

Guía para Padres

Tengo un Hijo con Hipertensión Arterial Pulmonar

Contenidos

Prólogo
Agradecimientos

- 1 Introducción: el para qué de esta guía
- 2 Un breve acercamiento a la definición de la Hipertensión Arterial Pulmonar y sus principales características
 - 2.1 Origen y desarrollo
 - 2.2 Pruebas y diagnóstico
 - 2.3 Tratamiento
- 3 El diagnóstico de la enfermedad
 - 3.1 Un camino que empieza
 - 3.2 Desde el diagnóstico hasta la aceptación: etapas
- 4 Qué es importante en estos primeros momentos
 - 4.1 Construir una mirada serena
 - 4.2 El qué y cómo se lo contamos
 - 4.3 Las relaciones con el personal sanitario
- 5 Cosas que le preocupan a vuestro hijo
 - 5.1 El hospital: pruebas y tratamiento
 - 5.2 La muerte
 - 5.3 Los amigos, el colegio y el deporte
- 6 Una mirada sobre la familia.
 - 6.1 La importancia del darse cuenta
 - 6.2 Cómo afecta al resto de los hermanos
 - 6.3 Posiciones familiares saludables frente a la enfermedad
 - 6.4 La importancia del cuidarse para cuidar

Agradecimientos

Esta guía es realidad gracias al apoyo de muchas personas, que queremos mencionar a continuación. En primer lugar, queremos agradecer a la **Fundación Inocente Inocente** y a la **Federación de Enfermedades Raras**, por su confianza y apoyo a este proyecto. Gracias de todo corazón. En segundo lugar, queremos darle las gracias a la **Dra. María Concepción Quero** por su apoyo incondicional, su fuerza y su amor hacia el trabajo que desarrolla día a día. Por la capacidad que tienes de transmitir lo que sabes y de ayudar a las personas a ser un poco más felices. Asimismo, a la **Dra. María Jesús del Cerro**, por su aportación al prólogo, y su afán de acompañar a las familias, en un objetivo común de mejorar la calidad de vida de estas personas. En tercer lugar, queremos mencionar a todos los médicos, enfermeras y demás profesionales, que día a día, acompañan a los niños y sus familias. ¡Gracias por cuidar desde el corazón! A la **Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar**, por estar ahí, cerca, constante, al lado de todas las personas que lo necesitan. Creando e inventando con una única misión: ayudar, ayudar y ayudar. Finalmente, y no por esto el menor agradecimiento, desde nuestro más profundo sentir, queremos decir a las familias y a los niños enfermos de hipertensión pulmonar, que el mayor de los tesoros, es saber que sois vosotros los que movéis nuestro empeño, nuestra motivación y nuestra ilusión para emprender acciones como esta guía. Que, sin duda, sois vosotros los verdaderos protagonistas y escritores del guión. Cada día y desde vosotros, aprendemos valiosas lecciones. Gracias.

EDITADO POR XXXXXXXXXXXXXXXX
© 2009 CIF XXXXXXXXXXXXXXXX
TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS.
PROHIBIDA LA REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL SIN EL PERMISO EXPRESO DE LOS PROPIETARIOS.

AUTORAS **CRISTINA SALÍS VILLANUEVA Y ALDANA ZAVANELLA DÍAZ. PSICOLOGÍA SATORI**
DISEÑO **JAVIER MARCA**
FOTOS **CARLOS VÁZQUEZ**

Prólogo

Dra. María Jesús del Cerro

Cardióloga. Presidenta del Grupo de Trabajo de Hipertensión Pulmonar de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. Hospital La Paz, Madrid.

PARA LOS PADRES...

Este libro pretende aportar información y ser una ayuda para los padres de niños con hipertensión pulmonar. Bajo el término genérico de *hipertensión pulmonar* se engloban en realidad situaciones y enfermedades que pueden ser muy diferentes en cuanto a su pronóstico y evolución, pero que en cualquier caso necesitan una atención especializada, un diagnóstico completo y exhaustivo y un tratamiento precoz y específico; el diagnóstico de hipertensión pulmonar es siempre motivo de preocupación tanto para los padres como para los profesionales que tratan al paciente.

Mi primera y mas importante recomendación es que solicitéis siempre la información específica relativa al caso de vuestro hijo a los médicos que le estén tratando, para evitaros inquietudes innecesarias que os pueden surgir si buscáis información general en fuentes como Internet; cada paciente tiene un pronóstico y unas necesidades de tratamiento diferentes. Siempre es mejor discutir con vuestro médico vuestras dudas y temores, o, si lo necesitáis, pedid incluso una segunda opinión, pero siempre a profesionales que tengan experiencia en este tema.

Otro de los objetivos de este libro es también ayudaros a enfrentaros con el hecho de que vuestro hijo tiene una enfermedad grave, y a manejar esa situación tan difícil y estresante. Las autoras de este manual han puesto un enorme entusiasmo en su elaboración para aportaros pautas y consejos que os puedan ser útiles en vuestra comprensión y aceptación de esta circunstancia. Por mi experiencia profesional sé que cuando una familia se enfrenta a la enfermedad de uno de sus hijos, la mayoría de las veces ni siquiera hay tiempo o dinero para buscar la ayuda de un psicólogo; hay que pasar muchas horas en el hospital, atender al niño enfermo y a los otros hijos, la casa, el trabajo... y sin embargo, a lo largo de mi carrera como médico siempre me ha maravillado la forma en la que la mayoría de los padres de cualquier niño con una enfermedad crónica asumen el diagnóstico, aprenden todo lo necesario para proporcionar a su hijo los mejores cuidados, y se convierten en nuestros mejores aliados en la lucha contra la enfermedad. Salís adelante, con tremendo esfuerzo y sacrificio, y os convertís en poco tiempo, y sin daros cuenta, en la mejor enfermera y a veces también en el mejor psicólogo para vuestro hijo. Dicen que la vida es la mejor escuela... y el amor... un estupendo libro de texto; así que todos lleváis en vuestro corazón una maravillosa biblioteca.

Aprovecho este prólogo para expresar mi admiración por vuestra difícil labor, tan perfectamente realizada, y tan poco reconocida.

Y espero, al igual que el resto de las personas han colaborado con ilusión en la elaboración de este manual, que os sea de ayuda.



1 El para qué de esta guía

Esta guía aporta una mirada serena a los padres para ayudarles en el proceso de enfermedad de su hijo. Buscamos ayudar a comprender y comprenderse, a cuidar y a cuidarse, a sostener y a sostenerse como claves importantes para transitar por este duro camino de la manera más saludable posible.

Queremos ofrecer una herramienta donde podáis encontrar respuestas a algunas de las cuestiones más urgentes y habituales que os planteáis a la hora de afrontar la vivencia de tener un hijo con hipertensión arterial pulmonar. Es también un espacio para poder reflexionar sobre las propias necesidades, creencias, hábitos, actitudes y deseos que van apareciendo a lo largo del proceso de enfermedad y que afectan a la forma en la que se vive. Queremos ayudaros a:

Potenciar la expresión de lo que sentís, que podáis ponerle nombre y decidir qué hacer con ello.

Que confiéis en vuestros propios recursos y desarrolléis, cuando sea necesario, unos nuevos para afrontar la enfermedad.

Impulsar el funcionamiento familiar, como un equipo sólido, para minimizar los efectos negativos de la enfermedad en cada uno de sus miembros.

Descubrir que muchas de vuestras vivencias son habituales con la presencia de esta enfermedad.

Incorporar pautas y herramientas educativas para impulsar vuestro crecimiento personal y el de vuestro hijo, más allá de la presencia de la enfermedad.



2 Un breve acercamiento a la definición de la Hipertensión Arterial Pulmonar y sus principales características

Origen y desarrollo

La circulación pulmonar, en condiciones normales, es un circuito de baja presión cuyo fin es transportar la sangre venosa desde el corazón derecho (aurícula y ventrículo derecho) a los pulmones donde se realiza el intercambio gaseoso eliminando el CO₂ y captando el O₂ procedente de los alvéolos pulmonares. La sangre ya oxigenada en el pulmón, retorna al corazón izquierdo (aurícula y ventrículo izquierdo), para desde allí, es distribuida al resto del organismo.

La hipertensión arterial pulmonar (HAP) es una enfermedad poco frecuente que afecta a las arterias pulmonares

más periféricas alterando su estructura, engrosándolas y deformándolas. Estas alteraciones provocan una severa elevación de la presión en dichas arterias, por encima de los niveles normales, en consecuencia, dificulta severamente la circulación sanguínea pulmonar y daña de forma grave las cavidades cardíacas derechas que tienen que luchar contra ese aumento de presión, lo que puede conducir a insuficiencia cardíaca derecha. Todo ello hace que sea una enfermedad grave, que puede convertirse en mortal. Esta enfermedad puede presentarse de forma aislada o bien como complicación de otras muchas enfermedades pulmonares, cardíacas y extratorácica. Cuando la HAP se produce en ausencia de una causa conocida, se conoce como hipertensión arterial pulmonar idiopática (IPAH). La IPAH es extremadamente rara y ocurre en aproximadamente dos personas por cada millón de habitantes por año, siendo más frecuente asociada a otras enfermedades.

Los signos y síntomas de la hipertensión arterial pulmonar son a menudo sutiles y no específicos, sobre todo en la HAPI, incluyen falta de aire con el mínimo esfuerzo, fatiga, dolor de pecho, mareos y desmayos.

Pruebas y diagnóstico

El diagnóstico debe sospecharse en los pacientes con disnea progresiva de esfuerzo y/o en presencia de alguna enfermedad asociada con posible evolución hacia la HAP. La Ecocardiografía bidimensional con Doppler es la modalidad de imagen más útil en pacientes con sospecha de HAP, pero el diagnóstico definitivo se hace mediante el cateterismo cardíaco. Otras pruebas como análisis de sangre, evaluación de la oxigenación, pruebas de función pulmonar, tomografía torácica computarizada de alta resolución,

test de la marcha durante 6 minutos y otras, sirven para completar el estudio descartando otras posibles patologías asociadas y evaluar la tolerancia del paciente a la enfermedad.

Pronóstico y Tratamiento

Hasta hace pocos años se disponía de escasas opciones terapéuticas para los enfermos portadores de HAP. El pronóstico era francamente sombrío y el tratamiento puramente sintomático. Los avances actuales en el conocimiento de la biofisiopatología de la enfermedad han llevado al desarrollo de nuevos fármacos,

ESTA ENFERMEDAD SE PUEDE PRESENTAR DE FORMA AISLADA O BIEN COMO COMPLICACIÓN DE OTRAS MUCHAS ENFERMEDADES

terapia celular y génica, que abren una puerta de esperanza para ellos. En el tratamiento de estos pacientes, podemos diferenciar tres apartados: 1). Medidas generales, 2). Tratamiento de la enfermedad subyacente, 3). Fármacos específicos para el tratamiento de la hipertensión arterial pulmonar, y 4). Trasplante. Estas medidas son, sin embargo, insuficientes para evitar la progresión sintomática y orgánica de la enfermedad y es por ello que se sigue investigando en nuevos fármacos algunos de los cuales ya han demostrado su eficacia al respecto.

3 El diagnóstico de la enfermedad

*“El que acepta sufrir, sufrirá la mitad de la vida; el que no acepta sufrir, sufrirá durante la vida entera”
Confucio*

3.1 Un camino que empieza

Siempre, para los padres conocer y enterarse que un hijo se encuentra enfermo es motivo de gran preocupación. El diagnóstico es un momento de fuerte impacto emocional. La manera en que los padres manejan la situación dependerá, entre otros factores de:

la severidad del diagnóstico, la estabilidad de la pareja y de la familia, los vínculos afectivos existentes, las variables de personalidad de cada miembro, los recursos grupales e individuales para gestionar situaciones críticas, el apoyo social...

En general, los padres se van reorganizando para adaptarse a las circunstancias y exigencias que la enfermedad de un hijo trae al seno de la familia. Tengamos en cuenta que estas adaptaciones suelen ser complicadas y difíciles de gestionar.

Toda la familia se verá implicada en la angustia y el estrés por la enfermedad. Más aún cuando el enfermo es un niño. Para todos, esta es una realidad

intolerable y de la que intentamos escapar, de modo tal, que muchos mensajes quedan oscurecidos. Esto puede generar malentendidos y aislamiento emocional dentro de la familia en la creencia (errónea) de que el otro quizá no nos comprende.

El momento del diagnóstico en esta enfermedad crónica, lleva implícito un período que resulta tremendamente doloroso, porque la vida cambiará de una forma rotunda. Es un decir adiós a una situación anterior, en la que la hipertensión arterial pulmonar no existía, para dar paso a una nueva realidad, donde esta enfermedad hace su presencia. Esta es una despedida difícil, por eso merece una mirada lenta y abarcadora de los sentimientos que se esconden por detrás. ¿Qué le pasará a mi hijo?, ¿Sobrevivirá?, ¿podrá hacer una vida normal?, ¿qué problemas nos encontraremos?, ¿tiene cura?... Demasiadas preguntas aparecen de repente, demasiada incertidumbre, mucho desconocimiento, una enorme soledad invade, casi todo inabarcable.



3.2 Desde el diagnóstico hasta la aceptación: Etapas

Una vez recibido el diagnóstico, aparece el dolor, la consternación, las dudas, la culpa, la angustia, el miedo, el enfado, la tristeza... Un derrumbe de expectativas. Una intensa inquietud ante la enormidad de la situación y lo poco controlable que parece. El camino que ahora describimos suele ser el que abordamos las personas cuando nos enfrentamos a una situación que supone una pérdida significativa.

La presencia de hipertensión pulmonar supone una pérdida de salud, un deterioro importante de un bienestar físico y psíquico. El proceso que se elabora es similar al de un duelo, porque se da una pérdida significativa de la salud. La forma de superar el duelo es siempre de índole personal. Aunque existen unas etapas comunes es importante señalar que el tránsito por ellas varía de una persona a otra.



ATENCIÓN

ES IMPORTANTE DISCRIMINAR SI LA SITUACIÓN SOBREPASA NUESTROS RECURSOS DISPONIBLES O NO. PARA TRANSITAR ESTE CAMINO PUEDE SER NECESARIO BUSCAR AYUDA PROFESIONAL. PEDIR AYUDA ES UNA FUERZA, NO UNA DEBILIDAD.

ETAPA 1

¿Qué sucede?: “No lo puedo creer, no puedo llegar a entenderlo”

En estos primeros momentos la realidad es “excesiva”, es demasiado grande. No podemos asimilarla por completo. Negar o evitar lo que está sucediendo en este momento, nos ayuda inconscientemente a asimilar y poder mirar progresivamente el dolor... La negación, en estos primeros momentos, es un mecanismo de protección, ya que si dejamos entrar de “golpe” todos los sentimientos asociados, sería algo emocionalmente abrumador. Este momento de “negación” es necesario para ayudarnos a sobrevivir. Es la forma que tiene la naturaleza de dejar entrar únicamente aquello que somos, aquí y ahora, capaces de soportar.

En esta primera etapa es habitual:

- Creer que pueda existir algún error en el diagnóstico.
- Cuestionar el procedimiento o lo que dicen los profesionales.
- Buscar segundas y, a veces, terceras opiniones.
- Navegar horas y horas en internet buscando información.

Se suele hacer esto para encontrar a alguien que nos diga lo que realmente queremos escuchar: “tu hijo no tiene hipertensión arterial pulmonar”. Es necesario comenzar a poner palabras a la nueva realidad, a lo que sucede, a lo que se piensa, a lo que se siente... Hablar de todo esto con nuestros seres queridos es el primer paso para empezar a ser conscientes de que la enfermedad existe.

EJERCICIO

A CONTINUACIÓN OS OFRECEMOS UN CUENTO POPULAR QUE HABLA DE LA DIFERENCIA ENTRE RENDIRSE CREYENDO QUE NO PODREMOS CON LA SITUACIÓN Y ENTRE LUCHAR, AÚN SIN CONOCER EL RESULTADO, POR MANTENERNOS A FLOTE A PESAR DE LAS DIFICULTADES PRESENTES.

Las ranitas en la nata

Había una vez dos ranas que cayeron en un recipiente de nata. Inmediatamente se dieron cuenta de que se hundían: era imposible nadar o flotar demasiado tiempo en esa masa espesa como arenas movedizas. Al principio, las dos ranas patalearon en la nata para llegar al borde del recipiente. Pero era inútil; sólo conseguían chapotear en el mismo lugar y hundirse. Sentían que cada vez era más difícil salir a la superficie y respirar.

Una de ellas dijo en voz alta: “No puedo más. Es imposible salir de aquí. En esta materia no se puede nadar. Ya que voy a morir, no veo por qué prolongar este sufrimiento. No entiendo qué sentido tiene morir agotada por un esfuerzo estéril”.

Dicho esto, dejó de patalear y se hundió con rapidez, siendo tragada por el espeso líquido blanco. La otra rana, más persistente o quizá más tozuda se dijo: “¡No hay manera! Nada se puede hacer para avanzar en esta cosa. Sin embargo, aunque se acerque la muerte, prefiero luchar hasta mi último aliento. No quiero morir ni un segundo antes de que llegue mi hora”.

Siguió pataleando y chapoteando en el mismo lugar, sin avanzar ni un centímetro, durante horas y horas.

Y, de pronto, de tanto patalear y batir las ancas, agitar y patalear, la nata se convirtió en mantequilla.

Sorprendida, la rana dio un salto y, patinando, llegó hasta el borde del recipiente. Desde allí, pudo regresar a casa croando alegremente.



ETAPA 2

Racionalizar el problema. “Ahora que lo entiendo, ya lo he superado”

Aún no se acepta el problema, sin embargo hay una mayor apertura al hecho de tener un hijo enfermo. Se replantean cuestiones, se aborda el problema desde “la cabeza”. Como en un intento de hacer controlable lo incontrolable, esperado lo inesperado, lógico lo ilógico.

La racionalización es otra manera de evitar el dolor, una forma de aparente aceptación que nos lleva a “desconectar de lo que realmente sentimos”. Es cuando decimos “así es la vida, hay que salir adelante, es absurdo malgastar el tiempo autocompadeciéndose, llorar no sirve para nada, la vida continúa, tengo que

ser fuerte, todo está bien...”. Es como una especie de máscara que tapa lo que duele y pareciera mostrar que todo está superado, y que somos capaces de superar la enfermedad. Permite creer por un momento que se puede restaurar el orden perdido.

Sabemos que es muy difícil permanecer en el dolor por el miedo a perdernos en él. Sin embargo, hasta que no somos capaces de ser honestos y de vivenciar lo que realmente hay, las emociones no se van, vuelven y vuelven, como una especie de noria.

EJERCICIO

PARA FACILITAR ESTE RECONOCIMIENTO DE LOS SENTIMIENTOS QUE SE ESCONDEN O HEMOS APRENDIDO A ESCONDER, OS OFRECEMOS A CONTINUACIÓN UNA FANTASÍA DIRIGIDA. LO IDEAL ES QUE ALGUIEN DE LA FAMILIA/AMIGO OS LA PUEDA LEER EN UN LUGAR TRANQUILO, SILENCIOSO E ÍNTIMO, PARA QUE PUEDAS VIAJAR Y POSTERIORMENTE HACER UN DIBUJO DE LO QUE HAS VISTO EN UN TU VIAJE. TE ANIMAMOS A QUE LO PRUEBES.

Fantasía: un viaje imaginario

(adaptada de **Ventanas a nuestros niños**, de Violet Oaklander)

Antes de comenzar, es importante que quien lea este viaje sepa que necesita ser leído con voz de cuento, de manera lenta, con muchas pausas, para dar a las personas la oportunidad de imaginar las cosas que se narran. Lo mejor es que el material (folios en blanco y ceras) esté preparado para, al terminar de imaginar, comenzar a pintar.

Cierra los ojos para ir a un viaje imaginario. Cuando termines abrirás los ojos y dibujarás algo que estará al final de ese viaje. Ahora quiero que te pongas tan cómodo como puedas, cierra los ojos y entra en tu espacio. Cuando cierras los ojos, hay un espacio donde te encuentras a ti mismo. Este es tu espacio. Tú llenas ese espacio en este cuarto y donde sea que estés, aunque generalmente no lo notas. Con los ojos cerrados, puedes tener una sensación de ese espacio, donde está tu cuerpo y el aire que te rodea. Es un bonito lugar donde estar, porque es tu lugar, es tu espacio. Percibe qué está sucediendo en tu cuerpo. Nota si estás tenso en algún lugar. No intentes relajar aquellos lugares donde puedas estar tenso. Sólo percátate de ellos. Recorre tu cuerpo desde la cabeza a los pies y date cuenta. ¿Cómo estás respirando? ¿Estás haciéndolo profundamente o con una respiración corta y rápida? Haz un par de respiraciones profundas. Dejas salir el aire con algún sonido. *Haaaaaaah*. Muy bien. Ahora te voy a contar una pequeña historia y llevarte a un viaje imaginario. Imagina lo que voy diciendo y observa cómo te vas sintiendo.

Quiero que imagines que vas caminando por un bosque. Hay árboles por todos lados y pajaritos cantando. El sol empieza a asomar entre los árboles y está sombreado. Es muy agradable pasear por aquí. Vas caminando por el sendero. Estás caminando y te das cuenta que el camino asciende y que marchas hacia arriba. Ahora sabes que estás subiendo una cuesta. Cuando llegas a la cumbre, te sientas a descansar sobre una gran roca. El sol brilla. Al otro lado del camino, valle por medio, hay otra montaña. Puedes ver que en aquella hay una caverna y deseas poder estar en esa montaña. De pronto, te das cuenta que tienes alas y que puedes volar hacia el otro lado. Despegas y vuelas fácilmente...

Al otro lado te posas sobre una roca y tus alas han desaparecido. Trepas por las peñas buscando la entrada a la caverna y ves una puertecita. Te agachas, la abres y entras en la cueva. Cuando estás dentro, hay espacio suficiente para estar de pie. Te paseas examinando las paredes de la cueva y de pronto ves un pasillo. Caminas por éste y pronto te das cuenta que hay fila tras fila de puertas, cada una con una palabra escrita. De pronto llegas a una puerta que tiene escrito “hipertensión pulmonar”. Te paras. Aquí está la puerta de la enfermedad de tu hijo. Sabes que pronto la abrirás. Sabes que aquí verás algo importante para ti.

Gira la perilla y entra. ¡Mira alrededor de ese lugar! Si no ves un lugar, hazlo ahora mismo. Observa todo lo que ves, aquí están tus sentimientos, tus preocupaciones, tus miedos, todo lo que existe respecto de la enfermedad de tu hijo está aquí, en este lugar. Percátate de este sitio, ¿cómo te sientes aquí? Camina por este lugar.

Cuando estés listo, abrirás los ojos y te encontrarás de nuevo en tu habitación, donde estés en este momento. Cuando los abras, me gustaría que tomaras un papel y lápices de colores y dibujaras este lugar. Por favor, no hables mientras lo haces. Dibuja este lugar tan bien como puedas. O si prefieres puedes dibujar tus sentimientos acerca del lugar, usando colores, líneas y formas. Confía en lo que viste cuando abriste la puerta, aún si no te gustó.



Claves para profundizar en tu dibujo

Escribe una oración sobre tu dibujo que lo resuma, como un titular.

Dale rienda suelta a tu intuición a la hora de observar tu dibujo y aprender algo de él. ¿Qué te dice? ¿cómo te sientes al verlo? Si tu dibujo hablara, ¿qué te diría sobre cómo llevas la enfermedad de tu hijo?... pregúntate lo que quieras, lo que necesites.

Si te das cuenta de algo, puedes compartirlo con los demás, quizá se abra una vía de comunicación muy enriquecedora.

Con frecuencia dibujamos lugares que están en oposición directa a nuestros sentimientos del presente. Comprender los sentimientos representados en este dibujo, abre la puerta a la expresión de los sentimientos opuestos.

¡Puedes aprovechar esta fantasía como un juego para utilizar con tus hijos y poder profundizar en los sentimientos!

ETAPA 3

“¡Esto no tenía que suceder!”

Es el momento donde empiezan a aparecer sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Emergen todas las preguntas que tienen que ver con los porqués, mezcladas muchas veces, con sentimientos de culpa (ej. ¿habré hecho yo algo?). Predomina un sentimiento de frustración e impotencia que se pueden manifestar:

Enfadándose con uno mismo por no haber podido evitar que esto haya pasado;
Peleándose con los familiares, la pareja o el más cercano;
Enfadándose con los médicos, la religión, la vida, Dios... por encontrarse ante esta situación que no esperaba, no merecía, no deseaba...



PAUTAS Y RECOMENDACIONES PARA EXPRESAR LA IRA

Busca un lugar apartado y desahógate gritando.
Expresar lo enfadado que estás, poniendo palabras a tu emoción, es compartir tus sentimientos con la gente que elijas. Por ejemplo: “Me siento muy enfadado e impotente porque mañana tenemos que ir al hospital, y en el fondo tengo un terrible miedo a que me digan algo que no quiero oír”... compartir lo que realmente hay.
Pega a la almohada y grítale si lo necesitas.
Anda, nada, haz algo de deporte o cultiva el jardín... cualquier ejercicio físico te ayudará a exteriorizar la ira.
Rompe papeles de periódico.
Haz un dibujo que exprese tu enfado.
Busca tus propios métodos para sentir y expresar esta ira...
Evita expresar o volcar tu ira contra tu pareja o tus hijos, recuerda que ellos sufren igual que tú.



RECUERDA

PARA EXPRESAR LA IRA PUEDES ENCONTRAR FORMAS PARA DESAHOGARLA SIN HACERTE DAÑO NI HACÉRSELO A LOS DEMÁS.

ATENCIÓN

LA IRA ES LA EMOCIÓN MÁS INMEDIATA, Y CONFORME SE ABORDA SE VAN DESCUBRIENDO OTROS SENTIMIENTOS QUE HAY DEBAJO.

Todo ello, como una forma de poder expresar la rabia, y también como un modo de buscar algún sentido o forma de control sobre lo que no parece controlable. Esta etapa es de transición, y es necesario

ES NECESARIO DARNOS PERMISO PARA SENTIR LA RABIA

atravesarla. La rabia tiene como función romper en partes más pequeñas una realidad que en su totalidad no es posible ser asimilada.

La rabia sirve para desestructurar una realidad demasiado dura. Es posible, que este proceso esté acompañado además de miedo y angustia.

Es necesario darnos permiso para sentir la rabia. En general, estamos más acostumbrados a contener el enfado que a expresarlo. Una vez que nos permitimos sentir y expresar un enfado que viene por una realidad intolerable, como una enfermedad crónica en un hijo, podemos llegar a descubrir que debajo de ella, de la ira, lo que anida es un enorme dolor. En este caso, la ira también es una indicación del amor que existe hacia un hijo enfermo, de cuánto importa esa persona.

Canto a la ira

de *Gustavo Adolfo Bécquer*

*Olas gigantes que os rompéis bramando
en las playas desiertas y remotas,
envuelto entre la sábana de espumas,
¡llevadme con vosotras!*
*Ráfagas de huracán que arrebataís
del alto bosque las marchitas hojas,
arrastrado en el ciego torbellino,
¡llevadme con vosotras!*
*Nube de tempestad que rompe el rayo
y en fuego ornáis las sangrientas orlas,
arrebataado entre la niebla oscura,
¡llevadme con vosotras!*
*Llevadme, por piedad, a donde el vértigo
con la razón me arranque la memoria.
¡Por piedad! ¡Tengo miedo de quedarme
con mi dolor a solas!*



ETAPA 4

Enorme es la realidad

"El dolor que no se desahoga con lágrimas puede hacer que sean otros órganos los que lloren".

Francis J. Braceland

Ahora ya no sólo se es consciente de la realidad, sino que además en estos momentos se siente, se vive. El desafío en esta etapa es seguir adelante con el dolor que provoca vivenciar la realidad de un hijo enfermo. Los padres se pueden plantear algunas de estas preguntas: "¿Cómo hago ahora? ¿Podré tolerar este dolor?"...

Es difícil exteriorizar el enorme dolor que se siente, es como una procesión que va por dentro. Este dolor se asemeja al vacío. Por tanto, este es el período más complicado y crítico del proceso de aceptación de la enfermedad. Es una etapa de presente, donde ya está la certeza de que no es posible volver al pasado y con la sensación de que no existe ningún porvenir.

Esta fase de tristeza no es una depresión como enfermedad, sino que es la respuesta adecuada ante la situación que existe, ante la toma de conciencia plena

(pensar y sentir). Como dice Ana Clara Alonso, (Psicoterapeuta especializada en enfermedad orgánica), "puede ser positivo considerar la tristeza como un visitante –quizá no deseado–, hacerle sitio, sentarse a su lado sin intentar buscar una forma de escapar, permitir que la tristeza haga su trabajo, obliga a ir más despacio, a parar y evaluar, sentir y vivenciar, reconstruir".

Qué hacer cuando estamos tristes

Dejarnos apoyar en la expresión de nuestros sentimientos, Permitirnos experimentar la pena y el desaliento por la enfermedad Pedir que nos acompañen sin sentirnos invadidos, obligados o exigidos a estar mejor.

Fritz Perls (creador de la Psicología Gestalt) dice: "morir y renacer no es fácil". En este sentido, la tristeza nos permite tocar fondo para empezar a emerger.

Canto a la tristeza

Autor desconocido

*No ignores la tristeza;
Ábrele un espacio para que respire.
La tristeza es un hueco en el amor.
Una fuga transitoria de energía.
Un camino hacia uno mismo.
La revisión profunda de algún espacio roto.*

*No ignores la tristeza;
Pues toda emoción es necesaria y conveniente.
La tristeza te ayuda a detenerte temporalmente.
A alejarte de todo lo mundano.
Te deja en la puerta de un nuevo comienzo.
Reconócela.*

*No la confines a un espacio muerto.
No la encierres bajo llave.
No permitas que se entierre.
No la disfraces con mentiras lindas.*

*No ignores la tristeza;
Escucha su mudéz, siente su calma.
Ella no pretende avergonzarte.
No todos los días son soleados.
Todo tiene un lado débil.*

*No ignores la tristeza;
Permitele que hable en su dialecto.
Que te conduzca hasta el final de la bajada.
Y cuando vuelva la otra fase de la Luna
El rayo de luz traspasará el prisma
Y volverá a encenderse de colores tu alegría.*

*No ignores la tristeza;
Todas tus emociones son importantes y necesarias.
No siempre estarás en el lado fuerte.
Expresa lo que sientes.*

ETAPA 5

Perspectiva y aceptación

"Quien sabe de dolor, todo lo sabe".

Dante Alighieri

Este momento se puede confundir con la noción de estar bien o estar de acuerdo con lo que está pasando. Sin embargo, no es eso. Se acepta la realidad y se asume que es un hecho permanente. Se aprende a vivir con ello. Se trata de un proceso que se experimenta, no el final de un camino. Es esperable que de manera gradual y cada cual a su ritmo (es algo único y personal) se pueda empezar a encontrar algo de paz frente a lo que ha pasado y a lo que es. Se refleja en acciones como recomponerse y reorganizarse. Uno deja de estar enfadado. Las cosas han cambiado para siempre y

surge readaptarse a esta nueva realidad que toca vivir. Se empiezan a generar cambios y modificaciones, contando con la nueva situación. Aunque las incertidumbres y dificultades serán muchas, pero ha cambiado el rumbo y la actitud frente a la cual uno se coloca. Ahora es un ir hacia adelante, hacia el futuro, viendo cómo se hace y construyendo alternativas. Al superar el intenso dolor se consigue una ganancia, un aprendizaje. En este espacio, donde la enfermedad es presente, se necesita aceptar que el camino se transitará, muchas veces, desde el dolor.

Canto a la esperanza

de Claudio Casas

*"Mi tormenta deja paso a la llovizna,
Cambia el trueno por un aire ya sereno.*

Amanece...

Aclara.

*Las flores, los árboles, las calles
Se recomponen de a poco como yo,
Que descubro que hay calles, árboles y flores,
En el mismo lugar que antes de todo.*

Hay mañana.

*¿Hay mañana para mí?
Y la duda consagra mi progreso.
¿Y si pudiera?*

*He soportado, resistido y estoy vivo.
Sin saber quién soy, ¡soy el que soy!
Herido y mutilado...
Estoy entero.*

EN ESTE ESPACIO SE
NECESITA ACEPTAR QUE EL
CAMINO SE TRANSITARÁ
DESDE EL DOLOR



4 Qué es importante en estos primeros momentos



4.1 Construir una mirada serena

Conviene tener en cuenta que la manera en cómo afrontéis el diagnóstico de la enfermedad influirá en cómo lo hará vuestro hijo. Está demostrado que las personas aprendemos fundamentalmente por imitación. Así que vuestros hijos imitarán de forma inconsciente vuestra manera de afrontar la situación. Hemos visto como es el proceso de

RECUERDA

LAS ETAPAS, SU ORDEN, EL TIEMPO Y LOS RECURSOS VARÍAN DE UNA PERSONA A OTRA. POR LO TANTO, NO EXISTE UNA ÚNICA MANERA DE HACERLO, ASÍ QUE OS ANIMAMOS A QUE RESPETÉIS VUESTROS PROPIOS TIEMPOS, LOS DE VUESTRA PAREJA Y LOS DE VUESTRO HIJO.

aceptación de la enfermedad y como cada persona lo recorre a su propio ritmo. Cuando estéis preparados para ello es importante que habléis con vuestro hijo de lo que está sucediendo. Estar preparado implica que: Os habéis dado un tiempo para asimilar el impacto del diagnóstico. Conocéis vuestras emociones. Sois capaces de “controlarlas” para no volcar vuestra angustia al niño. Si las volcamos corremos el riesgo que el niño adopte un papel protector y esconda lo que vive.

Habéis preparado la conversación previamente (por lo menos las líneas generales para poder hablar lo más serenamente posible). Vuestro hijo aprenderá así, una manera “saludable” de afrontar las dificultades en la vida y podrá expresar con libertad lo que piensa y siente en estos momentos tan difíciles para todos. Es obvio que hablar de ello no cura, pero ponerle palabras a lo que estamos sintiendo da calma. Permite también crear una estructura familiar fuerte para poder navegar por este difícil camino.

ATENCIÓN

DECIDIR NO HABLAR DE LO QUE PASA COMO UNA MANERA DE PROTEGER AL OTRO Y NO AÑADIR MÁS DOLOR A LA SITUACIÓN SUELE GENERAR UN EFECTO CONTRARIO A LO ESPERADO: SILENCIO Y POR LO TANTO AISLAMIENTO EMOCIONAL. LAS EMOCIONES AL NO SER EXPRESADAS SE ENQUISTAN Y SE MAGNIFICAN. ASÍ EL ENFADO, LA RABIA, LA TRISTEZA, EL MIEDO, LA SOLEDAD Y LAS PREOCUPACIONES QUE SE OCULTAN SE HACEN, POR DESGRACIA, MÁS GRANDES Y DIFÍCILES DE MANEJAR.

4.2 El Qué y el Cómo se lo contamos

Una de las cuestiones que os suele preocupar mucho es, precisamente ¿cómo y cuándo le digo a mi hijo y a sus hermanos lo que pasa? Esta pregunta es común y suele generar ansiedad y preocupación. Hemos visto cómo el desconocimiento y el miedo que produce hablar de la realidad, puede conducir al silencio y al aislamiento emocional. Por tanto, es importante crear un ambiente de cercanía y transparencia para hablar y contar lo que sucede. No olvidemos que los niños tienen derecho a saber lo que les ocurre en su cuerpo. Esto les permitirá aprender a manejarse con su realidad. Es difícil imaginar un niño que no se da cuenta de que algo importante pasa percibiendo las reacciones de sus

padres, sus caras y gestos, conversaciones, estados de ánimo, cambio de planes, disimulos...Ante la incoherencia entre la falta de información y las reacciones emocionales de los padres, se corre el riesgo de que el niño imagine cosas peores que la realidad. Aunque la información que le daréis sea dolorosa, es importante que el niño confíe en vosotros para que pueda apoyarse y desarrollar autoconfianza para transitar por su camino. Resulta básico preparar el momento y asegurarse que los padres os sentís lo suficientemente serenos y seguros para abordar un tema que genera tanto dolor como éste.

PAUTAS Y RECOMENDACIONES

Recordad que sois un referente para vuestro hijo, la manera en la que afrontéis el diagnóstico influirá en cómo él lo haga.

Aprended a respetar vuestros tiempos de asimilación del diagnóstico y los de vuestro hijo.

Atreveros a hablar con vuestro hijo de manera serena sobre lo que está pasando. Contadle, de manera que él lo entienda, cómo estáis, cómo os sentís, que pensáis... sin volcarle toda vuestra angustia.

Animadle también a él a que exprese lo que siente, lo que piensa, lo que hace en relación a lo que ocurre.

Expresad y compartid con vuestros seres queridos porque seguramente os sentiréis más aliviados y al mismo tiempo les permitiréis sentirse útiles. Los vínculos se mejoran desde la comunicación honesta.

No os olvidéis de invertir frecuentemente energía y creatividad para encontrar formas nuevas (y coherentes) de recorrer este camino.

RECUERDA

HACELE SABER A VUESTRO HIJO QUE SIEMPRE ESTARÉIS DISPONIBLES PARA ESCUCHARLE Y RESPONDERLE CUANDO LO NECESITE Y, SOBRE TODO, ACORDAROS DE CUMPLIRLO.

Para adaptar lo que le diréis al niño (el qué y el cómo) puede ayudaros conocer su nivel de madurez. Veamos según Piaget (psicólogo evolutivo) las cuatro etapas evolutivas fundamentales:

Desde el nacimiento hasta los 2 años

El bebé únicamente aprende del mundo a través de los sentidos y de las acciones motoras. Por tanto, en este estadio existirá una enorme limitación para que le comunicuéis y expreséis a vuestro hijo lo que sucede. Así, este es el mejor período para que vosotros os deis el tiempo necesario para asumir la enfermedad de vuestro hijo; porque de vuestra preparación dependerá, en parte, la preparación que el niño haga posteriormente frente a su enfermedad. En cuanto al apoyo al bebé, por ejemplo, en los ingresos hospitalarios, no os

olvidéis de cuidarle, mimarle, acariciarle y estar a su lado el mayor tiempo posible, minimizándole el dolor y los estresores psicológicos que ocurren a su alrededor.

Desde los 2 hasta los 7 años

En esta etapa los niños visualizan la enfermedad como una consecuencia de los eventos externos, es decir el niño puede pensar que tiene la culpa. No pueden conceptualizar las partes del cuerpo, por lo tanto, les resulta muy difícil comprender el funcionamiento y la problemática con el órgano. Aunque manejan símbolos, su vocabulario es limitado y su pensamiento es absolutista (todo o nada). Las fantasías dominan su mundo y no pueden pensar lógicamente. Aprenden desde sus sentidos y desde el mecanismo acierto/error. La separación de sus padres les genera mucha ansiedad.

PAUTAS Y RECOMENDACIONES

Jugad con vuestro hijo para comunicaros mejor (no se lo cuentéis, dibújase).

Mostráros simples y tranquilizadores a la hora de hablar.

Evitad los términos médicos.

Buscad cuentos relacionados con su situación vital.

Ante un cateterismo, es aconsejable contárselo al niño la tarde anterior al procedimiento.

Cuidadle y apoyadle en situaciones hospitalarias y complicadas emocionalmente (dándole la mano, haciéndole mimos, escuchándole...).

Recordad que entre los dos y los siete años es posible que el niño se sienta culpable por lo que ocurre.

Por ej., puede creer que lo que le está pasando es "por haberse portado mal, por no haber recogido los juguetes, por haber pegado a su hermano,..."). Lo importante aquí es detectar estas culpabilidades y eliminarlas.

ATENCIÓN

EL CONTENIDO DE LAS PREGUNTAS DE LOS NIÑOS REFLEJA SU CAPACIDAD DE COMPRENSIÓN. SI ESCUCHAS TE DARÁ UNA PISTA MUY CLARA DE DÓNDE ESTÁ.

Desde los 7 hasta los 11 años

Durante este período los niños desarrollan su capacidad para pensar lógicamente. Entienden el mundo desde la relación causa-efecto. Pueden ver una situación desde diferentes puntos de vista, generalizar de una experiencia a otra y tener una visión de tiempo entre el pasado y el futuro. Han desarrollado el lenguaje, las habilidades motoras y buscan la resolución de situaciones. Han aumentado su capacidad de darse cuenta de las partes de su cuerpo y su funcionamiento. La ansiedad frente a la separación de sus padres es menor ya que el grupo de iguales comienza a ganar importancia. Las preguntas que realizan los niños en esta etapa son el mejor indicador de la información que necesita y hemos de darle. Nuevamente, el lenguaje debe ser elegido cuidadosamente para prevenir malos entendimientos y una innecesaria ansiedad.

Desde los 12 hasta los 15 años

Aquí aparece el pensamiento abstracto, por lo que los adolescentes pueden perfectamente comprender lo que les sucede a nivel orgánico, la naturaleza del problema y la razón del tratamiento. Comienza la independencia de los padres y la semejanza con el grupo de iguales. El

soporte entre personas de su misma edad y situación es muy útil y efectivo. Si vemos que el adolescente vive con demasiada ansiedad o tiene problemas emocionales, es posible que pueda beneficiarse de un asesoramiento y/o tratamiento psicológico (ver el punto "cuando buscar ayuda psicológica para vuestro hijo"). A partir de este momento, es necesario incorporar al adolescente en la toma de decisiones (no decidáis lo que es mejor para él, preguntáse).

Los adolescentes, generalmente, cuando miran la enfermedad se ponen las gafas de los síntomas y las limitaciones, y ven lo que no pueden hacer. Recordad que la adolescencia siempre es un momento de cambios, de búsquedas, de autoreconocimiento (¿quién soy yo?, ¿qué me gusta?...), de amigos, de ambivalencias, de confusión, de duda. Cuando el adolescente además atraviesa una enfermedad crónica lo anterior puede emerger con mayor intensidad. Necesitará, en ocasiones, ser tratado como un adulto y al mismo tiempo recibir todo vuestro apoyo y cariño. Permitidle que haga cosas bajo su propia responsabilidad, tratad de no sobreprotegerle. Él también necesita sentirse protagonista en su propio auto-cuidado. Hacedle llegar que vosotros estaréis siempre a su lado para apoyarle.

RECUERDA

LOS PADRES PUEDEN OFRECER A SUS HIJOS UNAS ADECUADAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO A LA ENFERMEDAD, ACTUANDO COMO REFERENTES Y CONVIRTIÉNDOSE EN LOS MEJORES "GUÍAS" PARA SUS HIJOS.

PAUTAS Y RECOMENDACIONES

Siempre que el médico no diga lo contrario, intentad estar al lado de vuestro hijo cuando reciba información sobre su enfermedad. Animad a vuestro hijo a que resuelva todas sus dudas haciendo preguntas.

Para hablar con vuestro hijo buscad el momento apropiado (para él y para vosotros), mantenimiento el contacto ocular y físico mientras lo hacéis. Estad muy atentos a sus gestos, preguntas, interrupciones... os hablarán de cómo lo está entendiendo y que va necesitando (quizás una caricia, una explicación más clara, una mirada esperanzadora hacia el futuro, una aclaración sobre...). Esto permitirá que vayáis adaptando vuestra conversación a lo que necesita vuestro hijo.

No tengáis miedo de hablar sobre cómo os sentís para permitirle que él pueda expresar sentimientos de tristeza, rabia, miedo... advertirle que es normal sentirse así.

A los niños les preocupa mucho la separación de sus padres en el hospital, y el cómo se sienten ellos mismos en el presente. Por esto es importante que estéis a su lado siempre que sea posible, y si no es posible dadle algún juguete que le de seguridad cuando os tengáis que ausentar y él se quede sólo.

Si os pregunta “¿esto me va a doler?” no le engañéis diciendo que no duele porque cuando compruebe que no es así, se enfadará y tendréis que reconstruir de nuevo su confianza en lo que le contáis.

Dejadle hablar y no tratéis de acallar su dolor con historias propias de final feliz. La esperanza no la perderemos y, al mismo tiempo, sabemos que es importante dejar que el niño exprese lo que lleva dentro.

Vuestra responsabilidad es escucharle y sostenerle.

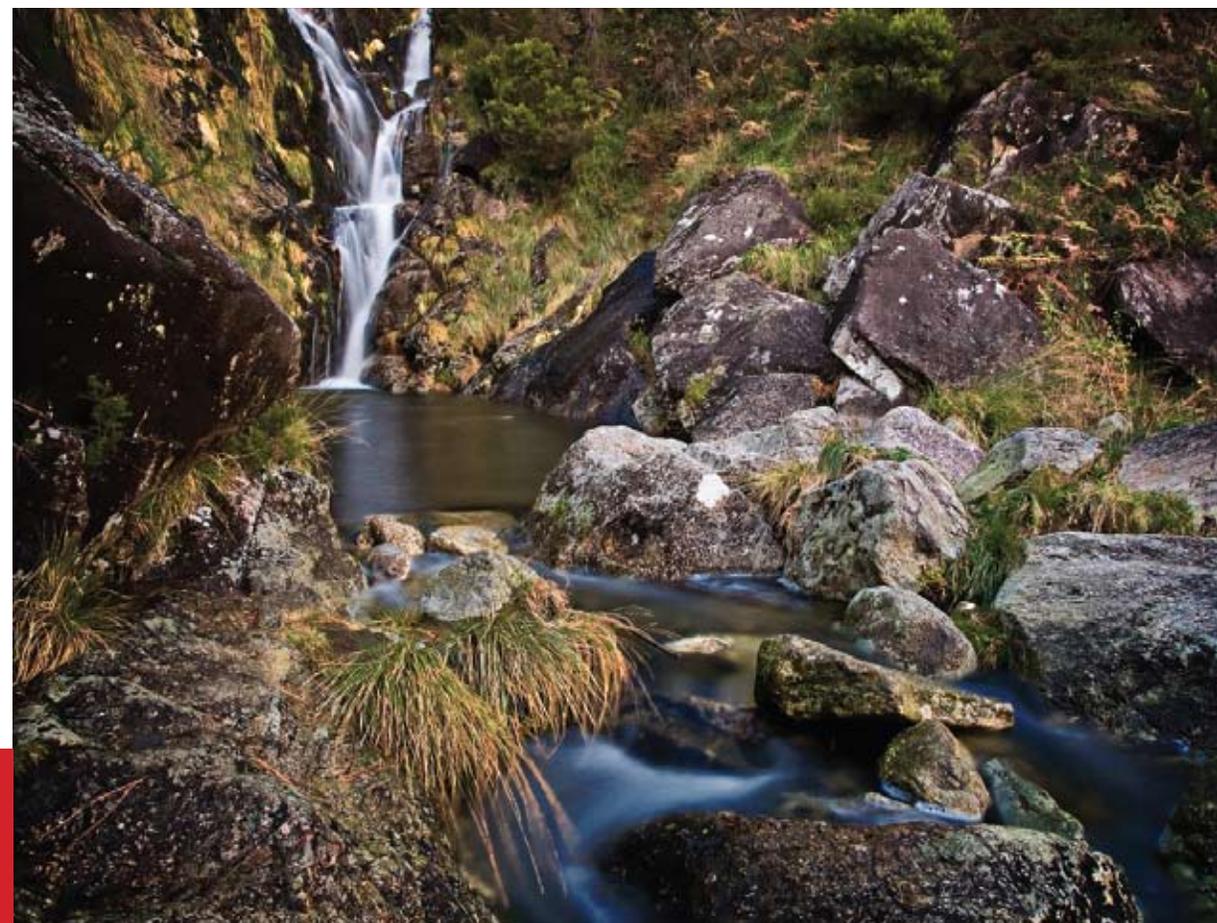
Evitad bloquear la escucha con consejos (“lo que tienes que hacer es...”), interpretaciones (“a ti lo que te pasa es”), cambiando de tema (“hablemos de algo divertido...te acuerdas cuando”), restando importancia a lo que os cuenta (“no te preocupes, ya verás como...”); en definitiva acompañad la emoción de vuestro hijo, y conseguid que vuestra propia tristeza no tienda a eliminar la suya. Es todo un reto escuchar la tristeza de un hijo y no tratar de apagarla. Recordad que mientras vuestro hijo habla es importante que vosotros habléis menos y escuchéis más.

Estimulad la conversación con vuestro hijo haciéndole preguntas abiertas (las que no se pueden responder con un simple si o no). Por ejemplo ¿qué te pasa? En lugar de ¿estás bien?. Preguntas cortas, de una en una, que no tengan vuestra respuesta incluida en la misma y que no supongan un juicio para vuestro hijo. Las preguntas formuladas de manera objetiva ayudan a conocer al otro. Recordad que es necesario establecer una relación de calidad con vuestro hijo, más allá de la enfermedad.

A veces, para los adolescentes, es una experiencia enriquecedora su participación en talleres grupales con otros chicos y chicas de su edad que estén atravesando por lo mismo.

RECUERDA

PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON UN HIJO EL PRIMER PASO ES DARSE CUENTA DE CÓMO ES ÉSTA COMUNICACIÓN. LUEGO, PODREMOS ESCUCHAR LAS RECOMENDACIONES GENERALES QUE AYUDAN A DESARROLLAR UNA COMUNICACIÓN MÁS RICA PARA, FINALMENTE DECIDIR QUÉ QUEREMOS CAMBIAR. REALIZAR CAMBIOS IMPLICA APRENDER Y ESTO LLEVA TIEMPO. ESTAMOS ACOSTUMBRADOS A COMUNICARNOS DE UNA FORMA DETERMINADA Y NO PODEMOS CAMBIARLO DE UN DÍA PARA OTRO. ¡CALMA Y ÁNIMO!



ATENCIÓN

NO ANIMÉIS A VUESTRO HIJO A SOÑAR CON UNA VIDA SIN MEDICACIÓN, DÁNDOLE ESPERANZAS POCO REALISTAS. PODEMOS IMPULSAR LA ESPERANZA BASADA EN LA MEDICACIÓN COMO UNA FUENTE DE SALUD, Y EN EL AVANCE DE LA CIENCIA MÉDICA.

ATENCIÓN

INTENTAD ESTABLECER UNA RELACIÓN CORDIAL Y SINCERA CON EL EQUIPO PROFESIONAL (FACULTATIVOS, PERSONAL DE ENFERMERÍA, AUXILIARES...) PORQUE OS PERMITIRÁ PODER COLABORAR JUNTOS PARA OFRECER A VUESTRO HIJO LA MEJOR CALIDAD DE VIDA POSIBLE.

4.3 Las relaciones con el personal sanitario

En estos primeros momentos predomina el miedo, la angustia, la sensación de falta de control... por lo que es posible que la comunicación con el equipo médico os resulte, a veces, un poco confusa. Es posible que en ocasiones os resulte difícil

retener tanta información debido al miedo que os puede bloquear. Cuando no estéis con el médico, pueden surgir un montón de preguntas y en su presencia quedaros en blanco o comenzar a dudar de cosas que antes teníais claro.



PAUTAS Y RECOMENDACIONES PARA CONSEGUIR QUE LA RELACIÓN CON EL PERSONAL SANITARIO SEA ADECUADA

Atreveros a expresar al médico vuestras necesidades. No esperéis a que ellos lo adivinen.

Tomad notas en casa de todas las dudas que surjan para luego poder comentarlas en el hospital.

Formulad, en la medida de lo posible, preguntas directas y cortas.

Hacedle saber a vuestro médico lo que no habéis entendido.

Anotad las respuestas por escrito.

Es importante que os podáis sentir útiles en el hospital, sin interferir en el trabajo de los médicos. Podéis preguntarles directamente cómo podéis participar en el cuidado de vuestro hijo.

Pedid al equipo médico que os explique qué cosas son esperables que ocurran y cuáles no, que requieran una acción concreta por vuestra parte.

Cuidado con la información de internet sobre la enfermedad. Preguntad a vuestro médico dónde buscarla.

5 Cosas que le pueden preocupar a vuestro hijo

5.1 El hospital: las pruebas y el tratamiento

Ir al hospital suele despertar tanto en vosotros como en vuestro hijo ansiedad y diversos miedos. Es común tener miedo a que los médicos os den malas noticias relacionadas con un empeoramiento de la salud o la necesidad de realizarle alguna prueba complicada. Además el hecho en sí de ir al hospital despierta viejos miedos, tensión, preocupaciones, rechazo... Sin embargo conviene recordar que el hospital

es un elemento de protección para vuestro hijo. No os olvidéis de enseñarle que también él perciba al hospital y al personal sanitario como una importante fuente de ayuda en su vida. Por lo tanto, es necesario que como padres os preparéis y preparéis a vuestro hijo, para afrontar con la mayor serenidad posible, todo lo que tenga que ver con el hospital.

PAUTAS Y RECOMENDACIONES

Si le tienen que hacer alguna prueba como por ejemplo, un cateterismo obtener información precisa sobre qué es, cómo se hace y para qué se hace con el fin de eliminar fantasías. Así, facilitaremos la aceptación de la prueba.

Prestad atención sobre lo que decís delante del niño acerca de: el hospital, el personal, las pruebas, el tratamiento... porque sin darnos cuenta influenciamos la vivencia y el comportamiento del niño frente a estos aspectos.

Para facilitar la relajación y disminuir la ansiedad en los momentos previos a la prueba podéis imaginaros todos juntos viajes, aventuras, paisajes, mundos distintos, incluso recordar viejos momentos que sabéis que fueron agradables para el niño. También podéis contarle un cuento, anécdotas del niño, historias de cuando vosotros eráis pequeños... etc.

RECUERDA

EN EL HOSPITAL CONFIAD EN VUESTROS MÉDICOS Y ENFERMERAS, ELLOS SABEN LO QUE TIENEN QUE HACER, SON LOS EXPERTOS. EN ESTOS MOMENTOS VUESTRA RESPONSABILIDAD ES COLABORAR OFRECIENDO APOYO EMOCIONAL A VUESTRO HIJO.



5.2 La muerte

Sabemos que la hipertensión arterial pulmonar es una enfermedad complicada, crónica y que pone en riesgo la vida de la persona. Desde aquí puede ser que los niños en algún momento del proceso de enfermedad, planteen preguntas sobre el dolor y la muerte. Así mismo no es extraño que a lo largo del tiempo entren

en contacto con otros niños que puedan morir. Para todos, el enfrentarse y hablar acerca de la muerte es tremendamente difícil, máxime cuando hablamos de un niño. Ante un tema tan delicado, hemos de reconocer que no existe una única manera de afrontar la situación.

PAUTAS Y RECOMENDACIONES

Intentad no huir de esta situación, cambiándole de tema, diciendo que no pasa nada o distrayéndole. Si no sabemos la respuesta, no importa la honestidad es la mejor de las actitudes.

Estad dispuestos siempre que el niño pregunte.

Las respuestas sencillas ayudan más que las muy elaboradas. No olvidemos que los niños tienen una mirada más natural que los adultos sobre la muerte.

Cuando el niño se entera de la muerte de otro niño no se lo escondáis. Evitad engañarle o generar fantasías que no sean realidad (ej. A Pedro se lo llevó un angelito al cielo).

Animadle a expresar lo que siente, y limitaros a acompañarle. A veces, no hace falta decir nada porque desde el silencio también se apoya.

Si vuestro hijo tiene dificultad para expresar el dolor ayudadle a que lo haga mostrando primero vuestros propios sentimientos. Recordad que para expresar no hace falta volcar toda vuestra angustia.



RECUERDA

EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA ES MÁS IMPORTANTE EL “CÓMO-QUE- EL-CUÁNTO” (CALIDAD DE VIDA). APRENDED A DISFRUTAR DEL PRESENTE Y ENSEÑADLE A ÉL A HACER LO MISMO.

5.3 La relación con los amigos, el colegio y el deporte

La relación con los iguales es una parte básica del desarrollo de la persona, es una forma de construir su identidad y poder responder a la pregunta de quién soy. Tanto en el niño como en el adolescente relacionarse con sus iguales proporciona un espacio de divertimento, de explorar el mundo, de desarrollo de capacidades y también de encontrarse con sus limitaciones. Cuando existe una enfermedad crónica en el niño o adolescente, lamentablemente, muchas veces se convierte en un obstáculo para potenciar y desarrollar las relaciones interpersonales. Por un lado, por el desconocimiento y el miedo que a veces genera en los otros (temor a que la enfermedad se contagie u otros aspectos similares) y , por otro lado, los propios miedos de uno mismo (¿seré aceptado y querido con esta enfermedad?). A pesar de estas dificultades podemos confiar en que al final suele pesar más la necesidad de relacionarse con los otros que el miedo a ser rechazado por la enfermedad. Si el niño o adolescente confía en si mismo

será capaz de hacer amigos. Es importante que en la familia se preste atención, aquí y ahora, a las necesidades de contacto que tienen los niños y adolescentes con los iguales. A veces, se espera que los niños se encuentren bien para potenciar las relaciones con los amigos, como una manera de protegerles ante el posible rechazo (ej. No va a ir al cumpleaños... no vaya a ser que se quede solo).



RECUERDA

LAS RELACIONES SOCIALES SON NECESARIAS PARA CRECER Y DESARROLLARSE. DEJAD QUE JUEGUE, QUE SE ENSUCIE, QUE DESGASTE LAS ZAPATILLAS, QUE EXPERIMENTE...

Es importante que como padres potenciéis actividades que el niño sí puede hacer, que no requieran una actividad física importante. Por ejemplo en vez de la flauta la guitarra, en vez del baloncesto el ajedrez, en vez de competir en la bicicleta hacerlo como paseo...

En el colegio es necesario que los profesores estén informados sobre la enfermedad, la medicación, cuidados especiales, lo que puede y no puede hacer, sobre todo en relación al deporte. Es saludable que el profesor tenga una actitud adecuada con él, sin sobreprotegerlo y cuidando que los demás niños se relacionen normalmente con él. Si en algún momento lo consideráis importante porque vuestro hijo vaya a faltar mucho tiempo a clase, puede ser muy bonito que sus compañeros lo sepan y se comuniquen con él, a través de alguna actividad que se haga en clase (ej. Una carta, un dibujo compartido, cuando sea posible una visita...).

Que los niños y los adolescentes mantengan el contacto con sus iguales es importante para generarles una sensación

de normalidad y de motivación para enfrentarse a la situación. (ej. Si no pueden salir de casa porque hace frío fomentar el contacto a través de las nuevas tecnologías, invitaciones a casa...)

En los adolescentes puede ser que aparezca un período de rebeldía frente a la enfermedad y sus limitaciones. Por un lado coherente con la adolescencia que viven en ese momento y con esa creencia basada en la omnipotencia "a mí no me va a pasar nada". Con lo cual puede darse una baja adherencia al tratamiento que tenemos que atender. Quizás por debajo de todo esto exista un miedo importante a la debilidad, la vulnerabilidad, el miedo a ser distinto y rechazado; en definitiva, a no ser valorado por sus iguales. Si como padres mostráis comprensión hacia estos aspectos y facilitáis la expresión de los mismos, desviareis "las conductas de riesgo" (típicas de la adolescencia) hacia otras conductas menos dañinas (ej. Es preferible que dejen todo desordenado a que fumen).

Llega una edad en la cual los adolescentes se preocupan por las relaciones sexuales. Puede ser que el adolescente, debido a su enfermedad, añada más miedo a los ya habituales. Por ejemplo "me pasará algo malo si tengo una relación sexual". Hablar directamente con vuestro hijo de este tema, no es nada fácil, la vergüenza y, por que no, los tabúes hacen acto de presencia. No obstante, desde la confianza y la honestidad, podéis ayudarle a aclararse que por la enfermedad, no existe ningún handicap para desarrollar una vida sexual sana. No os olvidéis de hablar con ellos de la sexualidad y sus prevenciones de forma natural y como parte de la vida de las personas. Poder vivir la sexualidad con naturalidad es también una potente forma de construir la autoconfianza.



6 Una mirada a la familia

La existencia de una enfermedad crónica en un miembro de la familia requiere, entre otras muchas cosas, ir aceptando e integrando las circunstancias y exigencias que van a ir apareciendo a lo largo del proceso de enfermedad. Es importante construir, todos juntos, un sistema familiar acogedor y sano, y facilitar el camino de integración de la enfermedad en la vida diaria.

6.1 La importancia del Darse cuenta

Darse cuenta de cómo estoy

Es muy importante tomarse un tiempo donde poder estar con uno mismo para reflexionar y tratar de responder a algunas preguntas. Esto permite "tomarnos el pulso y saber cómo estamos". Recuerda, hacer todo lo posible para encontrarse bien, os ayudará a ser más útil para acompañar a vuestro hijo en su proceso de enfermedad.



RECUERDA

TODAS LAS PERSONAS, INDEPENDIEMENTE DE NUESTRAS LIMITACIONES, TENEMOS UN POTENCIAL INNATO PARA ALCANZAR UN BIENESTAR PERSONAL.

EJERCICIO

PARA ELLO TE INVITAMOS A QUE TE TOMES UN TIEMPO PARA RESPONDER A LAS SIGUIENTES PREGUNTAS. PUEDES APUNTA LAS RESPUESTAS EN UN PAPEL. ALGUNAS PREGUNTAS PARA TOMAR CONTACTO CON LO QUE SIENTES SON: ¿CÓMO ME ENCUENTRO?, ¿CUÁLES SON MIS SENTIMIENTOS?, ¿CÓMO LLEVO LA ENFERMEDAD DE MI HIJO?, ¿QUÉ ME RESULTA LO MÁS DIFÍCIL?, ¿QUÉ COSAS APRENDO DE MI?, ¿QUÉ COSAS HAGO O PIENSO PARA EVITAR CONECTAR CON EL DOLOR QUE SIENTO?, ¿CÓMO SUELO DISTRAER MI MENTE?, ¿QUÉ ME AYUDA A ENCONTRARME MEJOR?, ¿QUÉ LE ENSEÑO A MI HIJO CON MI COMPORTAMIENTO?... PARA FACILITARTE LA BÚSQUEDA TE PROPONEMOS QUE LOS ESCRIBAS EN UN PAPEL. PUEDES ESCRIBIR TODOS TUS SENTIMIENTOS RELACIONADOS CONTIGO MISMO, QUE EXPRESEN CÓMO ESTÁS, CÓMO TE SIENTES, CÓMO ESTÁ TU CUERPO...

¿Qué has escrito? Déjate llevar por tu primera impresión. ¿Cómo valoras tu estado emocional? Lo que te surge decirte, seguro que tiene que ver mucho con tu realidad emocional. ¿Hay algo que te parece demasiado difícil para sobrellevarlo tú solo? Seguramente, muchos de los estados emocionales que has escrito son coherentes con una situación de enfermedad, no vayas en contra de lo que sientes. No existe un esquema a seguir; los sentimientos no son buenos ni malos, simplemente están.

La diferencia entre un estado manejable y otro que sobrepasa los recursos disponibles está en tu valoración personal sobre tu capacidad de enfrentarte y manejar lo que ocurre tanto fuera como dentro de ti. Si sientes y crees que lo estás haciendo, quizá sea así. En contra, si sientes y crees que la situación te supera, que te genera demasiada ansiedad y estrés, quizá necesites ayuda. Pedir ayuda es un acto de valor, no de cobardía.

Darse cuenta de cómo está el niño

Dedicad también unos momentos al día para mirar con perspectiva el camino que va recorriendo vuestro hijo en su proceso de enfermedad. En ocasiones uno tiene la sensación que el niño ya lo tiene aceptado, cómo si esto fuera una meta a la que se llega y ya no hay vuelta atrás. Recordad

que la enfermedad es un proceso, un recorrido en que algunos días se lleva mejor y en otros peor. Es un proceso a través del cual las personas crecen, maduran.

ATENCIÓN

SI MIRÁIS LA ENFERMEDAD BUSCANDO UN RESULTADO CONCRETO ENCONTRARÉIS UN OBSTÁCULO QUE OS IMPEDIRÁ DISFRUTAR DE LAS PEQUEÑAS COSAS DE CADA DÍA.

EJERCICIO

OS PROPONEMOS QUE, DE VEZ EN CUANDO, RESERVÉIS UN TIEMPO PARA PONER PALABRAS A CÓMO CREÉIS QUE ESTÁ VUESTRO HIJO. QUIZÁ, PREGUNTAROS LO SIGUIENTE OS PUEDE AYUDAR: ¿CÓMO SE SIENTE MI HIJO HOY?, ¿CÓMO LLEVA ÚLTIMAMENTE LA ENFERMEDAD?, ¿QUÉ COSAS MÁS ALLÁ DE LA ENFERMEDAD ESTÁN OCURRIENDO EN SU VIDA EN ESTOS MOMENTOS?, ¿QUÉ LE GUSTA DE SU VIDA?, ¿QUÉ LE DIVIERTE?, ¿QUÉ LE ENFADA ENORMEMENTE?, ¿QUÉ HAGO YO PARA AYUDARLE?, ¿CÓMO CREO QUE ÉL SE SIENTE CON ESTO QUE YO HAGO?, ¿DE QUE OTRAS MANERAS PODRÍA AYUDARLE?...

RECUERDA

PRESTAR ATENCIÓN A CÓMO ESTOY Y A CÓMO ESTÁ MI HIJO AYUDA, ENORMEMENTE, A PONER EN MARCHA LOS CAMBIOS QUE SEAN NECESARIOS.

Darse cuenta de cómo está la pareja: posibles conflictos

Es común que aparezcan problemas de relación y distanciamiento emocional en la pareja, al estar inmersa en la crisis que supone la enfermedad de su hijo. Muchas veces, la pareja se siente desbordada y es fácil que empiecen a producirse, entre vosotros, situaciones de conflicto: falta de comunicación, sensación de impotencia, escasez de momentos compartidos, enfrentamiento mutuo en la manera de comprender o afrontar la enfermedad, aislamiento social, predominio de la tristeza... Es fácil que estas situaciones, por estar centrados en la enfermedad, pasen desapercibidas. Es necesario que la pareja se cree espacios para hablar, expresar cómo os sentís, compartir miedos, aclarar discusiones, fortalecer el apoyo mutuo, pedir lo que necesitáis, dialogar de cosas que vayan más allá de la enfermedad (intereses, proyectos, ilusiones...), de sus otros hijos...

Cada uno de vosotros, tiene su propio modo de sentir, pensar y actuar ante la enfermedad. Las gafas a través de las cuales miráis la enfermedad de vuestro hijo, quizá, en muchos aspectos, sean diferentes, ya que sois diferentes. En ocasiones, en vez de respetar las gafas del otro nos dedicamos a tratar de cambiarlas para que se parezcan a las de uno. En el intento de tratar de cambiar al otro, surgen más conflictos en la pareja. Si por el contrario, os dedicáis a escuchar, observar y comprender cómo es la mirada del otro, seguramente, podáis encontrar puntos de apoyo mutuos.

RECUERDA

CADA UNO ES DISTINTO DEL OTRO Y LA DIFERENCIA ES ENRIQUECEDORA. NO EXISTEN FORMAS BUENAS NI MALAS, EXISTEN PERSONAS DIFERENTES QUE VIVEN DE FORMA DIFERENTE. NADIE TIENE TODA LA VERDAD NI TODA LA RAZÓN.

Es importante estar alerta para detectar pronto cualquier efecto negativo que la enfermedad provoque en la pareja. Dejar un espacio para hablar de ello con serenidad puede ser de gran ayuda para expresar el dolor y evitar que el rencor se

acumule llenando así una bolsa de asuntos pendientes. En determinadas situaciones, en las que el sentido común deja de ser una herramienta válida para recuperar la comunicación en la pareja se puede acudir a la ayuda de un psicólogo-psicoterapeuta.



PAUTAS Y RECOMENDACIONES

Evitad aislaros. Cread un espacio seguro de comunicación dónde podáis expresar lo que sentís y lo que os preocupa sin exigencias, sin culpar al otro de vuestra situación, pidiendo abiertamente lo que necesitáis, confiando siempre en encontrar un equilibrio, sin olvidar que los dos vais buscando lo mismo "lo mejor para vuestro hijo"...

Reservad espacios privados para vosotros como pareja. Realizad juntos actividades de las que siempre disfrutasteis o que soláis hacer antes de vivir esta situación de enfermedad en vuestro hijo. Dejad al niño ocasionalmente, bajo el cuidado de otra persona es una oportunidad para fortalecer el vínculo de pareja. Evitad sentirnos culpables. No dejéis que vuestra cabeza construya un montón de pensamientos catastrofistas de lo que podría pasar. Tratad de disfrutar este tiempo de pareja, lo máximo posible.

Poned a la enfermedad en su sitio. No le dediquéis más de lo que necesita ni tampoco menos. El punto justo de equilibrio. Evitad que todas vuestras conversaciones y actividades giren alrededor del niño. Vuestra vida tiene otras cosas además de la enfermedad: otros hijos, amigos, familiares, ocio, sueños, etc.

ATENCIÓN

¿SABÍAIS QUE EN LOS PROCESOS DE ENFERMEDAD SUELEN APARECER PROBLEMAS DE COMUNICACIÓN EN LA PAREJA QUE INTERFIEREN EN LA RELACIÓN JUSTAMENTE CUANDO MÁS APOYO SE NECESITA POR PARTE DEL OTRO?. ¿SABÍAIS QUE LOS NIÑOS TIENEN UNA SENSIBILIDAD ESPECIAL PARA PERCIBIR LOS CONFLICTOS ENTRE SUS PADRES?

Por lo tanto:

Fomentad la expresión de vuestros sentimientos. Compartir emociones aumenta los vínculos de la pareja. Reservad un espacio para daros cuenta de cómo estáis y así poder pedir al otro aquello que necesitáis. Como dijo Fritz Perls "el otro no está en este mundo para satisfacer tus expectativas". A veces pedimos creyendo que cómo el otro ya me conoce lo suficiente debería saber "sin que yo se lo pida" lo que necesito. Además nos creemos en el derecho de enfadarnos si no lo recibimos. Recordad que vuestra pareja no es un adivino, que para recibir hay que pedir. Asimismo el amor no da derecho a exigir todo cuanto queremos.

En momentos tan difíciles como estos es normal que la sexualidad en la pareja se vea afectada. Es importante respetar los ritmos de cada uno. Las relaciones sexuales son un espacio de intimidad en la pareja, cuidadlo y mimadlo. (¿Hace cuánto que no tengo una cita con mi pareja?...) Si tuviéramos que reducir todas las recomendaciones a una sola sería: dialogar, dialogar y dialogar...

EJERCICIO AUTOREFLEXIVO DE PAREJA

UNA VEZ QUE NOS HEMOS DADO CUENTA DE CÓMO ESTAMOS A NIVEL PERSONAL PODEMOS PASAR A REFLEXIONAR CÓMO ESTÁ LA PAREJA. PARA LO CUAL NOS PODEMOS PREGUNTAR:

¿CÓMO NOS AFECTA LA ENFERMEDAD A NOSOTROS COMO PAREJA?, ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA MEJORAR NUESTRA RELACIÓN?, ¿QUÉ NECESITAMOS COMO PAREJA AQUÍ Y AHORA?, ¿CUÁNTAS VECES EN VEZ DE UNIRNOS NOS DISTANCIAMOS?, ¿CÓMO LE EXPRESO A MI PAREJA LO QUE ME PASA?, ¿CUÁNTAS VECES CALLO Y GUARDO MIS SENTIMIENTOS POR MIEDO A...? PONED EN COMÚN LAS RESPUESTAS A LAS QUE HABÉIS LLEGADO. SERÁ UN BUEN TERMÓMETRO PARA TOMARLE LA TEMPERATURA A VUESTRA RELACIÓN.

RECUERDA

A LA HORA DE COMUNICARSE ENTRE VOSOTROS ES NECESARIO HABITUARSE A HABLAR DESDE EL YO MÁS QUE DESDE EL TU. HABLAR DESDE EL YO IMPLICA HABLAR AL OTRO DESDE LO QUE YO SIENTO, DESDE LO QUE A MÍ ME SUCEDE, DESDE LO QUE YO NECESITO. HABLAR DESDE EL TÚ SIGNIFICA PONER ETIQUETAS A LO QUE HACE EL OTRO... JUZGAR, ACUSAR, PROYECTAR ASPECTOS NUESTROS INTOLERABLES EN EL OTRO... PRODUCIENDO MÁS DISTANCIA Y AISLAMIENTO EN LA PAREJA.

EJERCICIO

LEE EL SIGUIENTE DIÁLOGO PARA CONOCER CON UN EJEMPLO PRÁCTICO CÓMO ES UNA CONVERSACIÓN DESDE EL TÚ Y CÓMO SE PODRÍA CONVERTIR EN UNA CONVERSACIÓN DESDE EL YO. CUANDO HAYAS TERMINADO DE LEERLA PREGÚNTATE ¿CÓMO ES TU FORMA DE CONVERSAR CON TU PAREJA? ¿DE QUÉ ESTÁS MÁS CERCA DE UNA CONVERSACIÓN YO O DE UNA TÚ? ¿CÓMO PODRÍAS MEJORAR TU CONVERSACIÓN?

Diálogo con mensajes tú

- María, hace tiempo que no me hablas. Parece que todo lo hago mal o que tú pasas de mí.
- Es que tú no sientes, es lo que creo. No hablas, no me dices nada. Vas a trabajar y llegas cansado y no me atiendes.
- Ya, pero es que tu siempre estas pendiente de Francisco, y yo ¿qué?
- Sí, pero él me necesita, tú ya eres grande, cuidate como puedas, esto es lo que yo también hago.
- La verdad es que no sé para que hablamos, al final yo siempre soy el malo.
- Pues si es eso lo que dices, por algo será. Tú siempre estás a lo tuyo y yo encargándome de todo. Estoy harta y cansada.
- ¿Crees que yo no?, también lo estoy, pero tú no me comprendes.
- Vale, así que ahora soy yo la que no te comprende, ¿y tú crees que me comprendes?, ja,ja.
- Bueno, será eso, que cada día nos comprendemos menos. ¿Qué quieres que haga?
- Pues que dejes de ser como eres, siempre serio, siempre arisco, parece que todo te cae mal.
- Vaya, pues siento ser como soy, nunca te viene nada bien. A lo mejor es cierto, soy lo peor.
- Mira, al final siempre acabamos así, mal, llorando y sin entender nada.
- Pues ya ves, me voy a dar una vuelta.

Diálogo con mensajes yo

- María, necesito que nos sentemos a charlar un rato.
- Claro, yo también lo venía necesitando.
- Sabes que últimamente me siento muy cansado, desde la cirugía de Francisco no duermo muy bien, además con tanto hospital y estrés hace tiempo que no hablamos de nosotros, que no te pregunto cómo estás, o que yo no te cuento nada de mí. Y la verdad es que todo esto me ha hecho darme cuenta que te necesito a mi lado para todo esto, que juntos vamos a poder salir adelante.
- Yo también me siento cansada y tenía miedo que todo esto nos separara, pues es verdad que hace tiempo no hablamos. Yo me siento triste y tengo miedo de no ser capaz de cuidar a mi hijo y de no darle a Laura lo que también necesita y también de no atenderte a ti. Tengo mucho miedo.
- Yo también tengo miedo de eso mismo, sabes al final somos parecidos en lo que sentimos. Siento miedo, impotencia. Alguna vez que me he enfadado contigo, en realidad es que me sentía enfadado con la situación.
- Es verdad, los dos tenemos miedo. Comprendo esto que me dices, a mi también me pasa, que me enfado, sobre todo, cuando no duermo bien. Te siento más cerca. Necesito que nos abracemos.
- Yo también te siento más cerca. Ahora me siento como más liberado. Yo también quiero que nos abracemos.

¿Veis la diferencia?

En los mensajes yo nos expresamos desde nuestros sentimientos, desde lo que uno mismo es y siente y ante la expresión del otro no hay juicios ni valoraciones, pues es lícito lo que cada uno piensa, hace y siente. No hay discusiones sobre las cosas, sino que hay expresión y respeto. En mensajes tú, hay acusaciones e interpretaciones del otro, se habla acerca de las cosas y no existe casi expresión de uno mismo sobre el otro, el resultado es la discusión y el aislamiento.

Desde luego que no es tarea fácil pasar de los mensajes tú a los mensajes yo, pero es posible hacerlo, sólo hace falta ser consciente de las palabras que emitimos, hablemos tomando contacto con lo que decimos; prestando atención a nuestras palabras, sabremos distinguir el mensaje que estamos dando y cómo lo estamos dando. Veréis que con atención y consciencia, al final es posible expresarse ante el otro y encontrarnos de una forma más auténtica y satisfactoria

6.2 Cómo afecta al resto de los hermanos

En todo el proceso de enfermedad no podéis olvidaros de vuestros otros hijos. A veces ante las enormes necesidades del niño enfermo, los padres creen erróneamente que sus otros hijos por no estar enfermos tienen menos necesidades de atención. Por el contrario, el hecho de tener un hermano enfermo muchas veces incrementa las necesidades del niño (entender qué sucede, buscar su lugar en la familia, ansiedad ante los cambios, sentimientos de culpa auto-referenciados, miedo a ser abandonados, miedo a la muerte, hacerse cargo de tareas difíciles con respecto a su edad...). No es fácil para los padres equilibrar el tiempo dedicado a cubrir las necesidades del niño enfermo y de sus hermanos. Así mismo cada situación familiar es distinta y cada persona es diferente. Entendemos que es normal que esto suceda, y sin sentimiento de culpa os invitamos a poner en marcha conductas que tiendan hacia este equilibrio.

PAUTAS Y RECOMENDACIONES

Contadle lo que le pasa a su hermano. La familia se enfrenta en conjunto a la enfermedad. Las pautas de comunicación recomendadas anteriormente son también aplicables a esta situación con los hermanos.

Preparad a los hermanos a las consecuencias de la enfermedad en el niño. Sobre todo en lo que tiene que ver con las limitaciones y sus efectos en la vida diaria.

No permitáis que los hermanos se sientan culpables por la enfermedad.

Eliminad todas las fantasías y creencias erróneas en el pensamiento de vuestros hijos (mi hermano está enfermo porque no le presté mis juguetes, como él está enfermo también enfermaré yo, mis padres no me quieren si no estoy enfermo...).

Enseñadles a querer a su hermano por lo que es, no por lo que le pasa.

Cada niño tiene su tiempo y su ritmo para asimilar lo que sucede. No establezcáis un patrón fijo de cómo tienen que ser las cosas, cada hermano lo hace lo mejor que puede y sabe.

Dedicadles un tiempo aparte no sólo para hablar, sino también para divertirse (el hecho de que el niño con hipertensión arterial pulmonar no pueda hacer determinadas actividades no significa que el resto de los hermanos no puedan hacerlo).

6.3 Posiciones familiares saludables frente a la enfermedad

La familia nuclear suele componerse de los padres y los hijos. Aquí existen jerarquías y espacios que aunque unidos tienen límites y fronteras. En este sentido tenemos, por un lado, a la pareja con sus dinámicas y espacios propios y, por otro lado, a los hijos también con sus propios espacios y relaciones. Asimismo,

también se dan las dinámicas conjuntas que engloban a todos. Estos espacios separados y conjuntos han de ser respetados aunque la enfermedad vaya a peor y suponga más esfuerzo por parte de los padres y de la familia en general.

PAUTAS Y RECOMENDACIONES

Fomentad los espacios y tiempos individuales (porque cada uno necesita su tiempo para contactar consigo mismo y darse cuenta de cómo está y de lo que necesita).

Desarrollad los espacios de intimidad para la pareja (hacer algo en común, tener tiempo para los dos solos, para comunicarse y para la satisfacción de necesidades).

Incluid los espacios de relación de los hermanos (juegos, relaciones con amigos, responsabilidades como ir al colegio, hacer los deberes, etc.).

Potenciad los espacios de relación familiar (juegos, compartir experiencias, realizar actividades todos juntos, etc.).

Destinad un espacio justo a la enfermedad (tiene que ver con los aspectos médico como psicológicos de la misma). Cuando en la familia proporciona un excesivo espacio a la enfermedad, convirtiéndola en “la reina de la familia”, la sobreprotección puede aparecer. En la sobreprotección existe una obsesión excesiva por evitar cualquier amenaza real o no que pueda perjudicar al niño. Tratad de no sobreproteger a vuestro hijo. Esto impide el crecimiento e interfiere en el desarrollo de su autoconfianza. La sobreprotección muchas veces aparece cuando confundimos lo que necesitamos con lo que necesita el otro (ej. Si uno como padre está excesivamente preocupado por la medicación puede terminar preguntándole repetitivamente si se ha tomado la medicación.)

ATENCIÓN

¿QUÉ OS PUEDE A LA SOBREPOTECCIÓN?

VUESTRAS EMOCIONES, SOBRE TODO EL MIEDO.

EL DESCONOCIMIENTO SOBRE LAS IMPLICACIONES DE LA ENFERMEDAD.

LA NECESIDAD DE CONTROLAR TODO LO QUE SUCEDE.

EL SENTIMIENTO DE CULPA.

EL RECHAZO A LA ENFERMEDAD, QUE PODÉIS CONFUNDIRLO CON UNA FALTA DE ACEPTACIÓN DEL NIÑO.

LA CREENCIA DE QUE EL NIÑO, POR SU ENFERMEDAD, SE CONVIERTE EN UN SER MUY VULNERABLE.

PAUTAS Y RECOMENDACIONES

Que la enfermedad no sea un impedimento para ponerle límites (“perdonarle todo porque está malito”). **Ayudarle a hacerse responsable** de su comportamiento. Los niños para crecer necesitan apoyarse en los límites.

Seguid las recomendaciones de los médicos a la hora de permitirle o no hacer determinadas cosas.

No tratéis de exagerar la recomendación para sentiros más seguros (ej si el médico recomienda que le abriguemos en invierno al salir a pasear, no decidir dejarle en casa hasta la primavera para estar más seguros).

No le evitéis de manera persistente situaciones que al niño le resulten difíciles, dejadle crecer.

Mirad al niño desde sus capacidades y fomentarle todas las actividades que sí puede hacer (ej. Jugar a la ajedrez, escribir la lista de la compra, poner la mesa...).

Evitad enjuiciar, evaluar o interpretar lo que escucháis. Para ello preguntad, contrastad con vuestro hijo, no decidáis lo que le pasa, habladlo con él. No consideréis que ya lo debía haber superado, acompañadle en su ritmo, “no tiramos de la flor para que crezca sino que la vamos regando”.

Daros cuenta de lo que pensáis, sentís y hacéis con la intención de que estas tres áreas funcionen lo más armónicamente posible.

Dejad de buscar las causas y los porqués en el allá y entonces y acercaros a las posibles soluciones en el aquí y ahora, del presente, para mejorar lo que ha de venir. Fomentad el contacto con el presente, con lo que ahora sí está; aprenderemos a disfrutar de las pequeñas cosas que nos nutren en la vida.

ATENCIÓN

CUANDO LOS NIÑOS DESCUBREN QUE, POR SU ENFERMEDAD OBTIENEN LO QUE QUIEREN, CORREMOS EL RIESGO DE QUE APRENDAN A UTILIZARLA PARA BENEFICIO PROPIO.

Cuándo buscar ayuda para vuestro hijo

Como padres seréis los primeros en daros cuenta que algo sucede en vuestro hijo (que quizá no solo tenga que ver con la enfermedad) y que es muy difícil de manejar para todos. Lo más común es percibir cambios en la conducta de los niños. Acudir a un psicólogo puede servir para asesorarse, discriminar si hace falta tratamiento o no, recibir apoyo y soporte emocional,...

Algunos indicadores para pedir ayuda pueden ser:

Falta de adherencia al tratamiento y/o conductas de riesgo.
Problemas de conducta.
Problemas emocionales (irritabilidad, tristeza, apatía, miedos...).
Problemas con el sueño y con la alimentación.
Preocupaciones excesivas.
Tendencia al aislamiento social.
Cambios importantes en el rendimiento académico.
Dificultades para asimilar su enfermedad y/o limitaciones.
Otros indicadores que consideréis importantes.

6.4 La importancia de cuidarse para cuidar

En este punto veremos todo lo referente a "cuidar al cuidador", es decir, cuidar a todos aquellos que acompañan a los niños y adolescentes enfermos de hipertensión arterial pulmonar. Los padres, las personas que más cerca están del niño y del adolescente.

Es común encontrar a los dos, madre y padre, olvidados de sí mismos cuidando con todo su empeño a este niño que parece tan necesitado. Los hermanos, algunas veces, quedan relegados o con una carga doble, ellos también han de cuidar. La familia, en su conjunto, generalmente volcada hacia la enfermedad, que sin saber cómo se ha convertido en la reina de la casa. Es el niño enfermo quien pasa a ser el protagonista. Quizá, desde esta mirada, como una persona débil y llena de limitaciones. Los padres desempeñáis dos papeles básicos; uno de ellos el de cuidar, ayudar y sostener a vuestro hijo y el otro es el de ayudarlos, sostenerlos y cuidarlos a vosotros mismos. Reconociendo la gran labor de los padres queremos mostrar un camino para el cuidado personal. Ser super-mujeres



y super-hombres capaces de todo está bien, al principio, pero a la larga genera unas consecuencias personales que dejan huella.

Es cierto que en las numerosas tareas que son necesarias para cuidar de un hijo con hipertensión arterial pulmonar, podemos hallar y descubrir habilidades, capacidades, fortalezas y crecimientos, que de otra forma, quizá, nos hubieran pasado por alto. Que acompañar a un hijo en su proceso de enfermedad puede llenar de orgullo desde el reconocimiento de saber estar a su lado y desde la utilidad personal en el porvenir.

Que, igual que es una misión trascendental, cuidar también conecta con la soledad y la impotencia, con el miedo y la frustración. Por eso, es tan importante que no sólo se pueda reconocer una de sus caras: la de la entrega y el acompañamiento, sino también la otra: la de las dificultades y el aislamiento.

Por qué es importante cuidarse

Los sentimientos, muchas veces, pesan más de lo que podemos sostener y nos acaban guiando en el cuidado. Por ejemplo, si el sentimiento de tristeza permanece en el tiempo, puede llegar a transformarse en melancolía, generando aislamiento social y dificultades para manejar la situación de enfermedad, convirtiendo la misma en "el todo de la familia".

No sentir es realmente complicado. Los seres humanos tenemos unas emociones básicas que nos conforman y que todas las personas independientemente de dónde seamos, sentimos. Son en comparación tan necesarias como el comer o el dormir. No podemos no sentir. Podemos evitar o huir de nuestras emociones, y no podemos dejar de sentir. Sentir es tan importante como comer.

Cuidarse tiene que ver con permitirse sentir aquello que sentimos. No escapar ni huir de nuestros verdaderos sentimientos.

Usando una analogía, cuidarse tiene que ver con comer cada día para darnos fuerzas y nutrientes. En el sentido emocional, tiene que ver con poder reconocer aquello que sentimos y aquello que necesitamos. Tiene que ver con la capacidad de buscar y conseguir aquello que necesitamos, a través de lo que sentimos.

Por lo tanto, es necesario cuidarnos emocionalmente hablando, porque cuanto más apoyo se proporcione uno a sí mismo, y más aprenda a quererse y aceptarse con lo que es y tiene, más fácil será mantenerse cerca de los cuidados y necesidades de su hijo.



Cómo detectar lo que necesito

Ahora, vamos a describir algunos de los signos de alarma para que cada uno de vosotros, al leerlo, podáis deteneros y detectar si os está ocurriendo y poder responder a la pregunta ¿qué necesito aquí y ahora?

Detectar y darse cuenta es algo muy subjetivo. Si conozco mi nivel básico y normal de funcionamiento, podré identificar cuándo me estoy sobrecargando y llegando a mis límites.

Estas manifestaciones no son iguales para todos. Algunos sentiréis muchas, otros menos y cada cual a su modo.

EJERCICIO

LEE LOS SIGUIENTES SIGNOS DE ALARMA QUE EXPRESAN LOS CUIDADORES CUANDO ESTÁN DESBORDADOS O AL LÍMITE DE SUS FUERZAS Y CAPACIDADES. PONER PALABRA A LO QUE NOS PASA FACILITA LA ACTUACIÓN. SE TRATA DE QUE CON ESTA INFORMACIÓN PUEDAS VER SI RECONOCES ALGUNOS EN TI Y DECIDIR QUÉ QUIERES HACER CON ELLO.

Algunas manifestaciones emocionales

Sentimientos frecuentes de vacío emocional y tristeza.
Sensación de cansancio, sin un correlato físico real.
Sentimientos de impotencia y frustración repetidos.
Baja autoconfianza y escasa motivación para la realización personal.
Sentirse nervioso, inquieto, con dificultades para concentrarse, sin "saber porqué".
Sentir que tienes que controlar el enfado o la rabia para evitar conflictos.
Importantes sentimientos de culpa.
Tener pensamientos repetitivos y recurrentes que te causan mucha ansiedad.
Haber perdido intereses y motivaciones.

Algunas manifestaciones físicas

Problemas para dormir.
Problemas alimenticios (pueden derivar tanto en obesidad como en anorexia).
Problemas psicosomáticos variados (cefaleas, contracciones musculares, alteraciones gastrointestinales, taquicardias, etc).

Algunas manifestaciones conductuales

Aislamiento social: pérdida de amigos y de intereses sociales.
Aumento de los problemas familiares (más discusiones con la pareja, los padres, etc).
Aparición o aumento de consumo de sustancias (tabaco, alcohol, drogas).
Absentismo laboral.
Bajo rendimiento personal.
Distanciamiento afectivo.
Aumento de los conflictos interpersonales.

Si crees que verdaderamente estas muy desbordado y no sabes como manejar lo que te sucede porque te invaden demasiado ¡pide ayuda profesional!

Qué cosas puede uno hacer

Lo primero es reconocer que no eres un "superhombre" o una "supermujer" que puedes con todo, tirando de un carro que cada vez va pesando más. A partir

de este primer reconocimiento, podemos seguir hacia delante. Es obvio que no se puede ayudar a alguien que no quiere ser ayudado, igualmente no se puede pedir a alguien que se cuide si no reconoce la importancia de cuidarse a sí mismo. Partiendo de la base que cuidarse es realmente importante, vamos a tratar "el cuidado personal" como una necesidad básica (equiparándola al comer y al dormir).

Cuidarse es tenerse en cuenta y ser capaz de proporcionarse lo que uno necesita a la vez que teniendo en cuenta el entorno. Sin embargo no se trata de satisfacer siempre a nuestro "Niño Interior", sino de reconocer desde nuestro "Ser Adulto", lo que necesito. La tarea del "Ser Adulto" es

discriminar, si es posible en ese momento satisfacer la necesidad y de qué manera. Vamos a centrarnos en los detalles que, día a día, pueden haceros más fácil vuestro cuidado, y así poder transmitir la energía más positiva y sana a vuestro hijo.

PAUTAS Y RECOMENDACIONES

Para cuando vuestro hijo está en el hospital busca tus pequeños instantes:

Aprovechad momentos libres para caminar y despejaros.

Recordad que la alimentación nos proporciona fuerza y energía para seguir cuidando.

Déjate cuidar por aquellas personas que tienes a tu alrededor.

Las horas en el hospital son lentas. Leer es una herramienta que nos permite viajar, soñar, aprender, imaginar... ¡Usalo para descansar!

Escuchad música porque relaja los sentidos.

Permitid que vuestros acompañantes os ayuden y así dispongáis de tiempo para vuestra pareja.

Utilizad los juegos para cuando necesitéis distraeros: crucigramas, sudokus, punto de cruz...

Cualquier cosa que podáis imaginar puede servir para estar mejor en el hospital.

Si estos pequeños instantes los vivís y disfrutáis en su intensidad, veréis cómo el cuidar se vuelve más bonito y de calidad.

Para nuestra vida diaria:

Buscad el equilibrio.

Usad la relajación para vuestros momentos de tensión. Aprended a utilizar vuestra respiración.

Atended a vuestro sueño y descanso.

Permitid pequeños placeres: Si los "pequeños instantes" os ayudaron en el hospital, usadlos también en casa.

Atended a vuestra dieta y vuestra actitud ante la comida.

Si podéis buscar momentos de ejercicio y confort, os sentiréis mejor.

Planead excursiones para disfrutar de los efectos de la naturaleza.

No programéis a largo plazo, vivid el presente.

Disfrutad del sentido del humor.

No os fijéis metas imposibles.

Expresad vuestros sentimientos y ansiedades.

Intentad crear un hogar cómodo y agradable a los sentidos.

Compartid vuestro tiempo con las personas que realmente os transmitan calma. Con aquellos que no os sintáis comprendidos, poned límites.

No deis más explicaciones que las que queráis. No estáis aquí para cumplir las expectativas de los demás.

No os sintáis culpables por elegir lo que queráis hacer y con quién queréis hacerlo.

Los demás pueden proporcionaros cosas que verdaderamente necesitáis.

¡Cuidándote hoy construyes el mañana!

EJERCICIO: APRENDER A RELAJARME

PARA ESTE EJERCICIO ES MUY IMPORTANTE PRIMERO APRENDER A RESPIRAR. PARA SABER CÔMO RESPIRAMOS PODEMOS PONERNOS DE PIE O SENTADOS, Y MIENTRAS HACEMOS UNAS CUANTAS RESPIRACIONES, COLOCAMOS UNA MANO EN LA PARTE SUPERIOR DEL PECHO Y LA OTRA EN LA BARRIGA. SI LA MANO INFERIOR ASCIENDE Y EL ESTÔMAGO SOBRESALE CUANDO INHALAS EL AIRE, ESTÁS RESPIRANDO CON EL DIAFRAGMA, Y ES CORRECTO. POR EL CONTRARIO, SI EL PECHO SE EXPANDE Y SÔLO SE MUEVE LA CAJA TORÁCICA, SIGNIFICA QUE ESTÁS RESPIRANDO CON EL PECHO, Y POR TANTO, DE FORMA INADECUADA.

Un consejo Cuando te sientas muy tenso, inspira por la nariz profunda y lentamente, hasta que sientas los pulmones llenos. Retén el aire unos segundos, y después expúlsalo de forma acompasada por la nariz y la boca, hasta que tus pulmones estén vacíos. Repite la acción al menos 10 veces. Es un método sencillo que te aportará una sensación de placidez y relajación, y que puedes realizar en cualquier parte.

Vamos a usar la meditación como una buena herramienta para construir un equilibrio entre la mente y el cuerpo. Para meditar de forma correcta es necesario encontrarse en un lugar tranquilo, adoptar una postura relajada y tener una actitud meditativa. Así, te puedes situar en un lugar en el que exista tranquilidad y donde puedas estar tú solo durante media

CUANDO TE SIENTAS MUY TENSO, INSPIRA PROFUNDAMENTE

hora más o menos. No existe una única postura, depende de cada uno. Ya sea sentado o estirado, el cuerpo debe estar relajado, sin crearte molestias, calambres o entumecimiento. Sin embargo, tampoco debes estar demasiado cómodo, pues puedes quedarte dormido. Si eliges una silla que tenga el respaldo duro en la que puedas apoyar la espalda hasta la mitad. Las piernas no deben colgar sino que las plantas de los pies han

de tocar el suelo. Tus manos que descasen en tu regazo y relaja las piernas. Si eliges sentarte en el suelo, que sea con la espalda erguida y recta. Descansa tus manos sobre los muslos. Las piernas deben estar extendidas hacia delante. Junta las rodillas y los pies. Si eliges una posición de piernas cruzadas, te sientas en el suelo, con la espalda recta, la cabeza erguida. Cruza las piernas (estilo indio) hasta que consigas una postura cómoda. Endurece la columna y presiona ligeramente hacia delante. Descansa las manos sobre las rodillas con las palmas hacia abajo o hacia arriba, según prefieras. Y para los más flexibles, la postura del loto. Si puedes dobla la pierna izquierda llevando el talón a la ingle y levanta el pie hasta la parte superior del muslo derecho. Haz lo mismo con la pierna derecha, de forma que el pie derecho descansa sobre el muslo izquierdo. Endereza la columna y presiona ligeramente hacia delante. Por último, estirado. Puedes tumbarte en el suelo o en la cama, con la columna vertebral bien recta. Las manos reposadas a ambos lados del cuerpo, mientras que los hombros y el cuello deben estar completamente relajados.

Una vez elegida la postura más cómoda para ti, ten en cuenta que tu respiración no debe estar forzada, sino lenta y profunda. Pon delante de un objeto: una flor, una vela o cualquier otra cosa que sea de tu agrado a cierta distancia. Concentra toda tu atención en este objeto mientras tomas conciencia de tu propia respiración. Recuerda que no debes forzar tu respiración, sino observar como sube y baja tu caja torácica, sin intentar controlarla. Concéntrate en el objeto. Si te vienen a la mente ciertos pensamientos, no luches contra ellos, sino permite que fluyan sin dejar nunca de concentrarte en el objeto que tienes delante. Cuando hayas conseguido mantener fija tu atención durante cierto tiempo sin verte interrumpido, cierra los ojos.

A continuación centra tu atención en la imagen de dicho objeto. Observa los detalles del mismo hasta que la imagen desaparezca. Si al cerrar los ojos no ves con claridad el objeto de su meditación, vuelve a abrir los ojos y repita el proceso. Cuando quieras salir de tu estado de meditación, antes abre los ojos, realiza unas respiraciones profundas y lentas y cambia tu postura lentamente. La cuestión sería realizar una meditación diaria, comenzado quizá por 15 minutos y a medida que vas consiguiendo acallar más tu mente y permanecer allí (en el vacío) vas aumentando el tiempo de permanencia en la meditación.

Esto es un aprendizaje y requiere de práctica para conseguir sus efectos en ti. No desespere e inténtalo. Buena suerte!





EJERCICIO: ESTAR EN LA NATURALEZA

APROVECHA LA NATURALEZA PARA TI MISMO.

CAMINA IDENTIFICANDO LOS OLORES, USA TUS SENTIDOS PARA VER, OÍR, OLER Y TOCAR. OBSERVA ATENTAMENTE TU ALREDEDOR, EL CIELO, LOS ÁRBOLES, LOS PÁJAROS.

Disfruta de la estación del año en la que te encuentres en ese momento. Seguro que tú también tienes algo de esa estación. Concentra tu atención en cómo recibes el calor del sol, en cómo te siente recibiendo esta fuente de energía. Para, de vez en cuando, visualiza tu entorno, y respira profundamente. Llena tus pulmones de la naturaleza que te rodea. ¡Cárgate de esta energía sana y natural!

Acompañar puede dar un sentido a la vida. La presencia de esta enfermedad crónica siempre genera estrés, angustia y situaciones de crisis. Desde esta perspectiva, Bertolt Brecht, define una situación de crisis cuando "lo viejo no acaba de morir y lo nuevo no acaba de nacer". Esto implica transitar por el proceso de de enfermedad, acompañar al niño en

lo que ha de vivir, cuidarse para cuidar mejor, aceptar lo que hay con la menor pelea posible y confiar en que la vida, a pesar de todo, nos traerá momentos de felicidad y plenitud.

Para muchos, cuidar a un hijo enfermo permite aprender a vivir en el ahora, a ocuparse más del presente; a vivir más el aquí, desde la relación con lo que hay más que con lo ausente; a estar más en lo real que en la fantasía; a aprender a expresar y preferir expresar a justificarse y explicar; a abrirse "al negro" de la vida, reconociendo que el dolor y el sufrimiento forman parte de la existencia tanto como el placer y la felicidad; a conectar con los demás desde la honestidad y la comunicación espontánea... Es aquí donde podemos realmente descubrir que a través de una crisis



siempre tendremos la oportunidad de hallar caminos que nos lleven al crecimiento personal; si queremos.

Al encuentro con uno mismo

Algunas veces la realidad parece imposible, la oscuridad se pone delante de los ojos y no se puede ver nada. Parece que no se podrá salir de ese laberinto... es cuando hace falta algo donde poder sujetarse. Se buscan respuestas, se buscan personas que digan "qué debo hacer", consejos y recetas mágicas. Algunas veces, hay suerte y esas recetas funcionan; en cambio, otras, la oscuridad sigue estando. Desde esta guía no queremos dar un recetario mágico de consejos y acciones que solucionen todos los problemas, sobre

todo, porque creemos que no existen. Queremos resaltar la capacidad de cada uno de vosotros de ser los verdaderos protagonistas y hacedores de la vida de cada uno. Confiamos en que cada persona posee dentro de sí un potencial enorme que puede desplegar cuando quiera y que le ayudará a encarar y enfrentarse a lo que esté sucediendo en ese momento. Para ello, qué mejor que ponernos en contacto con lo que podemos llamar "nuestro terapeuta interior", ese hombre sabio que seguro todos y cada uno de nosotros llevamos dentro. Es ese que suele saber lo que necesitas, es ese que suele tener alguna respuesta, aunque sea dolorosa, es ése que anida en nuestro interior y que nos conoce muy bien. ¿Te animas a ir a su encuentro?



EJERCICIO: EN BUSCA DE NUESTRO “HOMBRE SABIO”

(EXTRAÍDO DEL LIBRO “EL DARSE CUENTA” JOHN STEVENS, ED. CUATRO VIENTOS)

Ponte bien cómodo. Cierra los ojos y toma conciencia de tu cuerpo. Aleja la atención de hechos externos. Trata de centrar tu atención sobre tu respiración y suelta la tensión que puedas tener en alguna parte de tu cuerpo.

Ahora quiero que te imagines que estás caminando por un sendero en la montaña, de noche. Hay una luna llena y eso te permite ver el sendero con toda claridad y gran parte de los alrededores... ¿cómo es el sendero?... ¿qué otra cosa puedes ver a tu alrededor?... ¿cómo te sientes mientras asciende por ese sendero?... Apenas delante tuyo hay un pequeño camino lateral que conduce a lo alto, hacia una cueva donde vive un hombre muy sabio, capaz de responder a cualquier pregunta que quieras hacerle. Toma ese sendero lateral y camina hacia la cueva del hombre sabio... observa cómo cambia tu alrededor mientras avanzas por el sendero y te acercas a la cueva...

Cuando llegues a la cueva, verás una pequeña hoguera. Ponte frente a ella y estarás en condiciones de ver vagamente al silencioso hombre sabio junto a la luz oscilante de las llamas... Acércate a la hoguera, pon más leña sobre el fuego y siéntate sosegadamente... A medida que el fuego brille más intensamente, estarás en condiciones de ver al hombre sabio con más claridad. Tómate cierto tiempo en darte cabalmente cuenta de él, de su ropa, su cuerpo, su piel, sus ojos...

Ahora pregúntale al hombre sabio alguna cosa que sea importante para tí. Mientras formulas esta pregunta, continúa mirándolo y mira como reacciona a lo que tú dices... Él puede contestarte sólo con palabras... o también con un gesto o una expresión facial... o puede mostrarte algo... ¿qué tipo de respuesta te dio?

Conviértete ahora en el hombre sabio... ¿cómo es tu existencia siendo él?... ¿cómo te sientes y cómo es tu vida?... ¿Cuál es tu actitud hacia el visitante que te hace la pregunta?... ¿qué sientes hacia el visitante?... ¿qué le dices al visitante, ya sea mediante palabras, gestos o acciones?...

Conviértete nuevamente en ti mismo y prosigue el diálogo con el hombre sabio. ¿Entiendes lo que él te está diciendo?... ¿tienes alguna otra pregunta para hacerle?... ¿qué sientes hacia el hombre sabio?... Ahora conviértete nuevamente en el hombre sabio y continúa la conversación... ¿hay alguna otra cosa que quieras decirle al visitante?...

Nuevamente sé tú mismo. Pronto tendrás que despedirte del hombre sabio... Dile lo que desees antes de irte... Justo cuando estás por despedirte, el hombre sabio se vuelve hacia una vieja valija de cuero que está detrás de él y busca dentro algo muy especial para darte... Mira el regalo que te ha dado... ¿qué sientes ahora?... Dile qué sientes... y lentamente despídete de él...

Ahora vuélvete y comienza a descender la montaña, llevando el regalo... Mientras caminas por el sendero, mira cuidadosamente el camino a fin de recordarlo y poder visitar al hombre sabio nuevamente cuando quieras... Toma conciencia de los alrededores y de cómo te sientes...

Mantén ahora los ojos cerrados y trae tu regalo cuando regreses a esta sala... toma cierto tiempo ahora para examinar más detenidamente el obsequio... ¿Qué fue lo que te regaló?... Descubre realmente algo más acerca del regalo... Tócalo..., huela..., dale la vuelta y míralo cuidadosamente...,

Conviértete ahora en el regalo. Identifícate con él y descríbelo... ¿Cómo eres tú siendo ese regalo?... ¿cómo te sientes siendo esa cosa?... ¿cuáles son sus cualidades?... ¿qué es lo que haces o cómo puedes ser utilizado o apreciado?...

Vuelve a ser tú mismo nuevamente, fíjate en el regalo y mira si puedes descubrir algo más respecto de él... ¿Notas algún cambio o detalle que antes no viste?... Ahora guarda cuidadosamente este regalo en su memoria... y despídete de él por ahora.

Permite que tu fantasía continúe por un momento... y poco a poco, vas abriendo los ojos y regresando al espacio en donde te encuentras.

Pregúntate y responde:

¿Cómo es el sendero?, ¿qué ves a tu alrededor?

¿Cómo te sientes mientras asciendes por ese sendero? (no vale ni bien ni mal, busca otra palabra).

¿Qué aspecto tiene el hombre sabio?, ¿Cuál es su esencia?

¿Qué le preguntas al hombre sabio?, ¿Qué te responde él?

¿A qué estado interno te lleva el hombre sabio?,

¿Qué te ha regalado?, ¿Qué significa para tí?

Y estas respuestas... ¿Qué te dicen de tí?



Entidades colaboradoras

