

Toni Bernhard
**CÓMO VIVIR BIEN
CON ENFERMEDADES
Y DOLORES CRÓNICOS**

Una guía mindfulness



DESCLÉE DE BROUWER

ANICCA  4

Toni Bernhard

**CÓMO VIVIR BIEN
CON ENFERMEDADES
Y DOLORES CRÓNICOS**

Una guía mindfulness

ANICCA 

Desclée De Brouwer

ÍNDICE

Introducción: Hacer las paces con una vida trastocada	13
---	----

Primera parte

Habilidades para ayudar en la vida de cada día

1. Educar a la familia y a los amigos en el dolor y en la enfermedad crónicos	19
2. Soltar. Una lista de cosas que no debe hacer un enfermo crónico	27
3. Pedir ayuda puede ser tu regalo para los demás	37
4. Desarrollar la confianza para decir «no»	41
5. Cuando el «monstruo del deseo» te susurra al oído	47
6. Quejarse es una receta para sufrir	53
7. Lidiar con elecciones difíciles una tras otra	59
8. Los numerosos beneficios de la paciencia	69
9. Cultivar la bondad	77

Segunda parte

**Mindfulness. Medicina eficaz para reducir
los síntomas de la enfermedad crónica**

- | | |
|---|-----|
| 10. El mindfulness puede reducir el sufrimiento físico al reducir el sufrimiento mental | 85 |
| 11. Prácticas de mindfulness para afrontar el malestar físico | 91 |
| 12. La meditación formal de mindfulness puede ayudar a tu mente a ayudar a tu cuerpo | 101 |

Tercera parte

**Responder sabiamente a pensamientos
y emociones que perturban**

- | | |
|--|-----|
| 13. Liberarse de los patrones de pensamiento estresantes | 111 |
| 14. Cuando la melancolía llama a la puerta | 117 |
| 15. Sobrevivir al mal humor con elegancia | 125 |
| 16. Desprenderse del peso del avergonzamiento | 133 |

Cuarta parte

Desafíos especiales

- | | |
|---|-----|
| 17. Invisibilidad: Cuando los demás te ven con buen aspecto | 143 |
| 18. Cuando aquellos a quienes amas y tú tenéis conflictos | 151 |
| 19. Dificultades especiales que afrontan los jóvenes con enfermedades crónicas | 161 |
| 20. Maximizar tus oportunidades de éxito en la consulta del médico | 173 |
| 21. Enfermar después de enfermar: afrontar una enfermedad aguda mientras se padece una enfermedad crónica | 183 |
| 22. El fastidioso problema del sueño | 189 |

23. La nostalgia de la vida anterior a la enfermedad	193
24. La incertidumbre generalizada	201
25. Cuidar de los cuidadores	211

Quinta parte
Aislamiento y soledad

26. Citas y reflexiones sobre la soledad	225
27. Curar la soledad mediante el mindfulness	231
28. Hacer frente al aislamiento durante las fiestas y otras reuniones	241

Sexta parte
Disfruta la vida que tienes

29. Cuidado con el «síndrome de los buenos tiempos de antaño»	251
30. ¿Por qué <i>no</i> a mí?	257
31. No permitas que la envidia y el resentimiento te impidan disfrutar la vida que tienes	263
32. Desacelerar y saborear la vida	273
33. Apreciar la maravilla del cuerpo humano	281

Séptima parte
Para la familia, los amigos, los cuidadores
y todos los que estén preocupados
por la enfermedad crónica

34. Respuestas a las ideas erróneas sobre la enfermedad crónica	289
35. Lo que el enfermo crónico espera que los demás comprendan	299

CÓMO VIVIR BIEN CON ENFERMEDADES Y DOLORES CRÓNICOS

36. «¡Oh, no!». Lo que el enfermo crónico espera que no se le diga	309
37. «¡Gracias!». Lo que el enfermo crónico espera que se le diga	319
38. ¿Qué hay en un nombre? El daño causado por etiquetar erróneamente las enfermedades	325
39. Soltar. Una lista de lo que no deben hacer los cuidadores	333
40. Lecciones para los sanos desde el país de los enfermos	341

Octava parte

Por último, pero no menos importante

41. Confesiones sinceras	355
42. Mis mejores deseos para los enfermos crónicos	367
Epílogo	375
Agradecimientos	377
Sobre la autora	379

INTRODUCCIÓN: HACER LAS PACES CON UNA VIDA TRASTOCADA



*Pero no me preguntes adónde voy
mientras viajo por este mundo ilimitado
donde cada paso que doy es mi hogar.*

—Dogen, maestro zen

Es de suponer que no vas a contraer una enfermedad en un viaje a París. Cabe suponer que te enamorarás –si no de alguien especial, al menos de la ciudad misma–. Desafortunadamente, caí enferma. Ocurrió en mayo de 2001, y aún sigo enferma. Una aparente infección viral inocua afectó a mi sistema inmunitario y se convirtió en una enfermedad crónica que me tiene casi siempre recluida en casa y a menudo en la cama. Sentía que mi vida se había trastocado. Tenía que estar impartiendo clases, pero estaba en la cama. Se suponía que debía ser activa en mi comunidad, pero raramente salía de casa. Tenía que pasar tiempo con mi nieta recién nacida, pero casi nunca la veía.

Muchas personas piensan que tienen la culpa cuando contraen una enfermedad crónica. Ven la enfermedad como un fallo por su parte. Vivimos en una cultura que refuerza esta perspectiva al bombardearnos con mensajes sobre cómo, si hubiéramos comido sanamente o hubiéramos hecho tal o cual ejercicio,

En el espacio creado por esa ausencia, comencé a escribir sobre la enfermedad crónica. Escribo para las personas que están luchando con su salud, para quienes cuidan de ellas y para quienes desean comprender cómo es la vida para un enfermo crónico. En pocas palabras, puede parecer como si todos nuestros codiciados planes se hubieran ido al traste, dejándonos con una vida que es a la vez confusa y caótica. Por esta razón, hablo de la enfermedad crónica como «una vida trastocada».

El mindfulness es la clave para desarrollar habilidades que hacen vivir una vida rica y plena en medio de este trastorno. El mindfulness no solo se refiere a ser conscientes de lo que está pasando a nuestro alrededor y en nuestros cuerpos; incluye prestar atención a lo que está sucediendo en nuestras mentes. Cuando llegamos a tomar conciencia de los desafíos mentales y emocionales que acompañan a la enfermedad crónica, no solo nos resulta más fácil adaptarnos y aceptar nuestra nueva vida, sino que tenemos muchas más probabilidades de tomar decisiones acertadas y de hacer elecciones inteligentes a lo largo del trayecto.

El mindfulness se define habitualmente como método para prestar atención a nuestra experiencia en el momento presente. Pero es más que un mero prestar atención: es prestar atención *con cuidado*. Y esto significa que nuestra intención es importante. ¿Prestamos atención con la intención de aliviar el sufrimiento en nosotros y en los demás, o somos observadores pasivos e indiferentes de la vida? Sin una intención benevolente, el mindfulness puede convertirse en una práctica desalmada. ¿En lugar de gritar que se pare a un niño que corre peligrosamente por la calle, tomaremos nota pasivamente diciéndonos «un niño corre peligrosamente por la calle»? ¡No! Por esta razón, el mindfulness significa *atención que cuida*.

La atención que cuida sienta las bases para la sensación de bienestar que surge cuando nos tratamos a nosotros mismos y tratamos

nunca tendríamos que preocuparnos de nuestra salud. Durante muchos años pensé que la mejor respuesta a mi enfermedad era luchar constantemente contra ella. Todo cuanto conseguí con mis esfuerzos fue un intenso sufrimiento mental, que superaba al sufrimiento físico que ya estaba experimentando.

El momento crucial para mí llegó cuando me di cuenta de que, aun cuando no podía forzar a mi cuerpo a recuperarse, sí podía sanar mi mente. Desde ese momento comencé el proceso de aprender «cómo estar enferma» (en referencia al título de mi primer libro: *How to Be Sick* [Cómo estar enfermo]), es decir, cómo desarrollar las capacidades para vivir airosa y resueltamente a pesar de las limitaciones impuestas por la enfermedad crónica. (Usaré los términos *enfermedad crónica* y *enfermo crónico* a lo largo del libro; ambos términos incluyen el *dolor crónico*).

Nadie puede escapar a la decepción y a la pena en la vida. Vienen con ella. Forman parte de la condición humana, en gran medida porque no controlamos muchas de las cosas que nos acontecen. Si no podemos escapar a nuestra porción de decepción y de pena, entonces el sendero hacia la paz y el bienestar debe consistir en aprender a abrir nuestro corazón y nuestra mente para aceptar cualquier cosa que la vida nos ofrezca en cada instante. Esto constituye una práctica del mindfulness –mindfulness lleno de compasión hacia nosotros mismos–.

Abrirse paso por este camino no es fácil, y yo no siempre lo consigo. Sin embargo, cuando soy capaz de estar plenamente presente en mi experiencia, aun cuando sea desagradable y aunque no sea lo que yo esperaba, me siento bien en el mundo. Recuerdo vivamente el primer momento en el que acepté mi vida tal como es –incluida la enfermedad crónica–. Sentí que se me quitaba un enorme peso de encima. Por primera vez desde que caí enferma, se ausentó la convicción de que tenía imperiosamente que recuperar mi salud para volver a ser feliz.

a los demás con bondad y compasión. La atención que cuida sienta también las bases para que emerja la ecuanimidad. Independientemente de lo frustrados e infelices que nos sintamos en un determinado momento, la mente es flexible y puede cambiar. Podemos aprender a no perdernos en remordimientos dolorosos sobre la vida que ya no podemos llevar, y a no estar abrumados con temores y preocupaciones por el futuro. Podemos salir del cautiverio del estrés y de la ansiedad implacables sobre nuestra salud para encontrar un lugar de paz con nuestra vida, aunque sea por un instante.

Este libro trata de una amplia gama de temas relacionados con la enfermedad crónica y con el crónico despliegue de desafíos que la vida tiene almacenados para todos nosotros. Inspirada por casi veinticinco años de mi vida dedicados al estudio y a la práctica del budismo, presento mi receta para la paz de la mente:

- *Una dosis de dura realidad.* Nuestras vidas, y las personas en ellas, son inseguras, impredecibles, y no siempre se ajustan a nuestros deseos o nuestros gustos; reconocer y aceptar esto es el primer paso para hacer las paces con nuestras circunstancias.
- *Una dosis de habilidades prácticas.* Aprender a prestar atención con cuidado a nuestras vidas mediante la práctica del mindfulness, cultivar la bondad y la compasión con nosotros mismos y con los demás, y descansar con la mente en paz que va unida a la ecuanimidad, son habilidades que cada uno de nosotros podemos aprender, independientemente de lo desalentados o infelices que estemos en este momento.
- *Una dosis de humor.* El humor es un buen medicamento para el corazón y la mente.

Deseo que encuentres un lugar de paz incluso en medio de tu lucha por la salud. Que cada paso que des llegue a ser tu hogar.

Primera Parte

**HABILIDADES PARA AYUDAR
EN LA VIDA DE CADA DÍA**



1

EDUCAR A LA FAMILIA Y A LOS AMIGOS EN EL DOLOR Y EN LA ENFERMEDAD CRÓNICOS



*El único modo de dar sentido al cambio
es sumergirse en él,
moverse con él y unirse a la danza.*

—Alan Watts

Cuando la enfermedad crónica comienza su ataque, se vive como una crisis. La familia y los amigos forcejean por adaptarse a los numerosos cambios repentinos e inesperados que se producen en tu vida. Puede que estén confundidos sobre las causas de que no te recuperes. Los miembros de la familia, en particular, pueden también sentirse frustrados por su incapacidad para ayudarte a mejorar y pueden preocuparse —e incluso sentir temor— por lo que deparará el futuro.

En la medida en que pasan los meses y disminuye el sentimiento de estar en crisis, puedes encontrar dificultades para comunicar a la familia y los amigos cómo es ahora tu vida de cada día. A menos que ellos lo hayan experimentado en sí mismos, es difícil que los demás comprendan los efectos debilitadores —física y mentalmente— del dolor y la enfermedad constantes. Por lo general, la

única persona que lo comprende de verdad es un cuidador que te atiende todo el día. (He observado a más de un amigo dirigirme una mirada perdida al contarle que me siento como si tuviera una gripe permanente desde 2001).

He aprendido que soy yo quien tengo el deber de hacer visible mi enfermedad a la familia y a los amigos, especialmente porque mi enfermedad crónica, como ocurre a menudo, es invisible. Si no me esfuerzo por educarlos, las expectativas que tienen sobre mí pueden rebasar la línea en la que yo puedo manejarme.

Además, al educar a aquellos de quienes estoy más cerca se reduce el sufrimiento emocional que acompaña al sentimiento de no ser bien entendido. Hacia la mitad de la cena del día de Acción de Gracias en 2013, tuve que levantarme de la mesa porque estaba demasiado enferma y sentía mucho dolor al estar sentada en posición vertical. No obstante, me sentí bien al irme sin dar explicación alguna (no quería interrumpir la conversación que se mantenía), porque sabía que mi marido, mi hijo y mi nuera eran perfectamente conscientes de lo que me estaba pasando. Aunque había otras personas en la mesa que podrían haber considerado extraño que desapareciera repentinamente, el hecho de saber que los tres lo entendían me dio la valentía para levantarme y cuidar de mí misma –y me permitió actuar así sin añadir sufrimiento mental al sufrimiento físico que ya estaba experimentando–.

Veamos algunas sugerencias para ayudar a la familia y los amigos a entender cómo es tu vida. Si eres reacio a tratar de hablar con ellos, te recomiendo que sigas la propuesta de Alan Watts citada al comienzo de este capítulo: sumérgete en ella. Los cambios en tu vida ya se han producido, así que lo mejor que puedes hacer es ayudar a tus seres queridos a «unirse a la danza».