

## 7. Los rituales familiares y la enfermedad crónica

Dra. Vera Bail Pupko

Las conductas y comportamientos del paciente y sus familias son determinantes en la adaptación a la enfermedad. Los rituales son uno de los medios fundamentales a través de los cuales las familias mantienen, atesoran y transmiten su identidad y creencias centrales. Los rituales proporcionan estabilidad y continuidad a través del tiempo; pueden facilitar la transformación de las creencias y son especialmente importantes en situaciones de enfermedad y discapacidad, en las que pueden ser usados como una forma de intervención terapéutica para facilitar el cambio o la curación.

Las familias tienen cuatro tipos de rituales: 1) Rutinas cotidianas e interacciones familiares regulares pautadas, como los rituales de las comidas o de antes de dormir y las actividades nocturnas de fin de semana. 2) Tradiciones familiares, como los cumpleaños, aniversarios, vacaciones anuales y reuniones. Estos rituales que son específicos en cada familia, fortalecen y transmiten la identidad familiar. 3) Festejos de Año nuevo o fiestas religiosas, que sirven como símbolos culturales que vinculan a la familia con una identidad de grupo más amplia. 4) Rituales del ciclo de vida, como los cumpleaños, la jubilación, los casamientos, funerales y conmemoraciones, y también acontecimientos inesperados del ciclo de vida como la enfermedad.

La irrupción de una enfermedad produce la suspensión o la interrupción de los rituales. Algunas veces estas interrupciones marcan la exclusión prematura de un familiar que quizá todavía puede participar en la vida familiar con algunas modificaciones; suspender el ritual puede ser la expresión de la pena. Lo conveniente es cambiar los

rituales por otros nuevos o transformarlos para adecuarse a la realidad de la enfermedad. La pérdida del ritual puede estar manifestando cambios en la dinámica familiar, como que el familiar afectado ha sido excluido de la conversación y la toma de decisiones.

Los rituales también pueden perderse cuando las familias encuentran dificultades para adaptarse a las nuevas circunstancias. En estos casos, la pérdida puede reflejar el pesar de la familia. Muchas dicen “no tenemos nada que festejar”. Cuando las familias tienen definiciones rígidas de éxito y carecen de flexibilidad, que se basa en la capacidad de controlar los procesos biológicos, son las más vulnerables a la pérdida de su identidad central.

En investigaciones con familias que tienen que afrontar la enfermedad y la discapacidad se encontró que es más probable que mantengan creencias familiares que las fortalezcan las familias que conservan sus rituales, o los transforman positivamente, que aquellas que los pierden. Una enfermedad grave puede intensificar la conciencia de la familia de que cada ritual (festejo) puede ser el último. Hay que promover la creación y uso de rituales que impliquen celebración e inclusión. Las reuniones pueden reanimar a los miembros de la familia y convocar al apoyo familiar. Los festejos familiares ofrecen la oportunidad de confirmar y mejorar todas las relaciones de familia.

Los rituales también son útiles cuando una celebración no ha tenido lugar, como cuando nace un niño con algún impedimento. En otras situaciones, la pérdida no tuvo un cierre adecuado (abortos espontáneos, infertilidad o el suicidio), y el ritual, que

puede ser estrictamente personal, es muy útil para dar un cierre al evento.

Rituales como una reunión familiar de celebración en el momento adecuado, o las vacaciones privadas de una pareja, pueden fomentar selectivamente nuevas oportunidades para las relaciones, la curación y otras cualidades de la vida, además de la salud física.

Los rituales pueden ofrecer un modo de manejar el afecto que reduce la ansiedad. La efectividad del ritual estará en relación con la creencia del síntoma: si se considera que la enfermedad perturba las relaciones sociales, son importantes los rituales con la red extensa de familiares y amigos; cuando la enfermedad está ligada a un castigo divino, el ritual más efectivo involucra la participación en una congregación religiosa.

- Los festejos son necesarios en todas las familias y todas las sociedades. Cuando la enfermedad se considera un impedimento para el festejo, se castiga al paciente y a la familia. Para festejar solo es necesario la voluntad de hacerlo.
- La ausencia de festejos deteriora la red social, generando aislamiento social, falta de apoyo emocional, guía, consejos, reciprocidad en las relaciones de amistad, falta de apoyo externo de la familia extensa, falta de personas con quien contar para hacer diligencias, compras, trámites, etc. Es común que esto suceda cuando la enfermedad del familiar es visible, y en especial cuando involucra conductas disruptivas, como el caso de las demencias (esquizofrenia, Alzheimer). Es necesario revertirlo.
- No festejar se utiliza también para excluir algún miembro de la familia. El argumento “no hay nada que festejar” puede significar dejar sin festejo de

cumpleaños a cualquier integrante de la familia, lo que genera desavenencias y enojos.

- Es una forma de excluir al enfermo.
- Las familias deben decidir qué festejos son los que quieren conservar, cuáles tienen que ver con la identidad de la familia y fomentan la unión. Deben ponerse de acuerdo en adaptar los festejos para que sea posible la inclusión del enfermo, y que resulte agradable para todos los participantes.
- La activación de la red se corresponde con mayor salud para la familia. Festejar es una forma de activar la red.

Afrontar una enfermedad crónica es una tarea compleja ante la cual las familias pueden organizarse eficientemente para lograr la adaptación a la enfermedad.

