

MANUAL PARA MAMÁS Y PAPÁS DE NIÑOS CON CÁNCER

Celia Carro



Celia Carro

Nació y creció en el D.F., hoy Ciudad de México. Estudió en el IPN y se tituló como Química Farmacéutica Industrial. Fue becada por el CONACYT a Lepetit Milán, Italia. Ha sido docente investigadora de la UAM-X. Tiene una maestría en Educación Superior en la UAT. Directora Académica del COBAT. Directora de Educación Media Superior y Superior de la SEP. Delegada del INEA, Tlaxcala. Egresó del Instituto Mexicano de Tanatología en la Ciudad de México. Tanatóloga Voluntaria en el Hospital General y el Hospital Infantil de Tlaxcala, en este último, su desempeño ha sido principalmente en el ámbito oncológico, con niños y familiares.

MANUAL
PARA
MAMÁS
Y PAPÁS
DE NIÑOS
CON
CÁNCER

Celia Carro

MANUAL PARA MAMÁS Y PAPÁS DE NIÑOS CON CÁNCER

Manual para mamás y papás de
niños con cáncer

© 2021, Celia Carro.

D.R. © No se permite la reproducción total o parcial de este libro ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea este electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del copyright. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Arts. 229 y siguientes de la Ley Federal de Derechos de Autor y Arts. 424 y siguientes del Código Penal).

CONTENIDO

DEDICATORIA	11
INTRODUCCIÓN	13
MANUAL PARA UNA FAMILIA QUE HA ENFERMADO DE CÁNCER	17
¿QUÉ SON LAS PÉRDIDAS?	19
¿QUÉ HACER CON ESTAS PÉRDIDAS QUE CAUSAN TANTO DOLOR?	21
¿QUÉ ES EL DUELO?	24
TAREAS PARA AFRONTAR UN DUELO	26
LA LLEGADA AL HOSPITAL	27
DÍA DEL DIAGNÓSTICO	29
NO LLORES, SÉ FUERTE...	31
LA CONSTRUCCIÓN DE UN LAZO DE CONFIANZA	32
ATRAVESAR LAS EMOCIONES	39
EL CIRCO DE CINCO PISTAS	47
LA FAMILIA	47
PAREJA	49
EL PACIENTE	54
LOS HERMANOS	57
LA RED DE APOYO	60
VIVIR HOY, COMO SI FUERA EL ÚLTIMO DÍA DE NUESTRA VIDA	63
EL INTERÉS GENUINO COMO ADEREZO...	68
AGRADECIMIENTOS	71
BIBLIOGRAFÍA	73

"En el interior de cada uno de nosotros hay una capacidad inimaginable para la bondad, para dar sin buscar recompensa, para escuchar sin hacer juicios, para amar sin condiciones".

Elisabeth Kübler-Ross

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a todos los niños, pacientes, guerreros entrañables, hechos de un tejido muy fino de polvo de estrella. A todos ellos, mis grandes y sabios maestros, les agradezco la ternura, el amor, su mano cálida sobre la mía, su mirada, su paciencia, sus abrazos, sus besos y todo aquello que hizo posible, que me atreviera a ver a la Vida y la Muerte, de manera diferente.

A los que aún veo, aquellos a los que les hablo, a los que ahora brillan en el firmamento y que iluminan mi camino.

Mi dedicatoria es para cada madre y padre con quien tuve contacto, por haber jugado un papel muy importante en mi vida, a todos ellos mi respeto y cariño.

A las instituciones educativas y a sus alumnos que en varias ocasiones aportaron para comprar un equipo médico, un sillón, juguetes o materiales. A empresas altruistas que materializaron infinidad de sueños.

Dedico estas líneas a mi esposo e hijos, porque gracias al rol de pareja y madre pude desarrollar la capacidad de escucha, sostén, compañía y ofrecer estas cualidades al servicio de mis semejantes

Rescaté algunos de los trabajos de los pacientes (entre ellos los dibujos). Son una lectura muy clara de la realidad por la que atraviesan y, son considerados de gran valor porque forman parte de su historia personal. En este libro, se convierten en homenaje a todas las niñas y los niños, que sin proponérselo, han inspirado este Manual. ¡Gracias a todos ellos!

INTRODUCCIÓN

Este manual es una guía para acompañar a los padres de niños con cáncer. Nadie nos enseña a recorrer el camino. Nadie nos entrega un manual que nos oriente, que nos diga qué hacer y cómo, particularmente en el terreno emocional. Yo, al igual que muchas madres, transité este camino como pude y con las herramientas que tenía a la mano. Fue hasta que me ofrecí como voluntaria en el Hospital General de Tlaxcala que pude comprender los procesos naturales y orgánicos por los que pasa una familia cuando uno de sus integrantes enferma.

Si bien este manual es un compendio de mi experiencia como tanatóloga al acompañar por más de 10 años a niños, familias y parejas en el Hospital Infantil de Tlaxcala, es también un eco de mi experiencia como madre al recibir un diagnóstico que, en su momento, comprometía la vida de uno de mis hijos.

Este es un mapa que pretende orientar por medio de relatos, ejercicios y vivencias y, con base en la experiencia acumulada en el ámbito personal y profesional. Ninguna experiencia es igual a

otra, pero se pretende resolver las dudas, las inquietudes y las desazones que experimentan los padres cuando alguno de sus hijos recibe un diagnóstico de cáncer. Cada experiencia, cada contacto, cada historia escuchada, vista y presenciada, son la materia prima que me ha impulsado y comprometido a tejer este material con los hilos finos que me han regalado los "mejores maestros de Tlaxcala": mis niños, mis muñequitos, mis chamacos. A todos ellos está dedicado este modesto trabajo. Ellos son el motivo de mi inspiración. En muchas ocasiones me pregunto: ¿de qué material están hechos estos niños? Mi respuesta inmediata es siempre: polvo de estrellas, ¡sin duda alguna!

Se elaboró este manual procurando ser asertivos y tratando de seguir el orden que impuso la realidad misma en aquellos vínculos que logré, tanto con pacientes como con papás. Junto a la cama y de frente a ellos, es que espero lograr la comunicación a la que tanto aspiro.

Inicio hablando de "pérdidas", sobre lo que son y cómo se atraviesan. Hablo también de las emociones que aparecen y qué hacer con ellas.

Hablar del "duelo" es fundamental, pero sobre todo, del camino a seguir frente al dolor. Al hablar del dolor que se siente ante una pérdida, me detengo en los puntos que tanto los niños como los padres me hicieron reconocer como los más importantes. Comparto testimonios de casos que me parecieron significativos. Cientos de niños han contribuido de manera silenciosa y respetuosa. Muchos de ellos, hoy disfrutan de haber

recuperado la salud y de haber salido triunfantes de cada batalla, fortalecidos, maduros y sabios.

También le dedico un espacio a lo que yo llamo "el circo de las 5 pistas", una metáfora para explicar lo que pasa con la familia, el paciente, la pareja, los padres, los hermanos y la red de apoyo. Finalizo este manual con algunas recomendaciones aprendidas en mi recorrido como tanatóloga, en el que presencié cómo algunos cayeron y se levantaron y cómo, cada pincelada, cada golpe y cada talla de artistas se convirtieron en grandes obras.

El cáncer supone un trauma y un eventual desgarró para la familia. La resiliencia es la capacidad de suturar este desgarró y crecer. Así que, ¡esto es la resiliencia!

MANUAL PARA UNA FAMILIA QUE HA ENFERMADO DE CÁNCER

Un mal día el niño o la niña se siente mal, le avisa a su mamá, a su papá. Ellos, le dicen que pasará y mitigan el malestar con un té, una pastilla o un poco de amor. Se queja, se vuelve a quejar; ha notado anomalías en su cuerpo. En algunas ocasiones ya no puede caminar, los dolores han aparecido de nuevo y ya no puede más. Es hora de acudir con alguien. A menudo se recurre a un familiar médico, al curandero, al médico de la farmacia más cercana. Estos médicos, en muchas ocasiones por falta de experiencia son poco acertados y sus diagnósticos equivocados. Cuando el niño sigue igual o peor, recurren a otros médicos. Es en este momento en el que los padres, con tal de ver recuperado a su hijo o a su hija, invierten su dinero en honorarios y medicamentos, pero sobre todo, comprometen el tiempo, que es muy valioso y esto desgraciadamente es lo más común.

Son pocas las ocasiones en las que, del primer interrogatorio médico o los estudios que interpreta un profesional ético, el niño o la niña son canalizados de inmediato a un hospital infantil para

ser atendidos, corroborando el diagnóstico del médico. Uno de los casos que más me sorprendió fue el siguiente:

Un lunes, la mamá de Oso lo vio pálido. El martes en clase de natación, casi se desmaya. El miércoles acudieron a un laboratorio particular y por la tarde comunicaron a los padres las cifras de leucocitos. El jueves por la mañana acudieron al Hospital Infantil de México, en donde les hicieron saber el diagnóstico: *leucemia*. El jueves por la noche estaba ingresando en el Hospital Infantil de Tlaxcala y todo sucedió en menos de una semana. De ahí la importancia de escuchar los síntomas de los pequeños. El cuerpo nos quiere decir algo y nuestro trabajo como padres y especialistas de la salud es saber escuchar el mensaje.

Ya en el Hospital Infantil de Tlaxcala, pasaron a urgencias; de ahí, a piso. Para llegar a un diagnóstico certero como en el ejemplo anterior, intervienen varios factores: la experiencia de los médicos especialistas, el interrogatorio y los análisis médicos a los que se somete al paciente. Se informa el diagnóstico y el tratamiento a los padres o tutores y se da respuesta a cada duda que puedan tener. Hasta este punto, los padres han atravesado una montaña rusa de emociones, dudas, inquietudes, temores, incertidumbres... Mi tarea como tanatóloga (independientemente de que haya sospechas y el personal médico me lo comunique previamente) inicia cuando se les ha comunicado a los padres del paciente el diagnóstico de manera formal. Llegado a este punto, los padres, hermanos y la familia en general han experimentado distintas pérdidas. Pero ¿qué son las pérdidas?

¿QUÉ SON LAS PÉRDIDAS?

En la mayoría de los casos que he podido acompañar, invito no sólo al paciente, sino a toda la familia a enlistar algunas de las pérdidas a las que se han enfrentado.

¿Qué es una pérdida en tanatología? Es aquello que tenías y ya no tienes. Es aquello que estaba y ya no está. Puede ir desde la pérdida del juguete preferido, el cambio de casa o de ciudad en la que naciste, la enfermedad y muerte de una mascota, la separación de los padres o la muerte de alguna persona muy querida. Dichas pérdidas implican un dolor (de ahí el nombre de duelo); su intensidad dependerá del tipo de pérdida que se experimente. No es lo mismo perder las llaves de la casa, que perder el trabajo; como no es lo mismo perder a un familiar en un accidente, que perder poco a poco la salud. En el caso de los pacientes, conviene echar una mirada a las pérdidas que han experimentado recientemente, por ejemplo:

1. Se enfermó y dejó de ir a la escuela.
2. Dejó de ver y estar con sus hermanos, abuelos, tíos, primos y vecinos.
3. Dejó de ver a sus amigos y amigas.
4. Ya no ve a su maestra.
5. No sale a jugar.
6. Ha perdido el apetito.
7. Toma medicamentos que no le gustan.

8. Dejó de ver a su mascota.
9. Ya no duerme en su cama.
10. Dejó su sábana preferida, su almohada consentida.
11. Ha perdido su vitalidad, su vivacidad, su salud.

He puesto en esta lista algunas de las pérdidas más frecuentes con base en mi experiencia. Te invito a incluir aquellas que has experimentado y no aparecen aquí.

Como mencioné anteriormente, cada pérdida representa un dolor. El cúmulo de pérdidas implica mucho dolor: duele el cuerpo, duele el alma. ¿Sólo al paciente? No, el dolor es para todas las personas que hayan tejido un lazo amoroso con el que ahora se ha convertido en un paciente. Cuando enferma un niño de cáncer, enferma toda la familia.

En mi experiencia, como esposa de un médico y madre de dos hijos médicos, me veo obligada a reflexionar sobre la finalidad de esta profesión: hacer un diagnóstico y proponer un tratamiento para curar el cuerpo físico. Con este anhelo, ocasionalmente se olvidan o no ponen atención en el cuerpo emocional. Los médicos están expuestos a experiencias que, de alguna manera y para protegerse, les implica interponer en su relación con los pacientes, una barrera emocional impidiéndoles ser empáticos frente al dolor que sienten. Algunos menos "anestesiados" (emocionalmente hablando) les regalan una sonrisa, les hablan con cariño y son empáticos y asertivos tanto con ellos como con la familia. ¡Esta es una gran medicina que no se compra en ninguna farmacia!

¿QUÉ HACER CON ESTAS PÉRDIDAS QUE CAUSAN TANTO DOLOR?

Generalmente lo que hemos aprendido frente al dolor es negarlo, reprimirlo, pretender que no está sucediendo. La propuesta frente al dolor es: ATRAVESARLO... como metáfora de un sendero que hay que cruzar. La propuesta es darnos permiso de descubrir todas las emociones que surgen de cada pérdida, dignificarlas y darles su lugar de tal forma que, una vez atravesado el dolor, podamos contar con la sabiduría que nos dará esa experiencia.

Desafortunadamente, no nos enseñan qué hacer con nuestras emociones. Desde temprana edad, nos piden no llorar, no enojarnos, ser valientes y no tener miedo. Esto no es muy inteligente. La inteligencia emocional consiste en atravesar las 3 erres:

1. Reconocer la emoción.
2. Revisar qué está produciendo esa emoción.
3. Regular la emoción (que no es negarla o reprimirla, sino expresarla con la intensidad precisa, en el lugar adecuado y con la persona correcta).

¿Podemos empezar hoy? ¿Hay una receta, una fórmula o un camino? Sí, podemos empezar hoy, recorriendo un camino que

es semejante pero no igual para todos. Cada uno tiene que abrir la brecha para recorrer su propio camino.

Las pérdidas no se atienden por docena, se atiende una por una. Cada una provoca diferentes emociones que en ocasiones se resumen como "mucho dolor", duele el cuerpo y duele el alma.

Te contaré un caso:

Esta es la historia de una princesa llamada Moni. Como todas las chicas, estaba llena de sueños. El primer golpe que la vida le ofreció fue un diagnóstico: osteosarcoma (cáncer de hueso largo). El simple nombre resultaba abrumador. Con el paso de los días, nuestro encuentro tenía un objetivo: hablar. Un acto que parece poco, pero es de gran ayuda. Por sí solo, disminuye la tensión, la presión, el malestar y el dolor emocional. Hablamos hasta que ella pudo nombrar lo que le pasaba: "tengo cáncer y se llama osteosarcoma". Cuando apenas se estaba procesando esta pérdida, los médicos le dieron una noticia que sería el segundo golpe: "para que puedas vivir, es necesario amputar tu pierna". Imperó el silencio, después llegó el llanto. Moni se refugió en su mamá, en el médico y en mí. La vida le exigía un nuevo reto y tenía la tarea de hablarlo, dibujarlo, cantarlo, darle forma y lograr comprenderlo. Nadie dijo que fuera un proceso sencillo o fácil, pero sí necesario. El camino de las pérdidas continuaba. Un tercer golpe hizo su aparición: la cirugía. Un cuarto golpe le precedió, la rehabilitación y el tratamiento de quimioterapia. Estas pérdidas son tan grandes y duelen tanto, que se

atienden una a una. Y conllevan otras: la pérdida de peso y de la apariencia, la estancia en el hospital, la caída del cabello. Aquí cobra sentido el dicho "uno no sabe lo que tiene, hasta que lo pierde". La pérdida del cabello, sobre todo en la adolescencia, representa la pérdida de la belleza, la valía y el autoconcepto. Así, el cáncer nos ofrece la tarea de enfrentarnos a cada una de las pérdidas, que como dije no se atienden por docena, si no una por una. Parte de mi tarea ha sido proponer actos simbólicos y rituales terapéuticos para que cada niño, niña o adolescente, en el momento en que juzgue oportuno, comience el camino de la despedida que incluye honrar, reconocer, agradecer y despedirse.

Hoy, esta muñeca es un ser maravilloso; es como aquellas piezas de orfebrería que a golpes se convierten en piezas únicas y muy cotizadas humanamente.

Ritual para afrontar el "camino de la despedida":

Colocarnos frente a la persona, situación o cosa de la que nos queremos despedir:

1. Lo que no me gustó de ti.
2. Lo que me gustó de ti.
3. Lo que aprendí de ti.
4. Lo que te agradezco.

¿QUÉ ES EL DUELO?

Para Jorge Bucay, el duelo es: "El doloroso camino que hay que enfrentar, después de la muerte de un ser querido". Para Isa Fonnegra: "Un proceso activo de adaptación ante la pérdida de un ser amado, un objeto o un evento significativo". Para mí, el duelo es el camino que se tiene que seguir cuando se ha experimentado una pérdida y finaliza cuando se puede hablar de ello sin una carga emocional desproporcionada. "Un recuerdo sin la carga emocional se llama sabiduría...": dijera Joe Dispenza.

Un cambio de casa, la separación o divorcio de los padres, dejar la niñez y pasar a la adolescencia, un abuso o una violación, un secuestro, un robo, el nacimiento de un hijo con síndrome de Down o algún padecimiento, son algunos ejemplos de pérdidas y cada una implica un dolor que se experimenta de manera distinta por cada persona. Podemos encontrar tantos autores como definiciones de duelo; sin embargo, la experiencia me ha enseñado que el dolor que causa la enfermedad de un hijo, incluyendo sus implicaciones, es particular.

¿Cómo se vive el dolor frente al diagnóstico de cáncer de uno de los hijos? ¿Cómo es para los padres recibir la noticia? ¿Cómo es para el hijo o hija saberse enfermo? ¿Cómo sobrellevar el fantasma de la muerte inminente (en algunos casos)?

No hay palabras para designar la muerte de un hijo. Cuando los padres mueren, se les llama huérfanos a los dolientes, y viudos o viudas a los que pierden a su pareja. Para la pérdida de un hijo no hay una palabra que describa el tamaño del dolor que hay que enfrentar. ¡EL DUELO DUELE!

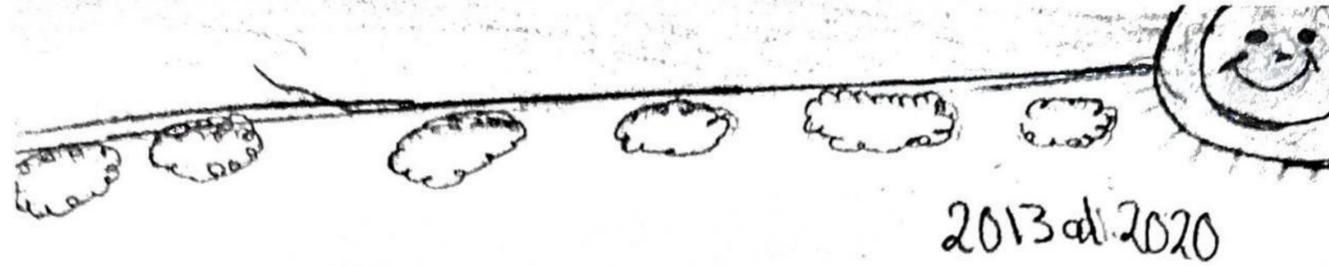
Algunos padres se desconciertan o tratan de negar la situación, otros escapan con el trabajo o alguna adicción; algunos más desatienden su vida para atender al hijo o a la hija. Hay tantas respuestas frente a este hecho, como personas en el mundo. En mi experiencia, ser conscientes del recorrido y el transitar de dicho proceso, otorga a los familiares y al paciente mismo, un dejo de alivio y certidumbre.

Hay varios autores que han contribuido a darle luz a este camino del duelo. Cada uno hace aportaciones interesantes. Elisabeth Kübler-Ross propuso cinco etapas, aunque William Worden le llama con mucha razón tareas, porque si la persona no las realiza y no se hace cargo de ellas, no pasa nada.

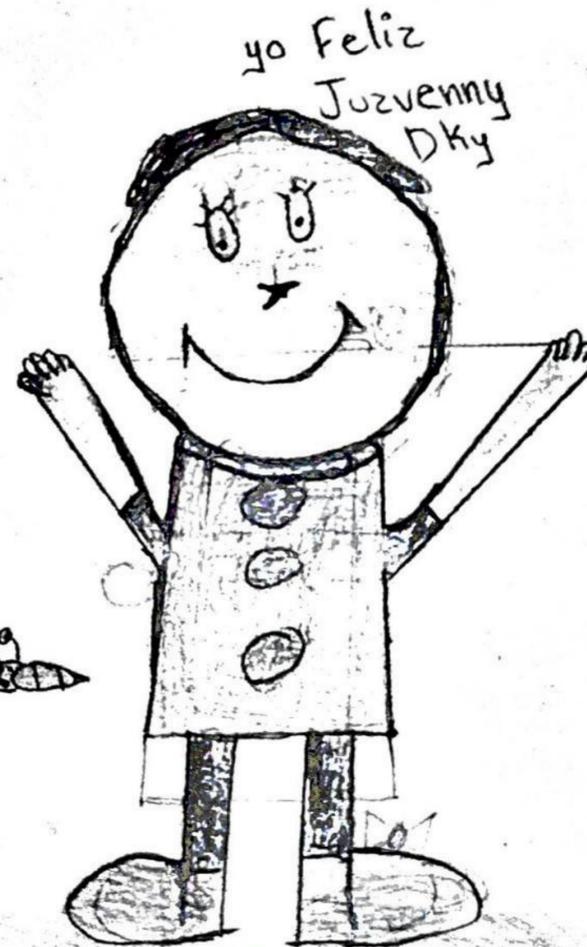
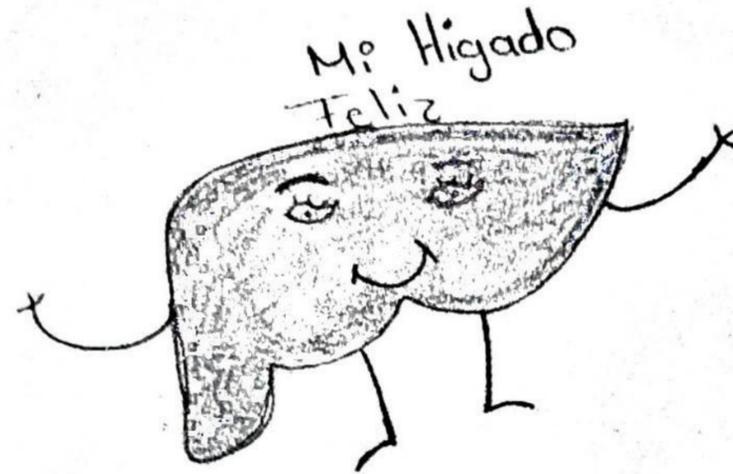
TAREAS PARA AFRONTAR UN DUELO

- a) Negación. "Seguramente es un error, esto no puede estar pasándome". "Debieron haber confundido mi expediente", "este médico no sabe". Es una defensa temporal inconsciente para sobrevivir.
- b) Ira, rabia. ¿Por qué a mí? ¿Cómo me puede estar pasando esto? ¡No busco quién me la hizo, sino quién me la pague!
- c) Negociación. Es el momento de prometer, suplicar y orar para que las cosas sean diferentes, ¡como yo quisiera que fueran!
- d) Depresión. Ya me resistí, lloré, me enojé y supliqué. Todo me dice que es real y ha sido de gran utilidad para ver claramente el camino de lucha que he de emprender.
- e) Aceptación. Debido a que sé que es real, atiendo las recomendaciones médicas y tanatológicas; hago la tarea y me preparo en todos los aspectos.

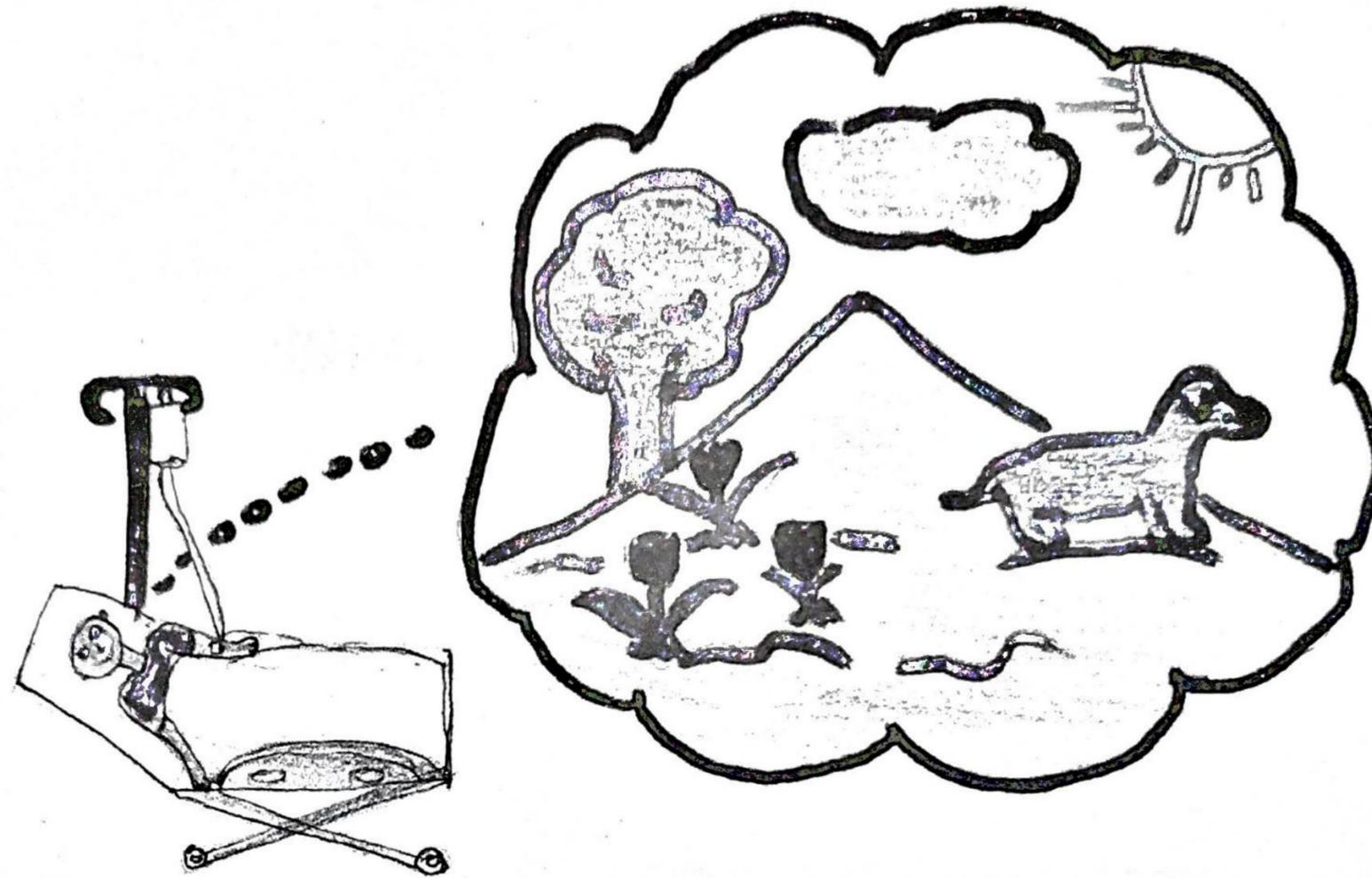
"Enfermó, ingresó al hospital, inició su quimioterapia, se cayó su cabello... se agravó, recayó, ingresó a terapia intensiva, falleció". El recorrido que hacen los padres de niños enfermos de cáncer está lleno de pérdidas que hay que atender conforme van apareciendo.



2013 al 2020



"Un niño Feliz, teniendo su hígado sano" JUZ.



Solo quiero una vida normal

“Este dibujo es una aspiración de niñas y niños,
representa el sentir de cada uno de ellos” Anónimo.

LA LLEGADA AL HOSPITAL

Poco habrá que trabajar con ellos sobre la negación (apareció en el trayecto, esperando que el nuevo médico les dijera lo que ellos querían escuchar). En este nuevo camino, se han encontrado con una cama de hospital en la que se encuentra su hijo. Pueden observar niños sin cabello, niños llorando, mamás afligidas, miradas piadosas; médicos preocupados expresando palabras que no saben a ciencia cierta lo que significan, pero que estremecen y que asustan a cualquiera como: oncología, tumor, leucemia... A estas alturas, los padres comienzan a decir para sí: entonces sí es. "Ya llevamos muchos días, ya son muchos estudios, no se ve mejor mi niño". Aunado a todo esto, están los comentarios de los familiares y amigos que suelen acudir a las afueras del hospital y que, en muchos casos, desaparecen poco a poco. Todo apunta a que así será.

Todo diagnóstico implica un golpe. Frente a este golpe, hay diferentes formas de reaccionar. Lo que he visto es que los padres y la familia se ven en la necesidad de "ir hacia adentro", de comenzar a reflexionar sobre la vida, la salud, la felicidad y la muerte; una fuerza superior a quienes algunos llaman Dios.

El padre de un paciente me llamó para hacerme una pregunta (estoy segura de que la pregunta más bien era para él): "¿Por qué sólo cuando estamos en problemas acudimos a

Dios?". Estos momentos nos invitan a acercarnos a "esa fuerza más grande que nosotros mismos", en la que cada familia cree, pide, suplica y ora para que todo suceda de la mejor manera. La negación puede incluir la sensación de que todo esto sea un castigo. Pero... ¿cómo persuadirlos de lo contrario? ¿Cómo hacerles ver que lo mismo le pasa a un niño pequeño que a uno grande o a un niño que a una niña?, ¿a uno travieso que a uno bien portado?, ¿a uno que sacaba 10 de calificación en la escuela, o al que sacaba menos?

La aparición de un síntoma en el sistema familiar no es un castigo. La enfermedad desde el punto de vista de la Biodescodificación es que todo síntoma en primer lugar es un mensaje, una información y en segundo lugar es una solución, aunque desarrollar esta idea nos llevaría elaborar otro manual.

DÍA DEL DIAGNÓSTICO

Si el peregrinar ya ha sido difícil, el día del diagnóstico se convierte en un momento particular. La escucha del diagnóstico por parte de los padres implica un impacto, mismo que puede amortiguarse siguiendo algunas de estas recomendaciones:

1. El diagnóstico es algo que no se tenía previsto y que toma por sorpresa. La recomendación es tomar un tiempo para procesar y asimilar este impacto.
2. La noticia aparece como carente de solución. Los padres no tienen acceso a la razón, a la reflexión, ni a su reserva de recursos personales o familiares. Es como si se encontraran en un callejón sin salida. La recomendación es recurrir a la red de apoyo para llevar este impacto de la mejor manera posible. En estos momentos, se requieren de una o varias manos tendidas.
3. No vivirlo en aislamiento. Frente a la noticia, la mayoría de las personas no hablan de lo que están sintiendo, se aíslan y lo viven en soledad. La recomendación es hablar y, darse permiso para expresar lo que se está sintiendo. La tarea de quien escucha es promover la compañía, la comprensión y la liberación.

Una vez que los médicos han hablado del diagnóstico con los

papás o tutores y han resuelto sus dudas y preguntas, llega uno de los momentos más caóticos y difíciles. Hay muchas maneras de expresar lo que ellos o ellas están sintiendo.

“Cuando a mí me lo dijeron, sentí que se abría un pozo profundo, oscuro y muy frío al que caí hasta el fondo”. Testimonio de la mamá de Dulce.

“Cuando me enteré, no sabía si caminaba, me arrastraba o volaba”. Testimonio de la mamá de Nelly.

Cada uno lo expresa de manera diferente. En lo que coincidimos, es que es duro, muy duro.

NO LLORES, SÉ FUERTE...

Muchas veces, debido a nuestra educación y cultura, no sabemos qué hacer con nuestras emociones. Y si no sabemos qué hacer con nuestras emociones, menos sabemos manejar las emociones de los demás. Por eso, lo más fácil, es decir: "NO LLORES, SÉ FUERTE".

He escuchado muchas veces a los familiares y amigos vía telefónica o afuera del hospital, decir: "No llores, sé fuerte" (sobre todo cuando se trata del padre o del jefe), "no lo acobardes", "no le digas lo que tiene", "sé valiente". Y haciendo caso de estas palabras, las mamás no lloran, se ponen rímel en las pestañas y entran a ver a su hijo como si nada hubiera pasado.

Los padres han pasado por emociones que van desde la incertidumbre, el miedo, la preocupación, la angustia y otras tantas que, a veces, ni siquiera son reconocidas. Negarlas es como fugarse de la realidad y toda aquella emoción que se reprime, más tarde encontrará una salida y se transformará en un síntoma. La mayoría de los padres, huyen, niegan y reprimen aquello que sienten. La propuesta de este manual es encontrar las vías para hablarlo, escribirlo, pintarlo, cantarlo. Esto es parte de la tarea que, como tanatóloga, realizo frente a los niños y los familiares.

LA CONSTRUCCIÓN DE UN LAZO DE CONFIANZA

Vivir un suceso en soledad puede agravar la situación. Pero tener un lazo de confianza que nos escuche sin juicio, de manera cálida y permita desahogar todas las emociones que el diagnóstico trae consigo, hace que la vivencia sea menos pesada.

- Primer encuentro, con los papás en el cuarto del hospital.

Para entonces, ellos ya me conocen, saben que soy la tanatóloga voluntaria. El nombre ayuda, conecta, crea un vínculo. Por ello, las personas me conocen como "Celi" y saben que asisto al hospital lunes, miércoles y viernes, o cuando un niño o sus papás me requieran. Saben también que mientras estén hospitalizados, yo los acompañaré y nos haremos amigos.

Al ingresar al cuarto, trato de que ambos padres estén presentes (si es que eso es posible). Hablar y externar nuestro sentir es una herramienta útil de desahogo. Por ello, les pido que me compartan lo que los médicos han hablado con ellos. Inmediatamente surge la necesidad real de expresar lo que están sintiendo y, con la confianza que poco a poco se ha ido construyendo, promuevo esa expresión y dejo que hablen. No para mí, sino para ellos mismos; como para decirse: "Sí, entonces es cierto, ya no hay duda, lo que dudábamos es real". Las lágrimas no se hacen esperar. Hay quienes se atreven a gritar y los alien-

to. Se genera un espacio íntimo y de confianza en el que pueden expresar, sin juicio, sin crítica, eso que han guardado por un tiempo. Lo deseable es que cada padre tenga ese espacio de libertad para expresar el dolor que está sintiendo y que tiene que salir, de lo contrario, saldrá más tarde a través de conflictos, peleas, adicciones o incluso enfermedad.

La empatía es una cualidad que se promueve en las relaciones de ayuda. Es tratar de ponerse en el lugar del otro como si fuera el propio. Probablemente, como tanatóloga no esté experimentando lo mismo que ellos, pero en mi historia personal he experimentado tristezas, enojos, miedos y preocupaciones y es desde ahí que puedo acompañarlos a atravesar lo que están viviendo. Tengo idea de la necesidad que cada emoción sugiere. Por ejemplo, frente al miedo hay una necesidad de ser protegidos. Frente al enojo, está la necesidad de defendernos. Con la tristeza sucede lo opuesto, necesitamos ir hacia adentro, tener un espacio íntimo. Con el afecto es necesario vincularnos, recibir un abrazo y la alegría permite vivificarnos.

Mi trabajo ha sido generar un espacio que puede ser real (un espacio específico a manera de consultorio terapéutico) o imaginario (una burbuja de protección, un círculo de confianza) en la que se atreven a expresarse con la magnitud que se requiera. Dejarse caer, gritar, llorar y, por qué no, aullar como la fiera que ve en peligro a su cachorro.

Nuestra sociedad tiende a reprimir la expresión de nuestras emociones. El instructivo de los hombres señala que: "los hom-

bres no lloran", "si lloras eres mariposa", "los valientes no lloran". Son las mamás las que se atreven a llorar; luego entonces, a los papás les cuesta mucho más poder expresarse y hay algunos que jamás logran hacerlo.

Recuerdo al papá de Jesús, con expresión de rudeza y enojo, regañando frecuentemente a su esposa si la encontraba llorando. Esta expresión duró los años que su hijo luchó para recuperar la salud. No es que esté bien o mal, cada uno atraviesa el sendero como puede y con los recursos que tiene. Muy probablemente a él le enseñaron que, frente a las situaciones difíciles, uno se mantiene erguido, fuerte, valiente. Como dijera Claudio Naranjo: "La locura surge cuando el diamante descansa en una sola cara".

En este primer encuentro, está permitido expresar aquello que se han guardado. Se propicia el momento y es un requisito terapéutico para los papás, el paciente y los familiares que lo aman.

- Cuando un hijo enferma, enferma toda la familia.

¿Qué pasa con el niño o niña que ha dejado su casa, la escuela, a sus abuelos, a sus hermanos, a sus mascotas, sus juguetes, sus amigos, sus primos, sus vecinos con los que juega, su cama, su almohada y está en un hospital y lo pican, le hacen estudios y no come lo que a él le gusta?

Desde luego, atraviesa por muchas emociones y quizá la más evidente es la tristeza (o la que más se nos permite mostrar).

Siente que el mundo se le ha venido encima, ha sido sometido a muchas PÉRDIDAS y no sabe qué hacer con todo esto. Agreguemos que sus papás se hacen los fuertes cuando él quiere llorar, pero le dicen que todo está bien. Está confundido, se siente muy mal, pero su mamá le dice lo contrario y de pronto su papá agrega la cereza del pastel diciéndole que tiene que ser fuerte y valiente, que es su héroe.

Te comparto el testimonio de un paciente:

"Cuando les avisaron del diagnóstico a mis padres, decidieron ocultármelo. Seguramente creyeron que era la forma de protegerme. Tenía unos 7 años cuando lo descubrí leyendo unas notas del médico. En cuanto supe de qué se trataba la enfermedad y que podía morir, me desplomé. No se los hice saber, me hice el fuerte, me dije que no pasaba nada y hasta comenté en tono de madurez: todos algún día vamos a morir. Sin embargo, mi mayor anhelo era que pudiéramos llorar juntos, abrazarnos y saber que frente a esta situación no estábamos solos y nos teníamos como familia. A veces nuestra mayor fuerza es sabernos vulnerables. Pero cada quién vivió su duelo como pudo, con las herramientas que tenía".

¿Qué crees que pasará por la mente y el cuerpo del paciente?

Uno de los derechos que tienen los niños es conocer su diagnóstico. Cuando se acuerda decirles la verdad, esta abre caminos que permiten expresar sus emociones. Cuando una mamá o un papá carga a su hijo y le dice: "Hoy estamos muy tristes por-

que estás enfermo y nos encontramos en el hospital", y además se dan permiso de llorar, aumenta la confianza del niño o la niña para que se exprese. Se alienta el abrazo, unen sus lágrimas y su dolor. Este acto tan sencillo e indefenso pareciera ser un acto de magia; no se cura la enfermedad, pero se crea una sensación de contención que promueve la serenidad y la paz interior no sólo para el niño o la niña sino para toda la familia.

Desde luego esto es imposible en algunos casos. Recuerdo a un joven de 17 años diagnosticado de leucemia.

Estaba por terminar la sesión y al hablar con el papá le dije: "Luis está esperando un abrazo de usted". Y aunque seguramente había un impulso en su interior, él no pudo encontrar la forma de acercarse, demostraba rudeza... Seguramente tampoco lo experimentó con sus padres; recordemos que nadie puede dar lo que no tiene. Luis me confirmó que nunca le había regalado una muestra de amor.

Hay papás muy afectivos, que desparraman amor hacia sus hijos. Siempre les digo que hay una medicina que no se compra en ninguna farmacia: es el amor, el cariño y se toma todos los días.

Me gusta utilizar la metáfora de "la vida como un día". En muchas ocasiones les comento que la vida es como un día cualquiera, amanece con un sol, a veces un poco nublado y, conforme va avanzando el día, el sol termina por meterse y entra la noche; que hay de noches a noches, pero esta que se está viviendo seguramente es una de las noches más oscuras que

hayan tenido y me lo confirman, asentando con su cabeza y sus rostros bañados con lágrimas. También les digo a los padres, que pronto descubrirán el camino y encontrarán la paz y la fuerza para ser otros, muy diferentes a lo que son hoy; esto último por lo general en el momento no lo entienden, pero al poco tiempo lo confirman.

Al final de esta sesión, les pido permiso para regalarles un abrazo y, en todos los casos me dicen que sí; lo requieren, lo necesitan, les hace falta. Es como si un río estuviera a punto de desbordarse y alguien pusiera un dique. Se llama *Contención Emocional* y me ayuda a proporcionar tranquilidad y crear un ambiente empático.

Sólo en una ocasión la respuesta fue NO. Seguramente en su carácter estoico, este padre no quería ponerse a prueba, sentirse vulnerable y llorar. Yo respeto siempre.

Como lo dije anteriormente, la tarea de esa sesión es promover las emociones reprimidas (enojo, tristeza, miedo y amor). Recordemos que las emociones no se niegan, tampoco se reprimen y menos se ocultan. Las emociones se atraviesan, las emociones se viven. ¿Vivir las emociones? ¿Cómo? Llorando, gritando, temblando. ¿Cuándo? Cada vez que un integrante de la familia lo sienta. ¿Dónde? Teniendo en sus brazos a su niño, frente a sus otros hijos o familiares, en el oratorio, en el transporte público, en el pasillo; el lugar es lo que menos importa, lo que importa es expresar todo lo que se experimenta.

La rabia y la ira son otras de las emociones que nos acompañan. Debido a todas las pérdidas que hay que enfrentar, la felicidad y la alegría van disminuyendo. Resulta que Luisito o Lupita, estando en un hospital ya no están tan felices ni contentos, tienen miedo y la emoción que en ocasiones encubre el miedo es el enojo, la rabia, la ira. ¿Cómo lidiar con esta emoción? Si el niño grita, yo le pido a la mami que lo deje gritar. Cerramos la puerta del cuarto y promovemos el desahogo; si el movimiento está autorizado, jugamos a que aviente la pelota con fuerza, hasta liberar la tensión y, resolver el enojo. O quizá se le ofrece un guante de látex cerrado con agua tibia al que le jale los dedos. Puede pedir plastilina y darle forma a su enojo, dibujar su enojo, romper o rasgar papel de baño o cartulinas y de cada pedacito hacer una bolita para hacer posteriormente una borrega de la suerte, o incluso que arme una historia o un cuento en donde se convierta en narrador. Contar en tercera persona la vivencia resulta ser muy revelador y restaurador.

Los niños no son los únicos que se enojan, también se enojan los papás. Ellos pueden salir, respirar otro aire, hablar con otros papás y compartir, correr, gritar dejando salir su enojo, golpear alguna almohada o piedra con un pedazo de manguera, dibujar, trabajar plastilina.

Gracias a todos
Jesua Daniel



"Como una bicicleta que avanza, así avanza él,
siempre junto a su cariñosa madre, hasta el final". Jesua.



"Su camino inició siendo muy pequeña, hoy se ha convertido en una niña muy sociable, dispuesta a hacerle frente a todo, y estar con su familia a la que tanto ama" Yeni.

ATRAVESAR LAS EMOCIONES

Las emociones no se niegan ni se reprimen, las emociones son respuestas que nos permiten adaptarnos al ambiente y a los estímulos a los que estamos expuestos. Las emociones se "atraviesan" (como metáfora de un sendero que hay que cruzar). En ocasiones queremos desviarnos de ese sendero, o nos quedamos paralizados antes de dar el primer paso para atravesarlo; nos tomamos una pastilla o una cerveza, nos fumamos un cigarro para que la travesía no sea tan dolorosa. He sabido de personas que atraviesan este sendero de manera automática o mecánica, como si fueran robots. Sin embargo, hay otras personas que, armadas de valor, se atreven; porque atravesar las emociones es un acto de valentía, el adentrarse en el camino de las emociones requiere de coraje.

Este manual está pensado como una guía para los padres con hijos con cáncer, que desde la aparición del primer síntoma se ven obligados y empujados a atravesar este sendero que en la mayoría de las ocasiones les toma por sorpresa. Hay padres a quienes la enfermedad de uno de sus hijos les permite despertar de un letargo automático de ser y hacer y que paradójicamente, en un sentido, les devuelve la vida. Porque la única forma de sabernos vivos es sintiendo. Aquel que ya no siente, o está muerto, o está anestesiado, dopado o desconectado. Así

es que revisemos de manera muy concreta y específica el camino de las emociones, porque no hay emociones buenas o malas, sólo hay emociones. Cada una tiene una función y dicha función sugiere una necesidad; en el momento en el que le demos lugar a esa necesidad, podremos satisfacerla. Pero si la negamos o hacemos como que no pasa, nos meteremos en un laberinto que tarde o temprano nos obligará a regresar al origen: sentir.

Miriam Muñoz Polit y Susana Bloch han entregado un mapa para reconocer las 5 emociones básicas:

Miedo, alegría, tristeza, enojo y amor.

Cada emoción tiene características y singularidades en tres niveles:

1. En la forma de expresarse. Las emociones se perciben en el rostro y en el cuerpo. Sabemos bien cuando una persona está enojada o triste con sólo ver su expresión facial o su postura corporal.
2. En la forma en que cada persona vive la emoción. Cada emoción es vivenciada según la persona. No es lo mismo cómo vive el enojo un hombre que una mujer, o un niño a un adulto.
3. La forma orgánica o biológica. Cuando surge una emoción, nuestro organismo segrega determinadas sustancias químicas. Las sustancias que segregamos cuando nos enojamos, son distintas a las que segregamos cuando tenemos miedo o estamos tristes.

De igual forma, cada emoción tiene una función.

- La función del miedo es protegernos.
- La función del enojo es defendernos.
- La tristeza en cambio nos obliga a replegarnos, a darnos tiempo y sanar la herida.
- La alegría nos vivifica, nos conecta con la vida.
- El amor nos vincula y nos permite establecer uniones con los amigos, los hijos, la pareja o los familiares.

Negar o reprimir las emociones, es negar su función. Cada función nos permite adaptarnos al ambiente, al momento o a la circunstancia. En un sentido atávico, nos permiten sobrevivir; por ello, las emociones son reacciones adaptativas.

Es necesario desarrollar la inteligencia emocional, es decir, desarrollar la capacidad de reconocer, revisar y regular las emociones.

Las 3 erres de la inteligencia emocional:

- Reconocer: ponerle título a la emoción, saber de qué emoción se trata. Si es enojo, ¿cuáles son sus matices?, si es miedo ¿cuáles son sus tonalidades?
- Revisar: poner atención en la persona, situación o cosa que detona en nosotros dicha emoción.
- Regular: no negar o reprimir la emoción, sino permitirnos sentirla, vivirla y atravesarla con la persona, la intensidad y en el lugar adecuados.

Sabiendo esto, quiero compartir contigo algunos ejercicios básicos con los cuales acompaño a los padres, niños y familiares cuando atraviesan sus emociones.

Si percibes tristeza, te sugiero que:

1. Lleva tu mano ahí, donde estas sintiendo la tristeza. Cuando nos damos un golpe y nos duele, instintivamente llevamos la mano a la zona donde sentimos el dolor. ¿Por qué no hacer lo mismo para el dolor emocional? Lo primero que hay que hacer es revisar en donde duele y enseguida llevar nuestra mano ahí y permitirnos sentir la emoción.
2. Muchas personas se niegan a vivir la tristeza. Generalmente, cuando negamos la tristeza (muchas veces por vergüenza), se tensan los músculos de la garganta, el cuello y la mandíbula generando un estado de tensión crónica. Por ello, cuando promovemos "el sentir" no es con la intención de "poner el dedo en la llaga", sino de liberar la tensión contenida debido a la represión emocional. Te sugiero que pongas música que evoque la tristeza y te dejes ir a ese lugar. Algunas de las piezas que te propongo son: "Spiegel im Spiegel" de Arvo Pärt, Angèle Dubeau, La Pietá y "Train" de Dustin O'Halloran, Hauschka.
3. Dejémonos llevar por la sabia naturaleza biológica del ser humano. Permitámonos vivir la tristeza y dejémonos guiar por ella; será lo más indicado. Seguramente has vis-

to a un bebé que llora y llora y cansado se queda dormido como una acción reparadora. Lo mismo nos pasa a nosotros después de llorar; el cuerpo se relaja, se libera y se siente mejor.

Si sientes enojo o rabia:

La rabia genera calor en el cuerpo. Los latidos del corazón aumentan enviando sangre a las extremidades para poder atacar y así defendernos de aquello que percibimos como un depredador. En ocasiones la enfermedad se convierte en el depredador. También podemos percibir que la vida o que Dios nos está jugando una mala pasada y concluimos que nos "ataca". Este sentimiento es natural y lo más recomendable es darle cabida a esta emoción de manera segura y contenida. Por ello, te propongo lo siguiente:

1. Gritar: es la técnica más liberadora para expresar el enojo y, sin embargo, a la mayoría nos cuesta trabajo. Desde niños hemos escuchado "no grites", "no hagas ruido" y estamos tan condicionados, que de adultos seguimos creyendo esto. Encuentra un espacio, un lugar para ti y grita, ¡grita lo más que puedas!
2. Rasgar pone nuestras manos en movimiento. Rasgar hojas, papel periódico o cartulinas es una forma de transformar el enojo. Mientras rasgamos el papel con los ojos cerrados, podemos llevar la atención a aquello que nos enoja y sacarlo.

3. Golpear alternadamente el piso con las plantas de los pies. Esto nos ayuda a liberar la tensión que provoca el enojo. Golpear y gritar al mismo tiempo es el movimiento más orgánico que podemos realizar.

Otra emoción que emerge ante un diagnóstico, la enfermedad y los procedimientos clínicos (estudios, análisis, biopsias, quimioterapias o radioterapias) es el miedo. Y curiosamente, es la emoción que menos nos permitimos sentir: es una de las emociones más juzgadas por nuestra cultura. Debemos ser valientes y no temer. Alain Vigneau dice que: "La representación del sufrimiento resulta sanadora". Por ello, las propuestas para trabajar el miedo se encauzan a hacerle frente en lugar de negarlo. Te propongo:

1. Pintar tu miedo. Si pudieras dibujar, pintar, hacer formas o garabatos que representaran tu miedo... ¿Qué harías?
2. Una vez dibujado el miedo, ponlo frente a ti y dile de frente lo que te hace sentir y lo que genera en ti. Es como establecer una charla para conocerlo mejor. En psicología, a esta técnica se le llama "la silla vacía"; nos permite externar a la persona, situación o cosa aquello que nos hace sentir. Recordemos que es mejor expresar que guardar.
3. La reacción fisiológica del miedo es el temblor del cuerpo. Seguramente habrás notado que cuando estás ner-

vioso (matiz del miedo) te sudan las manos e incluso comienzas a temblar. Es una reacción natural frente al miedo y nuestro trabajo es permitir y darle su lugar a esta vibración, incluso exagerarla. Y una vez ahí, en el punto más alto, veremos que nuestro cuerpo tiende a irse al piso, a caer, a saberse vulnerable. Es ahí donde se requiere de una contención, de alguien que nos diga: "Aquí estoy, te cuido y te protejo". Y ese es mi trabajo, poder establecer un lazo de confianza para que las personas puedan dejarse caer, a sabiendas de que habrá alguien que les sostenga. Cuando los padres se dan permiso de esto, resurgen renovados, con más energía y sabiduría, comprendiendo mejor la experiencia e incluso resignificándola.

Cito a Alexander Lowen: "La labor terapéutica consiste, pues, en ayudar a que el individuo se ponga en contacto con sus sentimientos, los acepte y, en condiciones adecuadas, se permita ponerlos en acción. Lo que he dicho acerca de la ira es igualmente cierto respecto a los demás sentimientos. Con ayuda, el paciente puede reunir valor para dejarse llevar por su tristeza, incluso si ésta parece conducirlo a las profundidades de la desesperanza. Al ventilar esa desesperanza descubrirá que, exponiendo la herida al aire fresco, puede lograr una curación que ni siquiera imaginaba posible. Cuando el paciente hace contacto con un sentimiento suprimido y lo libera, disminuye la tensión que lo mantenía".

Las actividades sugeridas para los niños y los papás no son muy diferentes, sólo que en este caso, algunos de los niños pueden tener limitaciones médicas para hacer algunos movimientos. Dentro de las recomendaciones para los papás, se sugiere comprar un libro para colorear, de acuerdo con la edad del niño: se abre en dos, una página la dibuja el niño y la otra la mamá o el papá. Parece un ejercicio indefenso, pero se trabajan diferentes áreas: la vinculación, la sensación de compañía, la comunicación, la presencia.

Después de los ejercicios, los niños terminan cansados y se disponen para tener un sueño reparador. Al despertar, su ánimo es muy diferente. No se ha curado la enfermedad, pero el cuerpo recupera su viveza y tienen fortaleza para seguir en la lucha. Quizá lo que está queriendo decir es: "Quiero un poquito de amor y quiero sentir la presencia de mi mami o papi (abrazado con el alma)".

Hay familias que se olvidan de todo y sólo existe el niño enfermo. Esto puede agravar la situación. Por ello, les sugiero a los padres que vivan como si estuvieran en un circo de cinco pistas. Esta comparación nos ayuda a ver que todo importa: la familia, el paciente, los hermanos, la pareja, la red de apoyo.

EL CIRCO DE CINCO PISTAS

LA FAMILIA

Michel Delage en su libro "La Resiliencia Familiar" sugiere dos tipos de pseudo soluciones frente a una crisis:

1. Apegos excesivos que evitan que cada miembro de la familia tome distancia diferenciando lo que le compete a él y a los demás.
2. Apegos inhibidos que bloquean las necesidades de proximidad, consuelo y ternura.

El autor menciona que la activación excesiva de apegos surge en familias encerradas en sí mismas; familias que conocemos como "muégano", que carecen de una clara distinción de límites o espacios en los que cada miembro pueda diferenciarse del otro.

Por otra parte, la inhibición de apegos aparece en familias en las que cada miembro está acostumbrado a ocuparse de sus problemas y debe arreglárselas sin contar demasiado con los demás.

Ninguna de estas soluciones es mejor o peor, sólo nos permite revisar qué estrategias se han utilizado para hacerle frente a

la crisis, y a partir de ahí proceder. En un primer tipo de solución, la familia adopta actitudes de sobreprotección haciendo énfasis en la unidad, la solidaridad y el apoyo al precio que sea. En el segundo tipo de solución, el silencio reina en la dinámica familiar y cada uno "intenta" resolver la dificultad. Para evitar que reaviven las emociones escondidas, reprimidas o negadas, los padres evitan hablar del tema y el paciente, en un afán de proteger a sus padres, quienes le resultan una dificultad para enfrentar sus propias emociones, reprime su dolor; sabe que son desdichados y lo que menos quiere es agregar dolor a la situación. En esta solución, los miembros de la familia caen en un atolladero sin salida. Cuanto más insisten en poner distancia con las emociones, más se aíslan. Se protegen del contacto con sus emociones con frases como: "si no hay nada bueno que decir, mejor no decir nada", "hay que mostrarse fuerte y poner el ejemplo", "al fin y al cabo, todos vamos a morir", "de nada sirve llorar", "llorar no resuelve nada". De esta forma, van perdiendo la relación de seguridad y protección y se agrava la dinámica familiar no dando lugar a una salida saludable. Por lo regular el cuerpo médico ayuda a perpetuar esta estrategia, prolongando la negación y evitando la expresión de las emociones.

PAREJA

La familia está compuesta por subsistemas:

- Subsistema conyugal, al que conocemos como pareja.
- Subsistema parental, cuando los miembros de la pareja hacen funciones de papá y de mamá.
- Subsistema fraternal, que corresponde a los hermanos.
- Subsistema filial, que corresponde a las funciones de los hijos dentro de la familia.

La experiencia me ha enseñado que cuando llega una enfermedad, cada uno de estos subsistemas se ve afectado de diferentes maneras.

El subsistema conyugal o pareja, es uno de los más afectados. Paradójicamente, tendría que ser el más preparado para las dificultades, ya que si la pareja está bien, muy probablemente los hijos también lo estarán. Pero a la pareja no le entregan un manual para enfrentar las vicisitudes de una enfermedad: lo hacen como pueden y con las herramientas que tienen.

La pareja tiene roles y funciones específicas. Dentro de las funciones está la comunicación y el apoyo mutuo. Lo ideal sería que, frente a una crisis, una situación estresante o un diagnóstico, la pareja cerrara filas, hablara de las decisiones y ejecutaran acciones en conjunto. Sin embargo, la realidad dista mucho de lo ideal.

En el trabajo terapéutico, la pareja es una entidad más, y al igual que con los otros miembros de la familia, frente a un diagnóstico, la pareja pasa a segundo, tercero o cuarto lugar. Esto debilita a la familia. La pareja es el pilar y si ellos no están bien, las crisis tendrán mayor impacto.

Un caso describirá de mejor manera lo anterior:

Empecé a escuchar a ambos papás. Estaban muy lastimados emocionalmente y nadie se había acercado a mirarlos de otra manera. No sólo había que sacar los compromisos en el trabajo; eran días agotadores a los que se sumaban las preocupaciones de los hijos, la situación económica y encima no había un tratamiento halagador para su hija. Hablaron de todo, de todo menos de su "relación de pareja", parecía que esto no era importante. Cuando se puso en el escenario a la pareja como otro elemento en el sistema familiar, se quedaron sorprendidos; parecía que se les había olvidado lo qué era tener una relación de pareja. En primera instancia, ambos pensaron en la enfermedad y decidieron como se alternarían para estar con Evo en el hospital; no era ocasión para pensar en ellos como pareja y lo fueron postergando. Fuimos hablando de cada cosa, desde las necesidades que tenía su hija en el hospital, hasta de cómo atender las aspiraciones del hijo mayor y acercarse al hijo pequeño. También hablamos de encontrar a una persona que les pudiera apoyar y cumpliera con ciertas características: muy cercana a ellos, mujer, con disposición para quedarse en el hospital en la noche, de rápido aprendizaje y con la capacidad de

poder suplirlos. Una hermana resultó la elegida. Se fijó la fecha en la que iría, se consiguió el respectivo pase y se preparó el encuentro de la familia que hacía 7 meses que no convivía como tal. Se les avisó a los hijos, quienes estaban felices de que ambos papás estarían con ellos. Se eligió el menú para la cena (ejotes con huevo, café con leche y pan). Como en toda celebración, no podía faltar la oración de agradecimiento (son evangélicos), la palabra de cada uno de ellos y al final abrazos y besos. Los hijos se fueron a dormir. Los papás, que merecían sentirse amados, recordaron cómo acercarse y lo importante que era decirse el uno al otro "estamos juntos y nos amamos", inyectándose energía para poder seguir el camino. Las cosas cambiaron totalmente y se repitió. Ser testigo del regreso del color del alma en el rostro es sensacional.

Recuerdo también a uno de los padres compartir que su esposa no quería tener relaciones sexuales con él. Yo sonreí y le dije: ¿ya se lo propusiste de la mejor manera o te hizo falta algo? Uli era paciente de oncología y de nefrología; tenía 8 años, por lo que había transcurrido largo tiempo en que ellos habían dejado de mirarse como pareja.

Cada uno tenía sus razones. La mamá decía: "mi hijo está enfermo, y es como faltarle... ¿cómo puedo querer intimidad si hay cosas más importantes?". Poner atención y mirar a la pareja como otro elemento en la ecuación es parte del trabajo tanatológico y terapéutico. Así es que de manera semejante se fueron dando las cosas para que aceptaran que la sexualidad es una forma para decir: estamos juntos.

Recuerdo también el caso de otros papás. Ambos estuvieron al principio de la enfermedad; se les agotaron los apoyos y él se tuvo que ir a trabajar. Venía muy poco porque el trabajo era fuera de la ciudad. Ella no se arreglaba, se dejaba crecer las cejas; siempre traía el cabello recogido, había subido de peso y su semblante iba de acuerdo con lo que le informaban los médicos. Poco a poco y sin notarlo, se abandonó. En este caso, no había quien cuidara a Pablito en el hospital y el papá llegaba al hospital, se regresaba a la casa a ver a los otros hijos y volvía a trabajar. El plan fue diferente. Ella en vez de ir a comer, se escapó al salón de belleza, se depiló la ceja, se pintó el cabello y se lo cortó. ¡Era otra! Sus ojos brillaban intensamente. Cuando él llegó, lo sorprendió y avisaron que irían a comer. Así fue y esto se repitió y se les veía muy felices.

Hay otros casos que no corren con la misma suerte. Esta historia es de unos padres de aproximadamente 45 años. Ella siempre se arreglaba y llevaba meses en el hospital. Yo no conocía a su esposo porque sólo iba a verla en ocasiones. Lo que me llamaba la atención era que ella siempre hablaba muy bien de su esposo, estaba en todo y le llevaba ropa, comida y dinero. Siempre se mostraba con una actitud positiva. Finalmente, Mari fue dada de alta. Pasó el tiempo y me encontré con ella; nos dio gusto vernos y nos regalamos un cariñoso abrazo. Le pregunté por su pequeña y dijo: "Las cosas con ella van bien", mientras se asomaron unas lágrimas en sus ojos maquillados. Con la voz entrecortada me dijo: "Mientras que yo estaba en el

hospital cuidando a nuestra pequeña, él había comenzado una relación con alguien más."

Una premisa en el acompañamiento es "no juicio y no crítica". Así es que, en este caso, convendría preguntarnos: ¿qué lleva a un hombre en esta situación a comenzar una relación extramatrimonial? ¿Será la necesidad de compañía, la cercanía, el olvidarse o desconectarse?

Un ejercicio de diagnóstico útil para ver cómo está el sub-sistema conyugal o la pareja, es pedirles que anoten en una hoja la palabra PAREJA y la coloquen en el piso o en una silla. Después sugiero que cada uno se siente o se suba encima de la hoja y que hablen como si fueran la relación, el vínculo, la pareja. Hago algunas preguntas: ¿cómo está la pareja en este momento? ¿Qué necesita la pareja en esta situación? ¿Qué diría la pareja? De esta manera, despersonalizamos la situación mediante un tercer elemento (una hoja o una silla), revisamos los efectos que la crisis ha tenido en la relación, permitiéndonos ejecutar acciones que reafirmen el vínculo y sean una fuente de apoyo para el resto de la familia.

EL PACIENTE

El paciente se convierte en el centro de atención, de las miradas, de los reflectores. Al inicio, los motivos sobran, el mundo entero ha caído sobre de él. A decir verdad, no solo él ha enfermado, a enfermado toda la familia y aquellos que están cerca y lo aman, también. Por lo tanto, los apoyos psicológicos y tanatológicos se ubican como elementos clave a la hora de afrontar y, en algunos casos, superar la enfermedad.

"La verdad y toda la verdad", es un derecho que les corresponde a los niños. Un problema común es saber qué información transmitir al niño enfermo y a sus hermanos. Si falta información o no es lo suficientemente comprensible, puede interpretarse de manera inadecuada generando fantasías en el paciente y haciéndolo sentir temeroso por no tener una explicación real frente a lo que está sucediendo. Pensará: "Mi mamá no me quiere", "ella me trajo a este lugar", "sólo dice que no pasa nada". Todo esto puede llegar a detonar al paciente intranquilidad, incertidumbre, inseguridad y el sentimiento de haber sido abandonado.

No es sencillo para los padres comunicar a los hijos el diagnóstico y a veces les ocultan información.

Un padre comentó: "teníamos miedo y no nos era fácil hablarlo, como padre me costó trabajo decirlo". Una madre dijo:

"cuando nos confirmaron el diagnóstico, él era muy pequeño y no lo hablamos. Nuestro hijo se fue enterando de la manera incorrecta. Negamos y rechazamos el diagnóstico. Pasaron algunos años y no leímos ni nos informamos". La mamá de Moni no quería decirle: "Hay motivos: evitar el sufrimiento, romper sueños; dolor y angustia"; la realidad la abrumaba, ella pronto se daría cuenta de los estragos del medicamento en su cuerpo y la amputación de su pierna se acercaba.

Una vez que los padres resuelvan la conmoción, les será más sencillo acompañar al hijo o a la hija en el proceso de la enfermedad. Pero si los padres permanecen conmocionados y sin procesar el suceso, el estado de parálisis les impedirá acompañar a su hijo o hija y esto, en ocasiones, frena el proceso de sanación. Es como cuando en los aviones piden a los adultos que, en caso de pérdida de presión, los primeros que deben ponerse la mascarilla de oxígeno sean ellos, para que de esta manera, puedan ayudar a los pequeños.

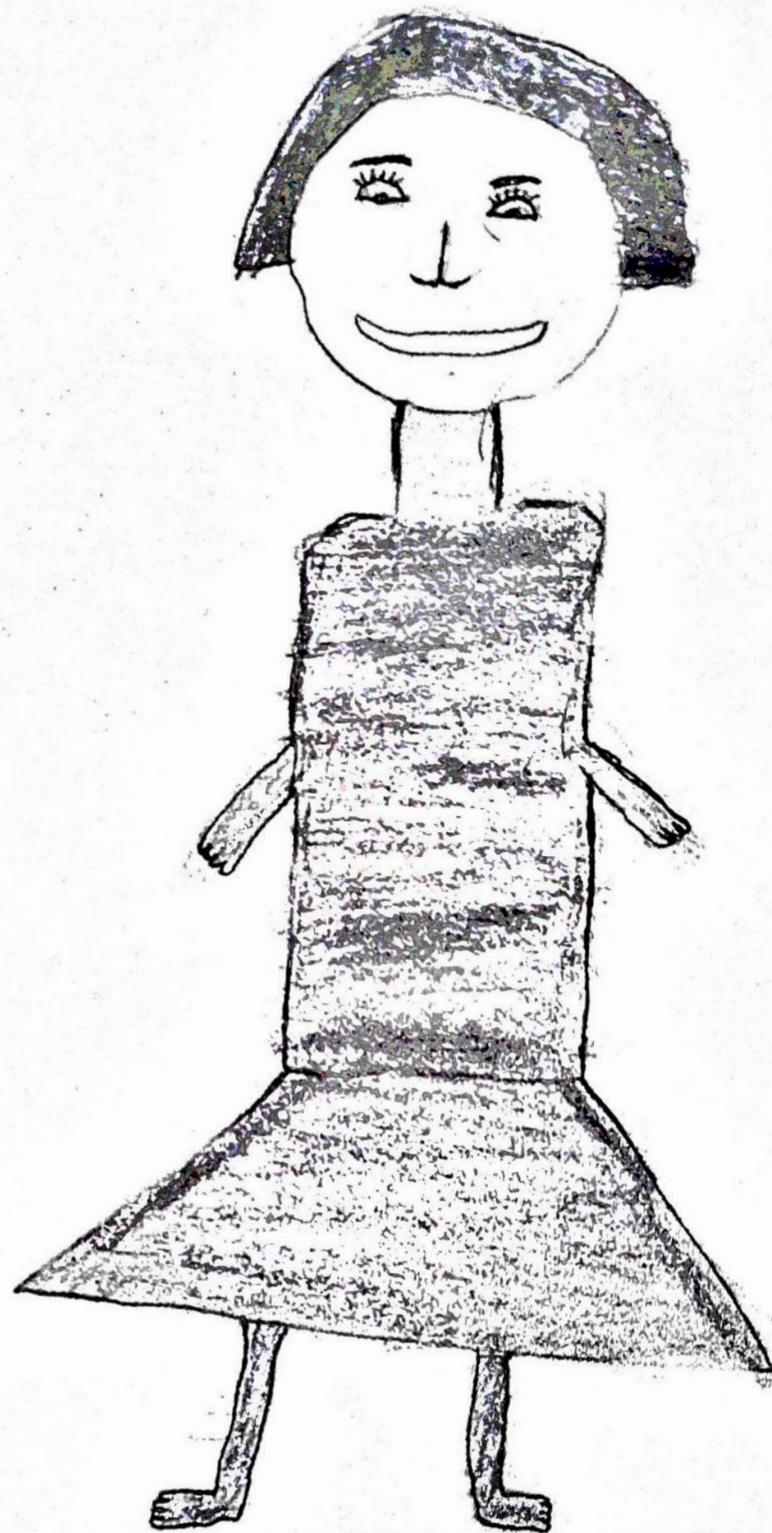
La capacidad del paciente para comprender lo que está pasando, depende de diferentes factores, entre los que se encuentran: edad, etapa del desarrollo, contexto sociocultural y experiencias anteriores. Por ejemplo, cuando se trata de un bebé, la cercanía con la madre es incomparable. Es suficiente para soportar lo que se está viviendo, más aún si le da pecho. Cuando son mayores, la curva de aprendizaje y aceptación es más lenta. Sin embargo, en todos los casos, la capacidad y la rapidez con la que aceptan, integran y procesan la nueva situación

que la vida les presenta es admirable. Esto modifica su relación con el mundo, es decir, con lo que están viviendo y parece que los niños tienen mayor capacidad para desarrollar la resiliencia, porque viven más en el presente.

Se promueve que los pacientes se vuelvan cada vez más independientes. El objetivo es dejarlos crecer y madurar en un ambiente amoroso. Así como hay niños de 1 año que comen por sí solos, también hay adolescentes a los que papá o mamá aún les dan de comer en la boca. Cuando existe culpa, miedo o frustración en los padres, generalmente tienen conductas compasivas que pocas veces ayudan en el proceso para afrontar una enfermedad.

Cuando llegué al Hospital Infantil de Tlaxcala, supe que había un horario fijo para el cuidador. De 10:00 a 12:00 y de 16:00 a 18:00 horas, salían a desayunar, comer, bañarse, encontrarse con sus familiares o mamás y papás. Al principio no lo entendía, pero al poco tiempo me di cuenta de que eran sorprendentes los resultados de aprender a ser independientes.

No pasa mucho tiempo para que los pacientes comiencen a expresarse en lenguaje médico. Aprenden a hacer preguntas y a cooperar con el personal de enfermería, trabajo social o médico.



“Le entregué hojas y crayolas y le dije, haz un dibujo tuyo, ella me preguntó: ¿Celi con brazo o sin brazo?”^{Joss.}



“Tenía apenas unos días de haber fallecido cuando visité a su mami, con lágrimas en los ojos me mostró tres pinturas y me dijo: Celi, elige una, estoy segura que una te la iba a regalar a ti”

Gracias Aleídy

LOS HERMANOS

La fraternidad es una de las pistas que no hay que dejar de mirar ni atender. Cuando los padres reciben el diagnóstico y lo comunican a los familiares, comienza la reestructuración de la familia. En ocasiones es de manera implícita; se dividen los roles para cuidar, apoyar, cocinar, acompañar, y hasta turnarse para estar con el enfermo.

Una tendencia es dirigir toda la atención al miembro de la familia que ha enfermado, retirándosela a los demás miembros del sistema familiar: los hermanos.

Omar tenía 15 años cuando enfermó de un linfoma. Su mamá, que era viuda hacía algunos años, no lo pensó dos veces; él la necesitaba y dejó todo para cuidarlo. Esta decisión implicó que sus otros hijos, un joven de 16 años y una jovencita de 13 años se quedaran en casa. La mamá no tuvo apoyo y se dijo: "O soy yo, o soy yo". Después de muchos cuidados y con muy pocos recursos económicos, pudo salir adelante Omar; libró el linfoma. De lo que no se libraron fueron de los efectos colaterales de esta decisión. La hija de 13 años se hizo novia de una persona que le doblaba la edad y se embarazó. El hijo de 16 años se "enamorado" de una jovencita de su edad y también se embarazaron. Ambos hijos necesitaban una mirada, misma que encontraron en una relación de pareja.

Todos viviendo bajo el mismo techo, con los dramas vividos entre los miembros de las ahora nuevas familias, y aunando la pésima situación económica, el asunto se complicó: ¡el linfoma regresó!

Pati, entregada con su hijita Lili, una niña de 11 años que se enfrentó a muchas hospitalizaciones de largos días. Los hijos se quedaban a cargo del papá, de la abuela, del que pasara por ahí. En una ocasión, llegó muy enojada al hospital. Me contó lo siguiente: "Alguien que cruzaba por el patio, notó en casa de mi vecina al caerse una sábana colgada del tendedero, que mi niña de 6 años con los calzoncitos abajo y el vecino de 7 años con los pantalones fuera de lugar, estaban intentando recrear una escena de las que se ven por la televisión". La niña seguramente buscaba cercanía, amor, cariño; que alguien la abrazara. Muy seguramente la soledad y el abandono le resultaban abrumadores. Sin embargo, lo que la niña obtuvo después de aquella escena fueron golpes, castigos y bajo una lectura equivocada, fue revictimizada.

"Yo me sentía el centro de atención, incluso podía chantajear a mis padres con tomarme o no el medicamento. Recuerdo pedir dinero a cambio de dejarme inyectar y mis padres asentían. Pero lo que no recuerdo es a mis hermanos. ¿Cómo lo habrán vivido? ¿Cuál fue su sensación o cuales fueron sus sentimientos? Tiempo después pude ponerme en su lugar; me imagino que también necesitaron que les explicaran lo que estaba pasando".

Como estos casos hay muchos más. Cuando el hijo enferma, enfermatoda la familia y pasada la crisis inicial, las cosas deben volver a su mejor nivel. No sólo el enfermo, que es el que aca para todos los reflectores, la atención, los mimos y los regalos; todos son igualmente importantes y todos necesitan ser mirados, amados y abrazados. Recuerdo un caso: el resto de los hermanos vivían de las dadivas de los demás, pero si había unos pesitos para un juguete o una ropa nueva, eran para Güicho, el hijo enfermo.

Soy testigo de que el mejor regalo para un hermano o una hermana es la mirada de sus padres y que esta no se centre sólo en el hijo enfermo. Los eventos como el día del padre, de la madre, el mes patrio o el día del maestro son eventos en los que los padres pueden hacerles saber que ellos también son importantes y que aun en los momentos difíciles, también están para ellos.

LA RED DE APOYO

Conocí a una linda muñequita llamada Trini, cuyas abuelitas llevaban comida todos los días a sus papás y la compartían con mamás o papás que no tenían la misma fortuna. No fallaban, iban todos los días. Lo hicieron durante muchos meses, cada vez que ella estaba hospitalizada. Sin embargo, también sucede lo opuesto. Al paso de una semana, algunos familiares se retiran, pasa un mes y van quedando pocos. Es frecuente que pasen más de un mes en el hospital; el dinero empieza a escasear y es entonces cuando el papá (si lo hay) tiene que decidir entre retirarse para ir en busca de empleo, o reanudar el permiso. Una de las tareas dentro de la tanatología es crear una red de apoyo. Se sugiere hablar, comunicarse y ponerse de acuerdo respecto a quién hará cada cosa y cómo estas acciones pueden apoyar y sostener a la familia. Esta red de apoyo se autonombra y generalmente son las abuelitas, tías o tíos, amigos y vecinos. Entre ellos se ayudan con lo que se va requiriendo, mientras que la mamá prácticamente vive en el hospital. Hay casos en los que se corre con mejor suerte y los papás acuerdan turnos o, cuando la situación económica lo permite, se mantienen juntos por lo menos en el primer internamiento que suele ser largo. Al primer internamiento le sigue el segundo, el tercero y así sucesivamente, hasta por varios años. Hay ocasiones en que

las indicaciones médicas respecto al tratamiento no son en internamiento, sino "ambulatorias" (van al hospital, se lo aplican y se retiran o en ocasiones, lo llevan a casa). Cuando se trata de internamientos largos y la red de apoyo no es muy eficiente, se ven casos muy tristes.

He aprendido que el recorrido es largo. No es una apendicitis, una neumonía o una fractura ósea. Al inicio de la enfermedad, todos permanecen fuera del hospital: padres, abuelos, tíos, amigos, vecinos. Conforme pasa el tiempo, los que trabajan tienen que incorporarse a su jornada; los que llegaron de lejos tienen que regresar; los que apoyaron económicamente quizá ya no lo volverán a hacer de manera regular; los que se ofrecieron a cuidar a los otros hijos, ya no contestan el celular.

El cuidador primario (mamá o papá), debe estar muy cerca del 100%, para apoyar al personal médico y de enfermería. Identificar el estado de ánimo de su paciente y, de ellos mismos. Participar de todas las actividades lúdicas que favorezcan la parte emocional de ambos, paciente y cuidador. Alimentarse lo más sanamente posible, hacer ejercicio, hacer oración e ir a casa, abrazar, besar e informar al resto del equipo o red de apoyo.

Para poder contribuir al mejor cuidado del paciente y de la familia misma, será urgente formar una red de apoyo que tenga tareas que sustituyan lo que le correspondería hacer al cuidador primario: llevarle alimentos, dinero, ropa, cuidar a los hermanitos, llevarlos a la escuela, darles de comer, lavar ropa,

hacer pagos de servicios, etc. Si esto se logra entre familiares y amigos, repercutirá sin duda alguna en la recuperación del paciente y en la reestructuración familiar.

VIVIR HOY, COMO SI FUERA EL ÚLTIMO DÍA DE NUESTRA VIDA

Hay un ejercicio que se realiza en la sensibilización de grupos con enfermedades terminales. La consigna es la siguiente:

Si te quedaran pocos meses de vida y tuvieras una enfermedad terminal... ¿Qué cambiarías de tu vida? ¿Seguirías haciendo lo mismo? ¿Con quién hablarías, qué le dirías? Pero sobre todo ¿Qué estás esperando para hacerlo? ¿Una enfermedad?...

Para los padres con hijos con cáncer, este no sólo es un ejercicio, es una realidad. Cuando los padres atraviesan una situación crítica, se vuelven más conscientes del sentido de la vida. Recordemos que la vida es la maestra, pero la muerte es la maestra de las maestras y cada vez que una persona tiene un roce con ella, la experiencia redefine la palabra VIDA.

Si supiéramos que este momento es el último, probablemente lo disfrutaríamos más. Nunca o casi nunca nos detenemos a pensar cuánto tiempo vamos a vivir y cuando alguien habla de este tema, todos se ven con hijos, con nietos, felices. Sí, como los cuentos que suelo leerles a los pequeños. Sin embargo, la vida es como el juego de la feria llamado "remolino", vamos girando por la vida, sin preguntarnos ¿a dónde vamos?, ¿con quién vivimos?, ¿qué queremos lograr y para qué?

Cuando alguien enferma y se enfrenta a múltiples pérdidas,

es el momento en el que se da cuenta de que tenía una familia, que estaba sano, que estaban en casa juntos, "que todo estaba bien". Sin duda alguna, las crisis (esto que nos está pasando), son elementos que nos permiten parar el remolino y preguntarnos ¿qué hemos hecho?, ¿ha sido lo mejor o podemos superarlo? En el proceso de acompañamiento que vivo con los pacientes y familiares, se tiende a provocar una reflexión y motivar cambios. Como en todo, hay quienes lo logran y hay quienes no se esfuerzan lo suficiente.

Comparto el caso de Yeni. Ella no sólo logró luchar con la enfermedad de Fridita, sino que a la par, atendió la separación de su pareja, la aceptación del matrimonio de él con otra persona y el independizarse de sus padres. Hoy mantenemos comunicación, lucha por superar la despedida de su hija y volver a vivir. En 4 años, ella a sus 24 años ha adquirido madurez y sabiduría; no tengo la menor duda que hoy vive, agradece cada día y reconoce que el pasado ya se fue, que el futuro aún no llega y que el presente es hoy, un regalo para vivirlo intensamente.

El caso de Marlita: tenía 9 añitos y una gemela; su mami era madre soltera. Luchaba por recuperar su salud, se presentaron complicaciones, ingresó a terapia intensiva y ahí permaneció más de un mes. Yo visito a los niños cuando ingresan ahí y mantengo comunicación con los papás. Me llamó mucho la atención que se prolongara tanto su estancia sin haber noticias alentadoras. Le pregunté a su mamá qué platicaba con la muñequita a lo que ella me dijo que todos los días le suplicaba

que no se fuera y que, si moría, ella moría después. Esta era la razón por la que la muñequita no se podía ir, ella era leal a su mami, no podía empujarla a eso y se sacrificaba.

Recuerdo a Angelito. Había cumplido 8 años, recayó y se agravó; lo atendían en cuidados paliativos. La comunicación nunca faltó con su mami. Un viernes, me llamó por el celular, yo estaba en hospitalización y me pedía que bajara. Bajé de inmediato, los dolores eran muy fuertes e iban a cambiarle la bomba de medicamento. Fue muy raro ver a su papá ya que ellos tenían 7 años separados. Hablé con Angelito y le pregunté si tenía miedo de lo que se acercaba y con la cabecita me dijo que no. Le pregunté si había una plática que estaba esperando y movió nuevamente la cabecita afirmando. Le llené de besitos y me despedí de él, hable con sus papás y les dije que hacía falta una plática que lo dejara tranquilo; su papá me miró y bajó la cabeza. El sábado, antes de mediodía, se armó de valor y entró a hablar con Angelito, seguramente le dijo lo que quería oír para irse tranquilo; en cuanto salió, se despidió y pudo descansar.

Hay quienes entre sus preocupaciones tienen una plática pendiente, un pedir perdón, su festejo de 15 años, un vestido muy lindo, un viaje a conocer el mar, conocer un artista o saludar a los jugadores de algún club de fútbol... Hemos tenido la hermosa dicha de apoyar para cumplir con estas tareas.

Liz, una chica muy linda, ingresó a terapia intensiva, se recuperó y subió a piso. En cuanto estuvo en su cuarto con su mamá, le dijo con vocecita tenue: "Mami, quiero morir". Ella de

inmediato le contestó: "Ahora que venga tu papá se lo dices". No pasó mucho tiempo para que el padre llegara y entonces su mamá le dijo: "Dile lo que me dijiste a mí" y ella lo repitió. Él, mirándola fijamente le dijo: "Aja, tú ya pensaste en ti... ¿y nosotros?". Al final, debió haber sido muy difícil cargar con esa enorme responsabilidad, no haberla escuchado.

Los niños saben cuándo es tiempo de decir adiós. Recuerdo a Mao, un niño precioso de tan sólo 5 añitos, que era sabio. Un día entré al cuarto y estaba sentado en su cama. En cuanto entré, me dijo: "¿Sabes Celi?, ya quiero morir; estoy muy cansado y no quiero más estar en el hospital". Yo había leído otras cosas en los libros, pero mi maestro Mao me estaba dando una cátedra como las que se dan en las más prestigiadas universidades: la dificultad no es de los niños, la dificultad es de los padres que no pueden dejar ir a sus hijos...

Dulce, era una jovencita de 17 años con leucemia y muchas complicaciones, a quien yo visitaba en su casa. Le ponía atención a lo que con dificultades me quería decir. De pronto se abrió la puerta y apareció su mamá, y Dulce con una vocecita apagada y con mucho cansancio, me dijo: "Celi, mi mamá no me deja ir, habla con ella por favor, yo ya estoy muy cansada". Pero ¿cómo explicarle a un padre o a una madre el "dejar ir"? ¿Cómo atravesar el dolor de la pérdida y de la despedida y así no alargar un proceso inevitable?

Estos grandes Maestros y Maestras, me han permitido desarrollar mi observación y al momento de entrar en el cuarto saber si están contentos, enojados, felices, tristes, temerosos. La textura de su piel, la luz de sus ojitos, su postura en la cama, la actitud, el saludo que me regalan o el reclamo que me hagan, es información tan valiosa que, si les hiciéramos caso, si pusiéramos atención, podríamos cubrir las necesidades.

Me reúno periódicamente con otras tanatólogas y aunque la mayoría rechaza y no mira bien la cercanía que guardo con mis "chamacos", yo les pregunto ¿cómo no estar disponible? Si cuando entro al cuarto y veo a un niño abierto de brazos esperando un abrazo de regreso, ¿cómo negar mi hombro cuando la necesidad es llorar y expresarse?, ¿cómo hacer oídos sordos cuando lo único que necesitan es sacar aquello que se han guardado?... ¿Cómo negarme?, ¿cómo hacerle?

EL INTERÉS GENUINO COMO ADEREZO...

Una vez expresadas las emociones, se respira un ambiente muy diferente. Me intereso mucho en cómo les gusta que les llamen. Por ejemplo: a J M le gusta que le diga "El Gallo", a R le gusta que le diga "El Reno", es una forma de acercarnos. Ellos me reconocen como Celi. Frente a la mamá, al papá o al paciente, les pregunto de dónde son (municipio), edad, número de hermanos y edades, qué año cursan en la escuela, etc. Intento que no sea un formulario rígido de preguntas como la que hacen algunos trabajadores de la salud, más bien preguntas aderezadas con interés por el que tengo frente a mí. Le hablo como si nos conociéramos desde hace mucho tiempo, les pregunto cómo han estado, cómo se han sentido, si todo va por buen camino. Les propongo leer un cuento, iluminar, recortar, ver una película y ¿qué creen?, no falla; terminamos haciendo alguna de estas actividades. Cuento con materiales diversos, muchos de ellos para afrontar la tarea que tienen que realizar, de acuerdo con cómo están viviendo el proceso de duelo, de todas las pérdidas que ellos mismos han identificado. Generalmente el mismo paciente, o los papás me comentan que está enojado y yo pregunto ¿enojado? ¿Habrá alguna razón para que se encuentre enojado? ¡Claro que está enojado! ¿Cuáles son las

razones por las que está enojado él y todos ustedes? Y, poco a poco enumeran todas las razones por las que están enojados. Yo agregaría que enojados es poco, están irritables, ¡echan chispas!, tienen ira y rabia a la vez.

Recuerdo mucho a Lía, una jovencita muy linda que iba cada semana a cantarles. Se acompañaba de su guitarra y eso era sensacional; el que estaba triste se ponía contento y el que estaba enojado, se relajaba, era mágico también.

Recibir cartas de los pacientes reafirma mi compromiso como tanatóloga. Comparto frases de algunas de las cartas recibidas e, invaluable para mi:

"Te escribo esta carta para darte las gracias por todo el apoyo que recibí cuando más lo necesitaba, por todo ese gran amor a todos los niños enfermos, le pido a diosito que te cuide y te bendiga..." Chuchito.

"Agradezco los momentos de alegría y ser un punto de apoyo, este es el motivo por el cual le agradezco a dios y a usted por estar conmigo..." Marianita.

"Yaelito me pidió que te escribiera Celi, gracias por los cuentos que le leíste, las películas, las tareas, las pláticas que has tenido con él. cuando te oía llegar, me decía, ya llegó Celi, le voy a pedir su ipad. Todos esos momentos Yaelito los tiene grabados en su cabecita y ahora que estamos en casa, se acuerda mucho de ti..."

"Quiero darle las gracias a dios por haberte conocido en los momentos más difíciles de mi vida y, apoyarme en cada momento..." Liz.

AGRADECIMIENTOS

Quiero cerrar agradeciendo a mi Dios, al ser maravilloso y sabio que nunca se equivoca. Cuando llegó mi jubilación, me encontré en un callejón sin salida que me provocó mucho miedo y desesperación. Tuve que pedir ayuda para tener la mente clara sobre lo que quería para el futuro que ya había llegado. Nunca imaginé el lugar que él me tenía reservado. Cuando joven repetía que nunca podría trabajar en un psiquiátrico, en un reclusorio o en un hospital y menos con niños; pues bien, era el lugar reservado para mí.

Le agradezco infinitamente porque me mostró el camino del dolor y la tristeza, pero también de la esperanza, de la humildad, la misericordia, del amor de dar a seres maravillosos, llenos de luz cósmica y hechos de polvo de estrellas. Agradezco a cada uno de ellos las muestras de cariño, el abrazo, el beso, el reclamo, la mirada, la suavidad de su mano sobre la mía y la vida que inyectaron a la mía. Cuando miro al cielo, identifico a cada uno de ellos o ellas, convertidos en estrellas luminosas que viven en mi corazón y que me esperan algún día para estar juntos.

BIBLIOGRAFÍA

El pájaro del alma. *Mijal Snunit. FCE*

La rueda de la vida. *Elisabeth Kübler-Ross. Vergara*

Francisco, una vida entre el cielo y la tierra. *Yohana García*
Océano

La historia de Lucecita. *Aurora Mortera. Trillas*

Ed, el grillito y la fuente. *Aurora Mortera. Trillas*

Cuentos para pensar. *Jorge Bucay. Océano*

El tratamiento del duelo. *William Worden. Paidós*

Descodificación Biológica. *FLECHE, C. Esenciales.*

La resiliencia familiar. *DELAGE, M. Gedisa.*

Esto es más que un libro: es un amigo, un compañero de vida. Son palabras de apoyo que se convierten en una guía para esos momentos ciegos, donde las madres y los padres se encuentran inmersos en el dolor, la angustia, el desconcierto y la incomprensión.

Celia Carro, a través de su experiencia profesional y humana, nos guía para construir una red de apoyo, clara, segura y con mucho amor.

