

Vivir bien con una enfermedad o condición crónica

KENDRA BJORAKER, PH.D, LP
bjorakerneuro.com

Tener una enfermedad o condición crónica significa un desafío para conciliar dos niveles de la vida: el nivel familiar y el personal. La conciliación psicosocial juega un papel recíproco en el recorrido, la eficacia en los tratamientos y el manejo de una enfermedad crónica, puesto que influye definitivamente en la calidad de vida del paciente. Mi objetivo principal al hablar con niños y adolescentes, así como con adultos con una condición crónica, es compartir y proporcionarles información relacionada con el impacto psicológico y social (psicosocial) de su diagnóstico. Al aprender más sobre estos temas, la calidad de vida empieza a mejorar, ya que los pacientes empiezan a describirse a sí mismos no por “su enfermedad” sino por su condición como personas. Estos pacientes comienzan a procesar y explorar problemas con el objetivo final de reconocer y tomar conciencia de las manifestaciones de su enfermedad, proporcionando una oportunidad de normalización gratificante, de ser más felices, sentirse mejor consigo mismos y disfrutar de más éxito. Una forma de cultivar el éxito, es

**Encontrar
sentido
a la vida
contribuye en
gran medida
a mejorar la
calidad de
vida**

encontrar el sentido de la vida o un propósito en el contexto de su diagnóstico.

Victor E. Frankl (1905-1997) neurólogo austriaco, psiquiatra y un superviviente del Holocausto dijo: “el sentido a la vida difiere de un hombre a otro, de un día a otro y de una hora a otra”. Lo que importa, por tanto, no es el sentido de la vida en general sino el sentido específico de la vida de una persona en un momento dado. Después de haber sido liberado tras varios meses encerrado en un campo de concentración, Frankl regresó a Viena donde desarrolló y dio conferencias sobre su enfoque particular de una curación psicológica. Frankl creía que las personas se mueven principalmente por esforzarse por encontrar un sentido a la vida y que es ese sentido el que permite a las personas superar las experiencias dolorosas. Encontrar sentido a la vida contribuye en gran medida a mejorar la calidad de vida. Hay muchos factores de calidad de vida que permiten mejorar o disminuir lo bien que se vive el día a día; sin embargo, encontrarle sentido a la vida proporciona una vida con significado. Si se ama lo que se hace, se gana conexión con los demás, se ayuda uno a sí mismo y se desarrolla confianza. Una vida con significado conecta a las personas con un sentido más amplio de propósito y valor, ha-

ciendo contribuciones positivas, no solo para su crecimiento personal y espiritual sino también para la sociedad y la civilización humana en su conjunto. El resultado de una vida con significado es aquella que guía las acciones sabias dando un sentido de dirección constructiva.

Por último, tampoco podemos pasar por la vida solos, especialmente cuando se nos diagnostica una enfermedad genética rara. La sabiduría colectiva a través de la consulta con expertos siempre brindará una mejor información. Cuando se trabaja solo, a menudo es demasiado fácil darse por vencido cuando las cosas se ponen difíciles. Al rodearse de otros que trabajan hacia un objetivo similar se obtiene motivación y apoyo para esforzarse un poco más de lo que hubiera hecho uno por su cuenta. En esos días en los que uno desea darse por vencido, es cuando debes apoyarte más en tu comunidad. Ellos creen en ti y te inspiran.

Muchos autores han escrito que incluso en la sociedad occidental moderna, tachada de individualista hasta la médula, el imperativo de la conexión social se reconoce en obras culturales de todo tipo: "la gente que necesita gente", escribió el lírico Bob Merrill en 1964 "son las personas más afortunadas del mundo". La canción

se centró principalmente en las relaciones amorosas. Pero si bien las parejas de enamorados ciertamente son calificadas como "gente que necesita gente", no son de ninguna manera los únicos que tienen esa necesidad.

Todos estamos en el mismo barco, ya sea uno soltero, casado, anciano, joven, mujer; independientemente de la raza, la cultura o cualquier otra delimitación, la interacción social humana es clave para nuestra supervivencia. Por consiguiente, diríamos que las personas que necesitan de otras no son solo las personas más afortunadas del mundo o incluso las personas más divertidas, no son las únicas, somos todos nosotros.

Las "Lecciones de los Gansos" (*Lesson from Geese*) escrita por el Dr. Robert McNeisch en 1972, proporciona un ejemplo perfecto de la

Si se ama lo que se hace, se gana conexión con los demás, se ayuda uno a sí mismo y se desarrolla confianza



importancia de necesitarse unos a otros o necesitar una comunidad y cómo puede tener un efecto profundo y poderoso en cualquier forma de esfuerzo. Cuando usamos estos cinco principios descritos a continuación en nuestra vida personal, nos ayudarán a fomentar y alentar un nivel de pasión y energía en nosotros mismos, así como en aquellos que son nuestros amigos o en miembros del equipo médico.

LECCIÓN 1

La importancia de alcanzar los objetivos

A medida que cada ganso agita sus alas, crea un estímulo para las aves que lo siguen. Al volar en formación de "V", toda la bandada agrega un 71% más al rango de vuelo. Cuando tenemos un sentido de comunidad y enfoque generamos confianza y podemos ayudarnos mutuamente para lograr nuestras metas. Podemos aprender que las personas que comparten una dirección y un objetivo comunes pueden llegar a su meta más rápido y con menos esfuerzo porque se benefician del impulso del grupo que se mueve a su alrededor. Hay que asegurarse que su comunidad esté alineada con un objetivo común.

LECCIÓN 2

La importancia del trabajo en equipo

Cuando un ganso se aleja de la formación experimenta de repente dificultades y resistencia para seguir volando en solitario. Su instinto lo hace reincorporarse rápidamente a la formación para retomar el impulso del vuelo del conjunto de pájaros que están al frente. Si tuviéramos el mismo instinto que un ganso permaneceríamos en la formación con los que dirigen el grupo a donde queremos ir. Nosotros somos capaces de aceptar la ayuda de los que dirigen y brindar ayuda a los demás.

LECCIÓN 3

La importancia de compartir

Cuando un ganso se cansa de volar al frente, vuelve a caer en la formación y otro ganso vuela a la posición de punta. Vale la pena turnarse para hacer las tareas más difíciles. Deberíamos respetar y proteger la disposición única de habilidades, capacidades, talentos y recursos de cada uno. Las personas tienen habilidades, capacidades y habilidades únicas que ofrecer. Dale autonomía, confianza y la oportunidad de brillar y te sorprenderán los resultados.

LECCIÓN 4

La importancia de dar ánimos

El ganso que en la formación vuela en la punta grazna para animar a los otros manteniendo el ritmo y alentándolos para que atrapen su velocidad. Necesitamos asegurar que nuestro estímulo sea alentador. En grupos en los que hay un trabajo de estímulo, la producción es mucho mejor. "El empoderamiento individual es el resultado de un estímulo de calidad". Hay que asegurarse que alentamos a los demás y les proporcionamos el reconocimiento que requieren.

LECCIÓN 5

La importancia de la empatía y la comprensión

Cuando un ganso cae enfermo, dos gansos rompen filas y lo siguen tierra abajo para ayudarlo y protegerlo. Permanecen con él hasta que muere o sea capaz de retomar el vuelo. Si tuviésemos ese mismo instinto del ganso, aguantaríamos y nos apoyaríamos mutuamente en tiempos difíciles de la misma manera que se hace cuando somos fuertes. Siempre es fácil ser parte de un equipo vencedor, pero cuando las cosas se ponen difíciles y la gente tiene que hacer frente a desafíos, es cuando la comunidad puede brindarle apoyo.