proceso, no es una cosa estática sino dinámica que necesariamente evoluciona a la luz de cuanto la persona vive y experimenta al interno de la propia vivencia. La expectativa que algo suceda no excluye (al contrario!) la posibilidad que ambos se encuentren obligados a callar. El silencio es inevitable allí donde la relación debe encontrar nuevas modalidades. No es un silencio vergonzoso sino confiado en que Dios reencontrará su justo lugar (y aquí encuentra sentido el acto de recordar en la oración a la persona enferma).

Desde esta perspectiva, un aporte útil puede ser la presencia de la comunidad cristiana, la presencia de personas que tengan el coraje de sentirse cuestionadas por las mismas preguntas, y que tengan la humildad de querer simplemente compartirlas para concretar así la compasión que hace surgir la esperanza.