



**“DESGASTE FÍSICO Y EMOCIONAL
DEL CUIDADOR PRIMARIO”**

QUE PARA TENER EL DIPLOMA DE
TANATOLOGÍA PRESENTAN:

**María Cristina
Gómez Álvarez**

**María Guadalupe
Morales Pérez**

GENERACIÓN 2011



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

México, D.F. a 10 de Marzo del 2012.

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

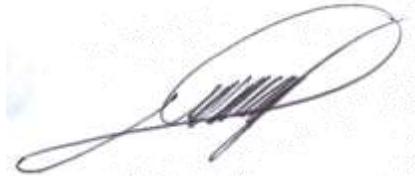
Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé la tesina que presentaron:

- María Cristina Gómez Álvarez.
- María Guadalupe Morales Pérez.

El nombre de la tesina es:

DESGASTE FÍSICO Y EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO

Atentamente,

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'Ricardo Domínguez Camargo', with a large, stylized flourish at the end.

Ricardo Domínguez Camargo

Director de la tesina

AGRADECIMIENTOS

A Dios por darme ese gran milagro que es la vida.

En memoria de mis padres, Carlos y Rosa, por sus enseñanzas y su fortaleza. Los amo.

A mi esposo Luis por su comprensión, cariño y por ser siempre mi apoyo desde hace más de 22 años. Te amo.

A Luis Carlos por escucharme, darme su sonrisa y su apoyo sincero, gracias. Te quiero hijo.

A Sammy, por su empuje motivación y centrarme en los momentos más difíciles, gracias. Te quiero hijo.

A Jesús, por su alegría, honestidad y cooperación, gracias. Te quiero hijo.

A mis hermanas y sobrinos, por el hecho de estar siempre conmigo. Los quiero.

A Adriana, Conchita y Cristina por compartir esta experiencia de vida. Gracias.

A Betty por compartir conmigo sueños, alegrías, dificultades, por ser esa gran amiga, que muchos quisieran tener. Gracias amiga.

Lupita

A mi madre, por estar a mi lado, en los tropiezos y en las caídas, con la certeza en el corazón, que podré levantarme. Gracias a ti soy lo que soy.

A mi amado esposo Javier, compañero de mi vida, por ser mi conciencia, mi ancla y mi motor para seguir luchando en la vida.

A Mi hermana Leticia un maravilloso ser humano, le debo mucho a la vida pero haber coincidido contigo, no tengo porque pagárselo.

A mis hijos Carlos, y Javier, que le dieron a mi vida, la esperanza de un mundo mejor.

A Santiago, porque tu sonrisa es la esperanza de volver a abrir los ojos en un nuevo mundo de amor.

A Lupita, gracias por compartir sueños y esperanzas.

A María, Miriam por su incondicional e invaluable amistad. Y a Sofía por ser una luchadora incansable y por haber enseñarnos lo que es el amor a la vida.

Cris.

A Rosa, Ale y Lucy, por compartir su experiencia de vida, y por darnos una maravillosa lección de amor incondicional.

A Ricardo por comprometerse para la realización de la presente tesina.

A Rosa y a Brígida por una enseñanza de vida. Y a Guadalupe por su fortaleza para seguir adelante.

Cris y Lupita.

ÍNDICE

Justificación.....	13
Objetivo.....	14
Alcance.....	14

INVESTIGACIÓN DOCUMENTAL

1.-Definiciones.....	16
1.1.- Definición de cuidado.....	16
1.2.- Tipos de cuidadores.....	16
2.- Síndrome de Burnout.....	17
2.1.- Manifestaciones físicas.....	18
2.2.- Manifestaciones conductuales.....	18
2.3.- Manifestaciones mentales.....	18
3. Depresión.....	20
3.1.-Definición de depresión.....	20
3.2.- Problemas emocionales a consecuencia de la depresión.....	20
3.3.-Depresión endógena.....	20
3.4.- El desequilibrio bioquímico.....	21

3.5.- Episodio depresivo mayor.....	22
3.6.-Síntomas físicos asociados a un episodio depresivo mayor.....	24
4.- Motivos del cuidador.....	25
4.1.-Motivos para ser cuidador primario.....	25
5.- Entrevistas testimoniales.....	25
5.1.- Guerrera en la adversidad.....	28
5.2.- Una vida de codependencia.....	59
5.3.- El tiempo es una tortura.....	62
Conclusiones.....	67
Glosario.....	73
Referencias.....	75

JUSTIFICACIÓN

Debido a que la mayoría de textos consultados a lo largo de nuestro curso hablan solo del sufrimiento del paciente y sus familiares, consideramos de gran importancia resaltar el gran desgaste físico y emocional del cuidador primario en el proceso del deterioro del enfermo.

Este el cuidador primario, suele pasar por un proceso adaptativo que en determinado momento vuelve hostil su entorno, ya que se ve forzado a renunciar a hábitos y distracciones que antes llenaban su vida y su realización personal. También desarrolla actitudes negativas volviéndose insensible ante el sufrimiento, además de fatiga y aniquilamiento físico, es decir comienzan a surgir enfermedades oportunistas o crónicas que deterioran su salud física aunado a una serie de frustraciones y culpas que afectan el desempeño psicosocial y emocional del cuidador.

Los casos a continuación relatados tienen como protagonistas a tres mujeres: una de 35 años, otra de 62 años y la última de 45 años. Si bien su situación económica y social es en extremo diferentes, las tres refieren amor y dedicación durante todo el proceso, teniendo como resultado con la primera una agonía dolorosa, la segunda un final inesperado y desgarrador y la tercera teniendo un duelo anticipatorio. Esto da como resultado dos cuidadoras primarias física y emocionalmente enfermas que hicieron lo mejor dentro de sus limitaciones y posibilidades para darle una mejor calidad de vida y un buen final a su madre recibiendo consideraciones nulas, en comparación a su esfuerzo, y una tercera que lo sigue haciendo.

OBJETIVO

El presente trabajo pretende concientizar a médicos y familiares de cuidadores primarios (personas que cuidan la mayor parte del tiempo al enfermo) de sus necesidades físicas y emocionales, así como las dificultades que van surgiendo mientras que se agrava la enfermedad del paciente o del deterioro del mismo por la edad.

ALCANCE

En los casos referidos a continuación se estima que las cuidadoras sufrieron *síndrome de cansancio del cuidador*, entre los síntomas presentados se enlistan: ansiedad, angustia, tristeza, insomnio y se sospecha una fuerte depresión aunado a dolores musculares y articulares, generando dependencia y ambivalencia hacia la persona cuidada aunque sea su madre, deteriorando gravemente su relación.

Regresando al objetivo del presente trabajo, el cual es concientizar a familia, equipo médico interdisciplinario e instituciones sobre las necesidades físicas y emocionales del cuidador, esto para que propongan un programa que intervenga específicamente en los malestares de la vida cotidiana del cuidador primario, que se ven como normales pero que cobran un precio muy alto en su salud integral. Se debe considerar lo siguiente:

*Proporcionar un espacio con actividades grupales y educativas

*Taller para cuidados adecuados del enfermo.

- *Asesoría para la buena relación entre el equipo.
- *Apoyo emocional.
- *Revisiones medicas periódicas.
- *Circulo de convivencia.

Consideramos que esto puede disminuir en gran parte el desgaste físico y emocional del cuidador primario además de evitar la claudicación familiar, que tristemente se da en muchos casos, permitiendo evitar el conflicto entre equipo médico/familia/cuidador primario, beneficiando la comunicación global para el mejor cuidado del enfermo.

CUIDADOR PRIMARIO

Persona del entorno o familiar del paciente que decide voluntariamente ser cuidador en el amplio sentido de la palabra. Está dispuesta a tomar decisiones por el paciente, y a cubrir las necesidades básicas de éste, actúa de forma directa realizando las tareas de ayuda, o indirecta determinando cuándo, cómo y dónde se tienen que realizar.

No todos los discapacitados o enfermos terminales tienen un cuidador primario y para que esta figura aparezca es necesario que una persona decida de forma voluntaria asumir este papel, asumiendo que lo más probable es que no reciba remuneración económica, ni reconocimiento moral por su entrega incondicional.

El cuidador primario no siempre es fácilmente identificable, bien porque se confunde con el ayudante de cuidador que es quien realiza las tareas de ayuda o bien porque aparece de forma potencial y sólo en caso de necesidad (pérdida brusca de autonomía), ocuparía el resto que ha decidido asumir, este en algunos casos realiza trámites importantes como validación de incapacidad por enfermedad, pensión, acarreo de medicamentos o víveres para el enfermo y cuidador, podríamos llamarle cuidador secundario.

TIPOS DE CUIDADORES:

Cuidador primario: es aquel que tiene una relación directa con el enfermo, puede ser el cónyuge, los hijos, o los padres.

Cuidador secundario: es aquel que no tiene una relación directa o vínculo cercano con el enfermo puede ser una enfermera, una asistente, un trabajador social etc. La mayoría de las veces el cuidador primario suele ser mujer y por lo general son de edad avanzada.

La tarea de cuidador comprende a menudo problemas de orden físico, psicológico y familiar, la situación torna características específicas agregándole edad, género, parentesco y estado civil del cuidador. La calidad de vida del cuidador dependerá de su salud física y emocional, de la ayuda que reciba de la familia, de las instituciones, del estilo personal de resolver los problemas que se le presenten, sin embargo puede aparecer un sentimiento de carga, mejor conocido como *Síndrome de Burnout*.

SÍNDROME DE BURNOUT:

Es provocado por tensión y sobrecarga laboral, en la mayoría de los casos aqueja al cuidador, algunos de los síntomas son: estrés, desgano, dificultad para integrarse a su entorno laboral, agotamiento emocional y baja autoestima. Debe considerarse también las situaciones económicas, de trabajo y la preparación académica.

Se afirma que las mujeres son las más vulnerables, ya que por lo regular tienen un doble rol, tanto el profesional como en el hogar. Hasta este momento no se conoce un tratamiento específico, lo que se utiliza son terapias para restablecer la salud psicológica y recuperar el rendimiento laboral.

Los cuidadores primarios afectados física y emocionalmente tienen algunos de estos síntomas:

- Agotamiento emocional, volviéndose menos sensibles con las demás personas y muy duros consigo mismos.
- Despersonalización o deshumanización, actitudes negativas, insensibilidad y cinismo hacia las personas.
- Un sentimiento de falta de realización personal, por lo regular ven su trabajo de forma negativa y son dominados por su baja auto estima.
- Síntomas físicos de estrés: cansancio y dolores no localizados.

MANIFESTACIONES FÍSICAS

Dolor de cabeza, insomnio, alteraciones gastrointestinales, Taquicardia, entre otros.

MANIFESTACIONES CONDUCTUALES

Predominan conductas adictivas tales como café, alcohol, tabaco, fármacos, drogas ilegales, ausentismo laboral, bajo rendimiento personal, conflictos personales o distanciamiento afectivo.

MANIFESTACIONES MENTALES

Sentimiento de vacío, agotamiento, fracaso, baja autoestima, nerviosismo, dificultad para concentrarse, baja tolerancia a la frustración, ansiedad.

Cada una de estas manifestaciones se van dando paulatinamente, por lo que las personas que se encuentran a su alrededor no se dan cuenta del desgaste del cuidador primario, tomándolo como si quisiera llamar la atención más que el propio enfermo.

Son tantas horas las que el cuidador primario pasa con la persona enferma, que la relación enfermo-cuidador se convierte inevitablemente una dependencia, en la cual el segundo se cree absolutamente indispensable y en muchas ocasiones no permite visita alguna, en este punto hasta evitan tener momentos de esparcimiento, llega al extremo de no poder disfrutarlos, porque le angustia la sensación de que nadie lo cuidará como él, siente que no le dan los medicamentos a su hora, o no lo han llevado al baño, etc.

Llegan al extremo de sufrir ansiedad o desesperación, por otra parte el paciente no se siente a gusto con otros cuidadores o acompañantes, en muchos casos hasta con la familia, surgiendo reacciones agresivas, muchas veces groseras, al cuidador le deja de hablar, se comporta chantajista o grosero, fusionándose así emocionalmente.

El cuidador primario experimenta con esto, sobre carga física y emocional, la cual le provoca en la mayoría de los casos depresión, sobre todo cuando son pacientes terminales o ancianos, a los que se encuentra ligado, esto influye de forma determinante en la sintomatología depresiva.

DEPRESIÓN

La depresión no es un estado de ánimo, sino una enfermedad con síntomas específicos, causada por un desequilibrio bioquímico. La mayoría de los casos pueden ser tratados con la combinación de medicamentos y psicoterapia, pero sólo una de cada cinco víctimas busca ayuda.

PROBLEMAS EMOCIONALES A CONSECUENCIA DE LA DEPRESIÓN

Hay una variedad de problemas emocionales que se incluyen bajo esta enfermedad. En un extremo se encuentra el mal humor normal y transitorio y en el otro, el sube y baja entre la desesperación y la euforia alternada. A esto es a lo que se le conoce como depresión maniaco-depresiva o trastorno bipolar.

Las personas con depresión endógena, aquella que no se debe a ninguna causa externa, son las que tienen un defecto bioquímico determinado genéticamente, responsable de las depresiones periódicas y que constituye una verdadera afección física. Una de las características de esta depresión es su naturaleza autónoma; es decir, el paciente puede estar deprimido aunque parezca que su situación de vida es normal.

DEPRESION ENDÓGENA

La depresión endógena es difícil de diagnosticar, por eso se le conoce como “enmascaradora”, la víctima se siente mal pero no se da cuenta de que está deprimida. Los deprimidos endógenos funcionan de

un modo normal, atienden sus responsabilidades, sin embargo su expresión facial será un indicio revelador, sus caras se mueven menos y sus rostros expresan muy poca emoción; están retraídos y remotos. Se comunican con los demás pero no confían en nadie. A medida que la depresión se extiende, el individuo cierra cada vez más zonas de su yo para eludir la depresión. Es común que frustren todas sus relaciones. Van perdiendo poco a poco el escaso contacto que tienen con la humanidad. El factor más destructivo es la falta total de conciencia racional de que tienen un problema. La mayoría de estos tipos depresivos eluden las relaciones íntimas. No terminan los proyectos que inician y lo paradójico de este tipo de depresión es que suele afectar a individuos inteligentes, de gran talento y capacidad creadora. Pero la enfermedad atrofia todas esas virtudes y su capacidad se desperdicia.

Cuando la depresión endógena se complica con otro trastorno como el ataque de pánico, la vida de la víctima y de quienes lo rodean se convierte en una experiencia aterradora.

EL DESEQUILIBRIO BIOQUIMICO

Los secretos químicos de la depresión se encuentran ocultos en la profundidad del cerebro, en una región primitiva denominada sistema límbico, que controla emociones como el temor, la ira y el hambre. La localización central del sistema límbico puede explicar la forma en que cualquier variación química ahí ocurrida cause los abundantes síntomas mentales y físicos de la depresión.

Dentro de las manifestaciones de depresión endógena la más común es el trastorno depresivo mayor. Se considera que una persona

padece de un trastorno depresivo mayor cuando es víctima de uno o más episodios depresivos.

La depresión crónica o distemia tiene síntomas similares a los del episodio depresivo mayor, pero además de no ser tan graves, son crónicos, o sea que permanecen constantes por dos años o más.

Hay otro tipo de depresión endógena menos frecuente que es la depresión asociada con una alteración maniaco depresiva más conocida como trastorno bipolar. Se trata de un proceso que también es considerado una anomalía bioquímica determinada genéticamente.

EPISODIO DEPRESIVO MAYOR.

El paciente al que se le diagnostica un episodio depresivo mayor debe presentar al menos cinco de los siguientes síntomas:

1.- Sentimientos de tristeza y desesperanza. Estado de ánimo deprimido (irritabilidad en niños y adolescentes).

“Una profunda tristeza aparece de repente helando el corazón y llevándose la voluntad.”

2.-Pérdida de interés y placer en actividades que antes se disfrutaban, tales como el sexo.

“De pronto descubrí que ir al cine, que era una de las cosas que más me gustaba, ya no me interesaba. No sólo eso, sino que cuando alguien me lo proponía me descubría inventando todo tipo de pretextos para no ir.

3.-Disturbios alimenticios, usualmente pérdida de apetito y peso.

“Mi hermana dejó de comer. A veces, no puede ni ver sus platillos favoritos”.

4.-Insomnio, despertar muy temprano y dificultad para levantarse.

“Me despierto a las cuatro de la mañana y no puedo volver a dormir hasta que llega la hora en que me tengo que levantar, entonces me da sueño y me siento pesado. Esas horas de insomnio son horribles, o me entra miedo o mi mente se pone a considerar lo absurdo que es este mundo.”

5.-Agitación o aletargamiento psicomotor.

“Todo se vuelve como una pesadilla en cámara lenta y todo requiere de un gran esfuerzo. Día tras día todo parece pesado.”

6.-Fatiga, debilidad, baja energía.

“Me sentía agotada, como si hubiera estado corriendo por horas sin descansar, como si acabara de realizar un gran esfuerzo. La verdad es que ni siquiera me había levantado de la cama.”

7.-Sentimientos excesivos de inutilidad o culpa.

“No sabía por qué había habido un corto en la energía eléctrica del edificio, pero estaba completamente seguro de que era mi culpa.”

8.-Disminución en la habilidad para pensar o concentrarse.

“Me daba cuenta de que llevaba leídas tres páginas del libro y no me había enterado de nada.”

9.-Pensamientos recurrentes de suicidio y muerte.

“Continuamente estaba pensando en cuál sería la mejor forma de quitarme la vida. Repasaba una y otra vez todas las posibilidades. Definitivamente estaba seguro de que todo el mundo estaría mejor sin mí.”

Una persona deprimida difícilmente puede funcionar, porque no sólo no puede disfrutar las cosas sino que ni siquiera tiene el interés de buscar placer. Su situación es peor a que simplemente fuera infeliz, no hay modo de levantarle el ánimo y vive con una sensación desagradable que no desaparece.

SINTOMAS FISICOS ASOCIADOS A UN EPISODIO DEPRESIVO MAYOR.

Sensación de opresión en el pecho y dificultad para respirar, sensación de tener un bulto en el estómago o de tener la cabeza rellena de algodón. Es común que la víctima de depresión, se queje de dolor de cabeza y la sensación de llevar un casco que le aprieta demasiado.

Los síntomas más frecuentes incluyen llanto, irritabilidad, dolores de cabeza, ansiedad, destrucción de las relaciones, problemas de comunicación y problemas gastrointestinales.

MOTIVOS PARA SER CUIDADOR PRIMARIO

El cuidador primario es alguien que siente compromiso moral o emocional con el enfermo, aunque puede ser o no un familiar cercano, a menudo actúa bajo la premisa de ser caritativo con el prójimo, o de ser condescendiente con los cuidados y atenciones que recibió de paciente anteriormente. En algunos casos el cuidador también puede ser una persona que afectada de sus emociones tenga una infinita necesidad de reconocimiento, aunque mencionar estos casos nos enviarían a patologías dignas de un estudio más profundo, por lo motivos que fueren, sin embargo correrá el riesgo de caer en depresión.

Es por ello que este requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o amigos en instituciones de salud. En lo particular requiere de planificar su tiempo para el darse un rato de esparcimiento, delegando funciones, dejando a un lado el papel de indispensable y recordando que no quiere decir que ame menos al enfermo, que obtenga una información precisa del padecimiento que aqueja al paciente para no excederse e involucrar a otros miembros de la familia, donde él solo es un miembro más del equipo de cuidados.

ACTIVIDADES DEL CUIDADOR PRIMARIO

Esta relación de actividades, se elaboró considerando de antemano que las actividades personales del cuidador como profesional, esposa, amiga o de cualquier otro tipo esta anuladas ante la vista de los demás ya que en la medida que la enfermedad deteriora el cuerpo y la mente del paciente, el cuidador pierde su auto

dependencia, auto estima, y seguridad entre otros síntomas antes mencionados.

Considerando que el cuidador primario es el eslabón final, en la cadena de solidaridad humana proporcionada al enfermo, lo primero que realiza, es la investigación a fondo del diagnóstico, y de los medicamentos que se le proporcionarán, llevando una relación metódica de los horarios, para no correr riesgos innecesarios con una dosis, poniendo en peligro la vida del enfermo, para continuar, el cuidador aplica la mejor manera de bañarlo en caso de ser necesario y de movilizarlo al baño o (en su caso acercar y colocar el cómodo y o el pato), en el medio de la casa donde habitan, hacia a la calle si lo lleva a pasear o a sus revisiones periódicas, también es importante si el paciente ya no puede moverse por sí solo, el cuidador vea la manera de bañarlo en la cama, vestirlo y de cambiar su ropa de cama, todo esto sin lastimarlo.

Continuando con el aseo personal, debe mantenerse bien recortadas y limadas las uñas de las manos y pies para evitar acumular mugre, o que el mismo paciente se dañe rasguñándose en un descuido, el cabello debe estar bien limpio y peinado, si es posible corto para un mejor manejo. El aseo de la boca es otro tema importante, ya que si aun tiene dientes permanente se deben tallar 3 veces al día, con un cepillo suficientemente suave para no dañar sus delicadas encías, en el caso de usar placas dentales, completas o parciales de la misma forma se deben asear 3 veces al día y poner a remojar por la noche, todo esto sin dejar de cepillar las encías y la lengua donde se acumulan la mayor cantidad de bacterias que causan infecciones y mal aliento.

Y por último y no menos importante es el aspecto de la piel, esta debido a la falta de movimiento y en algunos caso de hidratación, se reseca, apareciendo grietas o escaras que son de mayor cuidado ya que el daño puede, ser doloroso en sobre manera, para evitar esto se debe cambiar de posición contantemente al paciente y darle masajes circulares en las zonas enrojecidas por lo menos 4 veces al día para ayudar a una mejor circulación.

Todo esto sin descuidar los medicamentos referidos en un principio, deben estar supervisados por el médico de cabecera del paciente, para que cualquier complicación que surja por mínima que sea, tenga la posibilidad de ser tratada a tiempo, sobre todo las escaras que son sumamente dolorosas y pueden infectarse en corto plazo.

Por último, y esperando no olvidar cosas importantes llegamos a la parte de los alimentos, para los que se debe tener un tiempo especial y un lugar tan adecuado como limpio, verificar los alimentos que el paciente puede o no ingerir para no tener complicaciones en su digestión. Los alimentos deben estar considerados si el paciente, es hipertenso, sin sal, si es diabético, sin azúcar, si tiene gastritis o úlcera, sin irritante, en fin eso tendrá que tomarlo en cuenta la persona que cocine y deberá ser determinado por el médico. A la hora de comer los bocados debe ser pequeños, y esperar a que el paciente de la señal de seguir para no causar molestia o atragantamiento.

Por su fueran pocas todas las actividades del día que realizará el cuidador, también debe tener la mejor actitud, amable cordial, paciente, y amoroso con una persona que ya no depende de sí misma,

y que siente que el resto de su vida dependerá de la buena disposición del cuidador primario.

GUERRERA ANTE LA ADVERSIDAD

Me convertí en sus ojos, sus lágrimas no la dejaban mirar

Me convertí en sus piernas, ya no se pudo mover

Mi nombre es Alejandra Martínez Lemus, soy la hija mayor de Brígida Lemus Cordero y tengo una hermana Reina, vivimos con mi papá, a mi mamá le detectan cáncer cuando yo tenía unos 23 años, y ella casi 48. Cuando le dan el diagnóstico ella no lo quería aceptar, se enojó consigo misma, aunque siempre tuvo de carácter fuerte, pues se volvió más duro y prefería estar sola, a mi hermana y a mí no nos quedaba otra más que darle su espacio hasta que ella nos llamara.

En general ella siempre fue rencorosa, pienso que era consecuencia de la vida difícil, vivió, con tantas carencias infidelidades de mi papá, la mayor parte del



tiempo estaba enojada, bueno yo ya era mamá soltera desde los 17 años, me embaracé, nació Cinthia mi única hija, me fui a vivir con mi pareja poco tiempo, pero no funcionó así que seguí viviendo con mis papás, ella estaba enojada conmigo, porque ya tenía otro novio con el que duré varios años sin que ella lo aceptara, y me casé.

La noticia de su enfermedad, la recibe sola, aunque yo siempre la acompañaba a todos lados, y con mayor razón al doctor, desafortunadamente ese día no fui porque estábamos enojadas, pero cuando regresaba de la clínica la vi pasar, vi que iba descompuesta y llorando, por orgullo no le hablé, después me arrepentí y la busque en su casa, me sentí una tonta por hacer eso. A partir de allí ya nos separamos, quede muy impactada, a pesar de que no sabíamos todavía el diagnóstico fatal, pues te dicen cáncer y en automático piensas en muerte segura.

Su tipo de Cáncer no sé cuál era, pero fue muy agresivo, para empezar se lo detectaron hasta la etapa 3, en este nivel lo más seguro es que no tenga remedio, sin importar el negro panorama, decidimos dar la lucha.

En la casa mi papá se salía diciendo que trabajaba todo el tiempo, mi hermana Reina era una adolescente, y no le importaba mucho, bueno creo que no entendió la dimensión de las cosas, se la pasaba con sus amigos, yo creo que los dos tenían tanto miedo que preferían evadir la realidad, y también se hicieron irresponsables, porque si bien yo decidí estar al lado de mi madre todo el tiempo, pues también tenía que hacerme cargo de todo lo que significaba la casa,

quehacer, compras, actividades de ventas que tuvo mi mamá cuando estaba sana, o por lo menos eso pensábamos, y además cuidarla a ella, pero no me daba abasto.

Al principio ella se cuidaba sola, siempre trató de no dar molestias, llega el día en que le hacen la cirugía, la operan el 24 de diciembre, para extirparle la mama izquierda, con no sé cuantos ganglios, todos estábamos a fuera del hospital, cenando, la pasamos con mucha angustia.

Empiezan los cuidados, lavar la herida, cuidar el drenaje, en fin, su reacción era llorar, llorar todo el tiempo, a pesar de mis cuidados, cuando empieza el tratamiento de las quimioterapias, la situación se agrava todavía más porque se desesperaba mucho, porque se le caía el pelo a manojos, nosotras tratábamos de hacerle más agradable la vida y le hacíamos bromas, hasta mi hermana le regalaba pañoletas y gorritos para que no se viera tan demacrada.

Las condiciones en las que yo cuidaba a mi mamá eran muy feas porque ya no me daba tiempo de limpiar la casa, cuando terminaba de atenderla, ya no tenía fuerzas para nada.

La situación se fue deteriorando porque aunque la hayan atendido en el seguro pues siempre eran gastos, a veces medicina, ropa adecuada para sus ejercicios de rehabilitación, y siempre pues estando con ella todo el tiempo, tenía que comer en la calle y los transportes en fin para todo necesitábamos dinero.

Estaba en ese momento terminando la prepa, yo quería seguir estudiando, pero el dinero se escaseaba los medicamentos que no daba el seguro, las gasas, algodones y otros que ya no me acuerdo absorbían el dinero dañando la situación que ya era crítica.

Pasaba casi todo mi tiempo cuidando atendiendo y acompañando a mi mamá, y al principio no había problema porque mi marido con quien recién me había casado, One se llevaba bien con mi familia, aunque de novios mi mamá casi no me dejaba salir con él, porque yo ya tenía una hijas y me cuidaba más que antes, así que no era tan fácil, las cosas cambiaron al poco tiempo, él se empezó a molestar, decía que ya no le ponía atención, no le tenía comida, ni su ropa, ni nada, en realidad casi no tuvimos vida de matrimonio, una luna de miel o la intimidad, siempre había gente en la casa, nos faltó convivir solos porque al casarnos, casi de inmediato surge la enfermedad de mi madre, y One argumentaba que también mi papá y Reina tenían obligación, y la verdad si tenía razón, aunque les dijera no cambiaba nada, en ese caso no permitía negociación le dije que mi mamá estaba primero y que yo tenía que cuidarle y si no quería estar a mi lado pues ni modo.

Me sentí incomprendida, él no entiende porque no lo ha pasado, su familia es numerosa y si pasa algo todos los hermanos se apoyan moral y económicamente así que la preocupación no es tanta, además creo que no ha tenido el infortunado caso de un familiar en etapa terminal, ni este doloroso proceso, mi madre se va consumiendo igual que tu alma. Yo no tenía quien me ayudara con el trabajo, ni

moralmente, me convertí en las manos, las piernas y los ojos de mi madre.

Estaba viendo como mi madre se consumía lentamente, cada día su salud se mermaba, su vida se iba.

Un día quise ir al cine con mi marido, porque ya tenía muchos problemas por mi falta de atención y Reina se tuvo que quedar con ella, no sabíamos que solo faltaba pocas horas para su final, pero de todos modos ni me la pasé bien, porque tenía una preocupación muy grande sabía que mi mamá dependía ya de mi casi para todo, yo era su todo, y yo dependía mucho de ella, si se sentía mal, y empezaba a quejarse de los dolores que se tornaron insoportables, sentía tanta impotencia casi no podía comer y me faltaba el aire. Yo era un gran apoyo para mi mamá, aunque el primer año se portó muy valiente y hacia casi todas sus cosas sola, pero pasando el tiempo ya no podía con todo, comenzó a dejarme casi todas las obligaciones, como los quehaceres, de la casa los cobros, y por su puesto sus cuidados.

Mi hermana nació hasta que cumplí 10 años, así que prácticamente fui hija única por mucho tiempo, las atenciones de mi madre eran mías, porque mi papá casi no estaba, y digo las atenciones pero de igual forma los regaños y exigencias, siempre me quiso como la niña perfecta, bien portada, no le gustaba que anduviera de un lado a otro, corriendo o toda sucia, y después cuando iba creciendo, a toda costa me quería como la más responsable, seguramente fue porque me quería mucho pero sentía su poder sobre mi espalda y pesaba como lastre. Me decía no hagas esto, no hables así, en fin, cuando llega mi

hermana a ella la educan diferente con mas mimos y muchas consideraciones, casi sin obligaciones y eso creo que aunque no me molesta si lo hubiera querido para mi, sin embargo agradezco todo lo me dio, porque que lo hizo por mi bien, aunque pienso que las formas podrían haber sido otras.

Cuando me casé las cosas empeoraron, siempre estaba enojada porque ya no tenía todo el tiempo para ella, y mi marido no le agradaba, así que le hacía groserías causándome problemas, pero con problemas o no, yo siempre estuve a su lado.

En una ocasión llegaron mis tías y mi abuelita a cuidarla, como un mes antes de que falleciera, su actitud hacia mí, era despectiva como si ya no me necesitara y me sentí ofendida, desplazada, no sé porque lo hizo, a lo mejor ya no quería que la viera tan deteriorada o tal vez me estaba tratando de decir que descansara, no se no sé, el resultado es el mismo ahora.

Ella tenía un terreno, que me pidió que vendiera para darle el dinero a mi abuelita, y por alguna razón ella hizo en comentario de que me interesaba mucho venderlo para obtener ganancia, dijo que mi esposo y yo éramos unos interesados, cuando ella me pidió el favor y solo hacía lo que me pedía siempre, esas eran cosas que me hacían sentir mal, también llegó a decirme que hiciera mi vida ya, que era solo un estorbo, todo lo hice de la mejor voluntad y con todo el amor que puede sentir el que está perdiendo a la persona más amada.

Un día se tenía que bañar, iban llegando una tía y su hija, y les pidió que le hicieran el favor, cosa que me ofendió mucho, y le dije que

pues entonces ellas lo hicieran pero que ya no me pidiera nada y que se las arreglara sola, sin embargo pues allí seguí, porque era muy importante y satisfactorio atenderla y ayudarla.

Durante la adolescencia siempre peleábamos, bueno yo con mi actitud, porque hasta eso, no debía y no podía alzar la voz, mi mamá me golpeó mucho, le tenía miedo, pero en la secundaria hacía travesuras, me salía de la escuela a mi antojo, burlaba la vigilancia y eso me hacía sentir bien, porque además de eso iba bien en la escuela, sólo me fui a un extraordinario y salí a tiempo. Tuve un novio al final de cursar el tercer año, el padre de mi hija, me fui a CCH y no pude manejar mi libertad y entonces sí fui un dolor de cabeza para mis padres, salí embarazada, no terminé el bachillerato, hasta tiempo después.

Siempre peleábamos cuando deje al padre de mi hija, me amenazaba que ya no me la cuidaría y entraba a ese juego, era terrible porque aunque sí la cuidaba yo siempre tenía la preocupación de que haría sola con mi hija, si me aventaba a la calle con mis cosas, siempre me hicieron sentir que no era merecedora de un apoyo, me hicieron sentir que les fallé y que había fracasado en la vida.

Al fin terminé el bachillerato, y posteriormente quise hacer una Licenciatura, mi madre me apoyaba en el sueño, de hacer una carrera, recuerdo que cuando tuvimos los resultados del periódico, ella me llamó para darme la buena noticia de que me había logrado quedar en la carrera, horario y escuela que había elegido, y cuando llegué a casa me había comprado un pastel, fue algo muy bonito que recordaré por

siempre. Algunas veces me daba escapaditas pero siempre con el miedo de que cuando regresará a la casa... ella ya no estuviera.

Entre a la Universidad a estudiar Pedagogía, con muchos esfuerzos pero llegó el momento en que ya no pude ir, separarme de ella era tan doloroso como verla sufrir, ya no disfruté de mi vida por mucho tiempo.

Tuve una maestra muy buena Inés Carrillo que me daba clases de valores, cuando me sentía derrotada la buscaba, con ella me desahogaba, siempre me escuchaba y me apoyaba, decía que todo pasaría que no me enojara, que mi mamá la estaba pasando mil veces peor que yo, y me daba sesiones de relajación y por momentos me olvidaba de todos mi problemas, me sentía más tranquila, también con unas amigas con la que todavía a veces tengo contacto.

Me acerque a una psicóloga, con la que trabajaba mi estabilidad emocional, mi fortaleza, y a sobre llevar los problemas que surgían en el camino, porque mi mamá y mi esposo se llegaron a faltar al respeto, y yo a veces ya no estaba a favor de nadie, pero mi mamá estaba justificada, porque la vida se le iba, aunque en parte One mi esposo siempre tuvo un poco de razón, porque podíamos haber repartido las obligaciones y los cuidados de manera que ninguno detuviera su vida, y cumpliera con la responsabilidad moral de apoyar a mamá.

Teníamos un puesto de hamburguesas y nos ayudábamos mutuamente, pero un año antes de que ella falleciera deje la escuela, el negocio y casi mi vida personal, como te digo yo era sus piernas, la cargaba hasta el baño o al taxi para ir a doctor, era sus ojos, le leía los

documentos importantes, las cartas que le escribíamos, a sus manos le daba masajes porque estaban a punto de aparecer escaras, su herida en carne viva era ya muy grande, le cepillaba el cabello, le hacía peinados.

Mi mamá ya tenía metástasis, el cáncer ya estaba en la piel, ella solo le pedía a Dios no ser un monstruo, que el cáncer no le llegara a la cara, dijo que no iba a soportar eso, porque su pecho y su abdomen estaban descapelados como si estuviera cambiando de piel, tenía un ardor insoportable en toda la piel, ya gritaba de dolor.

Cuando mi mamá ya tenía como 3 años luchando contra el cáncer, mi hermana Reina, pide permiso para casarse a los 16 años con un chavo de 22, diciendo que estaba embarazada, aun así, mi papá no se lo permitió, ella hace berrinche y se va de la casa como una semana, no la encontrábamos por ningún lado, el caso es que regresa y se sale con suya y los problemas crecen porque también se van a vivir con nosotros, aunque en realidad no se había embarazado fue un pretexto, pero si pasó después, la inestabilidad de mi hermana permite que su matrimonio dure poco tiempo, ella se va y deja a mi cuñado, con mi sobrino Carlitos en la casa y pasan semanas, todos esperándola y no regresa, así que mi cuñado decide irse y dejar a su hijo con nosotros, se divorcian y al poco tiempo regresan y mi cuñado cambia, la cuida la apoya, y ella se vuelve más canija, de hecho a ella ya no le importaba, lo que agrava las cosas, un día Quique su esposo la golpea, mi mamá se levantó como pudo, le gritoneo entonces íbamos a levantarle una denuncia, pero en ese momento iban a operar a mi papá de su pie diabético para a amputárselo, y a la hora de la cena ellos salieron y

discutieron separándose de nuevo, Reina no regresa yo me quedo con mi papá en cama, mi mamá igual y el niño solo, todo eso lo veía impotente mi pobre madre.

Mi mamá ya al último le pedía a mi papá que se quedara con ella, que se sentara a su lado, que ya cuando se muriera ya para que le lloraba o le llevaba flores, que ya no iba a servir de nada tal vez ya presentía su final, le decía a manera de reclamo, “Claro como ya se estoy pudriendo en vida, me tienes asco y repudio”. Ahora entiendo que no era eso, solo que él no sabía qué hacer con la situación. pero se justificaba porque que tenía que trabajar, que si no pues con que pagaba todo, aunque yo sabía que evadía el dolor de verla así, pero mi mamá lo necesitaba y a él no le importó, de hecho mis papás se casaron por la iglesia como 2 semanas antes que ella muriera, porque para mi papá no era importante, lo hizo porque mi mamá se lo pidió y ya fue casi obligado, el padre que los casó, los regañó porque dijo que la bendición de Dios es para unir a las personas al principio de su vida en pareja, no al final para despedirse. Yo de todos modos le ayudé con los trámites y hable con el padre, porque ella dijo que quería cerrar círculos, y así fue.

La historia es triste porque mi mamá conoce a mi papá en un pueblo donde trabajaban, porque allí le daban un tratamiento contra las convulsiones que no sabía porque le daban, sale con él de paseo, o al cine o al parque, un día y se le hace tarde, porque mi papá la entretuvo todo lo que pudo, y cuando llega a la pensión en donde vivía con una prima, la dueña ya no le quiso abrir dijo que ya no era hora, entonces ella se quería ir a dormir a la estación de autobuses, pero mi papá

objetó que no, que era peligroso, la convence de ir a un hotel, porque le dijo que pedía camas separadas, pero no sirvió de nada, aunque ella se negaba a tener relaciones, él la chantajeó argumentando que ya nadie la iba a querer porque se enterarían que pasaron la noche en el hotel, de manera que accede y se conforma, se van a vivir con mis abuelos donde siempre la trataron de sirvienta, y no tomaba en cuenta, por su fuera poco la familia de mi mamá se mantuvo enojada por muchos años porque mi abuela decía que la defraudó, de allí en adelante su vida fue soportar infidelidades, vejaciones, y que por su apego a la religión nunca quiso dejarlo.

Yo siempre respete su forma de vida, pero me daba cuenta que ella no era feliz, que el hecho de verla siempre enojada no era normal, y mi papá siempre ausente, ni a mí, ni a mi hermana nos ayudaba mucho, hasta creo que nos afectó, tal vez si las cosas hubieran sido diferentes nuestra vida habría sido mejor, no nos hubiéramos embarazado tan jóvenes, no sé, me hubiera gustado tener una vida mejor juntos.

Un día me peleé con mi hermana a golpes, porque regrese del hospital con mis papás la habíamos acompañado a la quimioterapia, veníamos bien cansados y con mucha hambre, y mi mamá ya se ponía muy mal, no había nada de comer y le tocaba hacerlo a Reina, eso me molesto tanto, porque siempre tenía un pretexto, podía decir cualquier cosa, hasta que su marido se lo prohibía cuando eso no era cierto, a veces me decía si ahorita lo hago subo a hacer unas cosas en mi casa y bajo, ella nunca bajaba, fue tanto mi coraje que la desgrefe y nos dejamos de hablar varios días. La señora adolescente era de lo más

irresponsable egoísta e insensible y por si fuera poco retardadora, me sacaba de quicio.

“Tengo algunas notas que escribí en forma de diario, lo hacía cuando ya no podía mas con la presión y la preocupación”:

“Un día llega mi tía Pancha hermana de mi mamá con su familia a visitarnos porque ya sabían de la enfermedad tan grave, no los entiendo, siempre han sido desunidos y se visitan poco, casi exclusivamente en situaciones difíciles, ya para esto los hermanos le llamaban más seguido para saber sobre su salud, almorzamos barbacoa pero estábamos todos incómodos y mi mamá molesta físicamente y emocionalmente, ya casi siempre está molesta con todos, eso me pone triste y nerviosa ya no se qué hacer, por lo mismo me pongo molesta con One, luego me arrepiento pero ya lo hice y luego recibo las consecuencias”.

“Me siento triste porque no puedo hacer lo que me gusta, hace mucho que dejé de disfrutar la vida, en la casa todo está viejo, deteriorado, algunas cosas están inservibles,, nada cambia aunque limpie y limpie la casa, hasta yo me siento fea, me baño y me maquillo, no me siento fea nada cambia, me siento enferma, me duele el cuello, la espalda, las rodillas, las muelas, el oído derecho, espero que solo me sea gripa, porque me siento realmente mal”.

“Mi situación en la escuela no va nada bien, el sueño por el que tanto luché, ya ni tengo ganas de ir, aunque cuando estoy en Acatlán me siento mejor y se me olvidan los problemas, pero no tenemos

dinero, ya estoy a punto de darme de baja aunque sea temporal porque no voy a poder”.

“Trato de no hacerle caso a mis malestares pero sentí rara la cara como tiesa, después de cenar me fui a dormir y cuando me di cuenta en la mañana, tengo una parálisis facial, pero tenía que ir por la incapacidad de mi mamá, luego a AVON, después por la constancia de oncología a Coyoacán, pero One me acompañó y caminamos en el parque, comimos un hotdog, luego fuimos al tianguis de los músicos a taxqueña, ya de regreso fuimos con un doctor amigo suyo, me receto una medicina y me prestó un aparato para darme masaje, me dijo que era porque estoy muy presionada con tanto quehacer y preocupaciones que no falta”.

“Todos están preocupados por mi salud, One está muy cariñoso conmigo, más que nunca, pero me molesta que mi mamá quiere hacer cosas y esfuerzos, sabe que no puede y es necia. Me siento mal y tengo miedo por lo de mi cara pero mi mamá no me deja de preocupar la veo cansada. “Hoy fuimos mi mamá Reina y yo, a la iglesia cristiana fue algo muy padre, muy emotivo, todos cantamos y nos recibieron con mucho cariño, a mi mamá le hicieron oraciones muy bonitas con palabras realmente hermosas, a Reina la vi llorar, yo también lloré.

En este día volví a recibir a Cristo como mi único salvador, de ahora en adelante soy diferente, Domingo 23 de enero del 2005.

Las tres regresamos muy felices a la casa, nos pusimos a guisar, para comer después, luego me quedé viendo películas con Carlo, mi sobrino se porta muy bien, y lo quiero mucho”

“Ya es febrero, Reina y yo acompañamos a mi mamá al doctor, le platicó todos sus malestares y le preguntó “Ya no me voy a curar” y el doctor le respondió que no, ella se quedó muy callada y se me salieron las lágrimas, siempre lloro aunque no quiera, me sentí tan triste porque antes cuando veníamos a la clínica ella salía muy animada y con planes para cuando se curara, pero ahora fue diferente, porque veo que cada día se siente peor, camina lento casi no platica ya.”

“La llevamos mi papá y yo a la clínica 72 porque tenía mucho dolor, llegó gritando, no sabíamos qué hacer, la atendieron y estuve platicando con una persona, un familiar de un persona con cáncer, y me dio mucho miedo, pensar en todo lo que falta, todo me espera”

“Me siento tan extraña, porque no se que quiero, no sé lo que me pasa, me siento irritada casi todo el tiempo, a veces sin razón, no se no puedo definir mi estado de ánimo, estoy muy enojada, me siento triste, tengo ganas de irme muy lejos, aunque solo puedo encerrarme en la recámara sin ver a nadie, pero cuando lo hago también me siento culpable, me siento muy ansiosa, tengo hambre todo el tiempo, y como de más, creo que solo así me siento más tranquila”.

“Trabajo mucho, siempre hay algo que hacer, surtir recetas, ir al médico, hacer curaciones, limpieza, en fin, no se acaba, me siento tan débil, no tengo ganas de hacer nada, me siento fracasada, feo, fodonga,

inservible, enferma, pobre. Quisiera cambiar todo lo que está pasando, que la enfermedad de mi mamá fuera una pesadilla, tengo muchos días enojada con One y claramente no sé porque, pero discutimos y yo le dije que eso de que está hablando todo el tiempo de proyectos, casas carros, adornos de lujo y de miles de pesos, pues no me gusta siento que es muy presumido, porque aquí faltan muchas cosas, yo me siento tan mal, lo que menos me interesa es lo material que nunca veo llegar, solo lo oigo bla, bla, bla, además me critica y me juzga todo el tiempo”.

“Muchas veces siento envidia porque sus hermanas de One, si tienen trabajo, son felices y su mamá está sana y tiene una familia muy grande que se apoya todo el tiempo”. También siento celos de Cinthia mi hija de 13 años porque One la consiente todo el tiempo, le da lo que quiere y no deja que la ponga a ayudarme, y luego no deja que la regañe si no me obedece, eso me pone de malas, hace unos días fui a firmar boletas y anda un poco mal, pero no quiere estudiar ni hacer la tarea, todo el tiempo me hace caras”.

“Me siento fea, pasada de moda, como un objeto viejo, no sé porque me pasa esto de todo me altero, hablo a gritos y dando órdenes, no me doy cuenta hasta que ya lo hice o hasta que alguien me lo dice, y me molesta que me hagan observaciones de mis errores. La otra noche me enojé con One porque no metió el carro como yo quería, y luego estaba dormitando cuando estábamos viendo la televisión y le grité que si no la iba a ver pues que mejor le apagara, él me miro fijamente, y yo también por mucho tiempo le pedí perdón, y luego hicimos el amor... también casi no siento ganas procuro evitarlo, aunque al principio no quiero pero luego con los besos y todo pues ya me animo, eso me trae

problemas con mi marido, aunque sé que debo complacerlo pero me gusta más cuando me dice cosas bonitas y me acaricia el cabello, me dice que me quiere y me siento feliz, así si los disfruto, pero la mayoría de las veces es tosco y casi me obliga, me siento utilizada por permitirlo”.

“Casi no me acuerdo de lo que sueño, pero siento que Jesús está en cada una de mis pensamientos , porque lo necesito tanto, no puedo ayudar a mi mamá a mejorar su salud, siento horrible, una gran impotencia, porque ya no veré mas su sonrisa y su cara alegre como antes. Pienso que nos falta por hacer muchas cosas, por decirnos otras tantas, la necesito mucho tiempo antes de que se vaya”.

“Con mi papá platico muy poco, pero dice que está muy preocupado y triste, por mi mamá, no durmió anoche por los dolores, fue una noche muy fea, tal vez la peor de todas, y me pidió que nos turnáramos para que él pudiera descansar hoy. En las mañanas mi mamá me pide que le sobe la espalda y le rasque las ronchas con un cepillo, yo la peino y le doy masaje en sus piernas, mientras platicamos, hoy me pidió que la llevara al centro para comprarse ropa con la que enterrarán su cuerpo”.

“Casi todos los días transcurren igual, ya se me hace muy difícil estudiar, me siento cansada y enferma, me duele el cuello, los brazos, las piernas, ya no quiero ir a la escuela. Tengo mucha fe y le pido a Jesús que me ayude con este peso, le pido que me explique porque me está pasando todo esto, no sé porque razón tengo este desaliento y esta melancolía, hoy mi mamá se puso mal, tenía mucho dolor, aunque

le di sus pastillas, no surten efecto tan rápido, hay cosas que no me puedo explicar, porque mi mamá ha sufrido tanto sí siempre fue una mujer tan buena, toda la familia está triste y yo siento que ya no puedo más. En la iglesia cristiana, nos dicen que tengamos fe y que recibamos a Jesús, pero veo a mi mamá desfallecer y ya no se qué pensar”.

“Un día más, tal vez igual a todos, estoy perdiendo el gusto por la vida, ya nada tiene sentido, ya todo es rutina, levantar a Cinthia, darle el desayuno, enviarla a la escuela, el quehacer de la casa, One llega de trabajar y a dormir, medicinas, médico, tramites, pensión, comida, incapacidad, se acabó el día, bañar a mi mamá y a dormir. Estoy perdiendo la esperanza”.

“Casi siempre me duermo tarde y siento que no descanso, hoy hice muchas cosas, nada fuera de lo común, agradecí a Jesús porque escuchó mis oraciones, y mi mamá durmió tranquila, en la mañana la cure, y si para mí ya es doloroso, no quiero pensar lo que ella siente al ver sus heridas encarnadas, trata de no quejarse, pero sé que le duele hasta el alma”.

“Hace ya casi dos semanas que no escribo nada, son las cuatro de la mañana y todavía no puedo dormir, estos últimos días han sido difíciles para todos, mi mamá se ha sentido muy mal y sólo le pido a Dios que me ayude y me dé fuerzas para enfrentar la situación. Cada día es más difícil para ella porque puede moverse menos, es complicado bañarla, porque tocarla le causa mucho dolor, a veces se marea, y para acostarla es difícil, porque ya no hay una parte de su cuerpo que no le duela, está cansada, débil y a veces con más dolor”

“Ya no tengo ganas de nada, he perdido el apetito, estoy adelgazando y me siento enferma, presiento que no falta mucho para el fin, me pongo tan triste y tan enojada, tengo tres meses sin reglar, me siento hinchada y me duele la cabeza, siento que se me va a paralizar la cara otra vez, nada mas de pensar en pasar por eso”.

“Hoy mi prima Martha, vino a ver a mi mamá y le dio mucho gusto, platicaron un rato, y antes de irse, Martha le dio consejos a mi papá para que le pidiera perdón a mi mamá, por todo lo que le hizo y no alcancé a escuchar todo, pero a él se le rodaron las lagrimas, tal vez ahora si se dé cuenta del daño que hizo y que mi mamá no se lo merecía, mi mamá tuvo mucho dolor a mediodía y me dio pena porque me estaba riendo con mi sobrino y ella solo se quejaba, ya casi vomita todos los días y come muy poco, pienso mucho en la muerte y de porque la gente buena se tiene que ir, hago oración y platico con Jesús, le pido perdón, y le pido que por favor deje más tiempo a mi mamá”.

“Hace muchísimo que no escribo porque no he tenido ganas, hoy quiero darme ese espacio, no sé porque tiene significado la vida y él porque yo estoy escribiendo esto... siento que mi relación con One se está enfriando cada vez más, a veces se me hace aburrido y no tengo ganas de hacer el amor, él se va con su grupo musical en la noche, duerme de día, y pienso que mi vida ya es inútil, un día nos distanciamos y ya no encuentro el camino de regreso hacia él. Con mi papá me siento a veces desesperada, otras me da orgullo y la mayoría de las veces siento compasión, no sé cómo ayudarle. Cinthia, mi hija, siempre está enojada se siente incomprendida y por lo mismo no llevo una buena relación, me quiero acercar a ella, pero la veo indiferente.

Con mi hermana Reyna siempre es un problema, porque no atiende a Carlo y es desordenada por lo que no ayuda mucho”.

“Ayer por un momento me mire a los ojos al espejo y sólo vi tristeza, me he olvidado de mí por completo, mal con mis finanzas, mal con mi familia, mal con mi pareja, ya no tengo proyectos, mal, mal, mal, en todas las formas, mi espíritu está pobre, por momentos pierdo la fe y la esperanza, ya no voy a la iglesia cristiana, ya no hago oración, me duelen las axilas, me duelen las manos, las piernas, pero más me duele el alma”.

“El carácter de mi mamá está de mal en peor, todo le parece mal, y lo que más me lástima es que está enojada conmigo, no sé porque, yo hago lo mejor que puedo, lo que está a mi alcance, y no se me hace justo que le diga a los demás cosas de mí. Ya se me había olvidado lo que me hizo la otra vez y hoy me lo volvió a hacer, ya lo había perdonado, y tal vez olvidado, pero hoy hizo que me sintiera muy resentida, y me dan ganas de botar todas las cosas, sus curaciones y todos los cuidados para que valore mi esfuerzo. Pero eso me haría sentir mal, irresponsable, y mala hija por abandonarla en estos momentos. No tengo el valor para hacerlo, pero a veces su orgullo, su maltrato e ingratitud me hacen sentir desesperada y agredida, sé que tengo que tranquilizarme y ser paciente.

“Tengo una buena relación con los doctores de la clínica y cuando llevo a curar a mi mamá, la atienden muy bien, pero últimamente, ella ha llorado mucho y ya no quiere regresar, dice que ya está harta de vivir así, después de que nos enojamos, ella me habla

como si nada para que la lleve al baño o le dé su medicina, cuando me voy a descansar, se queda llorando, y dice que todas las noches se va a despedir de nosotros, porque tiene miedo de que la muerte llegue y no nos veamos más, hoy mi mamá me dijo, que somos muy malagradecidos con ella, porque no la queremos cuidar y que a veces no nos esforzamos lo suficiente, porque no vemos lo mucho que ella hizo por nosotros, a veces se enoja porque dice que no le damos de comer, pero en realidad, ella ya no quiere probar bocado, me siento impotente e incomprendida, tengo ganas de irme y no regresar, desconectarme de la vida y de mi madre". "He ido a las conferencias de NOVARTIS los laboratorios que hacen algunos medicamentos para el tratamiento contra el cáncer, también a los talleres, el 20 mayo me invitaron a un desayuno en un hotel muy elegante en Polanco, fue muy especial porque hace tiempo salió un convocatoria de Lilly Oncology on Canvas, para concursar con fotografías, pinturas o collage , oncología sobre lienzo "Un viaje por las emociones de cáncer", y yo mandé una carta y una fotografía de mi mamá, a Londres, me sentí muy importante porque ganó el primer lugar en la categoría de fotografía, estaba inflamada de orgullo, aunque tal vez esté mal, pero logré mi objetivo, que mi mamá, dejara huella y que su caso fuera conocido por otras mujeres, su dolor expresado en una fotografía era y es impresionante todavía. Di un discurso, fui entrevistada por el canal once y por varios periódicos, tal vez mi ego se engrandeció, pero me di cuenta y reconozco, que soy importante y que puedo lograr muchas cosas, con éxito y reconocimiento, y eso me hace muy feliz y aligera la carga del sufrimiento. Yo quiero ser una luz en este mundo de tinieblas, hoy he reconocido que Jesús ha estado siempre conmigo y que seguramente

ha preparado algo muy especial para mí, que me ha tomado en cuenta para cumplir una tarea, tengo la carta que envié a Londres con la foto”

“GUERRERA ANTE LA ADVERSIDAD”

(Brígida Lemus Cordero)

Tal vez todo el papel del mundo, no es suficiente para escribir todo el sufrimiento que guarda una mujer con cáncer...

En estos momentos, mi madre se encuentra luchando contra el cáncer y han sido muchas batallas las que ha ganado, porque ha sido una guerrera incansable durante cinco años. Su cuerpo ha soportado hasta ahora veinticinco quimioterapias y cincuenta y cuatro radiaciones. Últimamente se están agotando las esperanzas, pues le pronostican poco tiempo de vida. Los tratamientos han sido agotadores, desgastándola física, moral y emocionalmente. En todo este proceso ha pasado por muchas etapas difíciles: el diagnóstico, la angustia, el miedo, la mutilación, la calvicie, todas las consecuencias de los tratamientos, la tristeza, el sufrimiento, pero también la desesperación hasta llegar al extremo del suicidio, sentirse fea e inútil. Por el momento ella sigue la lucha a pesar de todo lo vivido, ante el sufrimiento, con cansancio, pero luchando hasta el fin.

Tal vez al cáncer aparentemente logrará ganar la guerra, pero no sabe que mi mamá saldrá triunfante, pues en todo este proceso ella ha

aprendido a valorar la vida, a vencer los orgullos y vanidades, disfrutar cada momento, descubrir la felicidad en cada segundo a pesar de todo el dolor que siente. Pero sobre todo a expresar tanto amor, a compartirlo y a sentirlo.

La amamos, la admiramos enormemente, por su valentía, por su entrega, por su entereza, por la manera de enfrentar la vida, por todo su valor y afortunadamente ella lo sabe. Ahora su cuerpo sangra, supura y se siente morir poco a poco. Muchas veces nosotros sentimos impotencia, enojo con Dios y con la vida porque tenemos miedo de perderla. Nos bloqueamos queremos pensar que no es cierto y que es una mentira, que es una pesadilla que aun no acaba. Pero sabemos que todavía vienen cosas peores por vivir. No sé lo que pase mañana solo sé que ahora la tengo, puedo verla, platicar con ella y puedo decirle cuanto la amo.

Ella tiene motivos para seguir viviendo, aún no se quiere ir, quiere quedarse seguir compartiendo momentos agradables con nosotros, con su familia. Porque sabe que sin ella nosotros ya no seremos los mismos, que nos hará falta su presencia, su compañía, su mirada, su calor, sus palabras, sus abrazos, y sus besos. Solo le pido a Dios que en sus noches eternas de dolor, le dé fortaleza para aceptar la despedida y superar ese miedo a la muerte.

Aunque yo no tengo cáncer también me encuentro en una lucha contra él. Y un deseo muy grande que tengo –ilusión, utopía-, que toda enfermedad desaparezca. Y mi vida de ahora en

adelante si Dios me lo permite, la dedicaré a crear una cultura para tener salud y una mejor calidad de vida; apoyándome en las ciencias de la educación... Cuando voy a los hospitales y veo una mujer con cáncer, siempre veo el reflejo de mi madre .Yo se que cada uno de nosotros nos identificamos por muchas cosas y una de ellas, es el sufrir la pérdida de un ser querido (en este caso ahora lo comprendo y me doy cuenta que no soy la única).

Para concluir quiero decirles a todas las personas con cáncer que son guerreras ante la adversidad y agradezco infinitamente a los organizadores del evento por este interés, por apoyarnos en esta noble causa.

A ti mamita quiera darte las gracias y mis bendiciones, pero también decirte que siempre estaré contigo y que te amo, te amo mucho...



Brígida Lemus Cordero

Ganadora del primer lugar en la modalidad de fotografía.

Enviada a Lilly Oncology on Canvas, en Londres Inglaterra, para el concurso con fotografías, pinturas o collage, oncología sobre lienzo “Un viaje por las emociones de cáncer”,

Autora: Alejandra Martínez Lemus

Al final fue algo curioso su *actitud hacia mí fue de protección, agradecimiento, y de mucho amor* los días, y anterior a esto aunque se sentía muy inconforme con todo lo que le pasaba, nos llevábamos muy bien, de hecho con su enfermedad de alguna manera estábamos conectadas por un lazo especial que iba más allá de ser madre e hija. Su carácter cambio muchísimo, en especial las tres últimas semanas, a pesar de que antes estaba enojada, triste, angustiada y con mucho dolor, llegó la paz con ella y la resignación, quiso despedirse de toda su familia (hermanos, sobrinos) para irse en paz, a todos perdonó y a su vez ella les pidió perdón.

La cuidé porque valoro todas las acciones de mi madre hacia a mí y solo respondí con agradecimiento a todo ese amor y dedicación, sería injusto que no lo hubiera hecho, después de todo lo que se sacrificó porque yo tuviera algo mejor en la vida. Por todas esas noches que se desveló cosiendo algún disfraz para que lo luciera en el festival, por todas esas noches en las cuales dejó de dormir por cuidarme una fiebre, por todos esos cariñitos que me daba y que me sabían a gloria, por la protección y el apoyo... innumerables razones por las que lo hice, y si eso tuviera que vivirlo de nuevo, actuaría de la misma forma, la acompañaría y la apoyaría incondicionalmente.

Su final fue desgarrador, ya que su cuerpo sufrió los estragos de la enfermedad tanto por dentro como por fuera, desde su abdomen hasta su cuello donde empieza el rostro tenía la piel destrozada, ya no se regeneraba, quedó en carne viva,, nunca cerró.

Un día dijo “me estoy pudriendo en vida”, y era real, su cuerpo ya estaba muriendo, estaba invadida, el cáncer ya había llegado a su cerebro y demás órganos. Era el fin, murió de una insuficiencia respiratoria.

El día que mi madre muere, realicé los trámites convenientes, el cuerpo estaba aguardando en el hospital en espera de los servicios funerarios. Regresé a mi casa por el dinero que ella había destinado para los gastos, también por su mortaja. Compré el ataúd e hice los pagos correspondientes a la funeraria para la preparación y traslado del cuerpo. El día se me hizo tan largo y fue muy caluroso, pero por la tarde se soltó una tromba que no dejaba de llover. Tuve que regresar por el cuerpo al hospital, me pidieron que lo identificara antes de que se lo llevara la carroza, fue un golpe muy grande para mí. Me llevaron por unos pasillos lúgubres, entre a una cámara con unas tipo gavetas y hacía mucho frío, tenían refrigeración. Jalaron una de esa tipo gaveta y estaba una bolsa negra grande con un cierre por en medio, lo jalaron y abrieron, ¿Es su familiar? Yo me quería doblar del dolor, asentí con la cabeza. Me acerque a su rostro y le di un besito en su nariz, fue el último beso. Su cuerpo estaba tan congelado e inerte. Ahora que lo recuerdo es indescriptible lo que siento, tanto dolor como en aquel instante que lo viví. Qué difícil es aceptar que pasó.

Regresé nuevamente a la casa por ropa, ollas, desechables, comida, medicinas, cobijas, etc. Algunos familiares ya estaban en la casa apoyándome, en realidad ahora no recuerdo con exactitud quienes fueron. Hablé con mis amigas de la Prepa quienes se reunieron inmediatamente conmigo, mis mejores amigas que aun sigo

conservando Liliana y Elizabeth, Claudia aunque hubiese querido acompañarme, no pudo porque era su cumpleaños, de hecho habíamos quedado en comer juntas). Ellas escoltaron la carrosa hasta llegar al rancho donde vive mi abuela, llegamos ahí como a las 10:00 pm. Mis tíos y mi abuela ya habían preparado la sala donde se velaría el cuerpo, todos se veían tranquilos pero tristes. Mi abuela había llorado mucho sus ojos la delataban (ella se había regresado a su casa una semana antes de que mi madre muriera, recuerdo que esa despedida fue tan conmovedora, no querían separarse).

Mi papá, Reyna, Carlo, Cinthia y mi tía Victoria tardaron tres horas en llegar, se habían perdido en el camino por la tormenta que había caído. Poco a poco fueron llegando más familiares y se veló esa noche, nos la pasamos atendiendo a la gente que iba llegando, muchos conocidos de por allá. A otro día salimos a alquilar mesas, sillas y una lona. Recuerdo que fue un amanecer muy hermoso, al abrir la puerta de la sala, justo enfrente de mí a lo lejos estaba un arcoíris muy marcado y completo, yo lo tomé como un regalo de Dios el que me decía que todo estaría bien. Fue muy curioso ya que el día anterior estuvo con trombas y mucho frío. Fuimos a varias casas a pedir apoyo y vi un cielo azul y despejado, vi los jardines con flores hermosas, rosas, como ella me los describió en esas experiencias de desprendimiento y me di cuenta que mi madre ya había estado ahí.

Hubo mucha gente en el siguiente velorio, así lo deseaba mi mamá, ella sentía que necesitaría que le rezaran. Yo no lo pensaba así, había caído en un trance de dolor, soledad y de apatía. No participé en los rosarios ni en los rituales que le hicieron a mi mamá. Ella me pidió

especialmente que no dejara que la vieran en el ataúd, y me tuve que pelear con algunos de la familia para que no lo hicieran. Cerré la caja. Aunque ella no se veía cadavérica, sí se veía diferente, su piel se oscureció y sus labios también.

Las horas se hacían una eternidad. Se veló la noche siguiente, estábamos muy cansados y desvelados. A otro día se sepultó.

Muy temprano se hicieron las últimas plegarias, mi abuela y mis tías prepararon la comida para todos, fueron muchos gastos que en verdad yo no hice y tampoco mi papá y mi hermana. A medio día llegaron más personas y alguien prestó su camioneta para transportar el ataúd, llegó el momento de sacar el cuerpo de la casa de mi abuela, y desde ahí el ambiente se tensó y fue muy doloroso. Todos nos fuimos caminando detrás de la camioneta, hacía mucho calor, y en unos minutos llegamos al panteón. Ya estaba lista la sepultura, para mí fue algo impresionante enterrar a mi mamá, me angustié y casi me desvanecía. Me es difícil describir esos momentos, vi a mi familia muy mal, consternada, a mi abuela, a mis hermanas, a mi hija y a mi padre. Quisimos darle el último adiós, nos reunimos alrededor de la caja, nos tomamos de la mano e hicimos una oración para que se fuera tranquila además de agradecer a Dios por su vida y muerte, fue muy emotivo. Los primeros puños de tierra y flores en echar a la tumba fueron los míos y me siguieron los demás.

Fue horrible dejar el cuerpo de mi madre en su tumba e irnos, dejar de verla para siempre.

Llegamos a la casa de mi abuela, se nos dio de comer y poco a poco se fue yendo la gente. Esa noche aun nos quedamos ahí. A otro día nos regresamos a México. Mis tías y mi abuela se molestaron porque no nos quedamos a los rezos. Pensé que no me iba a arrepentir, pero ahora me doy cuenta que no me iba a pasar nada al quedarme y hubiera apoyado a mi tía Victoria y a mi abuela, solo respetaría sus costumbres y creencias. Yo solo quería estar sola y dormir, me deprimí, y me resfrié. Recuerdo que no quería salir a la calle, no deseaba que las personas me preguntaran por mi madre. One y mi hija me animaban a salir y me apoyaron en todo momento. Yo no sabía cómo organizaría mi vida, todo me dolía y caí en la cuenta de que cuando estaba cuidando a mi mamá a veces se me olvidaba comer y sentir que ya estaba cansada, abusé mucho de mi cuerpo.

Las costumbres del pueblo de mi familia es hacer una comida a los nueve días de sepultar a un difunto, se hace una misa en honor del mismo y se lleva una cruz a la tumba con unas coronitas que llevan unos niños, la cruz y las coronas las hace un padrino y las lleva a bendecir antes de llevarlas al panteón. Y al año siguiente se hace el llamado cabo de año, en el cual nuevamente se manda hacer una misa y se llevan flores a la sepultura, si se quiere también se hace una comida para el padrino y los familiares del difunto.

Yo no quise participar de estos festejos tampoco mi padre y mi hermana, tuvimos disgustos con mi abuela y mis tíos por esto, hubo un tiempo en el cual dejamos de hablarnos. A veces sentí culpa por aferrarme a esta postura.

Transcurrió un par de meses mi hermana y yo guardamos la ropa de mi madre, sus objetos personales, documentos, etc. También cambiamos los muebles de lugar, pintamos de un color diferente las habitaciones, regalamos algunas de sus plantas y pertenecías a su familia y amigos. Este fue un paso doloroso para nosotros, pero que caso tenía atesorar tantas cosas, siempre llorábamos con tantos recuerdos.

Los primeros meses fueron los más duros, pues desde el momento en que murió me sentí tan sola. Sin el apoyo de ella se me han dificultado más las cosas, la vida ha sido menos dulce. La extraño mucho, siempre lo haré; y ese vacío que está en mi vida trato de llenarlo con los recuerdos y con el amor que tengo de ella. El dolor está ahí y siempre estará, habré de vivir con él, lo he aprendido a sobrellevar.

Creo fielmente en el amor que le tengo a mi madre, como también en el que ella me tiene a mí, estoy segura que nunca terminará y aunque estamos en distintos lugares somos capaces de percibirlo y de seguir alimentándolo.

Ya no sabía qué hacer con mi tiempo, ni con mi vida, fue un lapso en que mi mundo se detuvo, necesité de mucho tiempo para reorientarme hacia donde quería llegar. Estuve triste muchos meses, nada me motivaba, ni me tranquilizaba, solo mi sobrino Carlo, sólo él me inyectaba energía.

Mi mamá es la única persona, hasta el momento, que he extrañado y sigo extrañándola entrañablemente, este sentimiento es

indescriptible, sigo sintiendo amor hacia ella y se lo envió cuando la recuerdo, es un amor inacabable e infinito.

He entendido que a pesar de este dolor, la vida sigue, y hay que disfrutar cada momento sea bello o no, siempre tendremos pérdidas una tras otra, pero es importante aprender de estas experiencias, sobreponerse a ellas y seguir amando la vida.

Tengo grandes deseos de vivir y disfrutar de ello, haciendo lo que en verdad me gusta para que cuando llegue mi fin, no tenga ningún deseo por cumplir, y ningún remordimiento. Cada día hacer lo posible de ponerse a cuentas con uno mismo, con los demás y con la vida.

Siento una gran admiración hacia mi madre, ya que a pesar de todo siempre fue muy valiente, no se dejaba derrotar, por fuerte que estuviera la tempestad, siempre tenía ganas de vivir, y aunque ya no podían y debían darle más tratamientos de quimioterapia ella, los recibía de buena gana, para estar más tiempo con nosotros, a pesar de que ya estábamos casadas mi hermana y yo, para ella siempre fuimos sus niñas.

Es la persona de la cual he tenido más enseñanzas, su vida no fue perfecta, pero para mí, ella era perfecta como madre, me enseñó lo que tenía y debía aprender para entender la vida, y ser un mejor ser humano cada día de mi vida.

Después de la muerte de mi madre pasaron unos cuantos meses y me detectaron diabetes mellitus, hace poco me diagnosticaron hipertiroidismo y solo tengo 36 años, en verdad no me he cuidado. Y

aún no descubro por completo porque actúe de esa manera, ¿Tanto le debía a mi madre?, que le di mi vida entera, pero ¿Cuál es la verdadera razón?

Simplemente el amor de una madre es invaluable, insustituible, y la única razón válida por la que se aleja de un hijo, es la irremediable muerte.

UNA VIDA DE CODEPENDENCIA

Yo quise verla siempre de 45 años

No me di cuenta que envejecía

Rosa María Morales

Llegamos la entrevista a las 12:00 a.m. Rosa llega en pants, con el cabello aún mojado canoso, sin maquillaje, se ve que hace mucho tiempo no se dedica a su persona, le faltan dos dientes frontales, esta subida de peso, camina encorvada la mirada siempre hacia el suelo. Saludamos, se pone cómoda y damos inicio.

Mujer adulta de 62 años, madre soltera desde hace 34, situación por la que siempre tuvo dificultades con su mamá, Rosa Pérez Gallo fallecida, a los 84 años hace 6 meses, quien la tachaba de la oveja

negra de la familia, por comodidad no se independiza, ya que su madre le cuidaba a su hijo, aunque en varias ocasiones la corrió de la casa.

Rosa es la mayor de cuatro hermanas, la hermana que le sigue Tere viuda con dos hijos ya grandes ya que se caso muy joven, la tercera madre soltera María Elena también pero ella se sale de su casa para no seguir las reglas de su mamá y la más pequeña Lupita casada con un matrimonio estable tiene dos hijos.

Su padre aunque murió hace varios años, era alcohólico funcional porque a pesar de esto, cumplía en el empleo y nunca les faltó nada, fallece de cáncer, únicamente vive seis meses después del diagnóstico.

Su mamá cae en una depresión muy profunda después del suceso, aunque Rosa afirma que toda la vida padeció de depresiones, porque llevaba casi 50 años tomando antidepresivos, su madre era una persona posesiva poco afectuosa y sobretodo muy enérgica, lo que ella decía ,era lo que se tenía que hacer, sin embargo es importante mencionar que tuvo una infancia difícil, sus padres la golpeaban, tuvo que hacerse cargo de los quehaceres de su casa y a los siete años, de su hermana que era siete años menor que ella, porque tenía estrabismo después sufre el abandono de su padre. Rosa considera que por esta y otras razones se endurece su carácter.

La vida continua su mamá con el pasar de años y sus depresiones empieza a deteriorarse, a partir del año 2008, pero ella no se quiere dar cuenta, empieza a caminar demasiado despacio, se

pierde en la colonia dos ocasiones, ya no ve bien, se cansa haciendo muy pocas cosas, la doctora le menciona que sus riñones trabajan aun treinta por ciento, dos de sus hermanas que siempre han apoyado le comentan a Rosa, pero ella afirma que nunca quiso aceptar que su mamá había envejecido, también su corazón estaba muy crecido debido a que por cincuenta años padeció de hipertensión y la señora tomaba veinte pastillas diarias .

Durante cuatro años Rosa se dedica a cuidar a su madre de todo a todo, ya que su deterioro fue continuo y a corto plaza, pronto tuvo que dejar sus diversiones y por su puesto amistades y saliditas como decía su mamá, el asunto de los cuidados quedó sobre entendido ,ya que nadie la obligó, ninguna de las hermanas le asignaron la tarea directamente, pero como era la única que vivía con su mamá pues a todas les quedó muy cómoda la situación, hasta a Rosa al principio, tal vez no pensó en lo difícil que al avanzar la enfermedad se pondría el carácter de su mamá, llegando al extremo que su vida giró única y exclusivamente alrededor de la situación con su mamá.

Cabe mencionar que Rosa es también una persona depresiva y codependiente. La relación que llevaba con su madre era hostil en sobremanera, se gritaban y se ofendían mutuamente, algo que le molestaba mucho es que la señora no hacía nada sin preguntarles a las otras hijas, aunque también era muy agresiva hacia ellas, al grado que casi no podían ver a su mamá porque las corría, se peleaba con todos los vecinos.

El día que fallece, su mamá empieza con un dolor en vientre bajo y vomito, le habla a su hermana la mas chica Lupita y le pregunta, que medicamentos puede tomar, su hermana le comenta que solo le de té de manzanilla, al poco tiempo le vuelve hablar y le comenta que no se lo quiere tomar que hable con ella, pero en esos momentos Rosa se desespera le empieza a gritar, que solo le hace caso a Lupita, quien finalmente la convence de tomarse el té y cuelga el teléfono, mientras que Rosa continua regañándola, al poco rato le vuelve hablar a Lupita para decirle que ya murió.

Rosa ve morir a su madre sola, enojada y frustrada, pero además ella misma lo dice, que tiene muchas culpas porque siempre la trato mal, porque nunca le dijo que la quería, y que le agradecía todo lo que había hecho por ella y por su hijo, porque no la comprendió, porque no asimiló a tiempo que ya había envejecido, en estos momentos se encuentra en tratamiento psiquiátrico y con antidepresivos.

EL TIEMPO ES UNA TORTURA

Cuidar A mi madre no es una carga

Me da mucho miedo que se muera

Luisa Martínez Martínez de 43 años, Lucy le llaman de cariño sus amistades, llega a tiempo, en el lugar y al hora que acordamos para la entrevista, viste un pants de escuela oficial, todavía tiene el cabello mojado, creo que se acaba de bañar, viene sonriendo se ve un poco descuidada, me comenta que ha adelgazado un poco con tanta cosa

que hacer, ni tiempo de alimentarse bien, y su dentadura está muy mal le faltan tres dientes laterales.

Al iniciar la charla se pone tensa, pero como va pasando el tiempo se nota más cómoda, se le ponen los ojos cristalinos cuando empieza a hablar del asunto.

Comenta que le da mucho miedo que su mamá se muera pronto, que le da mucho miedo perderla, duele verla tan imposibilitada, ya que tiene luxación de cadera por lo que no puede caminar bien, los dolor son bastante fuerte y tiene también cataratas en los ojos lo cual hace que este impedida visualmente.

Ella comenta que desde joven su madre sufrió mucho a causa de los disgustos con su papá, era alcohólico y golpeaba, a su mamá casi todos los días. A mí nunca me tocó, afirma ella.

Lucy comienza a cuidar María Guadalupe Martínez López de 74 años, su madre a partir de una operación mal realizada en el año de 2005, es decir desde hace 7 años. Esto debido a que quedó dependiendo de una andadera, sin poder valerse por sí misma

Por vivir en la misma casa, y por ser la única hija mujer, Lucy asume que deberá cuidar a su madre por el resto de sus días, enfrenta su responsabilidad sin pretextos aunque la situación es de todas formas difíciles, aunque lo bueno es que hace mucho que no trabajo fuera y eso me permite, ponerla a hacer ejercicios, a prepararle sus alimentos y a platicar.

Comenta que tiene tres hermanos más y ella es la más joven, uno de sus hermanos muy rara vez viene a ver a su mamá, y cuando viene se duerme o solo esta diez minutos y se retira, el otro tiene nueve años desaparecido y el tercero vive con su mamá y ella pero como si no estuviera porque casi no está en la casa.

Afirme que cuidar de su madre no ha sido una carga, sino todo lo contrario que lo hace con dedicación y cariño, y lo mismo lo hacen sus hijos y su esposo. Se le llenan sus ojos de lágrimas. Dice que en algunos momentos se desespera, ya que la señora es muy grosera, cuando llega a venir su hijo le dice que mejor se duerma o se vaya de la casa, y en cambio a Lucy la levanta casi en la madrugada que quiere café con leche, quiere ir al baño, o lo que sea, ese no es problema, pero una cosa que más le angustia es ver como poco a poco ,su madre se deteriora cada día más, ya no quiere salir de su cuarto, no quiere bañarse, muy seguido se le olvidan las cosas, menciona que en una ocasión ya había arreglado los papeles para que la operaran de las cataratas, y cuando llegan a la última revisión la señora dice que no se opera y descartaron los médicos la operación.

Todo esto a Lucy le causa mucha tristeza y desilusión. Tristeza porque ve que su mamá ha dejado de ser la persona activa que era, que ahora depende de una andadera o de ella, para poder movilizarse, desilusión por la actitud de sus hermanos, ya ha tenido serios problemas con ellos al grado de no dirigirse la palabra.

Lucy le pide todos los días a Dios que cuando se la lleve que no sufra, porque desde chica sufrió mucho y por lo menos merece irse en

paz y sin dolor, está consciente que a veces su mamá desespera pero dice que como hijos que son la tienen que valorar y respetar hasta el final.

“Si dejé de hacer muchas cosas, ya casi no salgo con mi familia, ni con mis amistades y mi estado de ánimo oscila entre la tristeza, el enojo, y la desilusión, me he vuelto agresiva con las personas, pienso que es por estar tanto tiempo encerrada y solo pensando en lo que va a pasar y cuanto tiempo me queda con mi madre”.

CONCLUSIONES

Podemos decir que en los testimoniales presentados en esta investigación se identifica el desgaste físico y emocional que sufre el cuidador primario que en estos casos son mujeres con edades que varían entre los 20 y 63 años de edad; con diferentes formaciones escolares académicas y socio económicas. Sin embargo por diferentes situaciones particulares y personales, decidieron dedicarse al cuidado informal, es decir sin tener una preparación previa, sino únicamente la invaluable disposición de cuidar a su madre en una de las etapas más críticas del ser humano: el final de sus vidas.

En la dinámica de estas mujeres de asumir el rol de cuidador primario no consideraron las afectaciones que dicho asunto conlleva con su salud, familia y así con su desarrollo general como ser humano. Además de las repercusiones económicas y la carga extrema con el rol de amas de casa.

Si bien la investigación no es determinante, sí se noto que en este grupo de familia nuclear se tiende a que la mujer asuma el rol de cuidadora independientemente del parentesco familiar, por situación de incapacidad o enfermedad.

Lo anterior se determina para las tres cuidadoras primarias el *síndrome del cuidador*, es decir inician por dejar sus actividades normales de escuela, trabajo, sociales, etc. para emplearse de tiempo completo a cuidar. Esto, siendo voluntario o no, trajo como consecuencia enfermedades asociadas con este proceso, principalmente enfermedades psicosomáticas, o sea ellas sienten los

dolores y síntomas reales, relacionado a desgano, cansancio y a ver la vida como una rutina tediosa.

Al dedicarse únicamente al cuidado con sobrecarga de responsabilidades, dedicadas solo al enfermo o a su familia (esposo, hijos etc.), da como consecuencia el verse impedidas al sano esparcimiento, al descanso o simplemente al ocio.

El planteamiento anterior nos arroja una calidad de vida de las cuidadoras de regular a mala. Interpretándose esto como una valoración que se acerca a lo negativo, ya que si bien Lucy aún no sufre la pérdida física de madre y puede continuar casi normalmente con su vida cotidiana contrasta con Alejandra y Rosa, que al principio se mostraron optimistas con el proceso para luego presentar sentimientos contradictorios por haber tenido que cambiar en extremo sus estilos de vida por la enfermedad de sus madres.

Desde esta perspectiva se puede decir que el agobio y las preocupaciones de las cuidadoras impactan considerablemente su salud mental acercándolas al deterioro de su salud física como en el caso de Alejandra, quien incluso sufre una parálisis facial y le es diagnosticada diabetes melitos. En el caso de Rosa, su estado emocional quedó tan afectado que actualmente recibe atención psiquiátrica, en ambos casos esto ocurrió durante el proceso de enfermedad de sus madres.

En este punto podemos retomar que si bien Alejandra, Lucy y Rosa voluntariamente asumieron el rol de cuidador, conllevando implícitamente una experiencia positiva y de realización, también se

encuentra aquí que no son compatibles con la sobrecarga y el desgaste emocional.

También se hicieron acreedoras a severas críticas de parte de familiares que como jamás han llevado a cabo esta tarea, se les hace fácil exigir mejor desempeño y menos quejas de parte de la cuidadora.

El hecho es, en estos tres casos, que sin importar que la cuidadora tenga el tiempo y disposición de ejercer como cuidador primario, no la excluye de convertirse en codependiente del enfermo en el momento en el que este pierde sus capacidades físicas y mentales. La afirmación anterior se comprueba con el caso de Alejandra, ya que ella tuvo la oportunidad de salir a divertirse ya que su hermana extrañamente acepto cuidar de su madre. Alejandra no pudo disfrutar mucho de su paseo por la “culpa” que le provocaba pensar que algo malo podría pasarle a su madre durante su ausencia. En el caso de Rosa, aunque la relación con su madre fue mala casi toda su vida, tampoco fue capaz de reestructurar su vida por quedarse hasta el final a lado de su madre.

En este proceso considerando que la relación se vuelve más estrecha de lo que “normalmente” sería la relación madre e hija, se excluye casi por completo a los demás miembros de la familia, quienes por comodidad aceptan que las decisiones importantes de la enferma sean asumidas por la cuidadora primaria, que en algunos casos al no sentir que están haciendo bien la tarea o al no recibir el reconocimiento o valides del resto de la familia pueden entrar en un proceso de frustración. Ya que estos no se preocupan por darle tiempo de respiro y

de esparcimiento que pueda disminuir los síntomas del *síndrome del cuidador*.

Desde esta perspectiva se encontró que Rosa y Lucy presentan problemas fuertes de salud emocional, presentando alteraciones psiquiátricas como depresión y ansiedad. Padecimientos que afectan y afectaran a sus respectivas madres, determinando una severa incompatibilidad entre el cuidado de la enferma y el proyecto de vida de las cuidadoras. Esta problemática manifestó tensión emocional y quejas físicas, así como alteraciones en el sueño.

Como en el caso de Alejandra, el curso progresivo del pronóstico fatal de la enfermedad terminal en la cuidadora influyeron negativamente empeorando sus síntomas ya que al concientizarlo sufre un duelo anticipatorio que la encadena emocionalmente a la cama de su madre para esperar el final.

En el caso de Rosa se presentó una fuerte negación a considerar que su madre envejeció. Referido por ella: “pensé que mi madre se había quedado en los 45”, ella experimentaba sensaciones de acercamiento-distanciamiento, amor-odio, negar su final-pedir su muerte. Prolongándose esto hasta el final de la vida de su madre, quien muere intempestivamente.

Aunque el pacto del silencio siempre tiene consecuencias devastadoras, ya que se le niega al moribundo ser dueño de su propia muerte y decidir como pasara sus últimos días, se le niega además la posibilidad de finiquitar asuntos pendientes, sean de aspecto legal o emocional, además este pacto crea tensión y angustia en la familia,

pero considerando que en los tres casos la muerte inminente es de dominio familiar por la enfermedad o edad avanzada de las señoras, que en cualquier momento se presente el pronóstico fatal, no se dio en ningún caso.

Para esto el equipo médico ofreció información clara a toda la familia siendo honesto, evitando disociación de diagnóstico, con una posible negación y claudicación de la familia nuclear. En este sentido se afirma que fue una actitud positiva considerando el alcance del probable conflicto.

GLOSARIO

Acatlán: Universidad de la Ciudad de México.

Adversidad: Carácter contrario, desfavorable y opuesto. Situación desgraciada.

Ambivalencia: Posibilidad de interpretar algo de dos formas opuestas.

Amputación: Separación de algún miembro del cuerpo mediante una operación quirúrgica.

Aniquilamiento: Destrucción total de algo o reducción a nada.

Ansiedad: Estado de agitación o inquietud.

Cinismo: Desvergüenza o descaro al mentir o al defender algo o practicar algo que merece desaprobación.

Codependencia: Necesidad de estar con alguien en todo momento.

Cuidador Primario: Familiar cercano que cuida al enfermo o adulto mayor.

Claudicación: redención o renuncia generalmente ante una presión externa.

Crónica: Referido a una enfermedad que es muy larga o habitual.

Deshumanización: Pérdida o carencia de caracteres humanos.

Depresión: Estado psíquico o biológico caracterizado por tristeza profunda, una disminución de la actividad del organismo por la pérdida del interés.

Despectiva: Indica desprecio.

Despersonalización: Pérdida del carácter personal.

Diferir: Referido a la realización de algo, retrasarlo o dejarlo para, más tarde.

Encamarse: Meterse a la cama, en especial si es por causa de una enfermedad.

Ganglios: Pequeño abultamiento que se encuentra en el trayecto de las vías linfáticas o en un nervio.

Insensibilidad: Falta de sensibilidad.

Lastre: Impedimento para llevar algo a buen fin.

Metástasis: Reproducción y extensión de una enfermedad, especialmente de un tumor en otras partes del organismo.

Psicosocial: Se refiere a lo psicológico y lo social.

Psicosomático: Que produce o implica una acción de la mente sobre el cuerpo o del cuerpo sobre la mente.

Quimioterapia: Tratamiento y curación de las enfermedades mediante sustancias químicas.

Sintomatología: Conjunto de síntomas que caracterizan una enfermedad o que se presentan en un enfermo.

Utopía: Plan, idea o concepción que se muestra como irrealizable en el momento de ser concebido o formulado.

Vejección: Maltrato, molestia o padecimiento causado a una persona generalmente mediante humillación.

REFERENCIAS

Artículos.

Vida Solidaria (2011, 29 de Marzo). *¿Quién cuida al cuidador? Programas de ayuda y de respiro*. [Consultado: 23 de Enero del 2012]. Disponible en: <http://www.vidasolidaria.com/noticias/2011-03-29/apoyo-personas-dependientes-cuidadores-1615.html>

Artiach, V. (¿?). *Tus padres y tú: un rol difícil*. [Consultado: 23 de Enero del 2012]. Disponible en: http://www.plusesmas.com/jubilacion/adaptarse_nueva_situacion/tus_padres_y_tu_un_rol_dificil/978.html

Lara P., L (200, 28 de Mayo). *Síndrome del "Cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica*. [Consultado: 23 de Enero del 2012]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192001000200007&script=sci_arttext&tlng=es

Islas S., N (2006, Diciembre). *Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC*. [Consultado: 23 de Enero del 2012]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006

Rogero G., J. (¿?). *Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores*. [Consultado: 26 de Enero del 2012]. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>

Buil, P. (¿?). *Anciano y familia: Una relación en evolución*. [Consultado: 26 de Enero del 2012]. Disponible en: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol22/suple1/suple3.html>

Ordoñez G., F. (¿?). *El cuidador*. [Consultado: 30 de Enero del 2012]. Disponible en: <http://www.adultomayor.biz/p/el-cuidador.html>

Expósito C., Y. (2010, 26 de Marzo). *Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado que reciben cuidados paliativos*. [Consultado: 30 de Enero del 2012]. Disponible en: <https://skydrive.live.com/?cid=d6288017fcf2a7ac&Bsrc=SkyMail&Bpub=SDX.SkyDrive&id=D6288017FCF2A7AC%21139>

Muñoz C., F. (2002, Septiembre). *La familia en la enfermedad terminal*. [Consultado: 30 de Enero del 2012]. Disponible en: <https://skydrive.live.com/?cid=d6288017fcf2a7ac&Bsrc=SkyMail&Bpub=SDX.SkyDrive&id=D6288017FCF2A7AC%21134>

Zamora G., A. (¿?). *El síndrome de Burnout*. [Consultado: 30 de Enero del 2012]. Disponible en: http://www.geosalud.com/Salud_Mental/burnout.htm

Torres F., I. (2006, Mayo). *Cuidar a un enfermo ¿pesa?* [Consultado: 30 de Enero del 2012]. Disponible en: <http://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html>

Ensayos y libros

Pardo, A. (¿?). *Legado transgeneracional y resiliencia: dos caras de una misma moneda*. Págs. 275. [Consultado: 1 de Febrero del 2012]. Disponible en: <http://www.avntf-evntf.com/imagenes/biblioteca/Pardo,%20A.%20Tbjo.%203%25C2%25BA%20online%2008.pdf>

Villar, F. (2009, Junio). *Discapacidad, dependencia y autonomía en la vejez*. Págs. 168. [Consultado: 1 de Febrero del 2012]. Disponible en <http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=rGx8QA-KtX4C&oi=fnd&pg=PA9&dq=libros+la+familia+como+cuidador+primario>

+en+paciente+geriatricos&ots=vaBCJXxhi1&sig=Wd_GqQVS2hZZUzek2glmyYWG1fw#v=onepage&q&f=false

De la Cuesta, C. (¿?) *Cuidado artesanal: la intervención ante la adversidad*. Págs. 115. Edit. Lejumea. España.

Pérez P., A. (¿?) *El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Págs. 90. [Consultado: 1 de Febrero del 2012]. Disponible en: https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:4I-Fbs-Ei2YJ:www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/perez-cuidador-01.pdf++El+cuidador+primario+de+familiares+con+dependencia:+Calidad+de+vida,+apoyo+social+y+salud+mental+odf&hl=es&gl=mx&pid=bl&srcid=ADGEEsGKuVSn3iHE-HXpdHmH9c68Jp0tGOkA42RuwoBVZjgizJid2ilTd755TPWEmp6TsjRDqGn98h7drJTW3LMSnjHKPVI_JLZDw63UA_kkSy7nY_rwARJmnstK_1HlgZN5baOAv&sig=AHIEtbQts_7o5viidHk5Hi7zt0q4_e3OzQ

Montoya C., J. (1999). *Manual del cuidador primario*. Págs. 196. [Consultado: 12 de Febrero del 2012]. Disponible en: <http://www.lafontanacr.com.ar/pacientes/manual-cuidadores.pdf>

García R., B. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. Págs. 231. [Consultado: 12 de Febrero del 2012]. Disponible en: [http://www.tesisnred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20\(ABRIL%202011\)%20URL.pdf?sequence=1](http://www.tesisnred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20(ABRIL%202011)%20URL.pdf?sequence=1)

Seguí, J.; Ortiz, M (2008, Junio). *Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud*. Págs. 105. [Consultado: 12 de Febrero del 2012]. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/167/16724112.pdf>

García G., C.; Otero V., Y (¿?). *Depresión y Burnout en cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica*. Sin numeración de páginas. [Consultado: 22 de Febrero del 2012]. Disponible en: http://www.tlalpan.uvmnet.edu/oiid/download/Depresión%20y%20Burnout%20Cuidadores_04_CS0_PSIC_PICSJ_D.pdf

Sánchez A., M. (¿?). *La mujer como proveedora principal de apoyo a los ancianos: el caso de puerto rico*. Págs. 291. [Consultado: 22 de Febrero del 2012]. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/PC541-286-291.pdf>