

Reportaje

Resiliencia en la enfermedad Lic. Maribel Gutiérrez Torres

Los profesionales de la salud y la educación en el quehacer cotidiano, nos encontramos con frecuencia con personas que viven con enfermedades crónicas que no tiene curación y parecen difíciles o imposibles de vivir. Sin embargo, muchas veces, la realidad nos muestra que no sólo la superan, sino que salen renovados y enriquecidos de esas circunstancias adversas. Este tipo de experiencias han sido vividas por distintos grupos a través de la historia, y han sido sistematizadas en diversos estudios, en diferentes países y por distintos profesionales. En la actualidad, esa reacción se denomina resiliencia, y se la entiende como la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas.

Para explicar mejor la resiliencia en la enfermedad, quiero compartirles mi experiencia personal. Esta experiencia personal me remonta a tres momentos muy significativos de mi vida: a la enfermedad de mi mamá (artritis reumatoide) que le originó sufrimiento y dolor agudo durante 10 años, provocando su muerte. La enfermedad de mi papa (Guillén-Barré) y su repentina muerte después de 23 días de agonía. Mi propia enfermedad (artritis reumatoide), enfermedad que me llevó a retomar mis duelos incompletos y mi vida.

He vivido la enfermedad desde dos maneras diferentes: como el que acompaña al enfermo y como el enfermo mismo. He podido sentir en carne propia la angustia y el sentido que se vive cuando tu cuerpo no reacciona como tú quieres, cuando ya no puedes hacer las cosas que acostumbrabas hacer y empiezas a vivir como en una niebla constante donde no puedes ver más allá de tu propio dolor y sufrimiento. Ves que tu vida se rompe en mil pedazos y ya no reconoces a “esa” que ves al espejo. Empecé una búsqueda frenética para recuperar mi salud, recurrí a todas las medicinas alternativas posibles, tomaba cualquier tratamiento que garantizara la salud y al final, me di cuenta de que no tenía que seguir corriendo, que la solución a mi vida estaba en mí y descubrí que no se trataba sólo de sanar físicamente sino sanar moral, física, espiritual, social y emocionalmente. En el 2005 mi sobrina me recomendó a un reumatólogo, (es importante mencionar que yo tenía mucho miedo a tomar medicamentos alópatas, ya que vi cómo mi mamá murió no por la artritis reumatoide, sino por todo el medicamento que tomó y sus órganos vitales ya no respondieron después de una operación de cadera). Afortunadamente pude superar el miedo y por primera vez encontré un excelente doctor en esta búsqueda frenética, él, fue muy sincero conmigo y me comentó que no había cura para mi enfermedad, que lo que podía ofrecerme era calidad de vida y que podría ayudar a otras personas con mi caso, ya que entré en protocolos de investigación. No fue muy grato ver los formatos de protocolo, ya que mencionaban los posibles efectos secundarios y no eran nada alentadores, pero como mi dolor era tan fuerte y el doctor generó confianza en mí, acepté. En ese entonces, mi trabajo implicaba mucha responsabilidad, viajes y 12 horas diarias de trabajo, lo cual no ayudaba a que los medicamentos realmente funcionaran. Mis caderas estaban completamente destruidas y ya no podía viajar como lo venía haciendo; mi médico y yo comentamos la posibilidad

de bajar mi nivel de estrés y en diciembre del 2007 me dieron un dictamen en el Seguro Social donde me otorgaban una Incapacidad total y permanente y ya no podía continuar trabajando en lo que estaba haciendo. Y es ahí en donde inicia mi aventura personal, mi propia "Reconstrucción de mi Vida", mi propio *Proceso de Resiliencia* y retomo mi descubrimiento personal con el "Taller de Duelo", el Taller "Recuperando a mi niño interior", el Diplomado de Relación de Ayuda y la maestría en Desarrollo Humano y muchos talleres más.

Con todo este conocimiento y acompañamiento personal, empiezo a darle el sentido a todo lo aprendido, a asentar en mi propio conocimiento personal, a poderme aceptar tal como soy, simplemente vivir el hoy como venga y cada día como es. Este descubrimiento me devuelve la paz y el sentido a mi vida y es mi mayor deseo poderlo compartir con aquellas personas que, como yo, están envueltas en un sufrimiento sin sentido. Este camino me lleva a saber cuál es el verdadero sentido de mi vida, ese sentido trascendente que sólo lo da el amor incondicional de Dios, ese amor incondicional que al fin pude entender y más que entender vivir en carne propia. Ya no tenía que ser sana para ser digna o hacer lo que el mundo exigía que hiciera, ahora puedo verme por primera vez completa y lista para darme en totalidad sin temor a quedarme sin nada, por primera vez ese Dios vive en mí, en ti y en todo lo que me rodea que es un Dios vivo que me permite ser y hacer. Y así nace la necesidad de compartir con todo aquel que sufre y pierde el sentido de su vida al tener una enfermedad crónica; sé que mi experiencia personal a través del proceso que yo viví y denominé "Reconstruyendo mi vida", puede ayudar en ese camino de trascender a través de la enfermedad.

Vivir con una enfermedad de larga duración (también denominada crónica) plantea nuevos retos a una persona. Aprender a afrontar esos retos es un proceso largo, no es algo que se consiga de la noche a la mañana. Pero entender lo que le ocurre y participar activamente en el cuidado de su salud, ayuda a afrontar esos retos. Mucha gente descubre que el hecho de adoptar un papel activo en el tratamiento de un problema de salud crónico le ayuda a sentirse más fuerte y más preparada para enfrentarse a muchas dificultades y pruebas que le depara la vida. Al padecer una enfermedad crónica es posible que no sólo afecte físicamente, sino también emocional, social y a veces económicamente. La forma en que a una persona le afecta una enfermedad crónica depende de: la enfermedad particular que tiene y cómo repercute sobre su cuerpo, la gravedad de la enfermedad y el tipo de tratamientos que requiere; el tipo de personalidad; los recursos del contexto y entorno. Aceptar y adaptarse a la realidad de padecer una enfermedad crónica necesita tiempo, apoyo y participar activamente en el cuidado de la salud.

El enfermo crónico pasa por diferentes etapas antes de aceptar su enfermedad, se enfrenta a vivir las etapas que menciona Elisabeth Kübler-Ross en su libro "La muerte y los moribundos", en donde explica las "cinco etapas del duelo": negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Sabiendo que éstas no suceden de forma ordenada, a veces el enfermo se mantiene en una sola o puede estar en la aceptación y regresar a la ira o la depresión cuando la enfermedad recrudece. Entrar en un proceso de

resiliencia personal, ayuda a vivir estas etapas con tranquilidad y de manera natural, te permite experimentarlas y te lleva a vivir en la aceptación de la vida con todas sus implicaciones, aceptándola con paz y armonía.

La resiliencia en mi vida me ha ayudado en mi proceso de aceptación de la misma, donde puedo expresar mis sentimientos con libertad, he cambiado las creencias que me limitaban y encontré un nuevo sentido de vida en el cual puedo trascender. Hoy, entiendo que la salud es un proceso armónico de bienestar o “bien-ser” a nivel físico, emocional, intelectual, social y espiritual que capacita al hombre a cumplir la misión a la que Dios lo ha destinado, de acuerdo a la etapa de la vida en que se encuentra. Este concepto de salud no excluye la enfermedad, ya que ésta forma parte de la vida del hombre; por eso hablamos de grados de salud y de enfermedad. La salud es afirmación de la vida y como tal tiene que ver con la persona, reconocimiento de lo diferente, la cultura de la alegría y de la fiesta, la convivencia con la naturaleza, la vivencia de la relación con la tierra como madre de la vida y como casa y medio ambiente de todos los seres. Para mí, estar sano no es mera ausencia de órganos enfermos, sino posibilidad de vivir de manera autónoma, serena y solidaria; la posibilidad de afirmarme, de no romper mi proyecto de vida o mi sentido de superación. Estar sano es poder convivir con los demás, respetar la vida, la naturaleza, la opinión y manera de ser de los demás. Es tener la capacidad de perdonar, de reconocer los errores, de amar, de establecer relaciones de amistad y compañerismo. Es aceptarnos a nosotros mismos, con nuestras luces y nuestras sombras, aceptar a los demás con sus actitudes y comportamientos diferentes a los nuestros. Es tener un mínimo de tolerancia a la frustración, a la incomprensión, al fracaso, a la enfermedad, a la vejez. Es ser solidario con los sufrimientos y angustias de las personas que nos rodean, con las dificultades y problemas de la comunidad; poseer un sentido de colaboración, de cooperación y ayuda al que lo necesita. Estar sano es saber enfrentar los conflictos y las dificultades con una actitud serena, no permitiendo que los problemas nos destruyan, nos paralicen, nos hagan perder el sentido de la vida. Es tener capacidad de adaptación a situaciones nuevas, a los cambios que la vida permanentemente nos está ofreciendo y que nos permiten estar en continua renovación y crecimiento. Es ponerse metas, tener objetivos, ideales para vivir y para luchar; es ser creativo y descubrir valores aún en las situaciones límite como son el sufrimiento, el dolor, la enfermedad. Es saber disfrutar, gozar, dejarse sorprender por lo nuevo, por la belleza de la naturaleza, por las cosas simples y sencillas de la vida: un atardecer, la sonrisa de un niño, etc. La salud es tarea personal y responsabilidad social y colectiva. Es un bien-ser del hombre que hay que cuidar, prevenir, defender, preservar, comunicar y agradecer. Estar sano es un estilo de vida.

Soy sana, no en el sentido de desaparecer el daño físico sino como un estilo de vida y lo he logrado a través de la aceptación incondicional, con congruencia, sin crítica, sin culpa y con una gran responsabilidad de mi vida, libre y con muchos recursos.