



**Asociación Mexicana
de Tanatología, A.C.**

ESCLEROSIS MÚLTIPLE, UNA HISTORIA DE VIDA

TESINA

**QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN
TANATOLOGÍA**

PRESENTA:

C.P. MARÍA ESTELA VEGA SÁNCHEZ.

ASESORA DE TESINA: DRA. GALIA G. CASTRO CAMPILLO

México, D.F. a 10 de Diciembre de 2014.

**DR. FELIPE MARTINEZ ARRONTE
PRESIDENTE DE LA ASOCIACION
MEXICANA DE TANATOLOGÍA, A.C.
PRESENTE.**

Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé la tesina que presentó

MARÍA ESTELA VEGA SÁNCHEZ

Integrante de la generación **2013-2014**

El nombre de la Tesina es:

ESCLEROSIS MÚLTIPLE, UNA HISTORIA DE VIDA

Atentamente
Directora de Tesina

Dra. Galia G. Castro Campillo

AGRADECIMIENTOS

A mi querida madre María Elena

Con todo mi amor, respeto y agradecimiento por la fortaleza y valentía con que enfrenta la vida.

A la memoria de mi amado hermano + Jesús R.
Y de mi precioso padre Roberto, que en paz descansen.

A mis hermanas: Mary, Georgina, Silvia y Esther, con todo mi cariño

A mis sobrinos: Poncho, Hugo, Rodri, Rafa, Karly, Vale, César y Lupita, con todo mi amor.

Un reconocimiento especial a Marina Lobo Romero, una persona cálida, amorosa y siempre optimista.

A todos mis maestros y compañeros del diplomado y a mi admirada asesora de Tesis, Dra. Galia G. Castro Campillo.

Índice

	Pág.
I. Justificación, Objetivos y Alcance.....	5
II. Introducción.....	6
III. Esclerosis Múltiple, una historia de Vida	
a) La Enfermedad.....	7
b) La Familia.....	12
c) Los Niños	13
d) Los Cuidadores.....	14
e) Los Médicos.....	16
IV. La Muerte.....	18
a) El deceso.....	20
V. Trámites y Funeraria.....	21
VI. Testimonios Familiares.....	22
VII. El Duelo y la Tanatología	
a) El Duelo.....	26
b) Tanatología.....	29
VIII. Glosario.....	32
IX. Un poco de Poesía de René Juan Trossero.....	34
X. Conclusiones.....	41
XI. Bibliografía.....	43

I. Justificación, Objetivos y Alcance

Justificación:

Este trabajo es un caso real, y lo presento con la finalidad de ofrecer una visión más amplia respecto la enfermedad de Esclerosis Múltiple (EM), y la forma en que fue vivida por los integrantes de la familia.

La pérdida de la salud mental y física hasta llegar a la muerte.

Objetivo:

El presente trabajo tiene como finalidad servir como consulta y brindar quizá alguna orientación sobre cómo puede ser vivida la Esclerosis Múltiple en una familia, mi testimonio es de tipo vivencial ya que no soy médico.

Hacer saber que aunque se viva la peor tormenta, siempre habrá un rayo de luz que ilumine y nos permita ver que detrás del sufrimiento se encuentra una mano amiga que puede apoyar a enfrentar y a superar esta enfermedad. La muerte como un reencuentro futuro con esos seres que amamos y que nos dejan sus muchas enseñanzas, no obstante el dolor por su partida.

A través de este trabajo pretendo hacer un pequeño homenaje a la memoria de mi hermano, quién padeció Esclerosis Múltiple (EM) por más de 30 años y en donde el alcance es:

- Plantear la aceptación de la muerte como parte del proceso de la vida, y quizá con esto lograr un acercamiento a mi propia muerte.
- Entender que la muerte es un fenómeno único, irreplicable, e intransferible, y que no obstante el escenario de un enfermo terminal, hay que ayudar a éste, a tener una vida plena para que tenga una muerte digna.
- Entender que la muerte además de doler, nos enseña a vivir, y que el duelo por la muerte de un ser querido nos humaniza o nos enferma.
- Vivir un duelo sanamente, ayuda a dar un nuevo significado a la vida de la familia, cuando el familiar fallece.

II. Introducción

Ni remotamente paso por mi mente que alguna vez tendría la oportunidad de contar la experiencia vivida con mi hermano y esta enfermedad que padeció, la esclerosis múltiple, autoinmune y sin cura.

La esencia de toda vida ha de basarse en amar, llevar a cabo el propósito de Amor y procurar dañar lo menos posible a nuestros semejantes.

Por amor, todavía hoy, los seres humanos nos mostramos reticentes a abordar el sufrimiento, la enfermedad y la muerte como fases naturales de la Vida. En conflicto con la propia naturaleza existencial, evitamos mostrar el lado humano del sufrimiento. No obstante, no podemos aspirar a ser felices si evitamos ser naturales con estas etapas inherentes a nuestra condición humana.

A partir de estas premisas, cuando la enfermedad se manifiesta en el ser amado - separadamente del sufrimiento físico- aparece la adversidad: los enfermos se sienten inútiles, pesadas cargas para sus familiares. Contrariamente a la auténtica realidad, consideran no ser naturales, ya que ahora sufren. Incluso las personas próximas al enfermo, por temor a acrecentar la angustia, evitan manifestar su sufrimiento libremente. En ocasiones, hasta el punto de enfermar ellos también.

La meta más sublime de cualquier persona es amar. Sin embargo, el amor alberga todos los sentimientos humanos, sin distinción. Por lo tanto, es tan saludable reír como llorar. Dios creó las lágrimas para que pudiéramos liberarnos del sufrimiento. Entonces, ¿qué sentido tiene desconsiderar el llanto, la rabia o cualquier sentimiento ligado a la desazón? ¡Es un derecho expresarlos sin tapujos!

Toda adversidad, sea cual sea, siempre puede convertirse en un sentido, en una oportunidad para nuestras vidas. Ningún acontecimiento es fruto del azar o casualidad. Por increíble que parezca, cualquier vicisitud acarrea un aprendizaje, de vital importancia para nuestra trayectoria y evolución espiritual.

Como seres humanos, nuestro principal cometido es experimentarla. Así pues, una enfermedad, la pérdida de un ser querido, etc., pueden ser oportunidades por las que lograr hallar el verdadero sentido de la Vida.

Ojalá que este trabajo sirva de orientación y apoyo para entender que las enfermedades no son castigos, simplemente es lo que nos toca vivir, y aprender de la vida, sea como enfermo o como familia.

III. Esclerosis Múltiple, una historia de vida

Me encuentro recordando a mi hermano Jesús, ubicándome en el 4 de Octubre de 2011, hace poco más de tres años de aquel momento en el tiempo, en donde tuve la bendición de acompañarlo a su encuentro con la muerte.

A continuación la historia de una vida.

a) La Enfermedad.

“Así como tal vez no haya, dicen los médicos, nadie completamente sano, también se podría decir, conociendo bien al hombre, que ni uno solo existe que esté exento de desesperación, que no tenga allí en el fondo una inquietud, una perturbación, una desarmonía, un temor a no se sabe qué, a lo desconocido que él no osa conocer, temor a una eventualidad exterior o temor de sí mismo; tal como los médicos dicen a una enfermedad, el hombre lleva en estado latente una enfermedad, por la cual, en un relámpago, raramente un miedo inexplicable le revela la presencia interna.”

KIERKEGAARD (1979, p. 329)

Jesús tiene la edad de 17 años cuando se presenta el primer brote de Esclerosis Múltiple (EM), pierde la movilidad y cae postrado en una cama en el Centro Médico Siglo XXI IMSS, lo someten a varios estudios, sin que los médicos nos den un diagnóstico respecto a lo que le sucede, tras estar internado por más de un mes, lo dan de alta con un fuerte programa de ejercicios de rehabilitación, en ese entonces, mi madre, no se separa de su lado y con una fuerza y disciplina admirable, aplica los ejercicios y logra que Jesús camine.

No obstante la incertidumbre se apodera de ella, ante la enfermedad de Jesús, nunca imagina que en su hijo, padezca una enfermedad incurable.

En el año de 1978, en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” (INNN), y después de practicarle una serie de estudios, tales como: análisis de sangre, punciones lumbares, resonancias magnéticas del cerebro y de columna, le dan el diagnóstico...”Usted tiene Esclerosis Múltiple” (EM)...¿Qué es eso?? La

respuesta médica es “La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad del Sistema Nervioso Central, desmielinizante y crónica. Se trata de una enfermedad neurológica de la cual no se conoce su causa.

Ataca la vaina de mielina (capa aislante que se forma alrededor los nervios, entre ellos los que se encuentran en el cerebro y la médula espinal, está compuesta de proteínas y sustancias grasas y que facilita la conducción de los impulsos eléctricos entre las fibras nerviosas si se lesiona o se destruye, se pierde la capacidad en los nervios para conducir impulsos eléctricos, y esto ocasiona la aparición de los síntomas que envuelve al nervio que transmite las sensaciones al cerebro y a la médula espinal). En los lugares en los que se destruye la mielina, en diferentes sitios del sistema nervioso central, aparecen placas de tejido cicatricial endurecido (esclerosis). Los impulsos nerviosos que pasan por esos sitios se interrumpen y en ocasiones quedan totalmente bloqueados”.

¿Se puede curar la Esclerosis Múltiple? La respuesta es NO, al menos no todavía. Aún no sabemos la causa de o la cura para la EM. Estas preguntas son temas de investigación intensa en todas partes del mundo. Sus áreas de exploración incluyen virología, inmunología, y la bioquímica de la mielina. Sin embargo, en un buen número de casos la enfermedad se detiene espontáneamente, el problema es que no se puede predecir cuándo.

Ante las respuestas anteriores, enfermedad crónica, autoinmune, sin cura, progresiva, para un joven de 19 años, fue impactante conocer el diagnóstico y la noticia fue como si el mundo se le cayera encima,

La EM, se presentó como una visita inesperada que llegó a su vida y se quedó para acompañarlo hasta el final. modifico su forma vivir de una manera drástica y tajante, el proceso de un duelo desencadenado por la enfermedad, lo llevo a experimentar muchas pérdidas, así como sentimientos de frustración, desencanto, rabia, tristeza e incluso de culpabilidad al descubrir que ya no podía ocuparse ni responsabilizarse de tareas que antes le correspondían.

Jesús vivió al igual que la familia, las etapas del duelo identificadas por la Dra. Elisabeth Kübler Ross, en su libro **SOBRE LA MUERTE Y LOS MORIBUNDOS**

La primera manifestación de Jesús fue **la Negación**, dentro de un estado de “shock” que lo llevaron a la negación total “no es cierto, esto no está sucediendo. “No a mí, como es posible que me atacará este padecimiento, si nunca en la familia se había conocido un caso así”. “Seguro que los médicos, confundieron los resultados”, esta negación le sirvió para amortiguar el impacto de la realidad.

Realidad que lo llevo a que afloraran emociones, tales como el miedo, la tristeza, para Jesús, afrontar la incertidumbre de la evolución de esta enfermedad, tan poco conocida en los años noventa, fue quizá el reto más difícil de superar.

Después de la negación, surgieron sentimientos de **ira**, rabia, envidia y resentimiento, ¿Por qué me está sucediendo, quién tiene la culpa?, esta fase de ira se proyectó hacia los médicos, “los doctores no son buenos, seguro se equivocaron”, hacia la familia, “no entiendes que estoy enfermo, me siento muy mal”, surge el enojo con Dios, porque a mí.

En la etapa del **pacto**, Jesús promete hacer un cambio en su vida, con la idea de que esta promesa hará que la enfermedad desaparezca, la doctora Kübler-Ross dice al respecto, esta etapa dura poco tiempo “Si no hemos sido capaces de afrontar la triste realidad en el primer periodo y nos hemos enojado con la gente y con Dios en el segundo, tal vez podamos llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable”.

La depresión. Jesús no pudo seguir negando el diagnóstico, y se dio cuenta de que ya no podía sostener la rabia y el enojo, “ya no importa”, finalmente sabe que tiene que seguir pasando por más hospitales, y comienza a asimilar su estado de su salud, aunque se siente mutilado ante la paulatina pérdida del movimiento que experimenta y su autoestima esta por los suelos, aquí es en donde su deseo de vivir es cuestionado por él mismo, y se formula preguntas como ¿valdrá la pena seguir luchando?

Finalmente, **la aceptación**, mi hermano acepta que está muy enfermo y comienza el camino de las citas cada tres meses en el Instituto de Neurología, los síntomas de esta enfermedad son múltiples, de ahí el nombre de Esclerosis Múltiple, las principales afectaciones se dan principalmente en lo motor, lo sensitivo, lo visual, lo genital y urinario. En el caso de mi hermanos predomino la afectación trastornomotora: poco a poco fue perdiendo la movilidad en la mitad del cuerpo, incluida su pierna, este deterioro avanzo, primero tuvo dificultades para caminar y se apoyó en el bastón, después tuvo que usar

andadera, silla de ruedas, hasta que quedo totalmente imposibilitado para moverse de la cama. Aprendimos que la EM evoluciona con brotes y remisiones, que cada brote deja secuelas, así es como la acumulación de estas generan una discapacidad física y una discapacidad cognitiva.

Efectivamente conforme transcurre el tiempo, aumentan los síntomas, además de la pérdida del equilibrio, tiene problemas para mover la pierna izquierda, sus problemas de coordinación se hacen latentes, tiene temblor en el brazo izquierdo, así como una marcada debilidad lo que lo conduce a usar bastón

Todo esto lo ayudo a afrontar la realidad en lugar de sentirse inútil y frustrado, logra ver las expectativas de su futuro con menos miedo, aceptando que tenía que buscar nuevas formas de vivir consigo mismo y con su entorno.

Es importante hacer énfasis que cuando una persona está enferma, se van viviendo poco a poco pequeñas pérdidas, pequeñas muertes y se van presentando seguidas unas de otras.

Así fue, el cambio constante de los síntomas fueron difíciles para él (visión doble, pérdida de la visión del ojo izquierdo, disminución en sus períodos de atención, lenguaje mal articulado y difícil de entender, estreñimiento y fatiga, rigidez, temblor involuntario, debilidad en las extremidades, etc., un cansancio extremo que prevaleció durante toda la enfermedad, característica común en la EM).

Cada uno de estos síntomas fueron vividos por él de manera diferente, aprendió a convivir con ellos, tuvo tantas recaídas que la depresión asociada a sentimientos de pérdida de identidad, de baja autoestima ante la privación de sus funciones, la ansiedad de volvieron sus compañeros permanentes.

Es importante mencionar que el efecto de le EM sobre ciertas áreas del cerebro puede causar depresión.

El llanto de Jesús era frecuente, este le permitía desahogarse ante tantas pérdidas significativas que poco a poco lo llevaba a una inmovilidad que lo obligaba ser cada día más dependiente.

La esperanza es de vital importancia para mantener el sentido de vida, para quienes padecen EM, pueden encontrar fuentes, en muchos lugares y de muchas maneras, algunas de estas son realistas: la esperanza de que se encuentre la cura a la EM, sin embargo otros pensamientos de esperanza adoptan un carácter poco realista, siendo de tipo mágico e irreal; por ejemplo la esperanza de controlar el curso de la EM pensando o haciendo “lo correcto”.

Dejar de alimentar esperanza que no es realista puede ser difícil; a pesar que se uno se dé cuenta de ello, encontrar fuentes de esperanza realistas hacen que sobrellevar la enfermedad sea más fácil.

Jesús vivió con la esperanza de que descubrieran una cura a la EM, sin embargo esto no ocurre, al contrario, cuando pensábamos que ya no habría más brotes de EM, en el año de 1990 se le presenta un brote-remisión sumamente agresiva, que merma considerablemente su movimiento, la parte izquierda de su cuerpo pierde movilidad, deja de usar bastón para caer en la silla de ruedas, bañarlo empieza a ser difícil, trasladarlo a los hospitales se complica en la medida en que va perdiendo la capacidad de moverse.

En el 2007, tiene el brote más severo y pierde toda movilidad, parecía un muñeco de trapo que al sentarlo se iba de lado, se complica la situación y bañarlo es todo un reto, así como llevarlo al baño, empieza con incontinencia, con estreñimiento, a estas alturas mi mamá que es la cuidadora principal empieza a sentirse agotada. Jesús se vuelve intolerante y demandante.

Para él, tampoco es fácil, no obstante antidepresivos suministrados, cae en una depresión profunda hay momentos en que se pone a llorar como un bebé, otros en las que se siente solo y abandonado. Muchas veces pienso en internarlo en un lugar especial, en donde se dediquen a cuidar a este tipo de enfermos, pero por una parte son muy caros y por otra mi conciencia me dice que no lo van a cuidar como lo hacemos nosotros; son años difíciles en donde solo nuestra fe en Dios y el amor los hace más llevaderos.

En el año de 2011, se compra una grúa para mover enfermos y mejorar su calidad de vida, también una cama especial para que se encuentre más confortable, sin embargo en el mes de septiembre comienza con problemas para tragar, mi pobre hermano se ahoga hasta con un sorbo de agua, lo tenemos que internar, el médico responsable enferma gravemente y lo sacamos de ese hospital, llevándolo a casa contactando al médico internista

que atiende a mi mamá, el prescribe antibiótico, oxígeno nos da buenas esperanzas, pero todo va de mal en peor finalmente es internado en otro hospital, (el neurólogo que lo veía se encontraba fuera de la ciudad) mi hermano perdió el control sobre los músculos que le permitían tragar, se ahogaba con la comida y con el agua, la aspiración de alimento le originó una neumonía.

b) La Familia.

“En ninguna otra situación como en el duelo, el dolor producido es TOTAL: es un dolor biológico (duele el cuerpo), psicológico (duele la personalidad), social (duele la sociedad y su forma de ser), familiar (nos duele el dolor de otros) y espiritual (duele el alma). En la pérdida de un ser querido duele el pasado, el presente y especialmente el futuro. Toda la vida, en su conjunto, duele.”

J. MONTOYA CARRASQUILLA.

Desde el momento del diagnóstico, la EM paso a formar parte de la familia, generando reacciones diferentes; al ser una enfermedad poco conocida, no imaginábamos la afectación que esta tendría en Jesús, a pesar de los médicos, fuimos testigos de cómo esta enfermedad autoinmune, que ataca la transmisión de los impulsos nerviosos, fue reduciendo poco a poco la calidad de vida de mi hermano, su movilidad y sensibilidad fueron afectados, además un golpe muy fuerte para la familia, desde luego para Jesús fueron las afecciones que tuvo a nivel cognitivo, y psicológico dieron lugar un trastorno bipolar que lo llevaba a un estado eufórico, alegría aparentemente inmotivada, en donde Jesús presentaba un estado de ánimo alegre, con pensamiento acelerado, Sin duda alguna, la ayuda social primaria es la familia y las personas que viven en contacto más estrecho con el enfermo.

Evitar la sobreprotección en aras de que Jesús fuera lo más autónomo e independiente que pudiera para que tuviera una mayor capacidad de integración al entorno en el que se desenvolvía. Sin embargo es difícil entender a un enfermo de EM, a veces Jesús se volvía intransigente, si no estábamos pendientes de él, consideraba que no le hacíamos caso y si estábamos muy atentos, pensaba que le considerábamos inútil; además tenía una fuerte tendencia a discutir con algunos miembros de la familia.

Como familia tuvimos que hacer una reestructuración del funcionamiento familiar, surgió la resiliencia en donde mi madre adquirió una postura activa de aprendizaje para dar a mi hermano calidad de vida. Mi mamá asumió como propia la afirmación de Hellen

Keller, que dice “todo el mundo está lleno de sufrimientos; y está lleno también de la posibilidad de sobreponerse”.

La postura de la familia ante la EM, principalmente de mi mamá fue de decisión para optimizar la salud de mi hermano, dándole una buena vida, cuidándolo, cuando ya no podía caminar, ella lo bañaba, lo peinaba y siempre lo traía muy guapo.

Fuimos conscientes de que algunos cambios de humor en Jesús no eran intencionados, sino producidos por la medicación o por esa parte del cerebro dañada por la enfermedad.

c) Los Niños

"Quien planta con honestidad la semilla del amor acaba obteniendo los frutos más dulces"

Bernabé Tierno

Mis hermanas se fueron casando y así llegaron mis sobrinos, a diferencia de nosotros que fuimos varias mujeres, empezaron a nacer varones, desde que nacieron aprendieron a ver a mi hermano enfermo, aunque no entendían que era lo que tenía, sabían que su tío necesitaba cuidados especiales. El los amo con todo su corazón, siempre estaba pendiente de cuando se iban a la escuela y cuando regresaban, los recibía con mucho gusto. Su cercanía lo hacía sentir mejor, ellos jugaban y brincaban cerca de él. Las celebraciones de su cumpleaños o el de sus sobrinos siempre fue motivo de alegría. Gracias a ellos Jesús fue muy feliz y conoció el amor puro e incondicional de estas almas infantiles. Los niños pasaron toda su infancia conviviendo con su tío y fueron testigos del deterioro físico que poco a poco fue sufriendo. Los niños se hicieron jóvenes acompañados de la EM, cuando fueron conscientes de ésta, fueron cuidadores auxiliares, sobre todo en el traslado de Jesús a sus frecuentes consultas médicas.

d) Los Cuidadores

"Sufrir y llorar significa vivir"

Dostoievski

Cuidar a Jesús, resultaba a veces física y emocionalmente agotador, sobre todo para mi mamá que durante muchos años fue la cuidadora primaria, cuando la enfermedad condujo a Jesús a un grado de discapacidad más grave, mi madre lo tenía que bañar, vestir y alimentar. La paciencia sobre todo su amor le llevo a tratar a Jesús adecuadamente, logrando una relación relativamente sana.

La EM, es extremadamente variable e impredecible, Jesús experimento ataques, remisiones, pérdidas y recuperaciones parciales, un día podía valerse por sí mismo y al otro no podía.

Aceptar una enfermedad crónica y una discapacidad como la de Jesús, requiere de tiempo y voluntad, tomar una decisión racional muchas veces se vio influido por sentimientos de culpa, pena, confusión y hasta vergüenza.

Buscando cierta independencia para Jesús, la casa se adaptó con agarraderas en el baño y en la regadera, rampa para la silla de ruedas, esto para permitir a Jesús vivir de una manera más satisfactoria y a su vez para ayudarnos como familia a darle los cuidados que requería.

Definitivamente mi madre como cuidadora principal, perdió independencia y tuvo que asumir más responsabilidades, no obstante la ayuda que se buscó para hacerle más llevadero su rol de cuidadora, ella evitaba salir de la casa y cuando tenía que ir a sus citas al IMSS, siempre estaba con prisa y angustia por haber dejado solo a mi hermano.

Como si fuera magia la vida de mi mamá giraba alrededor de mi hermano y tal vez esto la hacía ignorar sus propios malestares, por lo que siempre estaba activa.

Se contrató a un cuidador que acudía por las mañanas y que le realizaba ejercicios de rehabilitación a Jesús. Después a una maravillosa vecina que es enfermera y que cuidó a mi hermano durante un tiempo en donde le dio comprensión y cariño.

La comunicación fue fundamental, mamá hablaba abiertamente de sus preocupaciones, respecto a la salud de mi hermano, ya que él no era el único que necesitaba apoyo emocional, la evolución de la EM, fue difícil para todos ya que los cambios de

humor de Jesús o la depresión de repente se agravaban impidiendo el normal funcionamiento de la casa.

Vivir con EM significa esperar lo inesperado, preparar planes de contingencia y concentrarse en lo que se puede hacer, no en lo que no se puede, la imprevisibilidad de la EM puede resultar estresante, pero se aprende a manejar.

El temor a la dependencia y al aislamiento fue frecuente en la familia, mi hermano se volvía cada vez más dependiente de mi mamá. La conducta abusiva nunca es aceptable y Jesús tendía a ser demandante con la familia, principalmente con mi mamá, este abuso emocional fue dañino y yo a veces a modo de desquite, trataba bruscamente a mi hermano al vestirlo o peinarlo.

Algunas veces llegué a tener la idea de internar a Jesús en una residencia especializada para este tipo de pacientes, sin embargo además de ser sumamente caros, la conciencia no me dejó hacerlo.

La fatiga ocasionada por la EM, afectó la vida sexual de mi hermano, la espasticidad y los problemas de incontinencia afectaron de forma negativa el deseo sexual de Jesús.

Jesús nunca se casó, ni tuvo hijos, la detección de la EM lo llevó muy pronto a un deterioro físico, emocional y mental, lo que lo llevó a permanecer soltero.

Mi hermana G, fue una cuidadora muy valiosa, que atendió a mi hermano durante el último año de vida, también estuvo con él durante el tiempo en que estuvo internado, lo atendía con una paciencia y un amor realmente admirable.

Ante la llegada de nuevos integrantes a la familia surge la pregunta ¿Es hereditaria la EM? La respuesta del médico fue; “No existe evidencia de que la EM se herede directamente” ¡Qué descanso sentimos!

e) Los Médicos.

“Lo que se denomina cuadro clínico no es tan sencillo como la fotografía de un hombre enfermo encamado; es una pintura impresionista del paciente rodeado por su hogar, trabajo, relaciones, sus amigos, alegrías, tristezas, esperanzas y temores”.

Francis Peabody

Los médicos del “Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”, fueron los que le detectaron a Jesús la EM, los primero años la cita fue cada mes, después la prolongaron a cada tres meses para finalmente quedar en seis.

Este Instituto es excelente en el tratamiento de esta enfermedad, sin embargo el Sector Salud en nuestro país, tiene una demanda considerable, muchas veces el trato del médico en el consultorio es totalmente impersonal y frío, lo que no es muy benéfico para los pacientes, mucho menos para los que padecen esta enfermedad.

Una de las muchas anécdotas que vivimos en el área de urgencias de este Instituto fue: a mi hermano le pusieron vía intravenosa “bolos” por tres días ante un nuevo brote, al tercero en donde nos tenían que dar una receta de cortisona con la instrucción de ir disminuyendo la dosis poco a poco, nos atendió una pseudomédico, residente más preocupada por su maquillaje que por sus pacientes, cuando tuvimos la mala fortuna de ser “atendidos” por ella no dejaba el celular a pesar de estar prohibido el uso de este en el consultorio, y con una desfachatez tremenda cuando se dignó colgar el teléfono, me dijo su hermano ya no va a volver a caminar, no requiere de más cortisona ¿? La reporte con uno de los médicos tratantes de mi hermano a quién conocíamos por ser el doctor que lo atendía de manera particular, el me dio la receta, indicándome además que a falta de este medicamento podía ser fatal para la salud de mi hermano.

En esa ocasión pensé, que lástima que este tipo de personas tengan en sus manos la responsabilidad del tratar el dolor de las personas que acuden a urgencias, que bajo su posición de médicos cometan estos errores que pueden atentar con la vida de un semejante. En el Instituto, existía un grupo de apoyo para enfermos de EM. Jesús al inicio de la enfermedad acudió a ellos, para asimilar la presencia de esta enfermedad en su vida, también ahí fue tratado psicológicamente, le fue proporcionada terapia grupal y

ocupacional, sin embargo a pesar de toda la ayuda que se le brindo, finalmente la EM, termino con su movilidad.

Aparte de las citas al Instituto de Neurología, mi hermano fue tratado de manera particular por dos médicos, estos vestidos de ángeles, durante el tiempo que duró mi hermano le dieron calidad de vida, gracias a ellos, un excelente neurólogo y una maravillosa psiquiatra, Jesús puedo hacer más llevadera la enfermedad.

Bajo las instrucciones del neurólogo, Jesús tuvo rehabilitación, una doctora fue a casa y nos enseñó algunos ejercicios, mismos que se le realizaban, hasta que como lo mencioné en párrafos anteriores el pierde movilidad total y queda postrado en cama, por casi cuatro años, sin que gracias a Dios le salieran llagas, pues constantemente lo movíamos.

Estuvo internado en otras ocasiones por problemas de estreñimiento, lo trato un gastroenterólogo, alteración en la vejiga, dificultad para comenzar a orinar, lo vio el urólogo, visión doble, pérdida de visión del ojo izquierdo, entre otros síntomas.

También fue operado por fractura del tobillo por una fuerte caída en el baño de la casa cuando aún podía moverse, esta intervención fue realizada en el Hospital General Manuel Gea González por excelentes médicos, logró volver a caminar a pesar de la operación.

Hasta que finalmente es internado por última vez, por problemas para deglutir y beber, lo que le ocasiono una neumonía.

Tras una semana de estar internado, el médico responsable me dijo, “ni llevando a tu hermano, al hospital más caro, lograrás que se salve, y tampoco permitas que lo lleven a Terapia Intensiva, tu hermano ya no tiene remedio”, ¡Qué fuerte noticia! intento asimilarla, responderle, pero no puedo, las lágrimas cubren mi rostro y la desesperanza se apodera de mi alma.

IV. La Muerte

"El dolor de los que hemos perdido a un ser querido es incomparable, intransferible y, aunque intentemos expresarlo de todas las formas posibles, siempre nos quedaremos con la sensación de que las palabras no llegan ni bastan. Y en realidad es así: una expresión verbal jamás tendrá la profundidad de todos nuestros sentimientos; tendríamos que inventarnos palabras nuevas para esa situación totalmente nueva que nos está desgarrando por dentro"

Angi Carmelo. Déjame llorar. Editorial Tarannà.

Cuando la **muerte** aparece como la única posibilidad certera para el futuro más o menos inmediato de nuestro enfermo, se produce una nueva **desestabilización emocional** en el núcleo familiar comparable sólo a grandes rasgos con la que se produce cuando se diagnostica la enfermedad. El enfrentamiento de este momento, implica el final de la labor de cuidado, conlleva, por un lado, la elaboración de la angustia y miedo del propio cuidador su preparación para el duelo y por otro, el acompañamiento durante el proceso de afrontamiento y preparación del duelo de nuestro enfermo.

Es habitual que la muerte despierte temor y vulnerabilidad en todos nosotros, cuando tenemos que vivir el proceso de muerte de alguien cercano se entrelazan con los de nuestro enfermo. Todos los implicados en la muerte de un enfermo, ya sean profesionales, familiares o amigos debemos aprender a identificar cuando es personal y cuando es de otra persona. El perjuicio que supone no hacerlo y no enfrentarlo con cierta objetividad recae sobre el apoyo y calidad de cuidado que podremos prestarle al moribundo. De este modo, aquellos familiares que no se detienen a valorar, elaborar y cuidar su estado emocional, suelen dedicar un tiempo y esfuerzo ingente al cuidado de su enfermo sin tener la capacidad de acompañarle y apoyarle en su angustia e inseguridad.

Así, para poder dar respuesta a las inquietudes del enfermo terminal, tanto los profesionales como los familiares necesitan poseer recursos personales suficientes para enfrentar todo el proceso de morir. Casi todo el mundo dispone de dichos recursos si bien no todos tenemos las mismas facilidades para hacer uso de ellos. Quiero decir con esto que, la inmensa mayoría de los cuidadores tienen la capacidad de querer a sus enfermos, de estar dispuestos a hacer todo lo que esté en sus manos, y muchas veces más, por ellos.

Del mismo modo, casi todos los profesionales implicados en el cuidado del enfermo moribundo, suelen mostrar su lado más humano en estos momentos. Sin embargo, no todos

tenemos la misma capacidad para enfrentar dar significado al proceso de morir y a la muerte en sí. En función de las creencias de cada uno, ya sean religiosas, espirituales o filosóficas, se enfrentarán ese momento. Sea cual fuere la aproximación que los cuidadores profesionales o familiares hagan a este final de la vida de su enfermo, en muchas ocasiones se hace necesario un apoyo psicológico, tanatológico, tanto para el cuidador como del propio paciente para facilitar el afrontamiento de estos momentos y garantizar un final digno y sereno de nuestro agonizante.

En el caso de Jesús, la noticia de que se encontraba en fase terminal, nos conmociono como familia.

Lo sacamos del hospital un viernes de octubre, siguiendo las instrucciones del médico, en la casa ya teníamos oxígeno y el material necesario para hidratarlo y alimentarlo vía nasogástrica. Fue un fin de semana de despedidas, llego toda la familia a acompañarlo, cada uno de los integrantes se despidió de él a su manera, incluso algunas vecinas estuvieron con él.

Jesús gozaba de la compañía de las personas, ver a todos a su alrededor le hizo muy feliz.

El domingo mi hermano lucía muy mal, no hablaba, fue entonces cuando el médico nos dijo que había entrado en fase terminal, que le suspendiéramos el antibiótico, así se hizo, sin embargo tenía fiebre muy alta, poco a poco se iba extinguendo la luz de su vida.

A partir de ese momento nunca lo dejamos solo, siempre había alguien a su lado tomando su mano.

Mi sobrina le cantaba, mi hermana le leía la biblia, otra más le tomaba de la mano, todos le pedimos perdón, y le dijimos cuanto lo amábamos.

La noche del lunes 3 de octubre, empieza con la agonía, en compañía de mi sobrino “R” y mía emprende el vuelo hacia el cielo.

a) El deceso

“La muerte es algo que no debemos temer porque, mientras somos, la muerte no es y cuando la muerte es, nosotros no somos.” Antonio Machado (1875-1939) *Poeta y prosista español*

Aquí estoy junto a la cama de mi hermano moribundo, es la madrugada del 4 de octubre de 2011, ¡Qué difícil y doloroso enfrentar a la Muerte de un ser amado!, que difícil no saber cómo ayudarlo, en ese momento en que el tiempo **no avanza**, en donde la desesperanza se apodera de mí, me duele el alma, salgo al patio, levanto las manos hacía el cielo y le suplico a Dios que se lo lleve, que por favor ya no sufra, que muera tranquilo. Regreso a su lado y mientras mis pensamientos recuerdan todo lo que mi hermano me enseñó durante los más de 30 años que vivió con Esclerosis Múltiple; la entereza con que enfrentó su enfermedad, su optimismo, la transparencia y bondad de su ser, sobre todo el AMOR que sentía por todos los integrantes de la familia me hacen darle las gracias por su presencia en nuestra vida.

Escucho su respiración, es agitada a pesar del oxígeno, tomo su mano para ya no soltarla, le acaricio su rostro, el ya no habla, yo le pido que se vaya tranquilo, que en el cielo su cuerpo será libre al fin, que allí ya no existirá la enfermedad que lo esclavizó durante prácticamente toda su vida, le pido que libere su espíritu, que levante su alma y la deje volar. Tengo que hacer un esfuerzo para no llorar, su mano poco a poco va poniéndose fría y rígida; empiezo a guiarlo con palabras llenas de amor a su encuentro con la Muerte, le digo que lo amo, que se vaya tranquilo, que va a estar con Dios, que en el cielo por fin podrá caminar, y será libre de toda enfermedad.

Finalmente en medio de una luz blanca que ilumina el cuarto, suspira y deja de respirar. Mi sobrino me dice “tía, ya falleció” le contesto;”Lo sé”, pero no puedo soltar su mano entrelazada con la mía hasta que siento como se va poniendo rígida, lo dejo.... me dirijo al cuarto de mi mami para decirle “Tu hijo, acaba de partir y se fue derecho al cielo, Dios vino por él”

Ahora entiendo que la muerte no es el fin de la vida, sino el paso de una etapa de vida a otra, esa fe de sentir la presencia de Dios en ese momento, en que todo me parecía gris entendí, la importancia de la espiritualidad en la proximidad de la muerte.

V. Trámites y Funeraria

“A menudo el sepulcro encierra, sin saberlo, dos corazones en un mismo ataúd”.

Alphonse de Lamartine (1790-1869) Historiador, político y poeta francés

Vi el cuerpo de mi hermano en su cama y me dije “Bienvenida a la realidad”, hay que llamar al médico tratante, eran las 4:30 a.m. y él nos dio la instrucción de ir por el Certificado de Defunción a la siguiente dirección SS en Av. Xocongo 225 col. Tránsito a una cuadra de Fray Servando Teresa de Mier, Tlalpan, fui con dos de mis sobrinos y después de identificarme y de llenar un registro, nos entregaron el formato del Certificado de Defunción, mismo que fue llenado por el médico. Con el acudimos a la funeraria para que se encargaran del servicio funerario, una vez que elegimos el “paquete”, (que difícil realizar estos trámites mientras tu alma quería estar cerca de mi hermano fallecido), la carroza fue a casa por el cuerpo de mi hermano, para llevarlo a la sala de velación.

Empezamos a llamar a la familia, a los amigos, al trabajo para informar que mi querido hermano había fallecido.

Fue mucha gente al velorio, la mayoría empezó a llegar por la tarde, entre abrazos, pésames de la familia y amigos que nos acompañaron, se llevó a cabo una misa de cuerpo presente, en donde las palabras del sacerdote, fueron de gran ayuda en esos momentos en que la desolación y la tristeza estaban instaladas en nuestros corazones, **Jesús de Nazaret dice “Yo soy la resurrección y la vida. El que crea en mí aunque muera, vivirá”**

En una de esas muchas veces en que Jesús estuvo internado, él me comentó que en caso de fallecer quería ser cremado, y así fue el 5 de octubre de 2011 a las 8:00 a.m. su cuerpo fue incinerado.

Fue muy doloroso llegar a la casa con la urna con sus cenizas, entrar a su recámara y ver todas sus pertenencias, para evitar este cuadro a mi madre, antes de que ella llegara desmontamos el cuarto, en un intento de hacerle menos dolorosa la ausencia, lo transformamos en una pequeña estancia.

No se hicieron Rosarios, no teníamos el ánimo de recibir gente en casa, se celebraron misas, al concluir la novena, las cenizas de mi querido hermano fueron depositadas en un nicho de la Parroquia.

Fue de mucha ayuda para nosotros como familia recapitular el significado de haber vivido con Jesús, agradecemos lo compartido, lo entregado y lo recibido, definitivamente nos dispusimos a cultivar su recuerdo como un ejemplo de amor a la vida.

Así termino esta historia de enfermedad crónica que hizo mella en el organismo de mi hermano, hasta llevarlo a la muerte.

VI. Testimonios Familiares

Mi sobrino hoy de 27 años, escribió lo siguiente:

“Recuerdo a mi tío a partir de que empezó a perder sus capacidades motrices. Después de perder fuerza y movimiento creo que es cuando más recuerdos tengo, la mayoría iguales: visitas al doctor, análisis y cosas por el estilo. Hasta ahorita me doy cuenta que tengo pocos recuerdos a partir de esas fechas que no involucren verlo enfermo. Quiero pensar que es en parte por una escasa memoria o porque las situaciones médicas aunque eran relativamente comunes, siempre serán recuerdos más fuertes.

No tengo ni la cuenta de hace cuantos años fue eso, ni cuantas veces habrá estado hospitalizado de gravedad, o de no tanta gravedad, ni cuando fuimos al doctor.

Lo empujé en su silla de ruedas durante varios trayectos y por varias partes, pero siempre íbamos y regresábamos.

Las últimas veces son las que más presentes tengo.

Recuerdo el último mes. Fuimos al hospital dos veces, una de ellas en ambulancia. Una vez fue por un problema intestinal y otra vez cuando ya le costaba trabajo pasar los alimentos.

La última vez que estuvimos en el hospital estabas con mi primo, yo llegué después. Era cuando ya les habían dicho que no se iba a poner bien y era mejor tenerlo en la casa.

Después de eso regresamos a la casa, no sé cuánto tiempo pasó. Mi tío se fue poniendo peor y un día supimos que ya no le quedaba mucho tiempo de vida. Tampoco me acuerdo cómo

supimos, pero todos sabíamos. Como si se sintiera. Recuerdo que pasamos varias noches platicando al lado de su cama, era difícil seguir viéndolo así.

Así esperamos una noche y pasó.

Me acuerdo de los trámites, que fuimos a la casa del doctor, que pasamos casi toda la madrugada en eso. También me acuerdo que la situación era muy abrumadora. Hasta que regresamos a la casa fue cuando me ganó el sentimiento, como unas 4 o 5 horas después de que había fallecido.

El duelo fue difícil. Fue la primera vez que de verdad me dolía perder a alguien. Aunque hasta cierto punto considero que mi tío está mejor en cualquiera que sea el destino que nos espere después de morir, porque no tuvo una vida sencilla.

Pensar en eso último, al menos a mí, me hizo darme cuenta que el dolor por la pérdida de alguien querido se queda en nosotros, que solo los vivos sufrimos por eso. Todas las costumbres sociales, como los funerales y las cuestiones religiosas, son para dar tranquilidad a los que seguimos vivos.

Pero bueno, llegué a la conclusión de que lo que más duele (para mí) al perder a alguien, es ver cómo le duele a la gente que quieres”

Mi sobrina hoy de 26 años, escribió esto:

“Cuando me enteré de que mi tío estaba enfermo, fue terrible, yo me encontraba en ese momento haciendo mi tesis, creía que iba a ser pasajero, que iba a estar bien, supe que estaba en el hospital, sin embargo, mi escuela me absorbía. No pude visitarlo mientras estuvo en el hospital.

Pasaron los días y mi mamá me comunico que ya estaba en casa de mi abuelita, sin embargo, no estaba bien; fuimos a verlo y estaba con una sonda y el oxígeno que lo ayudaban a respirar, estaba delicado, me parece que al verlo así, me asuste, y mucho, me di cuenta de que probablemente era más grave de lo que pude haber creído. Verlo en esa situación fue muy desconsolador, me puso muy triste.

Pasamos unos días en casa de mi abuelita, yo le hablaba y le contaba historias, le cantaba, aunque no canto muy bien, lo hacía porque sé que le gustaba, pero lo veía muy mal, ya estaba muy agotado lamentablemente, ya estaba muy enfermo. A veces no aguantaba

mucho estar ahí con él, en esa situación, me dolía mucho verlo así, entonces me salía un rato.

Llevaba mi laptop, estaba escribiendo y mandándoles información a los de mi equipo de tesis, un día no pude más, me abrazo mi mamá, me puse a llorar, no quiero que le pase nada, le decía a mi mamá, estuvimos unos días mi mamá y yo allá, mis tías y primos estaban yéndose a sus respectivas casas, sin embargo, yo no me quería ir, no me importo mi tesis, en ese momento se trataba de mi tío, me moleste con mi hermana, era lunes y ella si fue a su escuela, yo no quise despegarme, tenía la sensación de que las cosas estarían bien. Ese día estuve cantándole le dije te quiero todas las veces que pude, nos regresamos por la tarde.

Al día siguiente el teléfono, era mi tía Estela, avisándonos que mi tío se había ido al cielo, Dios, fue la peor noticia de toda mi vida hasta el momento, lo peor que pudo pasar se me cayó el alma y se hizo pedacitos. Lloramos, mi mamá me abrazo, quería ser fuerte, pero ¿cómo serlo? si se fue mi tío, un ser humano tan admirable para mí, que a pesar de todo, siempre dio el mil por mil en esta vida.

Me costó mucho trabajo, asimilar esa noticia, llore y llore pero, el dolor jamás se iba, fue horrible. Estaba viva, pero me sentía muerta, en el funeral hablaban y hablaban, yo no podía concentrarme al cien, no me importaba nada, sólo sentía dolor en mi alma y corazón. Pasaron los días y me sentía igual, como muerta, odiando a la gente, no a mi familia, pero a la gente que veía feliz por las calles, no sé porque, pero los odiaba, extrañaba a mi tío. Sinceramente no sé, si después de este tiempo que ha pasado puedo decir que ya lo supere, lo quería y admiraba tanto, sé que está en un lugar mejor, cuidando de quienes nos quedamos, pero, es difícil saber que ya no está aquí, siempre lo voy a querer y llevar en mi corazón”

Mi hermana quién desde contrajo matrimonio, vive en otro estado de la República escribió lo siguiente

“Hermano, ¿Cómo viví tu enfermedad? Lejana, ausente, ajena y egoístamente. Creo que todo comenzó cuando te hicieron ese estudio de columna y duraste mucho tiempo en el hospital. No tengo registro de tus crisis porque nunca estuve para ti, solo te recuerdo como

un hermano grande y fuerte, no estuve cerca para ver como tu enfermedad fue haciendo mella en tu cuerpo, pero sé que no en tu espíritu, porque siempre fuiste un guerrero incansable, valiente y luchador, me cuesta mucho expresar mis sentimientos, en algunas ocasiones te vi reír, y en otras más llorar, y sí me sentía muy triste cuando te veía llorar, creo que lo único que hice por ti, fue ponerme triste, aunque ahora que lo pienso, no sé si era por ti, o por mí. Esa conciencia que nunca tuve de acercarme a ti y preguntarte ¿cómo te sentías?

El cambiar de una energía a otra, y que ahora ya te convertiste en ángel, fue como una luz en tu camino, y me hace reflexionar sobre toda las cosas que me enseñaste, es difícil para mí expresarme, solo sé que desde el cielo resplandeces, y quiero decirte una cosa, Descansa hermano, descansa en Paz, te amo y te amaré siempre. Y no te dije adiós porque siempre vivirás en mi corazón”



Plegaria Indígena

**No te acerques a mi tumba sollozando.
No estoy allí. No duermo ahí.
Soy como mil vientos soplando.
Soy como un diamante en la nieve, brillando
Soy la luz del sol sobre el grano dorado
Soy la lluvia gentil del otoño esperado
Cuando despiertas en la tranquila mañana,
Soy la bandada de pájaros que trina
Soy también las estrellas que titilan,
mientras cae la noche en tu ventana
Por eso, no te acerques a mi tumba sollozando
No estoy allí. Yo no morí.**

VII. El Duelo y la Tanatología

a) El Duelo

“Puedes llorar porque se ha ido o puedes sonreír porque ha vivido. Puedes cerrar los ojos y rezar para que vuelva o puedes abrirlos y ver todo lo que ha dejado. Tu corazón puede estar vacío porque no lo puedes ver o puede estar lleno del amor que compartisteis. Puedes llorar, cerrar tu mente, sentir el vacío, dar la espalda o puedes hacer lo que a él o ella le gustaría: sonreír, abrir los ojos, amar y seguir”.

Poema Popular Escocés

La muerte es un proceso natural de la vida, tan cotidiano como el nacimiento de un nuevo ser; el problema está cuando nos toca de cerca, pues en ese momento atravesamos por una serie de sentimientos tales como fragilidad, vulnerabilidad y amargura, los cuales no estamos preparados para enfrentarlos y vivir con ellos; la mente reacciona de manera diferente cuando este trágico suceso llega a nuestras vidas, entonces las reacciones son intensas, con cambios psicológicos, conductuales y emocionales que marcan la vida por lapsos variables.

La pérdida de Jesús significó una ruptura inesperada de lo que había sido nuestra vida, hasta ese momento. Todo cambio, se veía de forma diferente y necesitamos un tiempo para adaptarnos y acostumbrarnos a su ausencia.

Tras su muerte, nos vimos inmersos en una crisis emocional, aparecieron los “hubiera”, los sentimientos de culpabilidad por la presencia excesiva que nos hacía pelear con él, y por la ausencia del “debí dedicarte más tiempo”.

La intensidad del duelo fue diferente para cada uno de nosotros, considerando la edad de mis sobrinos y su sexo las reacciones fueron diferentes, una parte muy importante fue el vínculo afectivo que cada quién tenía con él.

Cada integrante de la familia vivió el duelo en forma distinta, puedo mencionar que surgió la tristeza como principal emoción, el enojo, la rabia, el dolor por la ausencia de ese ser que a quién más volveríamos a ver. Le recordábamos frecuentemente, y definitivamente le echábamos de menos en situaciones de nuestra vida cotidiana.

La Navidad fue triste sin su presencia, su hermosa sonrisa llena de amabilidad y de amor por la familia nos hizo falta, en esa noche mágica, en donde el amor es el símbolo de unión familiar ante la llegada del niño Dios.

A nivel espiritual, nuestra creencia en Dios, nos hizomás llevadera la pérdida de Jesús, finalmente él levantó sus alas y voló hacia la vida eterna, libre de enfermedad, de dolor y de incertidumbre, ante una dolencia que lamentablemente no tiene cura.

Mi madre fue una de las más afectadas por la muerte de Jesús, requirió de tiempo para poder reajustar su vida, fue necesario para ella vivir su sufrimiento, definitivamente comprendimos que no existe un tiempo fijo para vivir el duelo

Aceptar que nos dolió, aceptar su ausencia, aceptar que había muerto, manifestar el dolor e iniciar el camino de regreso a la realidad a nuestro propio orden de las cosas no fue fácil, reacomodar aquellos asuntos que quedaron dispersos, resolver pendientes, recordando lo vivido con él, recordarlo dentro de nuestra existencia tal como fue mientras vivía, aceptando que ha muerto. Nos quedó tenerlo presente, en nuestro corazón, no por lo que fue, sino por lo que nos hizo ser.

Respecto a las etapas del duelo, el doctor Alfonso Reyes Zubiría dice: “Al mexicano lo caracteriza la religiosidad y el apego a la familia, ingredientes que lo hacen vivir estas etapas de manera distinta a en otros países; refiere sentir una gran tristeza a lo largo del proceso de duelo, pero la religiosidad hace que alcance en la mayoría de los casos la aceptación mediante la fe. Las etapas que el mexicano vive son, entonces, la depresión, la ira, el perdón y la aceptación.”

En el libro El precio de la vida, su autora Judith Viorst menciona “La manera en que asumimos y concluimos el duelo dependerá de lo que percibamos como pérdida, de nuestra edad y de la de los seres queridos”. Así mismo, dependerá de lo preparados que estábamos, de la manera en que ellos sucumbieron ante la muerte, de nuestra fuerza intelectual y de los apoyos exteriores. Seguramente dependerá de nuestra historia con la persona que murió y de nuestra propia historia de amor y pérdidas. Sin embargo parece haber un patrón típico en el duelo normal de un adulto, a pesar de las características individuales. Parece haber un consenso general sobre el hecho de que pasamos por etapas cambiantes, aunque

sobrepuestas, de duelo. Después de alrededor de un año, a veces menos, aunque a menudo más, “completamos” una parte significativa del proceso de duelo.

No se puede proporcionar una fórmula exacta para el duelo “perfecto”. Pero si podemos escuchar hablar de las etapas no como algo que “debemos de sufrir”, sino como algo que puede iluminar a los que hemos sufrido o estamos sufriendo. Quizá podemos llegar a comprender que “el dolor no es un estado sino un proceso”.

Finalmente Judy Tatelbaum, autora del libro Valor para afligirse, escribe: “Recobrase totalmente de una pérdida significa acabar o desprenderse totalmente. Recobrase de la muerte de una persona querida no es eliminar el amor o los recuerdos, significa aceptar su muerte; que disminuyan el dolor y la pena, y sentirnos libres para ocuparnos de nuevo de nuestra vida”.

Al dejar ir a alguien a quien queremos mucho, todos nosotros nos enfrentamos con el mismo compromiso consciente: llorar y desprendernos del pasado para poder dar forma a la nueva vida. Somos conscientes de la realidad de la impermanencia y de la muerte, que no hacen concesiones, pero tenemos que resistirnos a la tentación de dejar que se cierre nuestro corazón.

Si sucumbimos a esa tentación, inmovilizamos nuestra vida en el pasado, y acabaremos proporcionándoles un sufrimiento intenso a aquellos a quienes amamos. Tratando de defendernos del dolor, perdemos contacto con la fuente de amor que hay en nuestro corazón y sin darnos cuenta causamos más dolor a nosotros mismos.

Ser conscientes de que tarde o temprano perderemos a todos los que queremos, ya que no somos inmortales, puede ayudarnos a que decidamos aprender a apreciar mejor a las personas que hay en nuestra vida.

Christine Longaker en su libro Afrontar la muerte y encontrar esperanza, escribe: “En el duelo tendremos que desprendernos finalmente de nuestro apego a la persona que se ha ido, pero podemos conservar nuestro amor por ella”. No quedamos abandonados en el duelo, podemos alimentar nuestros recuerdos de amor y permitir que éste siga fluyendo hacia nosotros.

Sabemos que las pérdidas son inevitables, pero ahora sabemos además que recuperarnos de nuestras pérdidas puede ser también inevitable, e incluso podemos hacer de

esa pérdida un testimonio de amor a la persona fallecida, un paso en nuestro crecimiento, un momento positivo y decisivo en nuestra vida.

Mientras caminamos por esas dolorosas experiencias de la vida, no debemos olvidar nunca que tenemos una increíble capacidad de adaptación y supervivencia. Como los grandes bosques que se queman y vuelven a crecer de nuevo, como la primavera que sigue al invierno, esa es la naturaleza de todo; sea cual sea nuestro sufrimiento, podemos seguir creciendo. Se necesita valor para creer que sobreviviremos, que creceremos. También hace falta valor para vivir ahora y no posponerla vida para un mañana.

Comprender la realidad de la muerte, también nos puede ayudar a darnos cuenta de que estaremos a merced de nuestros temores y apegos egocéntricos a menos que nos comprometamos a un camino espiritual.

Es muy importante recordar que cuando vivimos un duelo, somos más que nuestro sufrimiento y que, podemos trascenderlo, que tenemos que abrir nuestro corazón con amor para no perder nunca nuestra visión panorámica.

Recuperamos nuestra estabilidad, nuestra energía y esperanza, nuestra capacidad de gozar y de tener confianza en la vida. Aceptamos, a pesar de nuestros sueños y fantasías, que los muertos no volverán a nosotros en esta vida.

A través del duelo dejamos que los muertos se marchen y los incorporamos a nuestros recuerdos, llegamos a aceptar los difíciles cambios que las pérdidas deben de traer consigo, y es en ese momento cuando empezamos a vislumbrar el final del duelo.

Aprender la lección que la muerte de un ser querido nos plantea no es tarea sencilla, porque generalmente no estamos preparados para ello, de modo que debemos muchas veces, apoyarnos en una ayuda necesaria para transitar este dolor, Una ayuda válida se basa en no suprimir, en no adormecer, sino en hacernos despertar aunque esto implique un sufrimiento inicial mayor.

b) Tanatología

El conocimiento científico de la muerte, sus ritos y significado concebido como disciplinaprofesional, que integra a la persona como un ser biológico, social y espiritual para vivir en plenitud, es así como se define a la tanatología. Una definición más concreta es

considerarlo como “el estudio de la vida que incluye a la muerte”. Del origen griego thanatos (muerte) y logos (estudio o tratado) el objetivo de la tanatología es proporcionar ayuda profesional al paciente con una enfermedad en etapa terminal y a sus familias.

La tanatología fue aceptada como ciencia a partir de los años 50's. Desde su concepción y hasta la actualidad, se ha tratado a la tanatología de manera interdisciplinaria e incluye la evaluación de nuestra relación con la muerte y no tanto a las especulaciones o creencias (religiosas, culturales o de otra índole). La meta última del tanatólogo es orientar al enfermo hacia la aceptación de su realidad, aceptación que se traduce en esperanza sobre la situación real.

Esto incluye una mejor calidad de vida, una muerte digna y en paz.

¿Qué implica una muerte digna?

- Calidad de vida durante esta etapa final.
- Atención adecuada.
- Ayuda para resolver problemas.
- Morir rodeado de gente cariñosa.
- No ser objeto de experimentación.
- Respetar y darle gusto al paciente.
- Presentar opciones reales para su situación actual.
- No dar expectativas falsas.

Dentro del estudio de la tanatología se incluyen aspectos tales como:

- Ayudar a crear en la persona un sistema de creencias propio sobre la vida y la muerte, no como una fantasía o castigo sino como la aceptación de la muerte como un proceso natural.
- Preparar a la gente para asumir la muerte propia y la de las personas cercanas.
- Educar a tratar en forma humana e inteligente a quienes están cercanos a la muerte.
- Entender la dinámica de la pena desde un punto de vista humano, donde se acentúe la importancia de las emociones.

Uno de los puntos más importantes dentro de la tanatología es el principio de autonomía el cual le permite al individuo tomar sus propias decisiones relacionadas con el

proceso de morir. La dignidad de la persona se comprende sólo a través del respeto a la libertad.

Otro de los aspectos importantes dentro de la tanatología es aprender los diferentes medios por los cuales el paciente puede tener ese principio de autonomía. Por ejemplo, pueden llevarse ciertas acciones, desde la realización de testamentos (como testamento vital o jurídico), legados, responsabilidades, o voluntad anticipada (este último se refieren a la posibilidad que legalmente se ha establecido en algunos países en cuanto a solicitar el rechazo a la prolongación de la vida por medios innecesarios en circunstancias específicas).

Uno de los grandes retos que setiene con respecto al estudio de la tanatología es educar a las personas desde niños y jóvenes sobre los aspectos que involucren el respeto al proceso la muerte. En la actualidad, hay un gran número de personas preparadas para ayudar a curar el dolor del proceso de morir, tanto en el enfermo como en la familia. El trabajo Tanatológico no termina con la muerte de alguien, sino que continúa hasta que el familiar concluye su trabajo de duelo y llega a la verdadera aceptación de la muerte de su ser querido.



VIII. Glosario

Esclerosis: endurecimiento, cicatriz (en este caso del nervio)

Múltiple: numerosa, repetida varias veces

Sistema nervioso central: comprende el cerebro y médula espinal

Crónica: que dura mucho tiempo

Neurología: rama de la medicina que estudia la estructura, funciones y enfermedades del sistema nervioso central

Mielina: cubierta de múltiples capas, compuestas básicamente de grasas y proteínas. La mielina aísla las fibras nerviosas unas de otras y ayuda a la conducción del impulso nervioso.

Crisis o brotes: recaída más o menos frecuente en una enfermedad.

Remisiones: disminución de la intensidad de los síntomas de la enfermedad, mejoría.

Síntomas: manifestaciones clínicas de una enfermedad. Por ejemplo: dolor de cabeza, mareo, dolor de garganta, etc.

Cansancio: en la EM es frecuente que los pacientes se sientan cansados.

Hormigueo: sensación molesta comparable a la producida por las hormigas cuando corren sobre la piel. Se parece también a la sensación de piernas dormidas.

Trastornos de la sensibilidad: alteraciones de las sensaciones que se reciben a través de la piel, como por ejemplo, frío, calor, dolor.


Alteraciones en el equilibrio: dificultad para mantenerse en pie sin caerse.

Temblor involuntario: movimientos involuntarios, rápidos, breves y repetidos.

Rigidez o espasticidad: contracción involuntaria y persistente de músculo o grupo muscular que disminuye la flexibilidad de las extremidades.

Debilidad en las extremidades: pérdida de la fuerza.

Alteración en la vejiga o intestinos: dificultades que presentan algunos enfermos para retener la orina, intentar orinar o defecar.



"La vida es caminar un sueño, la
muerte es regresar a casa."

-Proverbio Chino

© Tanatología Holística

IX. Un poco de Poesía de René Juan Trossero:

Cada uno se comunica con “su Dios”, “a su manera”- Si estas palabras no te sirven, busca las tuyas.

Para despedir a un Muerto

Te amé y te amo,
por eso tu partida
me hace sentir tu ausencia
y te recuerdo con dolor y pena.
Acepto tu derecho a partir,

a tu hora
y sin mi consentimiento.
Acepto mi dolor al extrañarte
y este enojo inexplicable,
porque a partir de que me abandonaste,
sé que no fui perfecto contigo,
pero fue mi vida,
lo que me fue posible,
por eso quiero despedirte
sin quedarme con culpas por el pasado.
Sé que no fuiste perfecto,
pero no te culpo por nada;
fue tu vida,
lo que te fue posible,
y no quiero vivir reprochándote
culpas que ya no sientes.

Te extraño,
y me parece imposible
poder vivir sin tu presencia.
Porque te amé
llegué a necesitarte;
y ahora quiero aprender a amarte
sin necesitar tenerte a mi lado;
quiero que mi amor no muera
sino que madure y crezca.
Y aunque sienta que te necesito,
sé que no te necesito
porque mi vida tiene su autonomía
y su propia consistencia,
tan claramente como sé que viví
antes de conocerte

y que podré vivir cuando ya no te tengo.

Si decidiste partir
aquí estoy para despedirte.
Nada ganaría con empecinarme
en creer que no te fuiste.
Me siento con derecho
¡y con obligación ! de seguir mi vida.
No quiero morir contigo,
porque tú no ganarías nada,
y no te mostraría con eso
el amor que te he tenido
sino cuánto te he necesitado.

Hoy te lloro triste y apenado,
angustiado y deprimido,
¡ y me lo permito así,
porque así lo siento!,
pero, y aunque me cuesta decírtelo,
sé que mañana, muy pronto,
volveré a vivir el gozo de la vida,
llevando conmigo tu recuerdo
y también tu compañía...

Mientras te digo todo esto,
me parece imposible que te hayas ido
y busco inútilmente explicaciones.
Mejor, acepto la realidad,
y te despido

Quisiera compartir contigo...

Amigo:
Tu propia muerte te asusta,
y la muerte de tus seres queridos te duele.
No voy a escribir una sola palabra
para superar tu miedo
o suprimir tu dolor;
porque no tengo esa palabra mágica.
Tú verás cómo enfrentar tu propia muerte.
Yo solo quisiera compartir contigo
algunas cosas simples,
para que te duelas sanamente
y hagas tu dolor más llevadero,
ante la muerte de los tuyos.
Y eso es todo.

Que te duelas, dije, sanamente
a causa de tus muertos,
que te deprimas un tanto
y un tiempo,
pero que no puedas vivir,
que te dejes morir
porque murió tu madre,
tu padre o tu hermano,
tu esposo o tu esposa,
tu hijo o tu amigo...
Yo quisiera ayudarte,
si me es posible
y si tu quieres,
a que sufras sanamente,
para seguir viviendo;
porque he visto a muchos
MORIRSE CON SUS MUERTOS.

Tus muertos ya murieron,
y en tu mente ya lo sabes.
Pero tu corazón necesita tiempo
para saber y aceptar que ya partieron.
Por eso tu dolor resurge como nuevo,
ante esa mesa familiar
donde un lugar quedo vacío,
en esa Navidad donde alguien falta,
en ese nacimiento sin abuelo,
en ese año nuevo en que se brinda
y alguien ya no levanta la copa...

Así es el corazón humano:
Siempre vive de a poco
lo que la razón sabe de golpe.
¡Para la mente
los muertos mueren una vez:
para el corazón
mueren muchas veces...!

¿Porqué apenarte ?

¿Sabes que,
cuando lloras por tus muertos,
lloras por ti y no por ellos?
Lloras porque los perdiste,

porque no los tienes a tu lado.
Porque,
si todo concluye con la muerte,
tus muertos ya no están,
ni siquiera para sufrir por haber muerto;
y si la vida continúa,
más allá de la muerte,
¿por qué apenarte por tus muertos?

Cuando hayas terminado de aceptar
que tus muertos se murieron,
dejarás de llorarlos
y los recuperarás en el recuerdo,
para que te sigan acompañando
con la alegría de todo lo vivido...

No te mueras
con tus muertos;
¡ recuerda
que dónde ardió el fuego
del amor y de la vida,
debajo de las cenizas
muertas,
quedan las brasas
esperando el soplo,
para hacerse llamas!

Si dices que, sin tus muertos,
tú no puedes seguir viviendo,
no digas
que es porque los amabas tanto,
sino por cuánto los necesitabas,
(y no es lo mismo amar que necesitar).
Si lo aceptas así,
tal vez descubras, para tu crecimiento,
que tu vida consiste en ser tu vida...
¡ y no la de los otros !

No frenes tus lágrimas cuando llegan,
ni fuerces el llanto cuando se alejan.
No dejes de llorar
porque alguien lo reprueba,
ni te obligues a llorar porque si no:
¿Qué dirán los otros?
Respetar tu dolor

y tu manera de expresarlo.

No te mueras
con tus muertos;
¡ déjalos partir,
como parten
las golondrinas en otoño,
para anidar
en otros climas
y volver más numerosas
y crecidas
en otra primavera!

Las lágrimas que ocultas,
el dolor que escondes
y las protestas que callas,
no desaparecen:
quedan al acecho del momento
en el que pueden estallar.
Y es mejor que lo vivas todo
a su tiempo y en su hora.

Es común que las personas
guarden buena cantidad de culpas
para reprocharse ante sus muertos.
¡No lo hagas contigo!
Tus muertos no ganan nada
con tus insomnios de remordimientos.
Ámalos ahora;
recuérdalos con amor,
y, quizás, sí ganen algo...

“Resucitarán para ti”...

Tus muertos resucitarán “para ti”,
cuando hayas aceptado
que “murieron para ti”;
sólo los recuperas en su regreso,
cuando aceptaste su partida.
¡No es posible la alegría del reencuentro,
sin sufrir el dolor de la despedida!

No te mueras
con tus muertos;
¡llora la siembra de ayer

con la esperanza puesta
en cosecha de mañana!

Acepta que la muerte
de tus seres queridos
tedesperta mucha rabia,
aunque no sepas por qué
y aunque no quieras sentirla.
Tu resistencia ante la muerte
te hace rebelarte,
aunque no sepas del todo
contra quién hacerlo...
¿Contra Dios...?
¿Contra tus muertos... porque te
abandonaron?
¿Contra...?

No te mueras
con tus muertos;
¡déjalos dormir su tiempo
como duerme la oruga
en la crisálida,
esperando la primavera
para hacerse mariposa!

Dios no es menos Dios,
más justo o más injusto,
más bueno o más malo,
cuando naces que cuando mueres.
O crees en Él siempre,
o no crees nunca;
pero una cosa es creer en Él
y otra es creer en tus explicaciones.
¡Ante la muerte
se acaban las explicaciones!

No te tortures
sintiéndote culpable ante tus muertos.
¡Los muertos no cobran deudas!
¡Además, si hoy resucitarán,
volverías a ser con ellos como fuiste!
¿O no sabías con certeza
que un día iban a morir?

No te mueras
con tus muertos;
¡muéstrales más bien

que como el árbol
podado en el invierno,
lejos de morirte,
retoñas vistiendo tu desnudez
devolviendo frutos por heridas!

Acepta la realidad y date cuenta,
de que tus muertos te plantean
un serio desafío:
el de tener una respuesta
para el sentido de tu vida.
Porque mientras no sabes
para que murieron ellos,
tampoco sabes para que vives tú.
¿O no piensas morir?

“
Las palabras
nunca alcanzan
cuando lo que
hay que decir
desborda el alma
”

- Julio Cortázar

X. Conclusiones sobre la Muerte de un ser querido

- Morir es aprender a despedirse, la muerte siempre sorprende.
- Mientras lloramos por nuestro ser querido muerto, lloramos también por nosotros
- Cuando se nos muere un ser querido nos damos cuenta que todo el tiempo que pasamos junto a él, fue poco
- La muerte de un ser querido inexorablemente nos obliga a pensar en nuestra vida
- Cuando se nos muere un ser querido nos hace falta y se quedan huérfanas las palabras que no dijimos cuando la muerte sorprendió nuestra esperanza
- Muchas veces cuando se nos muere un ser querido la soledad es acompañada por el silencio, el rezo y la rabia. Déjame quieto y no me hables
- de un nuevo horizonte, para los que quedamos vivos.
- La muerte es una experiencia. A veces aparece de un modo progresivo, en otros casos de manera inesperada, pero anunciada o sorpresiva, siempre llega a tiempo. Cada persona muere como vive y comocrece; de modo inconsciente, cada ser humano planea su propia forma y momento de vivir.
- La muerte es inevitable y puede ocurrir de mil maneras, pero en lo que nunca debe convertirse es en una muerte sin sentido, ya que toda muerte trae consigo un mensaje para los que quedamos vivos. Aprenderla lección que nos enseña evita que una muerte sea un sacrificio inútil.
- Que la muerte de un ser querido no necesariamente es una experiencia para ser cargada en la columna de las pérdidas sino que representa la oportunidad de un nuevo comienzo, el descubrimiento.
- Es importante reconocer que el dolor pasará a pesar de que se necesitara algún tiempo para elaborar ese duelo y llegar a la etapa de la aceptación. El consuelo llegará cuando se acepte que el ser amado se le lleva en el corazón, internamente, y que es posible dejarlo partir y seguir con la propia vida, y, aun más, cuando nosotros hayamos logrado aceptar nuestra propiamuerte.
- La aceptación lleva a la sanación del sufrimiento y a la posibilidad de seguir creciendo como ser humano.
- Ante la muerte de un ser querido, el amor es el lazo que une los corazones en la familia y es este lazo el que logra hacer más llevadero el proceso del duelo.

- La Tanatología involucra al Enfermo Terminal o en Fase Terminal y a todos aquellos que por algún motivo tienen que enfrentarse a la muerte.
- Cuando la pérdida del ser querido no se supera fácilmente la ayuda Tanatológica es muy importante al ser la Tanatología la encargada de curar el dolor y la desesperanza.

XI. BIBLIOGRAFIA

1. <http://www.monografias.com/trabajos59/tanatologia/tanatologia2.shtml>
2. <http://www.josecarlosbermejo.es/articulos/la-muerte-ensena-vivir>
3. <http://www.monografias.com/trabajos98/que-significa-muerte-seres-humanos/que-significa-muerte-seres-humanos.shtml>
4. Elisabeth Kübler-Ross: Sobre la Muerte y los Moribundos, ed.de bolsillo
5. <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000926.htm>
6. http://www.esclerosismultiple.com/esclerosis_multiple/index.php
7. <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000737.htm>
8. <http://www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/padecimientos/esclerosis.html>
9. <http://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Cuidando-de-una-persona-con-esclerosis-multiple.pdf>
10. <http://www.atencionacuidadores.es/2011/08/24/los-cuidadores-del-enfermo-terminal/>
11. <http://www.citasyproverbios.com/citas.aspx?tema=Muerte&page=3>
12. <http://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol22num2/articulos/tanatologia/>
13. <https://albertobarradas.wordpress.com/2013/06/17/la-muerte-de-un-ser-querido/>
14. René Juan Trossero :“ No te Mueras con tus Muertos, autor eleven” Biblioteca del Nuevo Tiempo Rosario-Argentina
15. http://www.revista.unam.mx/vol.8/num1/art06/ene_art06.pdf
16. <http://www.innsz.mx/descargas/investigacion/tanatologia.pdf>
17. <http://www.citasyproverbios.com/citas.aspx?tema=Muerte&page=4>
18. <http://galicias.com/frases/dolor.htm>
19. Judy Tatelbaum:“Valor para afligirse”
20. Christine Longaker: “Afrontar la muerte y encontrar esperanza”, Grijalbo
21. Judith Viorst: “El precio de la vida”, EE Emecé Editores, Buenos Aires Argentina.