



Asociación Mexicana de Tanatología. A.C

**EL AMOR OBJETIVO COMO MEDICINA
TANATOLÓGICA ANTE LA ENFERMEDAD DE
UN HIJO CON LUPUS**

T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL

DIPLOMADO EN TANATOLOGÍA

PRESENTA

Judith Jiménez Román



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C.

Octubre, 2012

México, D.F., a de octubre de 2012

**DR. FELIPE MARTÍNEZ ARRONTE
PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN
MEXICANA DE TANATOLOGÍA, A.C.
PRESENTE.**

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

**JUDITH JIMÉNEZ ROMÁN
Integrante de la Generación 2011-2012.**

El nombre de la tesina es:

**EL AMOR OBJETIVO COMO MEDICINA TANATOLÓGICA ANTE LA
ENFERMEDAD DE UN HIJO CON LUPUS.**

ATENTAMENTE

**M.D.H. ÓSCAR TOVAR
DIRECTOR DE TESINA**

DEDICATORIA

A mis queridísimos hijos:

María Cecilia, por iniciarme en el arte de ser madre y enseñarme a combatir, con entereza y fortaleza, las tribulaciones de la vida.

José Fernando, por mostrarme cómo disfrutar la vida a pesar de las dificultades que encontramos en el camino.

Ana Fátima, por llegar en el momento justo de mi existencia y estar siempre disponible a dar amor.

A Fernando, mi amado esposo, compañero incondicional, por su apoyo y entusiasmo, siempre dispuesto a emprender conmigo nuevas experiencias.

A Jesús y Judith, mis padres, por ser los mejores maestros que me dio la vida en el arte de amar y estar siempre presentes, enseñándome que el amor a los hijos es incondicional.

A mis hermanos:

Jesús, por apoyar a mi familia.

Pepe, por su constante lucha de superación.

A mi queridísimo hermano Juan, por impulsarme, divertirme y apoyarme al estudiar juntos esta maravillosa experiencia que es la ciencia de la Tanatología.

Finalmente, gracias a todos aquellos que estuvieron conmigo en esta nueva etapa de mi vida.

Todas las teorías y toda la ciencia del mundo no pueden ayudar a nadie tanto como un ser humano que no teme abrir su corazón a otro.

Elisabeth Kübler-Ross

No amar por temor a sufrir es como no vivir por temor a morir.

Ernesto Mayo



Ama y haz lo que quieras. Si callas, callarás con amor; si gritas, gritarás con amor; si corriges, corregirás con amor; si perdonas, perdonarás con amor.

San Agustín

Por muy larga que sea la tormenta, el sol siempre vuelve a brillar entre las nubes.

Khalil Gibrán

ÍNDICE

JUSTIFICACIÓN	4
OBJETIVO	6
I. EL AMOR, LA MEJOR MEDICINA	8
II. EL GRAN IMITADOR	11
III. EL AMOR OBJETIVO	14
IV. ETAPAS DE DUELO EN MARÍA CECILIA Y SU ABORDAJE	16
V. LO QUE NO SE DEBE DECIR A UNA PERSONA CON LUPUS	21
VI. UN GRAN DOLOR ME LLEVÓ A LO QUE HOY ES MI INSPIRACIÓN	24
VIII. CONCLUSIONES	26
BIBLIOGRAFÍA	28

EL AMOR OBJETIVO COMO MEDICINA TANATOLÓGICA ANTE LA ENFERMEDAD DE UN HIJO CON LUPUS.

JUSTIFICACIÓN

Hace 27 años nació mi primera hija, María Cecilia, una de las mayores alegrías de mi vida, quien desde su llegada a este mundo se distinguió por ser una niña especial y extraordinaria; por ejemplo, sus primeras palabras las pronunció a los seis meses de edad.

En sus primeros años de vida, desarrolló habilidades para la lectura, el baile, la escritura y, en especial, el deporte de la gimnasia olímpica. Además, su personalidad la llevó a ser desde muy pequeña un líder ante sus compañeritos de escuela, cualidad que se incrementó con el paso de los años.

Pero durante ese tiempo no todo fue alegría, ya que en su crecimiento María Cecilia presentaba cambios bruscos en su estado emocional, cansancio constante, malestar generalizado y, repentinamente, fiebre muy alta sin causa aparente.

Cuando contaba con 10 años de edad, mi hija empezó a tener problemas de inflamación en sus articulaciones, por lo que mi esposo y yo, preocupados como padres, atribuíamos dicha manifestación a la intensa actividad que la niña desarrollaba en sus prácticas gimnásticas.

Así transcurrió el tiempo, entre las revisiones a las que María Cecilia era sometida por parte de especialistas en Medicina del Deporte y la angustia de no saber cuál era la causa que le aquejaba; pero al cumplir 11 años, apareció una mancha en su rostro en forma de mariposa.

Fue entonces cuando toda mi familia, incluyendo a mis dos hijos menores, inició el recorrido de un pesado, desconocido y azaroso sendero para afrontar, todos juntos, la enfermedad crónico-degenerativa llamada lupus eritematoso sistémico y la posibilidad de que nuestra hija muriera en cualquier momento.

La anterior descripción motivó la realización de esta tesina, ya que a partir de mi experiencia al afrontar el citado padecimiento de mi hija, descubrí que el amor práctico, es aquel que proporciona objetividad, conciencia y firmeza como herramientas para poder enfrentar la enfermedad de forma realista y con el menor dolor y tristeza posibles.

A lo largo de 16 años, María Cecilia presentó varias crisis, siendo todas ellas muy dolorosas emocionalmente para ella y por lo tanto para la familia, independientemente del paulatino deterioro y daño físico que el lupus provoca.

Sin embargo, cualquier persona que ve a mi hija considera que nunca ha pasado por ninguna enfermedad, su alegría y entusiasmo por la vida es incondicional. Con el amor práctico y objetivo ejercido por nuestra familia, ella se siente más viva que nunca.

Pero debido a que el lupus deteriora el sistema inmunológico de la persona por lo que la condición de ésta es vulnerable a cualquier infección, hace un par de años María Cecilia tuvo una reacción inflamatoria, adenopatía, en el miembro superior izquierdo provocada por una infección en su dedo medio, por lo que estuvo a punto de perder tal extremidad.

Esta situación me impulsó a estudiar el Diplomado en Tanatología que hoy concluyo con este trabajo. Por cierto, en el año 2010, mi hija María Cecilia se recibió con mención honorífica en Ingeniería Química y actualmente trabaja en una de las mejores empresas del ramo; es una mujer completamente independiente. A pesar de todo, la vida continúa...

OBJETIVO

El presente trabajo tiene como objetivo principal, sensibilizar al tanatólogo para que en la ayuda que brinde a los familiares de un enfermo que padezca la enfermedad crónico-degenerativa lupus eritematoso sistémico, enfatice en ellos que practiquen el amor objetivo como una herramienta fundamental en el tratamiento cotidiano del paciente.

Es por ello que esta tesina pretende definir cuál es la clase de amor que se debe ofrecer a los hijos que padecen una enfermedad crónica o que se encuentran en estado terminal, ante la confusión que existe por parte de muchos padre de familia en México,.

Y es que ante el desconcierto y miedo que provoca el ver la vida de un hijo en peligro, los padres de familia con la intención de protegerle, actúan de forma inconciente “solapando” conductas que poco ayudan a enfrentar la enfermedad, es decir, consintiéndole y cumpliéndole todo tipo de capricho.

En ese sentido, este análisis también intenta dar elementos, tanto a los padres de familia como al propio tanatólogo, que ayuden a acompañar de forma adecuada al paciente en su tratamiento clínico y emocional.

Una intención más de esta tesina es que el tanatólogo oriente a los familiares a cultivar la tolerancia, la compasión y la comprensión como virtudes esenciales a aplicar con el paciente y para que ellos le den sentido y razón a su vida ante el enfrentamiento de esta realidad, aceptándola.

Realidad que, además, presenta etapas de crisis económica dado que la atención médica y clínica son de un alto costo lo que disminuye la economía de la familia y, por lo tanto, la realización de planes y proyectos que se tenían antes de saber la noticia de la enfermedad crónica degenerativa de un hijo, de tal forma que

las expectativas de los padres sobre un futuro mejor se ven sumamente frustradas.

Lo anterior se suma a otra finalidad más de este documento, que el tanatólogo conduzca a los padres y al resto de la familia (hermanos, abuelos, tíos, etc.) hacia la importancia de la contención como un factor que se basa en el amor objetivo.

Este trabajo también quiere compartir brevemente, en uno de sus capítulos, la manera en que los jóvenes enfermos de lupus responden emocionalmente ante las palabras, “motivaciones” o “razonamientos” de sus familiares adultos.

Asimismo, este trabajo pretende que el tanatólogo reflexione sobre su compromiso de ayudar a la familia a afrontar los retos que presenta la existencia, como es el caso de la aparición repentina de una enfermedad crónica degenerativa, misma que trastoca el funcionamiento de la familia y su entorno.



I. EL AMOR, LA MEJOR MEDICINA

Al igual que todos los seres humanos, para los enfermos de lupus es necesario sentirse amados para sobrevivir ya que uno de las áreas más afectadas es la emocional por lo que el amor de la familia le da una mayor seguridad y estabilidad en sus relaciones personales y con su entorno.

Cientos de estudios demuestran que cuando una persona es abandonada afectivamente por su familia o no tiene amor en su vida puede enfermar mental, física y espiritualmente.

La necesidad de amor no disminuye a medida que el ser humano se hace adulto y lo hace sentir valioso. Alimenta la autoestima y la confianza en él mismo. Cuando se sabe amado, el hombre se siente motivado para superarse y progresar en los diferentes aspectos de la vida, de tal manera que le es indispensable sentir amor para no desmoronarse.

El no recibir suficiente amor origina sufrimiento. Con bastante frecuencia la falta de amor provoca desesperanza y comportamientos ansiosos y depresivos, y aumenta su miedo para afrontar los diversos acontecimientos que presenta la vida, de tal manera que es necesario para el ser humano dar y recibir amor para que su ciclo, emocionalmente hablando, se cierre.

En resumen, el amor es necesario para el bienestar. Alienta y estimula. Da la confianza para desarrollarse en las diferentes áreas de la vida. De hecho, el amor es lo que alimenta el crecimiento espiritual del individuo.

El enfermo que padece una enfermedad crónica necesita sentir afecto constantemente por parte de la gente que lo rodea, es por ello que existen diferentes técnicas, sencillas y prácticas, que permiten a la familia expresar amor al paciente y lograr armonía en el seno familiar.

Abrazar: Un abrazo es una forma perfecta de dar y recibir inmediatamente amor de otro ser humano. La sociedad deshumanizada y consumista de hoy, necesita el calor del contacto físico para compensar el frío de la tecnología. Los brazos son para abrazar.

Escribir y enviar notas: Es importante dejar plasmado el amor que se siente por el familiar enfermo, donde se exprese el amor que se siente por ser él mismo y no por su enfermedad. Puede ser una frase: “Gracias por ser como eres.”, “Tú eres el motor de mi vida.”

Hablar y actuar con amor: La vida gratifica cuando el ser humano es amable y grato con los demás, por eso es importante sonreír, decir “te quiero” y ver en todo momento el lado positivo de las circunstancias. Elegir el amor a la vida por encima del sufrimiento.

Por otra parte, el tanatólogo brinda un servicio de amor hacia al paciente visual, por lo que es importante que también lo demuestre con las siguientes técnicas: Coger la mano, escuchar, ser sincero, mostrar ternura y afecto, ser sensible, ir limpio y arreglado, tener sentido del humor en el momento adecuado, leerle textos al paciente que lo hagan sentir mejor.

Considerada pionera de la Tanatología, la doctora Elisabeth Kübler-Ross en su libro *Una luz que se apaga* (1) hace alusión al aspecto del amor que se da al enfermo pero sin la necesidad de crear dependencias enfermizas que en lugar de revitalizar el afrontamiento de la enfermedad lo debilita:

“El otro aspecto del amor tiene que ver con la capacidad de decir no a la dependencia de un niño y estimular el desarrollo individual. Una madre que ata la cintas de los zapatos de su hijo hasta que este tiene doce años, no expresa amor, sino duda, sobre la capacidad del niño para realizar esas tareas por sí mismo. Sin

proponérselo está impidiendo que el chico aprenda a estimarse y a tener amor propio, orgullo y confianza en sí mismo.

“Los padres que son incapaces de decir no a un hijo y, en vez de eso, complacen todos sus caprichos, no fortalecerán su carácter; por el contrario: lo debilitarán. Esos niños no sienten amados y no serán adolescentes confiados y seguros, que conocen sus límites y pueden respetarlos. Serán chicos malcriados y les será difícil hallar amigos que los complazcan como lo hicieron son inseguros padres.

“Es particularmente importante que los padres de niños mortalmente enfermos entiendan esto, de otro modo, pueden adoptar un comportamiento que trastorne terriblemente su vida familiar.”

En ese sentido el amor de la familia se hace indispensable para cubrir necesidades importantes para el enfermo, por lo que este amor se expresará:

- Atendiendo al paciente como un ser humano vivo y no como si estuvieran a punto de morir.
- Manteniendo un clima de esperanza, aunque las circunstancias sean adversas.
- Haciendo partícipe al paciente de los cuidados que se le darán en el transcurso de su enfermedad.
- Respondiendo sincera e íntegramente a las dudas y preguntas que haga el paciente.

Cabe mencionar que el enfermo con lupus transita todos los días por las cinco fases de duelo descritas por Elisabeth Kübler-Ross, negación, ira, negociación, depresión y aceptación, por lo que amor práctico y objetivo de los familiares deberá resistir los embates emocionales del paciente al recorrer estos estados.

II. EL GRAN IMITADOR

A causa de su amplia diversidad de síntomas, al lupus eritematoso sistémico, conocido como SLE (por sus siglas en inglés) o simplemente lupus, también se le denomina entre los equipos de salud como "el gran imitador". Y es que frecuentemente las personas a menudo confunden el lupus con otros problemas de salud.

El lupus puede variar de leve a grave. Sin embargo, a pesar que esta enfermedad no tiene cura, hay muchos motivos para tener esperanzas. Las mejoras en el tratamiento han optimizado notablemente la calidad de vida de estos pacientes y han incrementado su tiempo de vida.

De acuerdo al artículo *Lupus Eritematoso Sistémico (2)*, publicado por el Colegio Estadounidense de Reumatología, en el mundo y en forma general el lupus:

- Afecta 10 veces más a mujeres que hombres.
- El tratamiento depende de los síntomas y su gravedad.
- Debido a que es una enfermedad compleja, el lupus requiere un tratamiento por parte de un reumatólogo o una consulta con este, ya que dicho profesional es un médico experto en el tratamiento de enfermedades como el lupus.
- Las personas pueden vivir bien con lupus si trabajan activamente para lograr un buen estado de salud.

El lupus es una enfermedad crónica (de larga duración) que causa inflamación: dolor e hinchazón; puede afectar la piel, las articulaciones, los riñones, los pulmones, el sistema nervioso y otros órganos del cuerpo. La mayoría de los pacientes sienten fatiga y tienen erupciones, artritis (dolor e hinchazón en las articulaciones) y fiebre.

Los brotes de lupus varían de leves a graves. La mayoría de los pacientes tienen momentos en que la enfermedad está activa, seguidos de otros en que principalmente se apacigua: esto se conoce como remisión.

El sistema inmunológico es el sistema de defensa del organismo. Cuando está sano, el organismo produce anticuerpos, proteínas de la sangre, que atacan gérmenes extraños y cánceres con el fin de proteger el cuerpo.

El lupus impide que el sistema inmunológico logre su objetivo. En lugar de producir anticuerpos protectores, se produce una enfermedad autoinmune que crea "autoanticuerpos" que atacan los propios tejidos del paciente. A veces los médicos lo llaman "pérdida de autotolerancia".

A medida que el ataque continúa, otras células del sistema inmunológico se unen a la lucha. Esto genera inflamación y vasos sanguíneos anormales (vasculitis). Estos anticuerpos terminan luego en las células de los órganos, donde dañan dichos tejidos.

No está claro por qué se inicia esta respuesta inflamatoria. Lo más probable es que sea el resultado de una mezcla de tendencias heredadas y elementos del entorno. Estos incluyen los virus, la luz del sol y las alergias a medicamentos. Las personas con lupus también pueden presentar deficiencias en el proceso de limpieza de las células viejas y dañadas del cuerpo, lo que provoca una respuesta anormal del sistema inmunológico.



Muy a menudo, el lupus comienza en personas de entre 20 y 40 años, pero a veces se presenta mucho antes, es decir, en la adolescencia. La enfermedad es más común en algunos grupos étnicos, principalmente en individuos negros y asiáticos.

En México, como dice de forma irónica la periodista Jessica Uribe, en su artículo titulado *Padecen lupus 1.5 millones de mexicanos* (3), publicado en el sitio Web, *Vivir México*, en el año 2009: *Pareciera tema de serie norteamericana pero tristemente es una realidad que en nuestro país más de millón y medio de personas padecen lupus y otras enfermedades autoinmunes como artritis reumatoide, miastenia grave, síndrome de Sjögren, enfermedad celíaca o esclerosis múltiple.*

Este tipo de enfermedades se caracterizan por que el sistema inmunológico actúa anormalmente y produce anticuerpos en exceso contra el propio organismo lo que lo convierte en un “enemigo”, por lo que se afectan principalmente órganos y tejidos como riñones, corazón, pulmones, cerebro, piel, entre otros, así como articulaciones, músculos, glóbulos rojos y hasta glándulas como el páncreas o la tiroides.

Pero el problema más grave en México es la falta de atención oportuna para estas enfermedades, que tratadas a tiempo, pueden aminorar los síntomas y las secuelas. Entre las dificultades a las que se enfrentan los pacientes primero es la falta de especialistas, segundo los diagnósticos erróneos y en muchos casos la falta de ética profesional.

La recomendación de la OMS es que haya un reumatólogo por cada 10 mil habitantes son embargo México se encuentra muy por debajo del promedio requerido, simplemente en la Clínica de Lupus y Embarazo del Hospital de Especialidades La Raza hay únicamente 8 médicos reumatólogos que atienden a por lo menos mil 200 consultas al mes.

III. EL AMOR OBJETIVO

Hijo es un ser que nos prestaron para hacer un curso intensivo de cómo amar a alguien más que a nosotros mismos, de cómo cambiar nuestros peores defectos para darles los mejores ejemplos y de nosotros aprender a tener coraje.

Sí, ¡eso es! Ser madre o padre es el mayor acto de coraje que alguien pueda tener, porque es exponerse a todo tipo de dolor, principalmente al de la incertidumbre de estar actuando correctamente y del miedo a perder algo tan amado

¿Perder? ¿Cómo? No es nuestro, ¿recuerdan? ¡Fue apenas un préstamo...!

El anterior texto titulado *Definición de hijo*, atribuido en las redes sociales y en la Internet a la autoría del escritor portugués José Saramago, recuerda que los hijos no son propiedad de los padres y que por esta razón el regalo más significativo que se les puede dar a éstos es el amor incondicional, a través de lecciones prácticas que los ayuden a enfrentar y a afrontar el camino que tendrán que recorrer, más allá de si están sanos o sufren una enfermedad, en este caso, el lupus.

Aunque en ciertas circunstancias pareciera a los propios hijos que dicho amor incondicional de los padres, al llevarlo a la práctica en la cotidianeidad, es demasiado rígido e inhumano.

Sí para los hijos sanos, adolescentes, es difícil establecer una asertiva comunicación con sus padres, y más darse cuenta que la disciplina en el seno del hogar se basa en el hecho de respetar una serie de normas establecidas por sus progenitores para lograr una armonía familiar adecuada, con mayor razón lo será para aquellos vástagos que padecen una enfermedad porque suelen confundir

que, el padecerla, les da derecho a manipular a los miembros de la familia y de romper las reglas.

Lo anterior, en el caso de los adolescentes con lupus, se da porque su estado emocional se encuentra sumamente vulnerable ante su situación limitada de salud, y por esta razón buscan, a través de la ira, desahogar su frustración, lo que muchas veces manifiestan con expresiones y actitudes hirientes hacia los padres.

Como se dijo anteriormente, todo enfermo crónico degenerativo que está sentenciado inevitablemente a morir, atraviesa todos los días por las cinco etapas de duelo que en sus libros describió Elisabeth Kübler–Ross, por lo que es básico que los padres aborden con amor a sus hijos con lupus pero, al mismo tiempo, con firmeza para no perder de vista el objetivo de mantenerlos con la mejor calidad de vida posible.

En ese sentido, cabe recordar lo escrito en el libro *Compañeros en el adiós* (4) páginas 109 y 110, de David Kessler:

Cuando ves sufrir a un ser querido, el tiempo transcurre con una lentitud exasperante. Aunque parece eterno e insoportable todo dolor acaba cesando. Haz todo lo que esté en tu mano para que tu tratamiento del dolor o el de un ser querido sea óptimo. Un buen control del dolor, una lágrima y una sonrisa pueden ayudarte mucho. Y recuerda, también esto pasará.

IV. ETAPAS DE DUELO EN MARÍA CECILIA Y SU ABORDAJE

A continuación se plasman algunas de las experiencias y comportamientos que mi hija María Cecilia tuvo durante su adolescencia y juventud en sus diferentes etapas de duelo, según el modelo Kübler–Ross, y cómo fueron abordadas por ella y su familia.

Negación.

Comportamiento.- Desde que se enteró de su enfermedad y de los cuidados que tenía que procurarse, no llevaba a cabo las instrucciones médicas para controlar su enfermedad, por ejemplo: Sí se le inflamaban las articulaciones, sabía que tenía que descansar en los entrenamientos de la disciplina deportiva que practicaba (gimnasia), pero ella seguía entrenando sin importarle el dolor que sentía y las consecuencias de ellos.

También, durante su infancia y marcadamente en su juventud, se le convirtió en una obsesión el estudio, de tal manera que vivía en un constante estrés, a pesar de que sabía que no debía exigirse tanto puesto que el estrés no era saludable para su sistema inmunológico insistía en no descansar y desvelarse.

Una de las primeras recomendaciones médicas para un enfermo con lupus es evitar la exposición a los rayos solares, pero ella, a pesar de esta indicación, más que buscar la exposición, no protegía su piel con el filtro solar recomendado y si podía escapaba de la “vigilancia” de sus padres para tenderse al sol sin protección.

Abordaje.- Se sostuvieron innumerables pláticas para que averiguara por ella misma qué era lo que quería hacer con su vida y cómo hacerlo. Siempre existió una franca comunicación entre ella y sus padres, quienes le orientaron a tomar la decisión correcta.

Le enseñaron que la disciplina que llevaba en el gimnasio era igual de importante que la que tenía que llevar con sus tratamientos y cuidados, para así poder vivir una vida limitada pero feliz.

Se le explicó en incontables ocasiones que dependía de ella el vivir con calidad, y que si seguía negándose a esa realidad su situación empeoraría.

Estas situaciones no fueron agradables ni fáciles para los miembros de la familia, ni para ella misma, puesto que fue un trabajo diario, constante, firme, tolerante y sobre todo, con amor.

Ira.

Comportamiento.- Una de los signos de ira que ella mostraba era dirigido hacia sus padres: “¡Ustedes no me hicieron con amor, por eso estoy así de enferma!”

Esa expresión demuestra el coraje con el que vivía casi a diario, mismo que se hacía más notorio cuando las crisis de la enfermedad se presentaban.

Durante varios años, le molestó el modificar sus planes de vida.

Abordaje.- Ante las situaciones de ira, el equipo médico fue de gran ayuda. La recomendación de su principal médico tratante de que ella necesitaba apoyo terapéutico psiquiátrico fue fundamental para que comprendiera realmente sus circunstancias físicas y emocionales producto de su padecimiento.

Cabe mencionar que fue un trabajo arduo por parte de sus padres el que ella asistiera regularmente a sus terapias, ya que no le gustaba la forma en la que le atendían por lo que en cuatro ocasiones cambió de médico psiquiatra, hasta que encontró al especialista que comprendió, según ella, sus necesidades.

Negociación.

Comportamiento.- Desde su infancia, siempre puso condiciones para seguir su tratamiento, algunas veces éstas eran expresadas con llanto, otras con tristeza, muchas más con ira, y una que otra con chantaje.

Por ejemplo, ella no quería seguir las indicaciones médicas en eventos de crisis pero, en cambio, insistía en continuar con sus actividades diarias, por lo que, después de enfrentar a sus padres, iniciaba su propia tarea de negociación para lograr sus propios intereses: “Haré caso de lo me dicen y del tratamiento, pero, cuando esté bien me voy a desquitar de todo lo que no he podido hacer.”

Abordaje.- Sus padres se mantenían firmes con ella al señalarle que el tratamiento de su enfermedad no era negociable y que, mientras dependiera económicamente de ellos, seguiría las indicaciones del equipo médico al pie de la letra con el fin de proporcionarle las herramientas disciplinarias que en la vida adulta se necesitan para afrontar una enfermedad y vivir, lo más posible, de forma independiente.

Mientras eso se presentaba, sus hermanos menores la protegían y contenían con mucho cariño y calidez; siempre que había un enfrentamiento de “negociación” entre ella y sus padres, ellos le daban un reconfortante masaje

Depresión.

Comportamiento.- Frecuentemente tenía estados depresivos, dormía prolongadamente, comentaba que nadie la quería, que se sentía fea, “gorda” y que deseaba morir. No quería hablar ni ver a nadie. Le molestaba que le preguntaran acerca de su vida. Lloraba.

Lo anterior se presentaba cada dos semanas pero, poco a poco, estos estados se fueron alejando en forma paulatina.

Abordaje.- En esos estados de depresión, los padres acudían con el terapeuta para que éste los orientara. Además, la comunicación frecuente que se trataba de establecer con ella, ayudaba a que reconociera los logros que había tenido en la vida, por pequeños que estos fueran, y que todavía le faltaban varias metas por realizar.

La familia practicaba la escucha y, posteriormente, se le externaba el punto de vista de la misma con la esperanza de que ella reaccionara en forma positiva.

En la atención de la depresión, lo fundamental fue la psicoterapia y la medicación indicada por el psiquiatra, aunque el amor que el núcleo familiar aportaba fue de vital importancia para que ella saliera de dichas fases depresivas.

Aceptación

Comportamiento y abordaje.- Luego que su madre aprendiera a pedirle perdón a María Cecilia, sobre las formas aparentemente duras en que en ocasiones se le educaba, ella experimentaba momentos de aceptación de su enfermedad y de la realidad que giraba en torno a ella.

Asimismo, María Cecilia aceptaba las disculpas de su madre y también le pedía perdón, y poco a poco empezó a perdonarse a sí misma.

Por otra parte, su padre fue de gran ayuda ya que dio la contención entre la relación madre-hija-enfermedad. Además, los miembros aprendieron a expresar sus sentimientos y a hablar con la verdad de cada uno de ellos.

Las diferentes etapas descritas en la vida de María Cecilia, nos remontan nuevamente a las palabras escritas por la doctora Elisabeth Kübler-Ross en su libro *Una luz que se apaga* (1), página 83:

“Comúnmente los adolescentes se ven más afectados que los niños muy pequeños y el grado de afectación depende mucho de la filosofía de ambos padres y de lo dispuestos que estén para hablar abierta y francamente a sus hijos acerca de las posibles tormentas de la vida...”

En ese tenor de conceptos, David Kessler en el capítulo “Las emociones del dolor”, de su libro *Compañeros en el adiós* (4), página 111, nos recuerda que:

“Los hospitales están repletos de sentimientos negativos: Ira, depresión, agitación, preocupación, hostilidad, nerviosismo y miedo. Muchos de esos sentimientos están causados por el dolor – el dolor físico debido a la enfermedad y el dolor emocional generado por el temor a morir, que se ve agravado por el dolor físico –. Los pacientes tienden a reaccionar enfadándose o deprimiéndose. La ira es un grito de rabia contra el destino y una súplica de ayuda. La depresión es otro modo de reaccionar al mismo dolor. Muchas personas buscan respuestas rápidas que les alivien instantáneamente el dolor, pero, en última instancia, la única salida del dolor es atravesarlo.”

Un enfermo de lupus que ha pasado por las etapas anteriores en las que pudo expresar sus sentimientos, su envidia por los que no sufren este dolor, el coraje, el pleito consigo mismo por la pérdida de la salud y la depresión, contemplará el próximo devenir con más tranquilidad.

No hay que confundirse y creer que la aceptación es una etapa feliz: En un principio está casi desprovista de sentimientos. Comienza a sentirse una cierta paz, se puede estar bien solo o acompañado, no se tiene tanta necesidad de hablar del propio dolor... la vida se va imponiendo.

V. LO QUE NO SE DEBE DECIR A UNA PERSONA CON LUPUS

Tratar a una persona que padece lupus, artritis o fibromialgia, o cualquier enfermedad crónica degenerativa, no es fácil, muchos menos saber qué decirle o establecer una comunicación cordial.

Y es que la mayoría de las personas, y aún los propios familiares, desconocen los síntomas y padecimientos de ese tipo de enfermedades por lo que al dirigirse a quien las padece, aunque sea con buena intención, no saben que puede herir sus sentimientos por lo que puede recibir de éste, respuestas agresivas.

A continuación, una lista de comentarios y frases que se utilizan generalmente cuando se conversa con una persona con estos padecimientos, especialmente el lupus, y cómo a los lúpicos les gustaría responder a ellas, aunque en algunas ocasiones no pueden hacerlo y en otras los rebasa la ira.

LO QUE SE LE DICE	LO QUE PIENSA EL ENFERMO DE LO QUE SE LE DICE
Pero no te ves enfermo, no se te nota.	Ah sí, ¿quieres que te muestre mi ficha médica, mis remedios?
Todo el mundo se cansa.	Te paso mi cuerpo e intenta hacer tu día normal con él.
Sólo es un mal día	Y mañana, y pasado...
¡Ojalá tuviera tiempo para dormir una siesta!	Yo dormiría demasiadas siestas.

LO QUE SE LE DICE	LO QUE PIENSA EL ENFERMO DE LO QUE SE LE DICE
Deberías salir un poco más.	Me encantaría.
Es la edad.	¡Tengo 25!
Deberías hacer más ejercicio	Me encantaría
No debe ser tan malo a fin de cuentas.	Sin comentarios.
Todo está en tu cabeza	O. K., mañana a primera hora me lo saco de la cabeza y se me pasa.
Sólo estás un poco deprimido.	A quién le causaría felicidad vivir así.
Hay personas que están peor que tú.	Lo sé, pero no me quita lo que me pasa.
Lo que tienes que hacer es ponerte firme nada más.	Seguro no lo intento.
Tienes que tener una actitud más positiva.	Seguro no lo intento (x 2)
Deberías empezar/dejar de tomar vitaminas.	De pronto todos se vuelven médicos.

LO QUE SE LE DICE	LO QUE PIENSA EL ENFERMO DE LO QUE SE LE DICE
Ahora más rellenita te ves mejor, antes eras muy flaca.	Lo siento, pero no puedo tomarlo como un piropo, malditos corticoides.
¿Cómo le haces todos los días?	Lo mismo me pregunto yo.
¿Por qué Dios te hizo esto?	¿Me preguntas en serio? Porque soy muy mala, debe ser.
Conozco a alguien con lupus y está mejor que tú.	Gracias por el apoyo.
Conozco a alguien con lupus y está pésimo.	Gracias por el apoyo.
Ya va a pasar.	No, nunca va a pasar, es crónico.
¿Pero ya te mejoraste, cierto?	No, nunca me voy a mejorar, puedo estar mejor, pero es crónico.
Pero ya te mejoraste, cierto	No, nunca me voy a mejorar, puedo estar mejor, pero es crónico.
Deberías rezar más.	¿En serio? ¿En serio?

VI. UN GRAN DOLOR ME LLEVÓ A LO QUE HOY ES MI INSPIRACIÓN

La siguiente es una carta que escribí desde la noticia de la enfermedad de mi hija.

Septiembre de 1996 a Octubre de 2012

Yo todavía te necesito:

Cuando tuve la oportunidad de ver esa maravillosa luz divina, aquel 7 de julio de 1995, y escuchar esa voz profunda que me dio la oportunidad de decidir si me iba o me quedaba después de ser intervenida quirúrgicamente, escuché otra voz, la tuya, tu melodiosa vocecilla, pero esta vez no era como ese cascabel que siempre había oído, a tus 10 años tenía un matiz diferente, parecía que por primera vez estaba melancólica y me decía lo siguiente:

“Mamá yo todavía te necesito”. En ese momento tomé la decisión de quedarme en este mundo, pero nunca me imaginé cuánto nos íbamos a necesitar.

Un año después, el 10 de julio de 1996, un diagnóstico imprudente, pero al mismo tiempo afortunado, me devoró el corazón al igual que el tuyo, esa palabra lupus desconocida para ti, de la cual yo lo único que recordaba etimológicamente es que se deriva del lobo y era algo así como devorar.

Mi vida cambió al igual que la de todos los que te queremos. Ahí empezó realmente mi crecimiento como madre, y tú, junto con tus hermanos, con todas las enseñanzas de vida han sido mi inspiración para este desarrollo espiritual que siempre había buscado.

No creas que fue así de fácil, he pasado y pasé por varias etapas. Primero me sentí culpable, no sabía en qué había fallado, en qué te descuidé:

Para mí no era posible que un ser tan maravilloso, tan lleno de vida, con esa capacidad de estudiar, de discutir, de jugar, de planear; con esa bondad, con esa capacidad de amar y dar lo mejor de sí, podía tener algo así.

En esos momentos olvidé que yo creía plenamente en la vida eterna: Renegué, me enojé, insulté, me sentí perdida, nada me consolaba y nada tenía sentido. Mi fe también se tambaleó. Pero no estaba todo tan mal, me dí cuenta que tú aceptabas la enfermedad, fue en ese instante en el que decidí que era momento de trabajar juntos como familia.

Le pedí a Dios que me ayudara para tener fuerza y energía, para poder acompañarte y apoyarte porque me necesitabas más que nunca en ese camino desconocido.

El camino que nos esperaba sabía que era muy difícil, pero una fuerza interior me impulsaba para buscar lo mejor para ti. Ahora, a la distancia de los años, me doy cuenta que esta carta no la pude terminar en ese entonces por el dolor tan profundo que sentía.

Pero en esta etapa de la vida no es que ya no tenga dolor, sino que he aprendido a aceptar lo que estaba programado para nosotros, y ya no me pregunto por qué sino para qué, por lo que ahora, lo que tanto me duele y al mismo tiempo me fortalece lo comparto con otras personas.

Actualmente te puedo decir que todo lo vivido contigo me ha servido mucho, por ello estudio la ciencia de la Tanatología, para ayudar a otras personas a que vivan con amor y dignidad hasta el último momento de su vida.

Te amo sin condiciones

Tu mamá, Judith.

VII. CONCLUSIONES

De lo anteriormente expuesto en esta tesina, se concluye que:

1.- Manchas rojizas en el rostro o dolores recurrentes en las articulaciones pueden ser síntomas de una enfermedad producida por el propio sistema inmunológico. Sobre las causas del lupus se conoce poco, hasta hoy no existe un tratamiento exitoso y tampoco medidas precisas de prevención.

2.- Tanatológicamente, los enfermos de lupus necesitan sentirse amados para sobrellevar los síntomas de su enfermedad.

3.- El paciente con una enfermedad crónico-degenerativa requiere sentir afecto constante por parte de los miembros de su familia, quienes pueden utilizar técnicas sencillas como abrazarlo, escribirle notas, comunicarse y actuar con él afectuosamente.

4.- El amor de la familia ante este tipo de pacientes se expresa en atenderlo como un ser humano vivo con derechos y deberes, en mantener todos los días un clima de esperanza, en hacerle partícipe de los cuidados que se le darán en el transcurso de su enfermedad y en responderle las dudas y preguntas que haga al respecto.

5.- El enfermo con lupus transita todos los días por estados emocionales de negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

6.- El amor práctico y objetivo de los familiares tendrá que resistir los conflictos emocionales que presenta el paciente.

7.- El amor objetivo e incondicional hacia a los hijos con lupus es aquel que ofrece lecciones prácticas que los ayuden a enfrentar y a afrontar el camino que tendrán que recorrer como seres humanos más allá de su enfermedad.

8.- Los hijos lúpicos adolescentes suelen creer que el padecer la enfermedad les da derecho a manipular la vida familiar.

9.- Ante la etapa de negación del enfermo es importante que los padres establezcan una franca comunicación con él.

10.- Para abordar la fase de ira del paciente, es indispensable que el equipo médico que lo atienda establezca una relación de adecuada transferencia y contra transferencia para ayudarlo a salir de los estados de enojo y rabia.

11.- Los padres deben mantenerse firmes ante el paciente y recordarle que el seguimiento diario del tratamiento no es negociable para abandonarlo.

12.- Para atender los estados depresivos del hijo con lupus, los padres deberán canalizarlo con el especialista adecuado, en este caso, el psiquiatra, y no buscar remedios falsos o alternativas engañosas.

13.- Para tener una vida menos dolorosa los pacientes deberán aprender a perdonarse y a aceptar la vida que les toca vivir.

14.- Es de vital importancia que los familiares se informen adecuadamente de todo aquello que rodea a las enfermedades crónico-degenerativas para tratar de comprender, en la medida de lo posible, a un hijo con lupus, lo cual no es tarea fácil.

BIBLIOGRAFÍA

Albom, Mitch. *Martes con mi viejo profesor*. Editorial Océano. México, 2010.

Con o sin lupus, página Web. *Lo que mejor no deberías decirle a una persona con Lupus*. Artículo consultado en: <<http://conosinlupus.com/2011/09/20/lo-que-mejor-no-deberias-decirle-a-una-persona-con-lupus/>>.

Chávez, Martha Alicia:

-*Tu hijo, tu espejo*. Editorial Grijalbo Mondadori. México, 2008.

-*Hijos invisibles: Da a tus hijos uno de los más grandes regalos de amor, ser vistos*. Editorial: Grijalbo Mondadori. México, 2011.

-*Hijos tiranos o débiles dependientes*. Editorial: Grijalbo Mondadori. México, 2008.

Chile Lúpico, página Web. *Los diez mandamientos del Lupus*. Artículo consultado en: <http://chilelupico.wordpress.com/2012/05/04/los-10-mandamientos-del-lupus/>.

Desde lo alto, página Web. *El amor, la mejor medicina para estar bien*. Artículo consultado en: http://desdeloalto.com/familia_archivos/

García Hernández, Alfonso Miguel:

- *La pérdida y el duelo. Una experiencia compartida*. Sociedad Española e Internacional de Tanatología. Capítulo Sinaloa, México, 2010.

-*Vivir el duelo. La experiencia de perder un hijo*. Ediciones Idea. España, 2010.

Juárez Badillo, Patricia. *Padres “buenos”, padre “malos”. Niños felices, educados con límites*. Editorial Grijalbo, México, 2007.

Juul, Jesper:

-*Decir no, por amor: Padres que hablan claro, niños seguros de sí mismos*. Editorial Herder. España, 2012.

-*¡Aquí estoy! ¿Tú quién eres?: Proximidad, respeto y límites entre adultos y niños*. Editorial Herder. España. 2012

Kessler, David. *Compañeros en el adiós (4)*. Ediciones Luciérnaga. Barcelona, España, 2008.

Kübler-Ross, Elisabeth:

- *Una luz que se apaga* (1). Editorial Pax México, 2009.
- *Carta para un niño con cáncer*. Editorial Luciérnaga. España, 2007.
- *La rueda de la vida*. Editorial Zeta Bolsillo. España, 2006.

Kuri, Regina. *Girando en un tacón*. Editorial Planeta Mexicana. México, 2011.

Reumatología, Colegio Estadounidense de. *Lupus eritematoso sistémico* (2)
Artículo consultado en: <www.rheumatology.org>.

Spadone, Christian. *¿Puede curarse la depresión?* Ediciones Akal. España, 2006.

Uribe, Jessica. *Padecen lupus 1.5 millones de mexicanos* (3). Artículo consultado en Vivir México:< vivir-mexico.com/2009/12padecen-lup>. México, 2009.

Velasco, María Luisa. *Manejo del enfermo crónico y su familia*. Editorial Manual Moderno. México ,2000.

