

UNIVERSIDAD FRANCO MEXICANA, S.C.

ESCUELA DE PSICOLOGIA

CON ESTUDIOS INCORPORADOS A LA UNAM CLAVE 8810

**El Apoyo Psicológico y Espiritual a
través de los Medios Tanatológicos.**

TESIS PROFESIONAL

Que para obtener el título de:

LICENCIADO EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A:

AGUSTINA DIAZ MARTINO

Naucalpan, Estado de México

2013

AGRADECIMIENTOS

Esta tesis se la dedico a mi madre y a mi padre ya fallecido, al cual no pude decirle adiós y, a quien le haría muy feliz este logro de su hija.

Quiero hacer especial mención a mi hija por su paciencia y la ayuda que me ha prestado en la elaboración de la tesis. Sin ella se hubiera alargado mucho más. A mis hijos por el ánimo que me han dado y su confianza para dar este paso.

A mi asesor y revisor por haberme permitido robarles su tiempo de descanso.

Con mucho cariño a Sor Cecilia Aubi, que en paz descansa, del hospital Infantil Federico Gómez por darme su confianza y haberme dejado trabajar con sus pacientes.

A la Dra. Teresa Marín, del IMSS La Raza por abrirme amablemente sus puertas y darme la oportunidad de trabajar con sus pacientes.

A todos los encuestados en este estudio que me dieron gentilmente su tiempo.

A todos aquellos que hicieron posible la impresión de esta tesis, gracias.

INDICE

Página

INTRODUCCIÓN	2
CAPÍTULO I: NATURALEZA DEL SER HUMANO	5
1.1. ENFOQUE PSICOANALÍTICO	5
1.2. ENFOQUE EXISTENCIAL HUMANISTA	8
1.3. ENFOQUE EXISTENCIAL HUMANISTA	10
CAPÍTULO II: DEFINICIÓN DE TÉRMINOS	15
2.1. DEFINICIÓN DE MUERTE, HOMBRE, FE Y RELIGIÓN	16
2.2. DEFINICIÓN DE ESPIRITUALIDAD	23
2.3. DEFINICIÓN DE TANATOLOGÍA Y DUELO	24
CAPÍTULO III: EL ENFERMO TERMINAL Y SU TRATAMIENTO	29
3.1. DEFINICIÓN DE ENFERMO TERMINAL	30
3.2. IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN DEL EQUIPO MÉDICO PARA EL ENFERMO TERMINAL ...	34
3.3. LA FAMILIA DEL ENFERMO TERMINAL	40
3.4. EL DUELO	41
3.4.1. DUELO ANTICIPADO	42
3.4.2. DUELO NORMAL (CUANDO LA MUERTE YA OCURRIÓ)	42
3.5. NECESIDADES DE LA FAMILIA DEL ENFERMO TERMINAL	44
CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA	46
4.1. OBJETIVOS	47
4.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	47
4.3. HIPÓTESIS DEL PROBLEMA	48
4.4. VARIABLES	48
4.6. POBLACIÓN Y MUESTRA	49
4.7. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	49
4.8. INSTRUMENTO	51
4.9. ANÁLISIS DE RESULTADOS	54
CONCLUSIONES	73
APÉNDICES	77
BIBLIOGRAFÍA	122

INTRODUCCION

La Tanatología es una ciencia joven. Así como se dice que Freud es el padre de la Psicología, se podría expresar también que la doctora Klüber Ross es la madre de la Tanatología. Los objetivos principales de la Tanatología son:

1. Ayudar al Enfermo Terminal a que siga siendo productivo todo el tiempo que pueda y a que tenga verdadera Calidad de Vida.

2. Ayudar a los familiares del Enfermo Terminal, y a sus amigos cercanos, a que conserven tanto su calidad de Vida personal, como la calidad en las relaciones interfamiliares. Y que se preparen para la Muerte del ser querido: que le permitan morir en paz.

3. Ayudar a los que sufren ya el dolor de la Muerte del ser querido, a que hagan su trabajo de duelo en el menor tiempo y con el menor dolor posible.

4. Ayudar a los que forman parte del equipo de salud a aliviar las frustraciones, angustias, rabias, culpas, depresiones y otras emociones dolorosas que surjan ante la Muerte del paciente...o de uno mismo.

5. Ayudar a los que tienen ideación o conducta suicidas a que encuentren una esperanza real, que es lo que en verdad necesitan. Intervenir cuando haya un acto suicida, y ayudar, con la intervención conveniente, a los sobrevivientes del suicidio: el mismo suicida si no tuvo éxito y los familiares en todo caso. (Reyes Zubiría, 1996).

El compromiso tan grande que establece el Tanatólogo con el enfermo y su familia es de mucha responsabilidad y requiere de amplitud de conocimientos no sólo en el aspecto fisiológico sino también en el aspecto humano, y que muchas veces será el más necesario y empleado. La labor del Tanatólogo es tan espiritual como la espiritualidad que emerge del Enfermo Terminal y de su familia. De ahí la presencia de Muerte, Religión, Fe como complemento de la Espiritualidad.

Hay un momento en el que el hombre introyecta de la mano de la moralidad la espiritualidad. Que lo ayuda a superar los baches y trabas que se encuentra en el curso del tiempo.

Por ello se pretende analizar, en esta tesis, la importancia del apoyo psicológico y espiritual en el Enfermo Terminal, a través de la Tanatología. Se define la espiritualidad: como algo ontológicamente esencial al hombre mismo, desde el punto de vista de Reyes Zubiría. San Agustín exclamó: aún sin ser católicos ni cristianos o incluso siendo ateos la célebre frase que encierra la angustia de la humanidad sufriente:

"Oh Dios, nos has creado para ti y nuestro corazón no descansará hasta encontrarte". Se pretende ver cómo es para el hombre y cómo le es transmitida a través de las personas que lo rodean: doctores, enfermeras,

padre/monja, psicólogo, familia. Así mismo, el significado de la muerte qué se entiende, cómo es y cómo la acepta el individuo.

Se sabe que el Enfermo Terminal es una persona que sufre, que niega su propia enfermedad y que va en función del modo en cómo le es comunicado su fin. Por medio de ayuda externa, le será más fácil superar las etapas de negación, aislamiento, coraje e ira, para llegar a la aceptación y paz interna consigo mismo y con la familia y el mundo externo.

Se quiere dar la importancia de seguir considerando como persona al Enfermo Terminal hasta sus últimos días y darle el apoyo necesario por medio del trabajo multidisciplinario del personal del hospital y la familia.

No solamente la ayuda espiritual se recibe a través del padre y de la religión; ésta se adquiere en la interacción del individuo consigo mismo, las personas que lo rodean y con el medio en el que habita.

En la posición psicológica es más fácil considerar esto para ayudar a este tipo de personas y dado que en la actualidad ha aumentado el número de Enfermos Terminales que sufren, el propósito de este trabajo es analizar el apoyo psicológico y la espiritualidad, ver cómo se puede llegar a ayudar más al Enfermo Terminal por medio de estos.

Así pues, el primer capítulo tiene como objetivo: describir el concepto de ser humano desde las diferentes corrientes; es decir, Psicoanalítica, Conductual y Existencial Humanista, para dar un enfoque más amplio en el abordaje de la espiritualidad.

El capítulo dos tiene como objetivo definir conceptos como Muerte, Hombre, Fe, Religión para tener un enfoque más amplio de lo que es la espiritualidad, cómo la entiende el Enfermo Terminal y cómo influye en éste para la aceptación de la muerte.

El tercer capítulo, el objetivo es abordar el Enfermo Terminal y su tratamiento. Para poder responder cuáles serían los modos de llegar al Enfermo, desde el punto de vista psicológico, para facilitar la aceptación de la enfermedad y comprensión de su mente.

En el capítulo cuarto, el objetivo es realizar el análisis de resultados, con base en los cuestionarios aplicados, y sacar así una propuesta de cómo debe de ser tratado el Enfermo Terminal desde el punto de vista psicológico con base en el apoyo de la espiritualidad.

Para los dos primeros capítulos, como se van a basar en libros, se van a utilizar fichas de trabajo y bibliográficas. Para el tercer capítulo se utilizarán tanto libros como el método de Cédula de Entrevista; para la cual, se elaborará un cuestionario para los Enfermos Terminales, los familiares y el personal hospitalario de las dos instituciones que se van a investigar que arrojarán los datos necesarios

para corroborar o no la hipótesis planteada en esta tesis; previamente haber obtenido su consentimiento.

CAPÍTULO I: NATURALEZA DEL SER HUMANO

1.1. ENFOQUE PSICOANALÍTICO

1.2. ENFOQUE CONDUCTUAL

1.3. ENFOQUE EXISTENCIAL HUMANISTA

CAPÍTULO I: NATURALEZA DEL SER HUMANO

Este capítulo tiene como objetivo describir el concepto de ser humano desde las diferentes teorías: psicoanalítica, conductual y existencial humanista; para dar un enfoque más amplio en el abordaje de la espiritualidad.

No se pretende examinar con profundidad ninguno de los enfoques citados sino solamente rescatar aquellos elementos que son útiles para la comprensión de este tema.

Desde los diferentes puntos de vista, comenzando con el psicoanalítico, siguiendo con el conductual y finalizando con el existencial humanista.

El motivo u objetivo es obtener el conocimiento adecuado, de cada corriente; y así poder determinar la inclinación o línea que va a seguir esta tesis.

1.1. Enfoque Psicoanalítico

Para comenzar este capítulo cabe mencionar los principios básicos del modelo psicoanalítico. Estos son:

1. La conducta humana y su desarrollo se determina principalmente mediante los hechos, impulsos, deseos, motivos y conflictos que se encuentran dentro de la mente (es decir intrapsíquicos).

2. Los factores intrapsíquicos proporcionan las causas subyacentes de las conductas que se manifestaron abiertamente, sean éstas problemáticas o no.

3. Los orígenes de la conducta y sus problemas se establecen en la infancia a través de la satisfacción o frustración de las necesidades e impulsos básicos.

4. La evaluación clínica, el tratamiento y las actividades de investigación deberían dirigirse a la búsqueda y funciones de los aspectos sutiles de la actividad intrapsíquica la cual, a pesar de que a menudo se oculta de la observación directa, debe ser tratada si hemos de comprender la conducta y aliviar los problemas conductuales.

El concepto que Freud sostenía de la naturaleza del ser humano se considera negativista y pesimista. Este está empujado por fuerzas destructivas, animales, que residen en el id y que de no ser controladas y reprimidas las energías sexuales y de agresión, le llevarían a la destrucción propia y a la de su especie. Freud (Glex.-Garza A.M., 1987) consideraba que la sociedad estaba controlada por los instintos: Eros y Thanatos (Vida y Muerte). Si el individuo se dejaba llevar por cualquier de estos instintos, sin antes reflexionar podría ser, considerado como una

persona desadaptada o un fenómeno. Lo cual, implica que al no ser sacados naturalmente el hombre pierde la espontaneidad y, con esto, parte de ser él mismo, quizás un poco de su naturaleza. Pero, se sabe comportar en sociedad.

Para Freud un elemento esencial en el concepto de ser humano es el método de resolución de problemas y el establecimiento de teorías; esto es, el método de reducción analítica que pretende disolver y rastrear hasta los más elementales instintos todo el complejo fenómeno del comportamiento humano. El motivo principal de tan meticuloso estudio era poder establecer una fundamentación psicológica sobre el funcionamiento del inconsciente y ponerlo en práctica en la psicoterapia

Freud divide la línea normalidad y anormalidad, conscientemente y es acusado por ello; así como, por haber sacado conclusiones generales de un limitado o escaso campo clínico. Por otro lado, parte de la anormalidad para definir la normalidad (González-Garza, A.M., 1991).

Adler, Jung y Rank, los discípulos más destacados de Freud, critican y se ponen en contra de éste; ya que, temen que desde este punto de vista determinista, analítico y reductivo se pudiera considerar al hombre por medio de una imagen falsa de su naturaleza humana y como consecuencia desapareciera la psicología como ciencia.

Bajo el aspecto filosófico e ideológico, el concepto de ser humano de Freud no establece una diferencia básica entre el hombre y el animal.

Freud vive en una época donde la ciencia se convertía casi en una religión. Lo buscaba, éste, era no solo poder dar una explicación a los fenómenos físicos sino también a los enigmas del ser humano; para lo cual, se apoya en el mecanismo del sistema de energía psíquica (interjuego de los instintos de vida y muerte). Logrando una nueva interpretación del hombre en términos psicológicos y empírico-científicos que lleva a una renovación de los conceptos morales y espirituales de la época.

Como no creyente, aplica el método analítico a los fenómenos religiosos y reduce toda creencia religiosa a prácticas ilusorias o al cumplimiento de sus deseos por medio de prácticas mágicas.

Como neurólogo apoya la evolución del ser humano por medio de la ciencia y la psicología, y consideraba a la religión un freno para el desarrollo de la misma. Mediante esta reflexión filosófica trataba de reemplazar los ideales morales y religiosos de la época, por una nueva ideología basada en la creencia racionalista y científica.

Estas explicaciones acerca de la existencia humana satisfacen temporalmente el deseo de una respuesta intelectual y científica a los problemas de la vida; pero, no pueden resolver los problemas del ser humano. Es decir, el hombre puede llegar a entender el por qué de su conducta sin que se produzca un cambio en la misma.

En sus últimos años, Freud se da cuenta de la cantidad de agujeros que dejó abiertos; no obstante, deja las bases para que el que viniera detrás lograra descubrir y analizar lo que él ya había iniciado. Decía que la irracionalidad del comportamiento del hombre estaba en función de la aversión que este tenía a esa época; y su característica principal era el pensamiento lógico. Es decir, el hombre negaba sus sentimientos y nada más se dejaba llevar por lo intelectual

En sus últimos años Freud, también reestructura su corriente y da una imagen más balanceada del hombre. Habla de un ser humano lleno de emociones inconscientes, de comportamientos de los cuales no es consciente, de comportamientos dirigidos hacia sus fines que no son conscientemente intencionales; así como de comportamientos conscientemente planeados y dirigidos hacia ciertas metas. (González A.M., 1987).

A grandes rasgos, esto es lo que plantea la corriente psicoanalítica. Ahora veremos qué nos dice el enfoque conductual sobre el concepto de ser humano.

1.2. Enfoque conductual

Para introducirnos en el enfoque conductual, es necesario subrayar la importancia del aprendizaje social. Este se concentra directamente en la conducta y su relación con las condiciones ambientales que la afectan. La suposición básica de todas las versiones de este modelo es que la conducta se ve influida por el aprendizaje que se lleva a cabo en un contexto social. Las formulaciones del modelo de aprendizaje social comparten una serie de características comunes:

1. Se subraya la importancia de la conducta mensurable y se toma como el objeto de la Psicología Clínica. Es importante decir que el término "mensurable" no siempre significa "manifiesta". El psicólogo clínico con una orientación basada en el aprendizaje social puede interesarse en conductas que van desde las objetivas y "contables" hasta las sutiles y encubiertas. El único requisito es que haya una manera aceptable de medición.

2. Se acentúa la importancia de la influencia ambiental sobre la conducta en oposición a otras influencias "supuestas" o hereditarias. Esto no significa que se ignoran los factores genéticos o constitucionales, sino que se consideran como el cimiento general sobre el que el ambiente moldea y edifica los detalles específicos de la conducta.

3. Los métodos y procedimientos de la ciencia experimental se emplean como los medios principales para ampliar el conocimiento acerca de la conducta y su evaluación, desarrollo y modificación.

4. La evaluación clínica y las funciones de tratamiento están íntimamente ligadas con los resultados de la investigación experimental realizada con seres humanos y animales.

5. La evaluación clínica y las funciones de tratamiento están íntimamente integradas. Las conductas manifiestas no se perciben como síntomas de algún proceso intrapsíquico, de tal forma que el "diagnóstico" del problema subyacente del cliente no es necesario. Por el contrario, el modelo del aprendizaje social supone que los mismos principios de aprendizaje determinan tanto la conducta problemática como la no problemática y que, por lo tanto, la evaluación clínica se debe planear con el fin de determinar cómo aprendió sus actuales dificultades el cliente y cómo están siendo mantenidas para así preparar un aprendizaje nuevo, más adaptativo e individualizado.

Este enfoque no mantiene una filosofía con la Naturaleza humana. El ser humano es visto desde el punto de vista mecanicista y determinista. Dice que desde que nace, el ser humano, está condicionado por la carga genética, el medio ambiente, su pasado y su presente; luego, se le considera una masa maleable que es moldeada por las fuerzas ambientales, el caudal genético y las situaciones que experimenta en el mundo.

Para Watson, máximo representante de un conductismo radical, no existe la conciencia, el autodeterminismo y todo fenómeno subjetivo dejando al hombre desprotegido y controlado por el medio ambiente. Esto implica que el ser humano depende del destino y pasa a ser un organismo respondiente. Sin embargo, el conductismo define la toma de decisiones, que podría considerarse como una elección libre del hombre, como un tipo de comportamiento condicionado.

Esta visión del ser humano, donde el hombre tiene un potencial que lo puede inclinar hacia el bien o hacia el mal, es propio de la época cientifista y tecnificada; en la cual, nace el conductismo. Ello impide que el hombre pueda llegar a niveles más altos que promuevan la creatividad, la responsabilidad, la libertad, la espontaneidad, el amor y las relaciones interpersonales profundas y significativas. El individuo es concebido como un instrumento que está manejado desde el exterior y por lo tanto no es capaz de trascender.

El conductismo contemporáneo no es tan radical, no excluye la posibilidad del autodeterminismo, da un nuevo enfoque a las técnicas al enfatizar los elementos cognitivos, emocionales y sociales en el proceso de aprendizaje; en lugar de reducirlo solamente a términos condicionantes.

No obstante, sigue los lineamientos del conductismo radical en lo que se refiere a la visión científica del comportamiento humano, cuya proposición es que el comportamiento es ordenado y que los experimentos cuidadosamente controlados revelarán las leyes que controlan a éste.

El punto de vista radical no considera al ser humano con libertad propia sobre sus actos sino que hay fuerzas externas que lo manejan y controlan. Por lo tanto, rechaza que el hombre es un agente autodeterminado y dueño de su propio destino, y afirma que es el medio el encargado de moldeárselo.

En el siguiente punto veremos cómo plantea el concepto de ser humano la corriente Existencial Humanista.

1.3. Enfoque Existencialista Humanista

El enfoque existencial humanista está dentro de las teorías fenomenológicas que suponen que cada persona es única, que la perspectiva de la realidad de cada persona es un poco diferente de la de los demás y que la conducta de cada persona refleja esa perspectiva (cambiante) conforme se da de un momento a otro.

La mayoría de las versiones del modelo fenomenológico comparten los siguientes puntos:

1. A los seres humanos no se les considera ni como "portadores" de estructuras psíquicas o impulsos, ni "receptores" de reforzamiento, sino como personas activas, pensantes que son responsables de manera individual por las cosas que hacen y completamente capaces de elaborar planes y elegir opciones sobre su comportamiento.

2. A pesar de que el modelo fenomenológico reconoce la existencia de las necesidades biológicas, les resta importancia como determinantes de la conducta su desarrollo. En lugar de esto, supone que cada persona nace con una potencia para el desarrollo y que ésta proporciona el motor de la conducta. Esta tendencia innata de las personas para desarrollarse en individuos plenamente maduros se equipara a la potencia de una semilla para convertirse en una flor.

3. Otra implicación importante de la perspectiva fenomenológica es que nadie puede comprender verdaderamente a otra persona a menos que hubiese percibido el mundo a través de sus ojos. Esto quiere decir, que rechaza el concepto de enfermedad mental y el uso de otras etiquetas peyorativas para la conducta problemática, y supone que toda la actividad humana es normal, racional y comprensible cuando se le considera desde el punto de vista de la persona que se está observando.

4. En el trabajo clínico, a las personas no se les puede tratar como objetos que representan procesos psicológicos; son seres humanos y nuestros semejantes. De acuerdo con el modelo fenomenológico se logra una información muy pobre por medio de la acumulación de datos de evaluación orientados históricamente o de buscar la manera de ayudar a la persona a que resuelva un problema situacional en particular debido a que (1) el pasado es menos importante que el presente, y (2) ayudar a una persona a resolver un problema puede simplemente crear otro problema al fomentar la dependencia y sofocar el crecimiento personal.

Para el enfoque existencial humanista, la esencia, está en la comprensión de la naturaleza del ser humano. El ser humano es un ser viviente, cuyo comportamiento está en constante y continuo cambio; y que

tiene la capacidad única de ser consciente de su existencia dinámica. Posee la ventaja de ser consciente de sí mismo, de los demás, de las situaciones así como, la influencia que él ejerce sobre éstas, lo que le da pie a la toma de decisiones y al poder de elección. Esto le permite desarrollar y madurar sus potencialidades innatas.

Para la corriente existencial humanista, la conducta no está predeterminada, el ser humano se encuentra influenciado por muchas situaciones de las que no tiene control; lo cual hace que sus respuestas estén limitadas, más no predeterminadas.

"La libertad del ser humano se basa en su capacidad de elección, y así, se crea a sí mismo y a sus mundos. Esto es, se responsabiliza por su propia existencia" (May R., 1961).

"La libertad del hombre para decidir acerca de su propio ser, es lo que lo diferencia de cualquier otro ser y destaca su mundo de ser del de los animales" (Frankl, V.E., 1950).

El hombre es el único que no puede determinarse, calcularse por el hecho de pertenecer a un determinado tipo, el cálculo no agota nunca al hombre en su totalidad, deja en pie siempre un residuo; que es el que corresponde a la libertad del ser humano para someterse a las condiciones que todo tipo supone como objeto de enjuiciamiento moral, el hombre sólo comienza allí en donde es libre para poder enfrentarse a la subyugación, a un determinado tipo sólo es su ser: ser responsable, sólo entonces es el hombre propiamente, e es "propiamente" hombre (Ruitenbeek, J.M., 1962).

Estas manifestaciones realizadas por May, Frankl y Ruitenbeek vienen a decirnos que el hombre existe dentro de un contexto, y que su desarrollo va a depender de su relación con los objetos y el medio que lo rodea. Por ello, adquieren gran importancia el lenguaje y los demás seres vivos.

Lo que caracteriza al hombre es su humanidad y su capacidad para vivir con otras personas y el concepto de conciencia de sí mismo, de ser y de existir; donde cabe la posibilidad de la no existencia. Esta puede aparecer bajo dos formas distintas:

- a) La conciencia de la muerte física.
- b) Los sentimientos de vacío, soledad, aislamiento y falta de identidad y autoconciencia, que son otras formas de muerte; en donde la interacción, la comunicación y las relaciones interpersonales previenen esta segunda forma de muerte. Nos hablan de la ansiedad ontológica; la cual, no puede ser evitada; pero sí encauzada y manejada. Esta procede como consecuencia del no ser.

La ansiedad se puede controlar mediante la autoconciencia y la identidad personal; pero, también produce fallas, evitación de interacciones significativas, intentos fallidos o de negación del

potencial innato debidos al hombre. Luego, el hombre es el culpable y la culpa es una respuesta innata.

El ser humano posee medios para la autocomprensión, para cambiar el concepto de sí mismo, de las actitudes y del comportamiento autodirigido y esos medios pueden ser explotados con solo proporcionar un clima favorable de actitudes psicológicas (Rogers, C.R., 1994).

La vida es un proceso activo y el hombre se encuentra dentro de ese proceso. Recibe estímulos tanto de su mundo interior como del mundo externo, y estos pueden ser favorables o no. Toda persona tiene la capacidad interna para desarrollarse por sí misma y ello se debe a lo que Rogers llamó tendencia actualizante; que permite al individuo un desarrollo más y más complejo.

La verdadera naturaleza del proceso que llamamos vida se le puede considerar a la dirección del mantenimiento, el desarrollo y la reproducción de sí mismo. Al referirse a la totalidad de estas reacciones dentro de un organismo, Bertalanffy dice:

"Encontramos que todas las partes y los procesos están ordenados de tal modo que garantizan el mantenimiento, la construcción, restitución y la reproducción de los sistemas orgánicos. Cuando hablamos de la que mueve el comportamiento de los organismos de un modo básico, a mí me parece que lo fundamental es la tendencia direccional que opera en todo momento. En verdad, solamente la presencia o ausencia de este proceso direccional es lo que nos permite decir si un organismo está vivo o muerto" (Rogers, C.R., 1994).

Se deduce; pues, que las tendencias a la autoactualización y a la trascendencia son innatas en el ser humano. La primera se refiere al desarrollo del potencial innato y la dependencia del control externo, y la segunda, a ir más allá de la conciencia ordinaria lineal, a la necesidad de plenitud que llevan al hombre a desbordar los límites morales y proyectarse más allá del horizonte histórico e individual.

Para lo que a esta tesis se refiere nos quedaremos o analizaremos esta última corriente, la existencia humanista que contempla en el ser humano la trascendencia y la espiritualidad. Tema que abordaremos más adelante.

Desde el punto de vista de esta tesis, el ser humano es un conjunto de órganos, sistemas y psique, entrelazados, cuyo fin común es dar equilibrio al cuerpo. Carga con una genética que se va a manifestar a lo largo de su vida. Sus genes dan características a su personalidad. No es una tabula rasa, porque sus genes lo acompañan; pero, sí lo es en cuanto aprendizaje.

El ser humano, depende de la estimulación y percepción del medio que lo rodea. Nace con libertad para aprender, es selectivo, su decisión va a ser la que marque el curso de qué cosas sí y cuáles no va a aceptar. La

familia y el medio ambiente irán moldeando su desarrollo tanto a nivel físico como psicológico.

El hombre es moldeable, puesto que, mediante el condicionamiento (Clásico u operante) se pueden conseguir muchas cosas de él. En este caso quedaría restringida su libertad. El llegar a ser va a depender de las fuerzas internas positivas, tendencia actualizante.

Lo que caracteriza al ser humano es su existencia. Se eleva a sí mismo sobre sí mismo, trasciende. No sólo vive el presente sino también del pasado y para el futuro (Frankl, 2003). El presente representa la cotidianidad y es el reflejo del aprendizaje del pasado. Damos muestras de lo que vamos aprendiendo y la oportunidad de corregirnos. Nos llenamos de proyectos a partir del pasado. Este proyectar no es hacer planes sino que es el ser y la esencia del ser humano.

El punto de transición entre pasado y futuro es el presente. En este el ser humano necesita pensar y hacer, experimentar, comprender, tener curiosidad para sentir que vive la vida y no la vida lo vive a él. Es la toma de conciencia, que en ocasiones, provoca angustia. El no saber qué es lo que puede suceder ante una toma de decisión y no otra, lleva a la angustia, que no es lo mismo que miedo. La angustia es una sensación de inquietud, en el individuo, que se manifiesta por sudoración de las manos, nerviosismo, sonrojación en la piel, etc. a nivel físico; a nivel psicológico es una sensación de incertidumbre, de no saber lo que le ocurre, extrañación de su propia persona y de la situación en la que se encuentra.

Angustia manifestada ante lo desconocido y provocada por la toma de conciencia permite darse cuenta del exterior del mundo; y hacer distancia entre mundo externo y el interno. Esto significa ser propio.

Ser impropio es cuando se evade del propio ser, de sí mismo, para no ver la condición trágica de la vida. El ser humano alcanza su libertad ante la muerte. Ser humano es ser-para-la-muerte (Sein Zum Tode). Tomar conciencia, desde que se nace, de que vivimos para después morir. Aceptar la vida como misión específica que tenemos en la temporalidad en la que nos movemos.

El ser humano es único e irrepetible y eso lo hace especial. No es fácil entenderlo, ni tampoco lo es para él. Se mueve entre dos mundos: interno-externo, con los que lucha constantemente para encontrarse a sí mismo; para hallar su equilibrio, su homeostasis.

Sentirse consciente de sí mismo es abrir una puerta al crecimiento personal, a tener una buena autoestima, a amar la vida; pilar importante para que a través de esto respete, considere y ame la vida de los demás. Siempre se ha dicho que el amor y el respeto empiezan por uno mismo, en su propia persona.

Términos como hombre, muerte, espiritualidad van a ser abordados en el siguiente capítulo más ampliamente.

CAPÍTULO II: DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

2.1. DEFINICIÓN DE MUERTE, HOMBRE, FE Y RELIGIÓN

2.2. DEFINICIÓN DE ESPIRITUALIDAD

2.3. DEFINICIÓN DE TANATOLOGÍA Y DUELO

CAPÍTULO II: DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

Este capítulo tiene como objetivo definir conceptos que se hacen imprescindibles para un mejor conocimiento de lo que es: la Tanatología y la espiritualidad del ser humano, principalmente del Enfermo Terminal. Para ello, se hará un recorrido filosófico-histórico-religioso que nos ayudará a comprender más ampliamente este concepto y la implicación del mismo en el desarrollo integral de la persona. De ahí que sea necesario tomar en cuenta el significado de las palabras: Muerte, Hombre, Fe y Religión, piezas para la existencia de la Tanatología.

2.1. Definición de muerte, hombre, fe y religión

Ante la pregunta ¿qué es la muerte?, se podría responder: la muerte es un misterio. Tan grande que la Iglesia Católica, al hablar de ella en el Concilio Vaticano II en la Constitución Pastoral *Gaudium et Spes*, afirma que en torno al enigma de la muerte gira todo el problema del sentido total de la vida humana (tomo 1). Por su parte, los filósofos, enseñan que la principal función de la filosofía es enseñarnos a morir; ya que, aseguran que aprender a morir es aprender a vivir.

Platón, hace la distinción entre alma y cuerpo. Las considera cosas distintas y compuestas de diferentes sustancias imposibles de mezclarse. Para Platón, el alma es el que mueve al cuerpo y nunca a la inversa. Las personas no deben confundir nunca el alma con su cuerpo; pues, se haría dependiente del cuerpo y perdería el control de sí mismo. Habla de que el filósofo debe buscar la verdad. Encontrarla, es descubrir uno mismo la eternidad del alma. La vida es preparación para morir, sólo muere el cuerpo, el alma permanece siempre. Esta no podría ser tocada por el proceso de la corrupción del cuerpo muerto. Entonces, para Platón, morir es abandonar el cuerpo. Vivir es alcanzar el verdadero conocimiento.

Aristóteles propone que todo lo que existe es "causa" de un "efecto". Es decir, todo lo que existe está en "acto" de ser tal cosa, con su propia Forma y Substancia. Rechazó la teoría de la inmortalidad; porque para él, la casualidad no es trascendente, sino inmanente: el alma no puede vivir sin la substancia material del cuerpo. El hombre no es por un lado alma y por el otro cuerpo sino que es un cuerpo animado por el alma. Si el cuerpo muere, el alma deja de animarlo: el hombre deja de existir.

Para Epicuro, su principio fundamental es que nada nace de la nada. Rechaza la discontinuidad dentro de la Naturaleza física del Universo. El Universo está compuesto por "átomos" que son distintas unidades de materia; las cuales, no pueden cambiar y no pueden dividirse. Esto implica que son eternas. Varían en tamaño, forma y peso; pero, todos se mueven a la misma velocidad, aunque, en diferentes direcciones. Epicuro dice que la vida es, simplemente, un accidente y refiere: "si somos, la Muerte no es; si la Muerte es, nosotros no somos". No hay que temer al castigo de los dioses, porque éstos no existen, como tampoco hay un orden universal. La

vida no existe por una razón determinada. No tiene fin ni creador. Como apareció por azar, por azar desaparecerá; al dispersarse los átomos no podrá haber castigo; luego, no debemos temerle a la Muerte. Lo importante de la vida es expulsar el sufrimiento. Para ello, es necesario eliminar el deseo, porque este nos lleva a esperar del futuro. No debemos temerle a la vida si vivimos en el presente.

La Muerte en los Místicos: el misticismo, es la doctrina religiosa que insiste en la experiencia de la unión íntima con Dios. Busca la relación de amor con Dios. Para ellos no es importante la inmortalidad sino la perfecta unión con Dios; por lo cual, la Muerte biológica carece de sentido. Hacen poco caso al cuerpo. No buscan sufrir, pero, no les importa hacerlo cuando es por amor. Por lo tanto la Muerte, para el místico, no puede ser amarga, no puede serlo para el que ama a Dios.

Algunos filósofos afirman que la muerte está presente desde el principio de la vida. Por ejemplo, San Agustín (Sermón 97,3) escribe: "Así como cuando los médicos, preocupados por la salud, reconocen la cercanía de la muerte y sentencian: están por morir, de ésta no se escapa, igualmente hay que decir desde el momento en que alguien nace: de ésta no se escapa. En verdad, apenas nace un niño, ya está listo para la muerte; el arrojarse prefigura la mortaja, y la cuna el ataúd.

Los biólogos insisten en que la vida es un equilibrio lábil; es decir, precario, débil, amenazado de muerte.

Heidegger (Leman-Stefanovic Ingrid, o.c., p.5s) es consciente de estos planteamientos y responde, sin embargo, que la muerte es "en sentido más amplio un fenómeno de la vida". Según él, la muerte del ser humano no puede identificarse sin más con la cesación o el puro perecer. Más allá del plan óntico, en el enfoque existencial-ontológico la muerte es en realidad la estructura del ser-mortal, un "existenciario", un modo de ser. En este sentido la muerte está siempre presente en la estructura ontológica, profunda, del ser humano.

P. Kreeft (Pérez Valera V., 1996), hace una comparación de la muerte de un "sparring" de boxeo, dice que es enemigo porque nos golpea y nos pone a prueba, pero a la vez nos entrena para luchar y triunfar.

Pérez Valera (1996) hace una semejanza de lo que es la muerte en la tauromaquia, donde se la denomina "la hora de la verdad" y la muerte del hombre donde afirma que para éste también es la hora de la verdad, de la desnudez total; donde se arrojan las máscaras y todo lo postizo y lo falso; toda la escoria se evapora en el crisol de la muerte.

El diccionario de Medicina Dornand, en su 26ª. Edición, la define como: "Cesación de la vida. Suspensión permanente de todas las funciones corporales vitales... cesación irreversible de los siguientes datos: función cerebral total, función espontánea del aparato respiratorio, función espontánea del aparato circulatorio". Esta definición aceptada por el mundo médico es muy árida y fría como la muerte misma. Pues no se puede

concebir al hombre o al ser humano como ser físico y fisiológico. El hombre es algo más.

Para efectos de esta tesis, los puntos que se pueden retomar de los diferentes autores expuestos serían: que la Muerte es o sigue siendo, aún en nuestros días, un Misterio muy difícil de resolver. La distinción entre alma y cuerpo, que nos hace Platón, es buena; pero, sería necesario añadir que están tan entrelazadas que no se pueden ver por separado. Quizás, en la profundidad del alma y el conocimiento del propio cuerpo, encontraríamos la comprensión de la espiritualidad. La propuesta de Aristóteles de "causa" y "efecto" en las acciones, tampoco es rechazable, solo que no cabría dentro de la mente del Cristiano o Católico; pues éste cree en la Resurrección, en el Más Allá, en otra vida. Entonces se estaría de acuerdo, más con las ideas de Misticismo; no ortodoxo. Las ideas de Epicuro son muy reales, la vida es simplemente un accidente. Solo que esto quedaría con un hueco; ya que, la mente del hombre necesita ir más allá de lo material. Parte de su existencia quedaría sin explicar y, más aún sin un apoyo al por qué de la construcción del universo, de los sucesos agradables o desagradables para la mente del ser humano. En definitiva a esta propuesta le faltaría una parte que sería la espiritual que más adelante se va a explicar. Ahora definiremos qué es Hombre.

Hombre: en el capítulo uno de esta tesis se dio una definición de ser humano desde diferentes enfoques y, de ahí que en este subtema solamente se mencione con el objeto de complementarlo y así no caer en la repetición de lo mismo. Luego, el hombre es un ser irrepetible, insustituible en su ser y en su actuar en el mundo. La unicidad le hace posible desarrollar su potencial de libertad, descubrir un sentido propio a su existencia y lograr una identidad personal a través de la conciencia y de la actuación de su sabiduría organísmica.

Para Carl Rogers, la persona, a lo largo del proceso al que llamamos vida, el ser humano es capaz de llegar a ser una persona consciente de que está en continua progresión, en constante cambio. En este proceso se muestra espontánea, llena de vida, dispuesta a arriesgarse. Sus penas y placeres, sus alegrías y sus tristezas son extremas y los expresa con pasión...como se encuentra en progresión no tolera la fijeza. No logra admitir...la flagrante mala distribución de la riqueza, la depresión de la vida en los barrios de minorías marginadas, la discriminación racial o sexual injusta. No acepta que las guerras inicuas tengan que seguir existiendo. Quiere modificar este estado de cosas y desea hacerlo ahora, humanizándolo. Creo que esta persona...es consciente, totalmente, de que el cambio es la única constante de la vida" (Glez-Garza, 1987).

El existencialismo propone que el hombre es un ser que se cuestiona, la curiosidad lo acompaña desde que nace. Se caracteriza por su apertura al mundo en contraste con la vinculación al entorno de otros seres vivientes. Es decir, el individuo en su proceso de individuación se destaca de su entorno, crea distancias, se acomoda a diferentes condiciones ambientales y vive la inmediatez del entorno mediándola a través de sí mismo, cuestionándola, interrogándola y con ello

autorrealizándose y, más allá, trascendiéndose; creando la cultura y la historia, dado todo ello a su capacidad de interrogar e interrogarse (González-Garza, A.M., 1995).

Para Víctor Frankl, "El hombre en cuanto tal sólo comienza allí donde es libre; sólo entonces es su ser, ser responsable; sólo entonces es el hombre propiamente o propiamente el hombre...la libertad del hombre para decidir sobre su propio ser, es lo que lo diferencia de cualquier otro ser y destaca su modo de ser de los animales. La libertad es algo obvio para el hombre sin prejuicios; éste tiene experiencia de sí mismo como libre. (González-Garza, A.M., 1995)

Unificando criterios, el hombre es un ser único e irrepetible que piensa y es consciente, que desecha las injusticias, que lucha por su supervivencia y la del otro, y que tiene esperanzas de futuro a corto, mediano y largo plazo. Veremos a continuación qué es la fe.

Fe: Juan Pablo I dice: que en la Fe "no se trata sólo de creer las cosas que Dios ha revelado, sino de creerle a Él, que merece nuestra Fe, que nos ha amado tanto y ha hecho tanto por amor nuestro".

Las virtudes teologales fundamentan, animan y caracterizan el obrar moral del cristiano. Informan y vivifican todas las virtudes morales. Son infundidas por Dios en el alma de los fieles para hacerlos capaces de obrar como hijos suyos y merecer la vida eterna. Son la garantía de la presencia y la vida eterna. Son la garantía de la presencia y la acción del Espíritu Santo en las facultades del ser humano.

Otra definición sería: Fe es la virtud teologal por la que creemos en Dios y en todo lo que Él nos ha dicho y revelado y que la Santa Iglesia nos propone, porque Él es la verdad misma.

Por la Fe el hombre se entrega entera y libremente a Dios y por ella el creyente se esfuerza por conocer y hacer la voluntad de Dios. Por eso se dice que la Fe es el fundamento de la vida moral (cfr. Catecismo de la Iglesia Católica, n 2087). Es el don más grande que puede recibir el hombre, es más grande que la vida. De hecho, la Fe da sentido a la vida, la hace feliz, la redimensiona hacia la vida eterna, enseña a comprender el dolor y el sufrimiento, da sentido a las realidades cotidianas, llena los momentos más normales de la vida con la presencia de Dios. Aunque se reciba de forma muy sencilla, en el Bautismo, casi por herencia, la Fe tiene un valor inigualable para el que sabe ser fiel a ella.

La Fe se define como la virtud sobrenatural por la que creemos todo lo que Dios ha revelado. Es una virtud que nos viene dada por Dios (virtud teologal) pues casi todas las verdades que creemos exceden la capacidad natural de la mente humana y hace falta una gracia especial de Dios para que se pueda dar el asentimiento. Esta infusión de verdad y certeza se nos da en el Bautismo.

Creemos, basándonos en la autoridad del que revela, que es Dios, ya que Él no puede engañarse o errar por ser Padre Amoroso, Suprema Verdad y Supremo Bien.

La Fe es un requisito fundamental para alcanzar la salvación (cfr. Mc, 16,16) pues para llegar a la unión íntima con Dios (vida eterna), es necesario haber tenido antes un incipiente contacto con Él (este contacto lo da la Fe).

La Fe es decir sí a las verdades reveladas por Dios pero para que el asentimiento sea real ha de plasmarse en obras (cfr. Carta de Santiago 2,26). La Fe no es tampoco un simple sentimiento de la presencia de Dios en la vida sino fiarse de Dios confiar en Él, seguir una estrella que un día vimos aunque no sepamos dónde nos va a llevar. Podemos decir entonces que la Fe, como todas las virtudes teologales, no tiene como fin primario capacitar al hombre para su tarea en este mundo sino iniciarle a la vida divina que sólo alcanzará su perfección en la vida eterna. La Fe es adhesión de la inteligencia a la palabra de Cristo (Evangelio) y entrega confiada a Él de toda la persona. Tiene, por tanto, un carácter intelectual y una dimensión existencial (que abarca a toda la existencia en sus múltiples facetas).

Por lo tanto, en la Fe entran la inteligencia y la voluntad; los actos de Fe son actos humanos. Por ello no podemos reducir la Fe sólo a sentimientos o emociones ni considerarla como algo racional o absurdo que simplemente obedecemos sin buscar su significado profundo o su coherencia interna. La Fe es racional aunque a veces al hombre le cueste encontrarle sentido. La dificultad, en este caso, no es la Fe sino la limitación humana (Carmen Laredo, M.C., 1994).

Ahora definiremos lo que es religión según las diferentes doctrinas:

Religión: f. Palabra que primitivamente tuvo el significado peyorativo de temor o escrúpulo supersticioso, como puede constatarse en César y en Tito Livio. Cicerón fue el primero en consagrar este vocablo con la acepción de culto rendido a la divinidad. Al mismo tiempo ofrece una de las etimologías clásicas del sustantivo, haciéndolo derivar del verbo "releer", con la significación de "considerar" o "volver a enterarse". Dice así en un célebre párrafo de su De Natura Deorum: Quienes con diligencia volviesen a poner su atención, como releyéndolas, en todas las cosas que atañen al culto de los dioses, esos tales son llamados religiosos...".

Lactancio rechaza la Sentencia de Cicerón y hace provenir el término del verbo "religar". Según él, "por el vínculo de la piedad estamos atados y vueltos a ligar con Dios, de donde recibe su nombre la misma religión".

San Agustín, aunque acepta gustoso la precedente etimología, propone una tercera partiendo del verbo "reelegir": "se dice religión porque por ella reelegimos a Dios..."

Sea cual fuere la etimología más exacta, por lo dicho puede inferirse que el concepto de religión implica un orden moral entre los hombres y Dios. En realidad este sentido obvio y usual debe sobreentenderse cuando se dice que la religión es un fenómeno universalísimo o que la religión es connatural a todo ser humano, la importancia en la religión en todos los términos justicia que se haga un análisis de su noción, sus especies y sus aspectos más interesantes.

Es muy corriente la noción amplia de la religión que la define como el conjunto de relaciones teóricas y prácticas entre el hombre y una Potencia Superior de quien a qué se siente depender y a quien tributa actos de culto, ya sea individual, ya sea colectivo. Esta definición abarca todas las formas de religiosidad, sin distinción, de suerte que es aplicable por igual al politeísmo, al panteísmo o al monoteísmo. Ni si quiera quedan excluidas la superstición, la magia y demás formas viciosas del espíritu religioso.

La religión en sentido estricto debe entenderse con relación a los datos metafísicamente ciertos que nos da la filosofía. En consecuencia, suele definirse como "el conjunto de relaciones morales que vinculan al hombre con el único Dios verdadero, personal y providente". Supone, pues, la demostración de un solo Dios, razón necesaria y última de todos los seres contingentes del universo. Consiste formalmente en las relaciones morales por las que el hombre reconoce su dependencia de Dios, no sólo como Creador y Conservador de su ser físico, sino como Señor, Verdad Primera y Fin Ultimo. Las investigaciones de la psicología etnológica confirman las conclusiones de la filosofía y teología al asignar, como raíz del fenómeno religioso, el sentimiento de nuestra deficiencia que busca un apoyo en el Ser Supremo, la admiración del orden universal que lleva al hombre a la alabanza del Creador, la ansiedad que suscita en él el eterno problema del bien y del mal, cuya solución busca espontáneamente en la existencia de un Juez y Remunerador soberano.

La religión tiene su fundamento inmutable en la naturaleza humana. Nuestra razón, al descubrir la existencia de un Dios Creador, nos lleva a un reconocimiento religioso de los atributos divinos; el elemento corpóreo de nuestro ser exige el culto externo; nuestra condición social explica la necesidad del culto público; en fin, nuestra naturaleza libre hace que los actos religiosos procedan de una necesidad moral y no de una coacción física. La inmutabilidad de los principios en que se funda la religión natural tiene resonancia en las religiones positivas, cualesquiera que sean.

Es un hecho incontestable la universalidad del fenómeno religioso, tanto en el orden histórico como geográfico. La religión, por lo menos en su sentido amplio, ha dejado vestigios hasta en los pueblos más remotos, y por todos los continentes habitados.

La influencia de la religión en la civilización es palmaria. El reconocimiento de un Legislador Trascendente, que puede sancionar eficazmente todas las acciones humanas, es la única garantía perenne

valedera de la ley moral que hace posible una sociedad ordenada, de cohesión incontrastable. Sólo un inadecuado planteamiento de los problemas religiosos sociales descubre antagonismo entre la religión y el progreso intelectual y cívico. La religión está en la base de las verdaderas conquistas humanas (Enciclopedia Británica, 2012).

Otra definición nos dice que el hombre, cada hombre y cada mujer, ha sido creado por Dios y concebido para llevar una existencia de amor con el amor y para el amor. Esta existencia comienza en un momento determinado y se prolonga hasta la eternidad. Durante todo ese tiempo, Dios está cercano a nosotros en su providencia y en su misericordia.

Todos los grandes dones que poseemos: la vida, la fe, la redención, lo hemos recibido de la bondad de Dios. Dios, además, quiere enriquecernos con su gracia y establecer con nosotros una relación personal continua que sólo se actúa plenamente cuando hay una correspondencia libre de nuestra parte. A esta relación mutua de amor le llamamos religión.

La Religión es la virtud que nos lleva a dar a Dios el culto debido como Creador y Ser Supremo o diciéndolo con palabras de Santo Tomás, "es la virtud que inclina al hombre a rendir a Dios el respeto, el honor y el culto debidos".

La religión incluye todas las virtudes teologales, pues nace de la confianza y del deseo vivo del corazón de agradecer y corresponder a Dios por todos los bienes recibidos. La religión es al mismo tiempo un acto de justicia debido a Dios por su especial dignidad, es un derecho de Dios.

Los actos propios de la religión, aunque se expresan externamente, siempre sobrepasan el orden temporal pues van dirigidos a Dios. Por eso, ni los gobiernos, ni las organizaciones políticas o sociales pueden impedir o eliminar su recto ejercicio. Y aunque lograsen desterrar toda forma exterior de culto, el hombre seguiría viviendo en su conciencia esa relación íntima de amor con Dios que es el fundamento de esa virtud. (Carmena Laredo, M.C., 2009).

Íntimamente ligado a esto, no estaría de más la definición de la palabra religioso, y en cuanto a la pregunta qué quiere decir religioso, el Catecismo de la Iglesia Católica nos contesta: que el hombre está hecho para vivir en amistad con Dios, en quien encuentra su felicidad. Y ante las preguntas:

¿Qué significa creer? Creer es la respuesta del hombre a Dios que se revela y se entrega a Él.

¿Por qué el hombre puede responder a Dios? Porque el hombre es un ser religioso por naturaleza y vocación.

¿Qué quiere decir por vocación? Que el hombre es llamado por Dios para que le conozca y le ame.

¿Podemos los hombres hablar de Dios? Sí podemos, por medio de nuestro lenguaje humano, por muy imperfecto que sea.

¿Por qué los cristianos debemos hablar de Dios? Porque sin Dios, la vida del hombre no tiene sentido (Izquierdo, A. 1993).

Haciendo una reflexión de las diferentes definiciones de religión, fe y religioso, se podrían tomar entonces como esa cuarta dimensión, de la que nos habla Assagioli, que le permiten al hombre estar en el mundo. Un mundo lleno de imperfecciones, injusticias, incoherencias, donde el hombre a través de su conciencia, de su lucha diaria y del amor puede llegar a combatirlo. Para ello es necesario que el hombre se ame a sí mismo para así poder amar al otro, aprenda a sobrellevar el sufrimiento propio y del prójimo y le busque la salida, para ello necesita, el hombre, de ese algo tan especial que se denomina espiritualidad tan inerte, innato, cercano, etc. al ser humano y del que se hablará en el próximo punto.

2.2. Definición de espiritualidad

La Espiritualidad no es algo que el ser humano pueda tocar, que pueda ver, que pueda estudiar. La Espiritualidad se manifiesta de manera concreta en la forma de vivir, de ser de cada cual, en la forma como afrontamos las cosas. Esta, es sinónimo de madurez. Es el compromiso con lo que elegimos, es la libertad de decidir. Es capaz de contagiar con lo que hace, es influyente en los demás. Se dice que el mundo tanatológico es un mundo espiritual. Desde el punto de vista del Dr. Reyes Zubiría (1996), la Espiritualidad es algo ontológicamente esencial al Hombre mismo.

Ante un problema: como puede ser una enfermedad, al enfermo le surge la espiritualidad. Esta no necesariamente es religiosidad. Espiritualidad, es sinónimo de humanidad. Se podría decir: que el Enfermo en Fase Terminal y el Moribundo, así como sus familiares buscan la paz y el consuelo en lo profundo de la Espiritualidad, quizá desconocida para ellos; pero, siempre latente.

En la Psicología Transpersonal y bajo el punto de vista de Jung, la Espiritualidad o tendencia trascendente, como éste la llama, era contemplada por él mismo como una dimensión más propia de la naturaleza humana, gracias a la cual el individuo era capaz de trascender las limitaciones del ego y del inconsciente individual, para descubrirse a sí mismo como un ser vinculado con la humanidad, con el mundo y con el universo. Assagioli, utiliza el término espiritual para referirse a una cuarta dimensión, propia de la humanidad del hombre. Sin embargo, pronto cambia este término por el de transpersonal, debido a que la palabra espiritualidad se confunde frecuentemente con el conjunto de normas, dogmas y prácticas de las religiones institucionalizadas. (González-Garza, A.M. 1995).

La opinión de esta tesis sobre qué es la Espiritualidad, va muy de acuerdo a lo que expone el Dr. Reyes Zubiría. Esto es, no se puede ver

separada de la religión y, más concretamente, de la Fe que profesen las personas. Ya que, esta Fe nos ayuda a sobrellevar la dura carga del vivir de cada día. La Espiritualidad inmersa en nuestro ambiente cambia el enfoque, la visión, nos mantiene activos y nos consuela ante los problemas.

Espiritualidad, Fe y Religión están estrechamente ligadas y aunque, pueden darse por separado, las tres en unión forman una coraza que protege al ser humano. De manera aislada, la Espiritualidad, es la esencia del Hombre. Desde que nace va conformando a la persona, la protege y lo forma. Gracias a la Espiritualidad el hombre tiene libertad para estar en el mundo y afrontar los problemas que éste le plantea, así como, es capaz de confrontar la muerte como sinónimo de vida. Si lo único que tenemos seguro en la vida es que vamos a morir, lo menos seguro es cuándo sea, y cuándo llegará la muerte, por eso se hace tan importante hablar del sufrimiento del hombre enfermo, que sufre, que agoniza, el moribundo o más comúnmente el enfermo terminal y del apoyo que este va a necesitar para una muerte llevadera y digna. De ahí que sea imprescindible pasar al siguiente punto que es la explicación de la Tanatología.

2.3. Definición de Tanatología y Duelo

Definición: (De Tanato - el fr. Lógos, tratado) f. Suma de conocimientos relativos a la muerte, desde el punto de vista médico-legal especialmente. (Diccionario terminológico de ciencias médicas, Salvat 1992).

Tanatología significa tratado de muerte. Viene de Tanato = Muerte y Logía = Tratado. Se podría definir como la disciplina científica que estudia el proceso de morir; es decir, lo que es el proceso después de la muerte. (Reyes Zubiría, 1996).

El objetivo principal es el enfermo terminal. La muerte tiene que ser lo más importante de la vida para toda persona, en general y para el enfermo terminal en específico. Es por ello, que la especialidad en Tanatología se ha creado para ayudar a este tipo de personas, incluyendo a sus familiares.

Porque después de la muerte hay que combatir el duelo, para el cual, nadie se prepara. Se toman muchos aspectos importantes en la ciencia tanatológica (enfermedad, duelo, pérdida, familia, soledad, separación, internamiento, conciencia) que son piezas fundamentales para la muerte misma y la continuación para la vida, la nueva vida sin el familiar que se ha ido, tan difícil de plantear.

Si se habla de muerte no súbita, el proceso psicológico del morir es importante. Hay que conocerlo y comprenderlo para poder ayudar a quienes mueran antes que nosotros, y así poder ayudarlos, lo mismo que a sus familiares; y más importante aún, ayudarme a mí mismo ante la presencia cercana y temible de la muerte.

El proceso de morir tiene varias etapas, descritas y nombradas de diferente manera por diferentes autores. Según el Dr. Reyes Zubiría, lo que es el morir en México sigue este desarrollo:

- a) **Angustia:** Cuando tenemos miedo al futuro estamos viviendo una dolorosa angustia. Es, generalmente, el primer dolor con el que se enfrenta el que recibe un diagnóstico fatal, para él o para su ser querido. Quizás lo quiera disfrazar por medio del mecanismo de defensa de la negación, pero es muy común que, quien padece de angustia, caiga en una resignación, patética en sí, ya que la resignación es, por naturaleza, algo patético, aunque nos engañemos creyendo que aceptamos la Voluntad de Dios.

Resignación y aceptación son opuestos, no importa que muchas veces confundamos estos términos ¿Cómo ayudar a quien sufre de angustia? Un médico o un psiquiatra hablarán de ansiolíticos. Si estos se recetan solamente para eliminar la angustia, están contraindicados en el enfermo terminal. Porque ante el dolor de la muerte hay que presentarse enteros, no disminuidos por el efecto de un fármaco.

Por lo que la ayuda tanatológica será única: escuchar. Escuchar al enfermo. Escuchar a quien padece de angustia. Escuchar para que pueda "vomitar" su angustia. Escuchar no es inquirir. No es solamente oír con suma atención. Escuchar es que los dos, el que habla y el que escucha, a su vez, tendrá que luchar contra la angustia que le comunica el que está hablando. Tal es la razón por la que, la mayoría de las veces la mayoría de las personas, o cambia de tema o limita con sus consejos.

- b) **Frustración:** Esto es un dolor más profundo. El enfermo terminal, o su familia, de pronto se dan cuenta de que "ya no hay tiempo". No hay tiempo para hacer aquello que siempre quise hacer, ya no hay tiempo de mostrar mi amor a quien está muriendo, ya no hay tiempo de mostrar mi perdón o mi arrepentimiento. Esto nos lleva a una toma de conciencia: ante la muerte nos sentimos impotentes.

Totalmente impotentes. Entonces, la frustración se convierte en rabia. Rabia profunda, intensa. Rabia que en momentos será enojo o ira, pero en otros momentos, verdadero odio. Y no poca envidia. Contra Dios o contra la vida, contra uno mismo o contra el tú de los demás, contra el enfermo, contra los sanos y contra quienes lo curan o atienden. El tanatólogo debe enfrentarse a esto, y debe saber ayudar.

Para quitar la frustración hay que dar al enfermo y a la familia, siempre, una esperanza. Pero esperanza real. Si el livianarse no es cierto, no hay que recurrir a una esperanza falsa, por más piadosa que sea. Cuando sabemos que el tratamiento no dará el resultado deseado, la esperanza se debe traducir en esto:

1. Hacer sentir al enfermo, o al familiar, que su vida ha valido la pena. La vida, es decir, la cadena de detalles que forman el vivir. Nunca será lo mismo morir con la conciencia de hacerlo con las manos vacías, que hacerlo con las manos llenas.
2. Entrar de lleno al mundo de los valores trascendentales: encontrar el sentido del dolor, de sufrimiento, el sentido de la enfermedad, el sentido de la vida en esas circunstancias, el sentido trascendental de la muerte. La espiritualidad verdadera tiene un lenguaje que entiende fácilmente el mexicano.

c) Culpas: Se manifiestan, por una parte, como una resignación martirizante; por otra, como una oportunidad de entablar un regateo con Dios o con la vida. El resignado busca sacrificio, el negociador busca un nuevo trato. De ambas maneras, el sufrimiento es mayor que en las etapas anteriores. Hay cambios de manera de vivir, hay promesas condicionadas, hay un fuerte dolor motivado por ocultos sentimientos de culpa. Si la culpa no se quita, se convertirá, entonces, en la más fiel y dolorosa compañera de la muerte. Y, lo curioso, es que todo sentimiento de culpa se basa en un absurdo. Todo. Sin excepción.

En esto consiste la ayuda tanatológica para el que vive esta etapa: enfrentarlo al por qué de sus culpas, para que la culpa se elimine. Enfrentarlo a la realidad de que el hombre siempre obra por un bien -lo cual hace que mi culpa sea un absurdo- pero que se puede equivocar. Es el momento de trabajar el perdón. El perdón a uno mismo, el perdón a los demás. El perdón que nos quita la resignación para llevarnos, paso a paso, a una real aceptación.

d) Depresión: Si somos conscientes de que la depresión es la más dolorosa de todas las enfermedades conocidas, podremos comprender el dolor del enfermo terminal o del familiar que atraviesa por esta etapa. La depresión nos conduce a la desesperanza. Y éstos, depresión y desesperanza, son los más fuertes sufrimientos que existen. Son a los que el tanatólogo debe enfrentarse continuamente. Tanatológicamente sólo hay tres tipos de depresión:

1. Reactiva: Respuesta a las pérdidas reales y simbólicas que sufre el enfermo y su familia: pérdida de salud, de estado, quizás de miembros u órganos, de derecho sobre el mismo cuerpo, de derecho sobre la propia vida. La ayuda será dependiendo de las pérdidas sufridas y sentidas.
2. Ansiosa: la depresión se refiere a que todo el Yo quiere morir, a que todo el Yo quiere que el ser querido ya muera. Ansiedad, en cambio, se refiere a un Yo que todo él quiere vivir, que todo él quiere que siga viviendo el familiar muriente. En esta etapa aparecen síntomas de hipocondría, y

vuelven a aparecer todos los sentimientos que habíamos aparentemente superado. De aquí la ayuda que se deba dar: dependiendo del sentimiento revivido.

3. Anticipatoria: la sufre sólo el enfermo terminal. Es, con mucho, la más dolorosa de las depresiones. El enfermo acepta que ya se va a morir. Entonces se encierra en un silencio, en un mutismo, en un dolor; tiene que despedirse de todo lo que ama y de todos los que ama. Vive, entonces, la más profunda soledad. Sólo vive en su interioridad. El ambiente se torna triste. La tristeza es lo único que puede reinar. Y a esa tristeza se enfrenta el tanatólogo. La mejor manera es conllevar, juntos, la tristeza por la muerte. No negarla. Hay que evitar que los últimos momentos, horas, días, semanas, del enfermo se tiñan de la separación que nace de una falta de verdadera comunicación. Aquí, lloramos juntos. Los familiares comienzan a vivir el duelo anticipatorio.

e) Aceptación: Se da cuando el enfermo pudo, sin represiones, trabajar cada una de las etapas anteriores. Ya no habrá resignación, por más cristiana que la queramos nombrar. Tristeza sí, ya que nadie es feliz por morir; pero la tristeza no está reñida con la aceptación. Resignación es, pasivamente, dejar pasar los acontecimientos; resignarse es no vivir. El resignado no sabrá nunca lo que es vivir; tampoco menos aún, podrá saber morir. La aceptación es tomar activamente, conscientemente, mi vida. Es vivir a plenitud todos mis instantes. El instante que más debo vivir con intensidad, es el de mi muerte. Resignarse es decir la frase tan mexicana: ni modo... Aceptar, en cambio, es decir un sí verdadero y comprometido a la Voluntad de Dios.

Tal es el proceso del morir y tales las ayudas tanatológicas. La finalidad debe ser, siempre, que el enfermo y su familia lleguen a la muerte con plena aceptación, con total dignidad humana, y en palpable atmósfera de paz. La muerte, entonces, será la culminación de la vida, la que le dará sentido, lo trascendente que me lleve a mi trascendencia. Y una muerte así tendrá la fuerza necesaria para que el familiar, el sobreviviente, pueda hacer su trabajo de duelo con el menor dolor y en el menor tiempo: el sobreviviente alcanzará también, pronto, no la patética resignación sino la vivificante aceptación.

Kubler-Ross nos enseña: "Si alguien tiene el valor de estar junto a un moribundo, sin hablar, callado, quizás tocándolo solamente o, a lo mejor, sentado en su cama, aprenderá de él, por medio del profundo silencio, lo que es morir y lo que es vivir. Es más: el moribundo te estará preparando para tu propia muerte: esto será su regalo de despedida para ti".

Reflexionar, valorar, meditar, vivir lo aquí escrito, es fundamental. Todos sabemos, y es lema de la Asociación Mexicana de

Tanatología, A.C.: Si nos quitamos el miedo a la muerte, entonces y en la misma medida, tendremos vida, pero vida a plenitud (Prometeo, °996).

Se podría resumir que la Tanatología es una ciencia que nos ayuda en el proceso de morir y donde la labor del tanatólogo es fundamental para la resolución calmada de una muerte, aunque suene paradójico, feliz. Debe tener, para que pueda realizar su que hacer tanatológico, bases fundamentales de Psicología, Psicoterapia y de Espiritualidad, a través de la Tanatología aprendió a conocer a sus pacientes en lo que toca a su personalidad, mecanismos de defensa, memorias, motivación, estrés, psicopatologías probables, neurosis y trastornos de carácter. Igualmente lo básico del funcionamiento de los sistemas nerviosos: Sistema Nervioso Central, Vegetativo, Periférico y del Sistema Endocrinológico. Un tanatólogo no puede reducir su trabajo a tener meramente un contacto físico con el moribundo, tampoco a un "estar aquí" nada más, por más que para ambas actitudes se necesite una enorme dosis de amor y de valor y que son una ayuda no sólo buena, sino necesaria. El Tanatólogo tiene que comprender, y entender, lo que significa, vivencialmente hablando, el proceso de morir, el de la Muerte y el del duelo, para que su ayuda sea realmente humana, profunda, espiritual y profesional.

Los objetivos de la Tanatología se expusieron ya en la introducción de ahí que no sea necesario su repetición. Como tampoco se dirá la importancia del tanatólogo por haber sido descrita con anterioridad.

De ahí la presencia de Muerte, Religión, Fe como complemento de la Espiritualidad. Después de este amplio recorrido por la Espiritualidad, la Tanatología y la labor del Tanatólogo será necesario dar paso a otro factor básico y de mayor importancia que nos va a complementar lo anterior y que es el Enfermo Terminal, del cual se hablará en el próximo capítulo.

CAPÍTULO III: EL ENFERMO TERMINAL Y SU TRATAMIENTO

3.1. *DEFINICIÓN DE ENFERMO TERMINAL*

3.2 *IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN DEL EQUIPO MÉDICO PARA EL ENFERMO TERMINAL*

3.3. *LA FAMILIA DEL ENFERMO TERMINAL*

3.4. *EL DUELO*

3.4.1. *EL DUELO ANTICIPATORIO*

3.4.2. *EL DUELO NORMAL (CUANDO LA MUERTE YA OCURRIÓ)*

3.4.5. *NECESIDADES DE LA FAMILIA DEL ENFERMO TERMINAL*

CAPÍTULO III: EL ENFERMO TERMINAL Y SU TRATAMIENTO

La importancia de este tercer capítulo se encuentra en el trabajo multidisciplinario que realizan el médico, el psicólogo, el tanatólogo y la familia con el enfermo terminal. De ahí la necesidad de definir qué se entiende por Enfermo Terminal, señalar la importancia del equipo médico y la intervención médico-familia, familia-enfermo.

3.1. Definición de Enfermo Terminal

Antes de comenzar con la definición de enfermo terminal, se hará una introducción sobre el dolor; cuya implicación es de gran importancia para el entendimiento de la persona que sufre y tiene el reloj de la vida en cuanta atrás.

La frase de Job: "El hombre, nacido de mujer, corto de días y harto de tormentas", nos dice mucho sobre la realidad humana; el dolor, el sufrimiento, el miedo y la tristeza son compañeros inevitables que en general el hombre tiende a negar. Quizás como un mecanismo de defensa para no darse cuenta del vacío o significado profundo que existe en función de las palabras tiempo, fin, término. No cabe duda de que el hombre es un ser limitado. Tiene principio (nacer) y fin (muerte). En el ínter de todo esto se encuentra la vida. El crecer y desarrollarse de manera óptima va a estar en función de la capacidad adaptativa del individuo y de su medio ambiente. Así como, del contacto consigo mismo y de su nivel de tolerancia ante los problemas que plantea la vida. Muchas personas pueden llegar a afirmar que todo es "dolor" en la vida y, no se lo podríamos negar totalmente; ya que, vivir implica sufrir. Pero, si en este sufrir de la vida se logran las metas, entonces, merece la pena sufrir. Se estaría hablando de un sufrimiento, lucha y obtención o búsqueda de soluciones, piezas fundamentales para lograr la armonía cotidiana. Hay que buscarle un sentido a la vida, al sufrimiento, como nos diría V. Frankl y como ciertamente nos dice Nitzche en así habló Zaratustra: el dolor no tiene la última palabra, "el placer es más profundo aún que el sufrimiento".

¿Por qué el dolor? La respuesta clara y rotunda a esta terrible y universal pregunta sería: el dolor existe porque somos vivientes, y la psicología de todo ser vivo incluye el sentirse complacido y atraído por lo que es bueno para él, mediante el placer y la esperanza, y sentirse molesto y asustado por lo que le supone un mal, mediante el dolor y el temor. Esto es algo intrínseco a nuestra condición de seres compuestos de materia viviente.

Para que esta raíz psicológica del dolor aparezca más clara es preciso decir que "los hombres son víctimas de muchas deficiencias" (Polaino, A., 1996) sencillamente porque su fuerza y energía vital son limitadas: todo movimiento vital consume una parte de ellas. El esfuerzo es el gasto de energía consiguiente a toda acción humana. No hay acción sin esfuerzo y gasto. Por eso, lo importante son las energías que se tienen acumuladas y la facilidad para el esfuerzo que llamamos virtud.

Moverse supone ya un gasto, pues conlleva rozamiento, empleo de tiempo y energías, desgaste y, por tanto, fatiga. Fuerte es aquel que tiene fuerza, y débil el que carece de ella, el que no aguanta el esfuerzo, el que se cansa enseguida. Hacer de fortaleza sólo como virtud moral es demasiado angosto: ser fuerte significa una cualidad muy positiva de la propia vida biológica, del propio espíritu. Por eso es tan importante el conocimiento y la práctica de la fortaleza, no sólo a un nivel físico sino también psicológico y espiritual, como ayuda para soportar la idea de un final próximo ante la noticia de una enfermedad fulminante como es la que aqueja al enfermo terminal. Esta se adquiere de la experiencia de la vida, del contacto con los objetos y personas que están en el mundo que pueden ser buenos y malos, la capacidad selectiva del hombre es el que va a marcar la pauta para elegir el bien y no el mal camino. ¿Cómo se definiría el mal? El mal es la detención de mi ser, la falta de desarrollo, de libertad, la inmovilidad, la prisión en una situación que amenaza al individuo. El saber aguantar esa detención, y atacar el obstáculo que la causa, quitándolo de delante es lo que es ser fuerte. El dolor es la contraparte del placer, se puede decir que éste existe porque previamente hay un conocimiento de la experiencia de lo que es el deseo o el amor. De ahí, que al dolor se le de la connotación de "malo". A través de éste la persona sufre, deja de ser, se transforma por la elevada carga que supone llevarlo y no poder combatirlo. El daño físico no es algo ajeno al sujeto, no lo puede controlar y esto causa mayor angustia. Esta persona queda etiquetada como enfermo terminal que se va a definir en este punto.

Enfermedad Terminal, mejor enunciada como síndrome terminal de enfermedad, se define como el estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo. Se presenta comúnmente como el proceso evolutivo final de las enfermedades crónicas progresivas cuando se han agotado los remedios disponibles. El síndrome terminal de enfermedad precede a la muerte, siempre que ésta no llega violentamente por accidente o por enfermedad aguda.

1. Diagnóstico: El diagnóstico del síndrome terminal de enfermedad se basa en la existencia de los siguientes factores: A) Enfermedad causal de evolución progresiva, B) Pronóstico de Supervivencia inferior a un mes, C) Ineficacia comprobada de los tratamientos, y D) Pérdida de la esperanza de recuperación.

A) **Enfermedad causal de evolución progresiva:** Es indispensable la presencia de enfermedad evolutiva, progresiva, para establecer el diagnóstico de enfermedad terminal, al mismo tiempo que se cumplen los criterios diagnósticos de períodos de mejoría, períodos de estabilización y períodos de exacerbación o progresión.

B) **Pronóstico de supervivencia inferior a un mes:** El cálculo de la supervivencia se efectúa a través de los datos clínicos de la enfermedad causal, las tablas de vida de las series de la literatura y la experiencia.

- C) **Ineficacia comprobada de los tratamientos:** El tratamiento de la enfermedad forma parte del abordaje convencional de cada patología, bien sea cáncer, cirrosis o enfermedad pulmonar severa. Mientras no se han agotado los tratamientos disponibles no puede hacerse el diagnóstico de enfermedad terminal porque no se cumple el criterio de irreversibilidad. El cumplimiento de este criterio ha de basarse en la consulta de especialistas bien informados, quienes pueden asegurar que se han realizado todos los tratamientos adecuados sin obtener resultados favorables.

- D) **Pérdida de la esperanza de recuperación:** La ausencia de tratamientos alternativos útiles induce sentimientos de impotencia y pérdida de la confianza en obtener una mejoría. Estos sentimientos suelen producirse tanto en el médico como en el enfermo y la familia. Así mismo se genera la idea de entrar en una fase intratable que es el preludio del fin. Habitualmente existe una correspondencia entre las expectativas del médico y las del enfermo y la familia, aunque no haya existido una conversación detallada.

2. Tratamiento: La concepción moderna del síndrome terminal de enfermedad se orienta a tres áreas de actuación cuyos objetivos concretos, deben ser definidos con precisión:

- a) **Aspectos psicosociales:** Comunicación. Información al paciente y familiares. Respeto a la voluntad de los mismos. Asesoramiento. Aspectos emocionales.

- b) **Tratamientos y cuidados médicos específicos:** Soporte vital. Alimentación. Higiene.

- c) **Organización de cuidados continuados:** Previsiones de asistencia.

Todo esto es referente al síntoma de enfermedad terminal, ahora se pasará al concepto de Enfermo Terminal. Holland (1982) definió al enfermo terminal como aquel paciente que no ha respondido a ninguna de las medidas curativas que se conocen y le han sido aplicadas y, por consiguiente, el único objetivo del tratamiento que ahora cabe aplicarle es el de proporcionarle el máximo bienestar.

Otros autores entienden por enfermo terminal aquel paciente en el que por las actitudes y comportamientos de los familiares y del personal sanitario que le atiende, puede considerarse que va a morir enseguida. Es ésta una definición de tipo asistencial, pero no por eso menos operativa.

Para esta tesis la integración de las dos definiciones sería lo más adecuado; ya que, se pretende ver el lado humano de ambas partes, tanto

del enfermo que es el que sufre como de la familia que es la que va a tener la pérdida del ser querido. Se incluye también el aspecto médico como expertos en la materia y que van a ayudar en la agonía del paciente.

Las fases por las que pasa el enfermo terminal y los estadios psicológicos, según Kübler-Ross (2013), son: rebelión y negación, frustración y negociación, depresión y aceptación. Estos forman un conjunto evolutivo y algunas veces ocurren de modo simultáneo. En el enfermo terminal puede predominar la frustración, la depresión y el temor, aunque siempre existe un resquicio por donde se descubre la presencia de una gran esperanza, habitualmente mantenida hasta casi el final, cuando deja paso a la aceptación de la muerte como algo irremediable. Todo esto nos lleva a cubrir una serie de necesidades fisiológicas del paciente terminal. Gay (Reyes Zubiría, 1996) enuncia las siguientes:

1. La sensibilidad, los movimientos y los reflejos, los empiezan a perder el Enfermo por las piernas y los pies, por lo que debemos vigilar que las sábanas estén suficientemente flojas.
2. Al aparecer una abundante sudación, señal del deterioro de la circulación periférica, la piel se enfría. Sin embargo aumenta la temperatura del organismo. Es conveniente el uso de ropas ligeras y circulación de aire fresco.
3. Conforme pasa el tiempo, el moribundo va perdiendo tanto la visión como la audición. Sólo ve lo que está muy cerca y oye nada más lo que se le dice directamente. Hay que procurar que la habitación tenga luz suficiente, si es indirecta mejor, y pedir a los familiares que no hablen en voz baja, sino cerca de él, al oído pudiera ser, con voz clara y con respuestas sinceras.
4. Aunque vaya disminuyendo su sensibilidad, el Enfermo en Fase Terminal siente la presión. Si a él le gusta, es necesario el contacto físico.
5. La presencia del dolor físico puede ser continua a lo largo de todo el proceso agónico. Hay que curarlo. Acudir al equipo multidisciplinario pertinente.
6. Con frecuencia el Enfermo en Fase Terminal permanece con plena conciencia casi hasta el final. Esto significa que, hasta el final, hay que brindarle un cuidado holístico, total: biofisiológico, psicológico, emocional, social, afectivo, místico, religioso, espiritual.

El Enfermo en Fase Terminal también tiene que cubrir con unas necesidades psicológicas; ya que, el paciente sufre pérdidas muy dolorosas para él. Estas son:

Pérdida de salud: Es la primera y la más obvia. Las consecuencias por esta pérdida son la inseguridad en el paciente, incluyendo la de esperanza, pues su futuro le es incierto, pierde su tranquilidad, su economía en muchos casos; su estabilidad, su autonomía; es decir, se vuelve una persona dependiente de todos y para todo. Llega a perder hasta su capacidad de decisión.

Pérdida de libertad: libertad de movimientos, de pensar: la mezcla de emociones que sufre lo llevan a un pensamiento lineal y sobre lo mismo, perderá su privacidad al estar en el hospital y ser objeto de estudio por los médicos residentes.

Pérdida del cuerpo: lo pierde como su aliado, como su amigo. Desde el momento en que comenzó el proceso degenerativo, consecuencia de la enfermedad terminal, su cuerpo se convierte en el enemigo actual y en un obstáculo para su autorrealización.

Pérdida de la imagen propia: ante el deterioro físico aparece la pérdida de autoestima, principio de una depresión que puede ser muy profunda. Con ésta, el paciente sufre pérdida de afectos, ya que se negará a toda relación afectiva y se llenará de rabias y de culpas.

Pérdida de la paz interior: porque ante la cercanía de la Muerte, el moribundo comenzará a hacer un autoanálisis de su vida y, si no se le ha ayudado en todas sus pérdidas, el saldo será negativo para él. Igual sucederá cuando, sin llegar aún a la Depresión Anticipatoria, empiece a enfrentar la realidad de su próxima, cercana Muerte, y todas sus consecuencias: cómo van a quedar sus seres queridos cuando él haya muerto, cuánto irán a sufrir...y es probable que surjan fuertes culpas (Reyes Zubiría, 1996).

Con base a estas necesidades y dado el apoyo que se le debe de brindar al paciente terminal es necesario puntualizar la importancia de la labor del equipo médico. Al cual, nos referiremos en el siguiente apartado.

3.2. Importancia de la Comunicación del equipo médico par el Enfermo Terminal

Porque el Enfermo Terminal permanece, en general, con plena conciencia y sufre, como ya hemos mencionado, una serie de pérdidas muy dolorosas (pérdida de salud, de libertad, del cuerpo y de la imagen corporal); la importancia de la permanencia del médico a su lado es muy relevante.

Un médico nunca debe abandonar al paciente. El médico siempre puede hacer algo más por aliviar su dolor y su sufrimiento. Éste siempre puede estar a su lado si, como se supone, es un médico de personas y no sólo de organismos.

No hay que olvidar que comunicarse con él y tratar de comprenderle constituyen una parte integrante del tratamiento que le es debido y, además, cualquiera que sea el punto de vista o el criterio que se haya adoptado sobre este particular.

Si nos preguntáramos cómo debería de ser la comunicación con el paciente terminal en cuanto a su enfermedad, responderíamos que no se puede dar lugar para las mentiras. Siento que al enfermo no se le debe andar con rodeos ni con mentiras piadosas. Él sufre lo suficiente como para darse cuenta de cómo se va deteriorando su salud y cuál es el curso de su fatal desenlace: porque aprende a conocer su propio cuerpo, sus propios recursos mejor que nadie. Se pone en contacto consigo mismo de manera profunda y sabe que no hay posibilidad de engaño.

Hay algo real y que llega a ser problema y, es que ni el estudiante de medicina ni el especialista más experimentado están preparados para dar una noticia de este nivel. A los médicos les enseñan a curar, la muerte de uno de sus pacientes implica fracaso y, esto, lastima mucho; hasta tal grado que pueden llegar a no comunicar la verdad, directamente, a alguno de sus pacientes ante un diagnóstico terminal. Les es más fácil transmitírselo a la familia. Ante el enfermo, ignoran lo que deberían hacer.

El hecho es que surgen una serie de cambios y actitudes y comportamientos en el entorno del Enfermo Terminal. Lo ordinario es que se aisle, creándose alrededor de él un extraño clima de sobreprotección y distanciamiento, entreverado en ocasiones de engaño, que ha sido justamente calificado con el término de "conspiración del silencio". Esta situación se pretende justificar aludiendo a la necesidad de evitar al paciente el "trauma" que, seguramente podría causarle conocer la gravedad del estado en que se encuentra.

Es un deber del equipo sanitario comunicarse con el enfermo, familiares y amigos más próximos. Siendo los componentes del equipo sanitario: el médico, los profesionales de enfermería, los asistentes sociales, los terapeutas del comportamiento, los fisioterapeutas, etc., porque no sólo el médico es el que está a cargo del Enfermo Terminal.

La comunicación profunda con el Enfermo Terminal exige, previamente, haber tomado conciencia de la decadencia personal y de la propia muerte y haber superado la angustia que esto conlleva. De lo contrario, el profesional de la salud sólo verá en el paciente el reflejo de su propia y mal asumida muerte, por lo que difícilmente podrá ayudar.

Se podría decir que el médico es también responsable de que al paciente no se le deje solo con su sufrimiento en estas circunstancias. Debe intervenir personalmente siempre que, en su equipo o en la familia del enfermo no haya nadie más capacitado que pueda y quiera hacerlo. Otra opción podría ser la ayuda del sacerdote o la monja; profesionales más capacitados y familiarizados con estas situaciones. Muchas veces la ayuda del médico es de manera indirecta a través de las personas que están con

el paciente. Lo que es importante hacer constar es que la relación médico-paciente forma parte del tratamiento y que a través de esta relación, el médico puede aliviar o aumentar las expectativas del paciente, aún cuando persistan y sean muy intensas sus molestias, más allá del tratamiento antiálgico que de forma adecuada está recibiendo.

Un acercamiento holístico al sufrimiento del paciente terminal permitiría captar mejor los componentes psicológicos, orgánicos, sociales y espirituales que en él se integran y, a su través, entender el alcance de su enorme complejidad.

Si, por otro lado, nos preguntáramos cuáles son los elementos relevantes a considerar en la comunicación entre el médico y los profesionales de la salud con el Enfermo Terminal, nombraríamos los siguientes: el poner los conocimientos disponibles al servicio del enfermo, la forma de relacionarse con el paciente, el modo de informarle de la verdad, el manejo de la ansiedad y de los posibles trastornos psiquiátricos que en el curso de su evolución pueden surgir, el respeto hacia la persona del moribundo y el mantenimiento del necesario diálogo, siempre que el paciente lo demande, acerca de sus posibles inquietudes existenciales y el sentido de la vida y de la muerte.

A continuación se examinarán cada uno de los puntos:

Para servir al paciente terminal. Al aceptar la responsabilidad del tratamiento de un paciente terminal se asume también la obligación de no hacer nada en contra de sus intereses. Esto significa que se debe estar a la vanguardia de las últimas técnicas y medicamentos contra el dolor, las insuficiencias respiratorias y otros malestares físicos, muy difíciles a veces de soportar, y que llegan a perturbar la lucidez de la conciencia y la capacidad de usar la libertad para poder tomar decisiones luego, este profesional en quien el enfermo ha depositado su confianza debe manejar amplios conocimientos científicos y ponerlos al servicio de unos valores que fundamentalmente se resumen en la vida, tanto física como psíquica y espiritual, del paciente. Hay que recordar que el Enfermo Terminal es una persona que está en la vida, y en una fase muy importante de su vida.

De otra parte, poner los conocimientos al servicio de los intereses del paciente conlleva también el tomar la tremenda decisión -si llegara el caso y cuando ello sea necesario- de interrumpir un determinado tratamiento. Ningún médico tiene el derecho de seguir administrando medicamentos a un paciente si ya no le hacen efecto.

La relación con el paciente terminal. Una parte muy importante de la comunicación con el paciente terminal es inefable y no puede expresarse con palabras. El Enfermo Terminal debe sentir que el amigo está cerca y dispuesto a dedicarle su tiempo. Está persuadido de que el amigo sabe escuchar y sabe esperar, que no tiene prisa. Y está atento a la expresión verbal y no verbal del otro. Pero este silencio no es el silencio vacío que genera angustia o la incomodidad. Es por el contrario el silencio que precede y deja paso a la comunicación.

Saber sentarse a la cabecera de un Enfermo Terminal es ser médico de verdad y no solamente el técnico que entiende de neoplasias o de SIDA. Ser médico de familia es ser médico de toda la persona concreta y única; es tratar no solamente al cuerpo, sino al hombre entero con su historia, sus deseos, sus imaginaciones y su esperanza. Saber invitarle a que hable y saber esperar, con mucha paciencia, a que lo haga en el momento más oportuno y en el marco de esta relación personal.

Cuando se genera un buen nivel de intercambio entre médico y paciente, lejos de todo tipo de proteccionismo infantil, es cuando se puede contestar con sinceridad a todas las preguntas que el enfermo quiere hacer a su médico. Es el momento privilegiado y misterioso de aclararle las dudas que tiene sobre lo que está sucediendo en su cuerpo, que es más de su pérdida de autonomía, del cese de su actividad, del cancelamiento de sus proyectos, de los interrogantes que tenga sobre un final incierto, en una palabra. En estas circunstancias propicias se le debería ayudar a encontrar sentido a lo que está ocurriendo, a buscar nuevos y esperanzadores objetivos y, de este modo, a reconciliarse más fácilmente con el destino amenazador y desagradable que tal vez habita en su imaginación.

El Enfermo Terminal y el Código de Deontología Médica. Estaríamos hablando de la doctrina ética sobre la cuál es la conducta a seguir con los enfermos terminales, en lo que se refiere a su información y a los tratamientos que deben prescribirse. Para esta tesis se señalará solamente lo que es el deber ético del médico. Para ello constataremos la importancia de la información veraz y la voluntad de verdad.

Las opiniones sobre si se debe informar o no al paciente de una muerte próxima continúan estando muy divididas, tanto a nivel popular como entre los científicos que han tratado este tema en particular.

Las opiniones son distintas según los países, las culturas y los tiempos. Hasta hace muy poco, muchos enfermos procedentes de algún país europeo en el que habitualmente se les ocultaba el diagnóstico, eran informados con veracidad, sin embargo, cuando al ver que su estado no mejoraba, viajaban a Estados Unidos y consultaban allí con los otros profesionales.

En 1977 se promulgó en EE.UU. la ley que protege el derecho a la información. En 1982 se reivindica en el trabajo de Spencer-Jones (cfr. Ibáñez y col., 1989) el derecho a la no-información.

Hay momentos en que suministrar cierta información resulta imprescindible para conseguir la colaboración del paciente, porque la pasividad, el pensamiento de falta de control sobre la situación, la pérdida de toda esperanza y la sensación de total impotencia suelen ejercer efectos muy negativos sobre el pronóstico.

Penzo (1989), en el tratamiento del dolor crónico, señala la necesidad de la información, puesto que posibilita el poder adoptar soluciones adecuadas. Pero advierte que la información debe ser unida a un determinado "estilo" de relación en el paciente, lo que se plasma en la

necesidad de colaboración por parte del paciente, por cuanto que éste es un poderoso generador de recursos. Lo ideal sería que toda persona tuviera la madurez y serenidad suficientes para afrontar con lucidez su propia muerte. Pero el respeto a la libertad de la persona y el rechazo a todo tipo de manipulaciones nos obliga a tener muy en cuenta lo que el paciente quiere saber y respetar hasta dónde desea estar informado. Es por ello que tan terrible es negar la información a un paciente que lo solicita como dificultarle cualquier acceso a ella.

No se puede dictaminar con un sí o con un no rotundos si se debe decir la verdad a un Enfermo Terminal, lo que sí hay que tener en cuenta es que cualquier tipo de información que se le de, acerca de la verdad de su enfermedad, debe de proporcionársele dentro del marco de una cálida y estrecha relación de amistad y, a ser posible, por personas que hayan tenido con él una profunda relación con anterioridad a su situación actual.

Con respecto a la voluntad de verdad, está muy relacionado con el miedo que las personas tienen a la muerte. La sociedad actual le tiene miedo porque la ha ido reprimiendo y marginando. De hecho hay aspectos rituales dentro de nuestra cultura -funerales, entierros, luto, etc. - cuya vigencia hoy día es bien escasa. Ya no se vela al difunto en la casa como antaño, para eso están los tanatorios. Llevar luto, casi no se usa. Digamos que la muerte está exiliada para la sociedad actual.

Si es así, nos explicamos por qué a los médicos, a las enfermeras, a la familia les cuesta tanto trabajo hablar con la verdad al paciente terminal. Es probable que la mayor parte del engaño a los moribundos está

Fundamentado en el autoengaño de los vivos. Es decir, se engaña a los moribundos porque al vivo le cuesta decir la verdad al moribundo; no se tiene piedad del que va a morir, porque es demasiado blando el familiar que continúa con vida. El criterio por el que no se comunica la verdad, en la mayor parte de los casos, no es por caridad con el que va a morir sino por el hedonismo del que sigue vivo.

Para dignificar la vida y superar el sufrimiento. En este punto, el Enfermo Terminal hace una reflexión sobre sus creencias religiosas, un tanto olvidadas, como medio para recuperar su seguridad. Muy pocos logran la seguridad absoluta. El creyente no debe quedarse como nuevo observador respecto del enfermo, sino que debe ser solidario con él.

Lo ético aquí consiste en no rebelarse contra el destino, en seguir caminando hacia delante y en hacer las paces con la propia historia personal, con el tiempo que se escapa y con la debilidad que por nor de la enfermedad se impone, tal vez como la más pesada carga de nuestra condición humana.

El hombre tiene una gran capacidad de sufrimiento, pero ésta varía mucho de unos a otros. Por otra parte, casi todos ignoramos cuál

será nuestra capacidad de sufrimiento cuando llegue el tiempo de la prueba. Eso tampoco lo sabemos.

Una persona vive y muere dignamente si se comporta decorosamente con las exigencias de su ser natural.

La pregunta acerca del sentido de la vida, del comportamiento, de lo que pensamos, queremos y realizamos en cada instante, es una cuestión que preocupando siempre al hombre, vino a ser recordada con especial énfasis por la psicoterapia, que en las neurosis parecía encaminarse a dilucidar, a hacer trasparente cuál es el sentido biográfico de la vida del paciente, sentido que muchas veces ha sido distorsionado y falseado, hasta haberse perdido en los vaivenes zigzagueantes de las muy variadas e imprevisibles situaciones vitales.

En cualquier caso, el sentido de la vida es una situación que nos afecta a todos, no sólo a los enfermos terminales. No es una cuestión que hayan puesto de moda los psicoterapeutas -psicoanalistas o existencialistas-, sino que más bien es una cuestión palpitante que zarandea nuestra intimidad, independientemente de cuál sea nuestro nivel de ansiedad. Es inevitable, sin embargo, que en aquellas situaciones límites en que el hombre, zambulléndose dentro de sí, hace cuestión de su existencia, aflora, emerge y llegue hasta la eclosión la pregunta, la indagación acerca de cuál es el sentido de su vida. No sólo desde el punto de vista psicológico. Más aún, esto es algo que todos, antes o después, nos planteamos en algún momento de la vida.

El sentido de la muerte es una cuestión a posteriori, aunque sólo relativamente posteriori al sentido de la vida, por cuanto que la muerte es algo absolutamente cierto que el hombre de una forma misteriosa puede llegar a intuir, aunque confusamente. Esta intuición puede ser valiosamente eficaz para profundizar en el sentido de la vida. Por naturaleza todo ser humano es consciente de que la vida conlleva a la muerte. Hay un ciclo que el organismo tiene que cumplir: nacer, crecer, reproducirse y morir.

Difícilmente podrá esclarecerse en qué consiste la dignidad de la muerte humana, cuál es el sentido de la vida. La conexión entre uno y otro extremo resulta obvia. El hombre es un ser que no tiene en sí la razón explicativa del principio de su origen, y mucho menos la razón de su término.

El sentido de la dignidad de la muerte. Se podría decir que una muerte será digna si se corresponde con el decoro de la persona a la que sobreviene; de lo contrario, tal muerte será indigna. La vida humana es una perfección imperfectible, un bien para un Bien. En consecuencia una muerte será digna si a su través el hombre alcanza ese grado de perfectibilidad al que apunta la perfección de su vida, es decir, al bien absoluto al que se ordena y por el que se esfuerza el bien parcial en que consiste su vida (Polaino-Lorente, 1985).

Cuando la vida se ha vivido con plenitud, la muerte constituye un resultado de inestimable valor. De esta manera se entendería mejor cual sea el sentido de la dignidad de la muerte, el sentido del morir con verdadera dignidad. En realidad todo hombre debería preocuparse por su destino, de manera que cuando éste llegue, la dirección de su trayectoria biográfica no se mueva ni un ápice de ese destino. Por eso, precisamente, cuando éste llega no produce sorpresa alguna y, en consecuencia, nada hay que cambiar.

Como resumen de lo hasta ahora dicho, cabe destacar para esta tesis, que el médico y su equipo son la base de la relación médico- paciente, paciente-equipo médico. Que el trabajo multidisciplinario es necesario para que el paciente terminal obtenga un buen entendimiento y comprensión de lo que le está sucediendo tanto a nivel psicológico como físico y espiritual.

Retomar, que de por sí la enfermedad es dolorosa, se pierden muchas libertades; esto es, el paciente se ve imposibilitado de su libertad para a formar parte de una institución o un hospital, pero no como miembro honorario sino como persona a la que se le deben de tener una serie de cuidados especiales y minuciosos. Esto hace que se rompa con la dinámica familiar cotidiana y su familia participe de esa incertidumbre que envuelve a todos. Tanto el personal hospitalario, la familia y paciente se cuestionan hasta cuándo, en qué condiciones, por qué, etc.

Hay una serie de deberes y derechos para con el enfermo y su familia, por parte de la institución hacia ellos y viceversa. Surgen dudas, incógnitas y reflexiones. Hasta ahora se ha tratado de visualizar la relación médico-paciente y a continuación se contemplará el papel tan importante que puede desempeñar la familia para el enfermo terminal.

3.3. *La familia del Enfermo Terminal*

La familia, base de la sociedad y pilar importante para ayudar a sobrellevar la enfermedad del paciente terminal. La familia sufre la enfermedad y el dolor de la pérdida; es decir, el duelo. De ahí que también se la deba de acompañar, orientar y preparar para afrontar la lucha y el vacío que deja la falta del pariente -esposo, padre, hijo...-

Según la figura que se pierda se obtienen unas respuestas diferentes. La pérdida de un padre implica una desestructura familiar muy grande donde hay que reorganizar tareas, economía, roles, etc. Cara a la sociedad se queda la familia desvalida, se fue el proveedor, hay que reorganizar de nuevo. La del abuelo, cuando es grande hay dolor, porque nadie quiere perder a sus seres queridos, pero no tiene la misma implicación. Sin dejar de ser menos importante. Aquí la familia utiliza como mecanismo de defensa o consuelo que ya vivió toda una vida. Se realizó como individuo, tuvo a su familia, sus hijos, y posiblemente haya alcanzado sus metas. Se observa como lógica su muerte por su edad, longevidad, etc. Lo difícil es cuando se pierde a un hijo. Los padres que

un día engendraron una vida y tienen que llegar a depositar tierra sobre el desarrollo de esa personita tan esperada. La desesperación, el llanto, la pregunta: por qué mi hijo, la falta de comprensión a este fatal desenlace llevan hasta la "locura" a muchas familias.

Cuando desde el punto de vista biológico es más fácil aceptar la muerte en el organismo más viejo. Cuando es el organismo joven es el que se muere, vienen los sentimientos de culpa, por parte de los padres. Esto es, ¿qué hemos hecho mal?, ¿genéticamente, de quién es la culpa?...; se cuestionan si esto será un castigo y por qué?, etc. Al principio, ante el diagnóstico mortal de la enfermedad, el padre o la madre o ambos, son partícipes de sentimientos como amor, odio, culpa, enojo, etc. Se enojan con Dios porque no lo creen justo y, después de un tiempo, cuando ya se ha asimilado tanto la enfermedad como el posible desenlace, viene la reconciliación con Dios y con ellos mismos. Piden perdón a Dios y que los ayude a soportar la cruz que ahora les ha sido impuesta que resulta muy pesada y dura de llevar. E incluso, se lo encomiendan para que no sufra demasiado y le ruegan que lo acoja en su seno.

Esto se da aún sin haber comprendido, de parte de los padres, por qué su hijo, por qué ellos. Aquí estamos viendo la capacidad de adaptación, a las circunstancias, del ser humano.

Estas conductas, estos sentimientos, estos pensamientos no son sólo exclusivos de la familia que pierde un hijo sino también de aquellas personas que sufren la pérdida de un familiar cuya edad cronológica, científicamente, no tiene por qué acabarse. Qué significa y qué implicaciones emocionales puede llegar a tener lo veremos a continuación.

3.4. El duelo

La muerte de un ser querido significa uno de los más grandes sufrimientos de la vida. Cuando sucede, provoca reacciones muy complejas, tanto físicas como psicológicas, socioeconómicas y culturales. Es una reacción natural, personal y única, ante una pérdida. A esto se llama Duelo.

El Duelo es un sentimiento que hace sufrir. En el lenguaje común llamamos "sentimiento" a una experiencia subjetiva e íntima.

Psicoanalíticamente, el Duelo es una reacción normal a una pérdida real, en la que se actúa para apartar la libido que se había instalado en el objeto perdido. El proceso de Duelo implica el regreso de la libido al propio Yo, para poder luego establecer nuevas relaciones en otros objetos. Debemos tomar en cuenta que, en el proceso de Duelo, derivado haya sucedido tal desgracia por el amor al objeto perdido, junto con la clara conciencia de que ese objeto ha desaparecido para siempre, que reflejar un desequilibrio intrasistémico. Esto es importante porque un Duelo incompleto, reprimido, anormal, hace un Yo muy vulnerable, lo que dará paso a una Depresión, o a lo que se conoce como Duelos Patológicos.

Freud, en su obra: "Duelo y Melancolía", hace una clara diferencia entre estas dos emociones. El Duelo es la respuesta a una pérdida real, pérdida que puede ser la de una persona, por Muerte o por separación, o bien, la amputación, etc. Pero no hay, en el Duelo normal. Pérdida de autoestima. En la depresión, en cambio, la pérdida en sí, no es real, sino que surge como un repliegue de la catexis con pérdida del propio Yo. Por eso la devaluación de la autoestima es síntoma común a toda depresión. El Duelo, pues, es una emoción normal. La depresión, la melancolía, siempre será patológica.

Tanatológicamente, no debemos dejar que ninguna persona sufra sola su Duelo: uno de los objetivos de la Tanatología es, precisamente, ayudar a quien sufre un Duelo por la Muerte de un ser querido, a que lo elabore en el menor tiempo y con el menor dolor posibles. Lo cual requiere de una auténtica terapia tanatológica.

Debemos distinguir entre el Duelo cuando la Muerte ya ocurrió, y el Duelo Anticipatorio. Son dos emociones diferentes que se verán en el siguiente punto.

3.4.1. Duelo anticipatorio

El Duelo Anticipatorio es lo que corresponde a la Depresión Anticipatoria. La Depresión Anticipatoria, es normalmente silenciosa. Se trata de un sufrimiento que no necesita hablarse. Es un sentimiento que puede aliviarse más fácilmente tocando la mano, acariciando el cabello, o sentándose en la cama, en silencio, al lado del moribundo.

Morir es un proceso gradual. Los avances de la medicina alargan el período del tiempo de la Fase Terminal. Por eso se generan infinidad de problemas, debidos, precisamente, a la naturaleza crónica de la mayoría de las enfermedades: presiones, físicas, sociales, familiares, económicas, emocionales; frecuentes incertidumbres; el dolor de ver el progresivo deterioro holístico del enfermo; las respuestas afectivas de los miembros de la familia ante dicho proceso; el sufrimiento por los tratamientos intensivos, agresivos, con los consecuentes efectos secundarios o colaterales; los continuos dilemas cuando haya que tomar decisiones que pueden tener consecuencias no deseadas, que incluso pudieran ser funestas; etc.

En el Duelo Anticipatorio el dolor es ya por el enfrentamiento ante la Muerte: el sufrimiento es muy otro. Parece ser que no hay etapas. Se podría afirmar que el Duelo Anticipatorio es un fenómeno multidimensional que abarca muchos procesos: interactuar, afrontar, planear, para reorganizarse psicosocial y económicamente hablando.

3.4.2. Duelo Normal (cuando la muerte ya ocurrió)

Por mucho que uno se haya estado preparando para recibir la muerte de un ser querido, no es cierto que, realmente, ésta se acepte como descanso del ser querido. Esta puede ser desgarradora, traumática, sumamente dolorosa. Hay un "Proceso del Duelo" donde se requiere de tiempo para asimilarlo. La persona, la familia pasan por varias etapas que nombraremos a continuación.

Las etapas del Duelo de Kübler-Ross:

1. Negación y Aislamiento

En esta fase no es sólo decir cuando nos enteramos que alguien murió: "no puedo creerlo". Es sentir que esa persona sigue viva, es no poder aceptar que ya murió, es esperar que, en cualquier momento, volverá a estar con nosotros. Conforme se va haciendo consciente del suceso el familiar se aísla, quiere estar solo, le molestan las visitas, las relaciones, el tener que conversar. La negación en estos casos, debe tener corta duración. Si el sobreviviente sigue sin poder aceptar que su ser querido murió, a pesar de la existencia de un cadáver, de un entierro, de la ausencia total del ser querido, entonces se requerirá de un tratamiento psiquiátrico profundo, incluyendo la hospitalización.

2. Rabia

La Rabia, enojo, ira, odio, envidia, surgen de manera irracional e incontrolable. Ante la Muerte del ser querido, la rabia se manifiesta, inevitablemente, contra Dios (incluso con blasfemias) o contra la vida, contra los médicos, contra el hospital, contra los vivos, contra otros familiares (sobre todo si la rabia no se ventiló antes de la Muerte del ser querido), contra el mismo muerto, contra el Yo. Las lágrimas derramadas ante el cadáver, en el velorio, en la tumba, encierran un doloroso reproche: ¿Por qué te fuiste y me dejaste? ¿Por qué debo enfrentar tantos problemas que acarrea tu ausencia? Lo terapéutico será permitir que el doliente eche fuera toda su rabia.

3. Regateo

Es la etapa más corta. El familiar busca buenas conductas para alcanzar un consuelo: "si me porto bien, si rezo, si cumplo mis obligaciones de creyente, Dios (el Dios personal), me va a dar un premio merecido: "perdón eterno a mi ser querido, mayor grado de gloria", etc. En realidad, en el fondo, es una búsqueda de medios para liberarse de las culpas.

4. Depresión

Se vive una profunda tristeza que es, evidentemente, la manifestación propia del Duelo. Es la etapa de mayor duración. Es cuando se expresa más libremente el dolor por la pérdida tenida, sea pérdida real o simbólica. Tiene todas las manifestaciones de una depresión.

5. Aceptación

Con el tiempo, cuando el bagaje emocional haya tomado su cauce normal, vendrá la Aceptación. Aceptación que es, en pocas palabras, la certeza de que la Muerte no existe. Que no es sino un simple cambio de presencia.

En el proceso final de la enfermedad de un paciente terminal, surgen en la familia una serie de necesidades. Que se verán en el siguiente punto.

3.5. Necesidades de la familia del Enfermo Terminal

- Necesidad de una información clara, concisa, realista y respetuosa. Que se sientan tomados en cuenta. Lograr esto es un claro papel Tanatológico.
- Necesidad de asegurarse que se está haciendo todo lo posible por su ser querido; que no se le está, simplemente, dejando morir; que se le está procurando todo alivio y que se está haciendo lo mejor.
- Necesidad de contar con la disponibilidad, comprensión y apoyo, al menos del Tanatólogo, si no se puede de todo el equipo de salud.
- Necesidad de estar todo el tiempo con el ser querido. La familia sabe que se está muriendo, que el trecho se acaba y que hay que aprovecharlo al máximo.
- Necesidad de intimidad y privacidad para el contacto físico y emocional. Muy importante y en muchos hospitales no se permite, sobre todo en las U.C.I. (Unidad de Cuidados Intensivos).
- Necesidad de participar en el cuidado de su enfermo. Así el familiar se sentirá útil, y se evitarán sentimientos de culpa.
- Necesidad de reparar la relación y de llegar al mutuo perdón.
- Necesidad de compañía y de apoyo emocional. Puede ser dada por el Tanatólogo o por aquellas personas más cercanas que la familia demande.

- Necesidad de echar fuera sus emociones negativas: tristezas, rabia, temores, etc. El familiar debe ser escuchado por un profesional.
- Necesidad de conservar la esperanza. Pero esa esperanza que se va modificando conforme avanza la enfermedad. Nunca esperanza mágica; siempre debemos darle una esperanza real.
- Necesidad de apoyo espiritual. Si el sacerdote, el pastor, el rabino, o el mismo religioso requerido, no puede estar presente, el Tanatólogo o el profesional tiene que estar capacitado para responder a esta gravísima necesidad.

CAPITULO IV: METODOLOGÍA

4.1. *OBJETIVO*

4.2. *PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA*

4.3. *HIPÓTESIS DE TRABAJO*

4.4. *VARIABLES*

4.5. *POBLACIÓN Y MUESTRA*

4.6. *CRITERIOS DE SELECCIÓN DE MUESTRA*

4.7. *DISEÑO DE INVESTIGACIÓN*

4.8. *INSTRUMENTO*

4.9. *SEDE, APROBACIÓN DEL PROYECTO Y PROCEDIMIENTO*

4.10. *ANÁLISIS DE RESULTADOS*

CAPITULO IV: METODOLOGÍA

4.1. Objetivos

Los objetivos que se manejan en esta investigación son los siguientes:

Objetivo General. Comprobar que el apoyo psicológico y espiritual ayuda a aceptar el proceso de enfermedad y muerte al Enfermo Terminal.

Objetivo Específico.

- a) *Obtener una propuesta de cómo deber ser tratado el Enfermo Terminal desde el punto de vista psicológico, con base en el apoyo espiritual.*
- b) *Comprobar que los Enfermos Terminales que tienen el apoyo psicológico y espiritual están más conscientes de su enfermedad y aceptan su muerte.*
- c) *Determinar que la familia es el punto de apoyo óptimo del estado emocional del paciente y sufre el proceso de duelo desde el inicio de la enfermedad de su familiar.*
- d) *Comprobar que el trabajo multidisciplinario del personal médico es necesario para el manejo integral del Enfermo Terminal y su familia.*

4.2. Planteamiento del problema

Se sabe, porque se han hecho investigaciones en los EE.UU. por la doctora Kübler-Ross, que el paciente crónico y Terminal es una persona que sufre. A raíz de su enfermedad, se produce un desajuste psicofisiológico tanto en él como en la familia. La incertidumbre de: "qué va a pasar", sucumbe en las mentes de todos y cada uno de los miembros. Comienzan las angustias y se inicia el duelo.

El duelo normal de una pérdida. El paciente desconoce lo que vaya a ocurrirle a partir de ahora y, siente miedo. La familia no sabe cómo tratar a su enfermo y empiezan a sentir que lo pierden.

Los doctores y el personal médico son conscientes de hasta dónde pueden llegar como profesionales y más o menos el período del proceso de la enfermedad así como de las posibilidades negativas de futuro de su paciente. También sufren; todo el tiempo que van a pasar junto a él, el acercamiento, la amistad en mayor o menor medida con su paciente les lleva a que se encariñen, le den un trato especial y se sientan frustrados y dolidos cuando se presenta la pérdida, la muerte.

Es a través de los medios tanatológicos como se logra cubrir esta serie de necesidades tan importantes para el paciente, la familia y el equipo médico.

La institución que cuenta con un departamento de Tanatología se sabe que tiene cubierta esta parte tan básica de la que en raras ocasiones se

Habla, que es la preparación para la muerte, tu propia muerte, la del ser querido, la de tu paciente. Te prepara emocionalmente para dejarlo ir, para que se vaya.

El tanatólogo se encarga de que el paciente acepte su enfermedad, enseñándolo a vivir con ella y preparándolo para el fin de sus días. Como también prepara a la familia e igualmente ayuda a controlar las emociones (frustración, impotencia) al personal médico. La medicina está limitada y cuando llega al máximo de sus posibilidades, lo único que puede hacer el médico es "acompañar" al enfermo. Quizás esto sea lo más gratificante y satisfactorio tanto para el enfermo como para el médico.

Por todo lo expuesto anteriormente, en esta investigación se desea saber:

1. Si cuando se le da al Paciente Terminal apoyo psicológico y espiritual ayuda en el proceso de muerte.
2. Si el trabajo multidisciplinario es necesario para el manejo óptimo del Enfermo Terminal.
3. Si la familia es un factor importante para cubrir las necesidades emocionales del Paciente Terminal.

4.3. Hipótesis de trabajo

Se manejan para este estudio las siguientes hipótesis:

Hipótesis de Investigación. El apoyo psicológico y espiritual a través de los medios tanatológicos ayuda a aceptar el proceso de enfermedad y muerte al Enfermo Terminal.

Hipótesis alternativa. Cuando los niños conocen su enfermedad, a través de los medios tanatológicos, se acercan más a su religión.

Hipótesis nula. El apoyo psicológico y espiritual a través de los medios tanatológicos no ayuda a bien morir al Enfermo Terminal.

4.4. Variables

Las variables de nuestras hipótesis son las siguientes:

Variable Independiente. El apoyo psicológico y espiritual que se le da al Enfermo Terminal.

Variable dependiente. La aceptación del proceso de enfermedad y muerte.

Variables externas. Colaboración o no del Enfermo, la familia y el personal médico.

4.5. Población Muestra

En lo referente a la población para esta investigación, se requiere de dos universos ubicados: uno en el hospital Pediátrico Federico Gómez este comprende el personal médico del hospital e incluye, enfermeras, médicos especiales de oncología, relaciones públicas, trabajo social y sección de voluntarias donde se encuentra el departamento de tanatología; el Enfermo Terminal y la familia. Este universo forma lo que denominaremos para esta investigación el Grupo Experimental.

El otro universo que se va a investigar se encuentra en el hospital del Seguro Social La Raza. Este comprende el personal hospitalario que incluye: especialista pediátrico del departamento del hematología, enfermeras, trabajo social; el Enfermo Terminal y la familia. Este universo forma el Grupo Control de este estudio, porque no tiene el departamento de tanatología y, por lo tanto, no se le da el apoyo psicológico y espiritual al Enfermo Terminal.

Para la muestra se eligieron dos grupos (experimental y el control) que a su vez están divididos en tres grupos más (personal médico, Enfermo Terminal y familia) que abarcan un total de 150 sujetos. Cada grupo está formado por 25 personas.

Los sujetos participaron de manera voluntaria. No se eligieron al azar debido al escaso número de niños Enfermos Terminales. Se incluyó tanto el turno matutino como el vespertino para el personal médico por las razones dadas anteriormente.

4.6. Criterios de Selección

Para esta investigación se tomaron los siguientes criterios de selección:

4.6.1. Inclusión

Se incluyeron pacientes Enfermos Terminales, familiares y personal médico tanto del hospital Federico Gómez como del hospital La Raza, que quisieron participar de manera voluntaria en el estudio.

4.6.2. Exclusión

Se excluyeron aquellos pacientes Enfermos Terminales, familiares y personal médico que no desearon colaborar en la investigación.

4.6.3. Eliminación

No hay

4.7. Diseño de Investigación

Para la presente investigación se utilizó el método de "observación sistemática"; ya que, los grupos no fueron elegidos al azar. Los participantes se seleccionaron con base a una característica. Además se elaboró una "Cédula de Entrevista", donde el entrevistador es el que llena el cuestionario de acuerdo a las respuestas dadas por el informante. Mediante la Cédula de Entrevista, hay mayor posibilidad de resolver dudas sobre las preguntas, por el tipo de personas a las que se le aplicó la prueba. Tiene carácter anónimo.

Se elaboraron tres Cédulas de Entrevista: una para el Enfermo Terminal, otra para la familia y otra para el personal médico.

Se pretende mediante este análisis comprobar si a través de los medios tanatológicos se ayuda en el proceso de morir al Enfermo Terminal, el tipo de necesidades de la familia así como del personal médico que interactúa tanto con la familia como con el Enfermo Terminal. Plasmar, si es posible, la diferencia entre el Grupo Experimental y el Grupo Control.

El análisis estadístico que se va a utilizar es el coeficiente "C" de Pearson; ya que, se quiere medir la relación entre dos variables a nivel nominal. La captura de la información se llevará a cabo mediante computadora con el sistema Excel, el cual, proporcionará los valores estadísticos.

Se emplearán tres Cédulas de Entrevista, según sea Enfermo Terminal, personal médico o familia, misma para lo dos Grupos Experimental y Control de las diferentes instituciones.

Las fórmulas utilizadas para el análisis estadístico son:

- Prueba de significación Ji cuadrada:

$$X^2 = \sum \frac{(fo - fe)^2}{fe}$$

donde:

fo = frecuencia observada

fe = frecuencia esperada

< = sumatoria

Las frecuencias esperadas se obtienen de la siguiente manera:

$$A = \frac{n_1 n_3}{N}, \quad B = \frac{n_1 n_4}{N}, \quad C = \frac{n_2 n_3}{N}, \quad D = \frac{n_2 n_4}{N}$$

El cuadro teórico es:

A	B	n_1
C	D	n_2
n_3	n_4	N

- La fórmula del coeficiente "C" de Pearson es:

$$C = \sqrt{\frac{X^2}{X^2 + N}}$$

donde:

$$X^2 = \sum \frac{(f_o - f_e)^2}{f_e}$$

Desarrollando la fórmula:

$$f_o \quad f_e \quad (f_o - f_e)^2 \quad \frac{(f_o - f_e)^2}{f_e}$$

4.8. Instrumento

Se elaboraron tres cuestionarios en función de los grupos que participan en la investigación. Estos fueron evaluados por cinco jueces que laboran

tanto en el hospital Federico Gómez como en diferentes universidades, por lo que éstos jueces tienen la experiencia y capacidad de visualizar, elegir, aumentar y quitar los reactivos más propicios para cumplir el propósito de este estudio.

Además se realizó un sondeo entre diez personas tanto del personal médico, como de la familia y Enfermo Terminal para comprobar si las preguntas eran o no comprensibles por los mismos.

Este proceso dio como resultado 18 reactivos para el personal hospitalario, 18 para el Enfermo Terminal y 16 para la familia.

El método por jueces consiste en lo siguiente:

Se proporcionaron 25 preguntas por grupo a los 5 jueces expertos en medición de actitudes, conocedores de la situación hospitalaria y en la elaboración de cuestionarios. Las preguntas que fueron elegidas por unanimidad constituyeron la Cédula de Entrevista.

El tipo de preguntas que se utilizó es: "preguntas en abanico de respuestas"; pues, se pide al cuestionado que elija entre un número de respuestas posibles. Siendo el abanico de respuestas cerrado; ya que, el individuo deberá atenerse a las diversas respuestas sugeridas. Excepto la pregunta 18 y 16 del cuestionario de niños Enfermos Terminales y familia, respectivamente, que es una pregunta abierta. Estas se hicieron para obtener una información más amplia sobre las necesidades tanto del Enfermo como de la familia.

Los reactivos miden, según el cuestionario:

Cuestionario familia.

- N2, 3. La actitud de la familia hacia el enfermo
- N4, 5, 6. El acercamiento a su religión antes y después de conocer la noticia de la enfermedad de su familiar.
- N7, 8, 9. La actitud ante la muerte antes y después del conocimiento de la enfermedad del familiar.
- N10, 11, 12, 14, 15. Si tienen conocimiento de la ayuda que un profesional les puede proporcionar.
- N16. Las necesidades de la familia.

Cuestionario Enfermo Terminal.

- N1, 2, 3, 5, 6, 7. El estado anímico y conocimiento de la enfermedad.
- N8, 9, 10, 11, 12. El acercamiento a Dios antes y después de la enfermedad.
- N13, 14, 15, 16, 17. Si tienen conocimiento de la ayuda que un profesional les puede proporcionar.
- N18. Las necesidades del Enfermo Terminal.

Cuestionario personal hospitalario.

- N1, 2, 3, 4, 5. Aspectos éticos del personal médico.

N6, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18. Si se trabaja o no multidisciplinariamente en el hospital.

N7, 8, 9, 10. La actitud hacia el enfermo antes y después de trabajar con ellos.

Las variables del cuestionario elaborado para la familia nos indican si es necesario el apoyo psicológico y espiritual para sobrellevar la enfermedad de su familiar.

Las variables estudiadas en el cuestionario elaborado para el Enfermo Terminal nos indican si existe un acercamiento mayor a Dios cuando tienen conocimiento de la enfermedad.

Así como las variables de los cuestionarios elaborados para el personal médico nos indican si a través del trabajo multidisciplinario se logra un óptimo estado emocional en el paciente y ayuda a elaborar el duelo a la familia.

Los datos que arrojarán cada uno de los cuestionarios (cédula de entrevista) ayudarán a cumplir los objetos descritos.

En los cuestionarios de familia y Enfermo Terminal se elaboró uno de los reactivos de respuesta abierta, que tiene como misión detectar el tipo de lineamientos del protocolo que se debían cubrir para que el director de la institución aceptara la investigación.

Posteriormente se procedió a elaborar el protocolo (Apéndice C).

La segunda sede fue el Hospital del Seguro Social Centro Médico La Raza, ubicado en Vallejo. Para tener acceso a la población se expusieron las características del estudio al Dr. Larracilla que seguidamente se lo comentó con la Dr. Marín, jefa de Hematología, accediendo con la mejor disposición a la realización del proyecto. Nos dirigimos al centro de Enseñanza e Investigación del mismo hospital con el Dr. Escobar, jefe de este departamento, quien nos proporcionó el lineamiento a seguir para la elaboración del protocolo que es necesario seguir para esta institución (Apéndice B).

El cuestionario fue aplicado de manera individual por el investigador principal con la siguiente instrucción: Se está realizando una investigación, ajena al hospital, de cómo se podría proporcionar mejor apoyo; bien sea al paciente, a la familia o al personal médico, respectivamente. Le gustaría participar?. Si el sujeto accedía a contestar el investigador proporcionaba las preguntas y anotaba las respuestas dadas, esto para el familiar. Para el personal hospitalario se realizaba en su despacho, o al igual, en el pasillo si así lo ameritaba la ocasión. Para el Enfermo Terminal, se procedía a realizar el cuestionario en la cama o sillón donde estaba sentado, según el grado de enfermedad.

La duración de la entrevista dependía del tiempo y del estado emocional de los entrevistados. Oscilaba entre los 10 minutos para el personal hospitalario hasta 1 h con la familia.

4.9. Análisis de resultados

El método estadístico que se utilizó para evaluar los resultados, cuyas gráficas se encuentran en el apéndice D, es como ya se mencionó la "C" de Pearson. Para hacer la prueba de significación y de correlación se tomaron las siguientes preguntas de la cédula de entrevista para niños: 11. ¿Con cuánta frecuencia rezabas antes de estar enfermo? 12. ¿Con cuánta frecuencia ahora que estás enfermo con Dios?, mismas que tratan de investigar el apoyo psicológico y espiritual que se propone en este estudio. El resultado del grupo experimental fue de .57, lo que implica, que hay una correlación media alta. En el otro grupo, el comparativo, se obtuvo un resultado de .36, que nos indica una correlación media baja. Por otra parte, aplicando la prueba de significativa, tomando como base de grados de libertad 4, siendo GL (Grados de Libertad) = (número de columnas -1) (número de columnas -1); salió como resultado, $R = 3.92$ para el grupo comparativo; utilizando un nivel de confianza 95% (error 5%), y para $GL = 4$, la $J_2 = 9.49$, para el grupo experimental. En el grupo experimental nuestro resultado fue más alto que la J_2 ; teórica. Por tanto, la hipótesis alternativa se comprueba (como se puede ver en los cuadros del Apéndice D) y pasa la prueba de significación. Mientras que en el otro grupo no pasa la prueba de significación, sus resultados no son significativos. Se realizó también una valoración porcentual, entre ambos grupos (experimental y comparativo) que nos permite inferir de manera tentativa, pues, el análisis de manera individual sobre una muestra pequeña puede arrojar resultados subjetivos; aunque, dan una interpretación global, los siguientes resultados:

Cédula de Entrevista niños Enfermos Terminales.

1. ¿Cómo te sientes?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
80%	Bien	96%
16%	Regular	4%
4%	Mal	0%

En ambos grupos tenemos un alto porcentaje de niños que se sienten bien, de esto podemos inferir, que dentro de la gravedad de su enfermedad están estabilizados, sin dolores físicos.

2. ¿Sabes lo que tienes?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
72%	Sí	92%
28%	No	8%
0%	No sé	0%

En esta pregunta se observa que en el grupo experimental hay un mayor índice de niños que sí saben lo que tienen, conocen su enfermedad y responden con más veracidad al reactivo preguntado, porque son conscientes de lo que implica la enfermedad que padecen. Con respecto a la respuesta "no sé", contestada como nula, se puede inferir que se dan cuenta, en mayor o menor medida, de la gravedad de su estado físico.

3. ¿Qué es lo que sabes de tu enfermedad?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
4%	No es buena	4%
76%	Voy a sanar	76%
20%	No sé	20%

De estas respuestas tenemos un alto porcentaje de niños que afirman que van a sanar, mismos que están dentro del tanto por ciento, que se calcula estadísticamente, tienen posibilidad de cura del cáncer.

Todos, en general, manejan una esperanza real de cura de su enfermedad, confían que se realice un milagro para ellos. Con respecto al 4% de niños que dicen abiertamente que su enfermedad no es buena en ambos grupos, se puede inferir que realmente están más en contacto consigo mismo. Quizás hayan experimentado la paz interior, la espiritualidad y el acercamiento a Dios dado su sufrimiento y dolor, como consecuencia de su enfermedad.

4. ¿Tienes idea del tiempo que vas a pasar en el hospital?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
36%	Sí	36%
60%	No	64%
4%	No sé	0%

Esto nos demuestra que los niños ya tienen experiencias anteriores de haber sido internados hospitalariamente y, más o menos, calculan el tiempo de permanencia en el mismo, en función de esas ocasiones.

5. ¿Qué opinas de ello?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
48%	Es mucho tiempo	32%
12%	Está bien	52%
40%	No sé	16%

Se observa que el grupo experimental está más de acuerdo con pasarse mayor tiempo en el hospital; están conscientes de que su enfermedad es larga y requiere de esfuerzo y paciencia. Esto se debe a que desde el inicio de su enfermedad han recibido la ayuda tanatológica.

6. ¿Dónde te gusta pasar más tiempo?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
100%	Casa	92%
0%	Hospital	8%
0%	Indiferente	0%

Se observa una mínima diferencia entre ambos grupos. Se podría inferir que dadas las condiciones físicas y estado emocional del paciente terminal, éste prefiere estar en su casa con los suyos. Luego, la familia es un factor importante para equilibrar y cubrir el aspecto emocional del Enfermo Terminal, sin importar la clase social a la que pertenezca.

7. ¿Por qué?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
80%	Seguridad enfermedad	96%
16%	Compañía/Afecto	4%
4%	Segur. Neces. básicas	0%

En estas respuestas tenemos un mínimo de diferencia entre ambos grupos. Se puede inferir que la familia es un lugar de seguridad emocional para el paciente terminal. El pequeño número de enfermos que quieren estar en el hospital, quizás sean aquellos cuyo estado físico sea el más crítico, sientan la necesidad de estar rodeados del cuerpo médico y lo que el hospital le pueda procurar para evitar el dolor físico propiciado por la enfermedad.

8. ¿A qué religión perteneces?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
100%	Católica	88%
0%	Ateo	4%
0%	Otras	8%

Se observan mayor diversidad de religiones en el grupo experimental, quizás sea debido a que en el hospital infantil Federico Gómez acuden mayor número de pacientes que no son sólo del estado y distrito de México sino también de otros estados (Veracruz, Puebla, Oaxaca) y diferentes pueblos aledaños a la República. En el hospital La Raza las personas pertenecen al IMSS, generalmente trabajadores de la República y lugares cercanos a la misma, por ejemplo Toluca. Se puede resumir que no importa el tipo de religión que se profese sino que, en general, existe un acercamiento a algún tipo de religión.

9. ¿Asistes con regularidad a tu centro religioso?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
68%	Sí	84%
32%	No	16%
0%	No sé	0%

Se podría inferir que ambos grupos están en función de su religión. Que el grupo experimental, que ha recibido el apoyo tanatológico desde el inicio de la enfermedad asiste con mayor regularidad a su centro religioso. En general, ambos grupos necesitan y buscan el apoyo de su religión.

10. ¿Desde qué estás enfermo sientes que te has acercado más a Dios?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
68%	Sí	96%
32%	No	4%
0%	No sé	0%

Se observa que el grupo experimental es más significativo del cambio que se ha producido a raíz de su enfermedad. Esto puede ser debido a las visitas diarias de la monja que funge como tanatóloga en el hospital Federico Gómez; luego, esto vendría a corroborar la hipótesis planteada en este trabajo.

11. ¿Con cuánta frecuencia rezabas antes de estar enfermo?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
28%	Diario	20%
12%	Nunca	4%
60%	A veces	72%

Ambos grupos están muy parejos en sus respuestas: lo que es un indicador de que como niños están en función de las costumbres religiosas de sus papás. El 4% de niños que no rezan del grupo experimental con el tanto por ciento de niños que son ateos y no

profesan ninguna religión, de este mismo grupo. Se puede decir que el resto de los niños que tienen una religión, en general, todos rezan con mayor o menor constancia.

12. ¿Con cuánta frecuencia platicas ahora que estás enfermo con Dios?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
76%	Diario	68%
8%	A todas horas	4%
16%	Como siempre	28%

De estas respuestas se observa, en ambos grupos, que el acercamiento a Dios es muy notorio. Sobre todo en el grupo comparativo. Esto, viene a afirmar lo expuesto en esta tesis sobre la necesidad del ser humano de aferrarse a la vida apoyándose en algo que va más allá de lo físico que es lo sobrenatural, la Fe, cuando éste se encuentra desbordado por algo que está fuera de su control como es la enfermedad del cáncer.

13. ¿Te sientes mejor cuando alguien del personal médico se acerca a hablar contigo?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
96%	Sí	96%
4%	No	4%
0%	Indiferente	0%

Se que los niños no rechazaban la compañía, es más se puede afirmar que tienen sed de la misma por el alto porcentaje de niños que la desean.

14. ¿Cómo te gusta pasar la mayor parte del tiempo?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
4%	Bien	16%
96%	Regular	84%
0%	Mal	0%

Aunque en esta pregunta se haya obtenido un mínimo porcentaje de niños que quieran estar solos, la pequeña diferencia del grupo experimental se podría inferir que se debe al mayor número de actividades que hay en el hospital Federico Gómez para los niños Enfermos Terminales, en comparación con la carencia de actividades del hospital La Raza. Dato a tomar en cuenta para obtener una mejor integración del paciente que está internado por largos períodos en el hospital y que necesita mantener ocupado su tiempo para no sentirse invadido por el dolor de la enfermedad.

15. ¿Te gustaría que una persona ajena a tu familia viniera a platicar contigo durante un tiempo del día?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
88%	Sí	96%
12%	No	0%
0%	Indiferente	4%

De esta respuesta se podría inferir lo mencionado anteriormente; esto es, que los niños del grupo experimental están más acostumbrados a interactuar con el personal médico y foráneos que los distraen con actividades diarias.

16. ¿Crees que un psicólogo podría hacerlo?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
88%	Sí	96%
12%	No	0%
0%	Indiferente	4%

De aquí podría inferir que el trabajo multidisciplinario del hospital Federico Gómez aporta la ayuda psicológica que el paciente demanda, el enfermo conoce este departamento y no lo descarga en ningún momento. Lo que ocurre en el hospital La Raza; ya que, este departamento solo hace acto de presencia cuando el especialista hematólogo se lo pide.

17. ¿Qué otra persona sientes que podría ayudarte?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
40%	Médico	44%
24%	Sacerdote/Monja	4%
36%	Otros	52%

En esta pregunta se observa que hay depositada mayor confianza en el médico por parte del grupo experimental, quizás, porque exista una mejor interacción entre médico-paciente y porque sientan, estos pacientes, que todavía está lejos el final de su enfermedad. En cambio, se observa que en el grupo comparativo hay una notoria necesidad de un encuentro con Dios a través de un sacerdote/monja. Quizás para hallar un por qué a lo que les está sucediendo.

Como resumen de este cuestionario se puede inferir que los niños del grupo experimental están enterados de lo que realmente le pasa a su organismo y del riesgo que encierra su enfermedad. Pero, al haber sido tratados a través de las técnicas tanatológicas, es notorio que tienen una visión más optimista en lo que respecta a su enfermedad. No necesitan ese encuentro con Dios a través del sacerdote/monja, porque están encomendados a Él y le profesan su fe y la posibilidad del milagro para la curación del cáncer.

Cuestionario Familia del Enfermo Terminal:

1. ¿Por quién se enteró de la enfermedad de su familiar?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
0%	Familiar	0%
100%	Médico	100%
0%	Otros	0%

De esta primera pregunta se podría inferir el papel tan importante que tiene el médico para la familia. En ambos grupos es el emisor de la noticia que cambiará por completo la vida de la familia.

2. ¿Cómo recibe la noticia?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
92%	Rechazo/negación	56%
4%	Aceptación/negación	16%
4%	Enojo	28%

Esta gran diferencia que existe entre los dos grupos, podríamos inferir que se debe a que el grupo comparativo recibe la noticia directamente del hospital; es decir, éste para la gran mayoría es el que da la noticia por primera vez a la familia. En cambio el grupo experimental por venir al hospital Federico Gómez como último recurso ya traen los antecedentes de que la enfermedad de su hijo no es muy buena.

3. ¿Cuál es su reacción hacia el enfermo ante la noticia?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
88%	Acercamiento	56%
4%	Aislamiento	16%
8%	Otros	0%

De estas respuestas se puede inferir que hay algunos padres que tienen miedo; pero, de su propia muerte, como se ha hecho mención en este trabajo. Esto es, ante la posible pérdida, mejor nos alejamos que disfrutamos el tiempo que le queda ese ser humano que nos duele tanto perder.

4. ¿Qué tipo de religión practican?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
100%	Católica	88%
0%	Ateo	0%
0%	Otras	12%

De esta pregunta se puede inferir que ambos grupos son creyentes, sin importar la religión que profesen. Su fe ahí está presente.

5. ¿Con Cuánta frecuencia visitan su centro religioso?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
0%	Diario	8%
48%	Semanal	32%
52%	Otras	60%

Se observa que prácticamente en igual medida se visita el centro religioso, por parte de los familiares. La pequeña diferencia que hay entre ambos grupos se podría inferir que posiblemente sea debido a la infraestructura del hospital. En el Federico Gómez, solamente hay tres pisos, mientras en el de La Raza hay diez pisos. El primero tiene su capillita particular en el primer piso, al lado de los enfermos donde los padres y los pacientes se pasan muchas horas rezando. Los domingos tienen misa particular. En el segundo, la capilla se encuentra también en el primer piso solo que los separan ocho, pues estos están en el noveno.

6. ¿Se han acercado más a Dios desde que saben la enfermedad de su familiar?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
96%	Sí	100%
4%	No	0%
0%	Indiferente	0%

Esta pregunta se corrobora con el 4% de padres del grupo comparativo que se aíslan de sus hijos cuando se enteran de la noticia de la enfermedad. Se podría inferir que el miedo a la pérdida y al dolor de la ausencia lleva a este tipo de respuesta.

7. ¿A nivel familiar habían hablado alguna vez sobre la muerte?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
32%	Sí	24%
68%	No	76%
0%	Indiferente	0%

De esta pregunta se infiere que en ambos grupos no ha habido mucho contacto con la muerte el resto que sí lo han hecho quizás sea debido a la pérdida de algún familiar cercano, como padre, hermano, tío, abuelo, etc.

8. ¿Cuál era su actitud ante la muerte?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
20%	Preocup./miedo	24%
60%	No cuestionada	68%
20%	Indiferente	8%

De esta pregunta se infiere la poca conciencia que se tiene de la muerte. Lo cual, nos lleva a que ésta no sea cuestionada.

9. ¿Cuál es su actitud ante la muerte después de conocer la enfermedad de su familiar?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
80%	Preocup./miedo	84%
16%	Descanso	12%
4%	Indiferente	4%

Se observa que ambos grupos están muy iguales. La pregunta: "¿Qué hay después de la muerte?" es quizás incógnita clave de esta preocupación/miedo que sienten los padres y, de la poca información que se da acerca de la muerte, por sentirla lejana.

10. ¿Consideran que un profesional les podría ayudar a solucionar el problema?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
96%	Sí	96%
4%	No	4%
0%	Indiferente	0%

De esta pregunta se podría inferir, en ambos grupos, que los padres necesitan la ayuda de un profesional para resolver todas

sus incertidumbres y poder afrontar las diferentes problemáticas que se les plantean ante la enfermedad de su familiar.

11. ¿A qué tipo de profesional les gustaría acudir?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
12%	Médico	28%
80%	Psicólogo	64%
8%	Otros	8%

Se observa una mayor demanda del psicólogo por parte del grupo comparativo, por lo que inferimos la falta de trabajo multidisciplinario por parte del hospital La Raza o quizás una menor colaboración del departamento de psiquiatría de esta institución.

12. ¿Consideran importante la ayuda de un psicólogo?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
96%	Sí	100%
4%	No	0%
0%	Indiferente	0%

Esta respuesta elevada, por parte del grupo comparativo, se corrobora con la inferencia hecha en la pregunta anterior de la necesidad de tener el apoyo psicológico. De la respuesta del grupo experimental, 100%, se infiere que están recibiendo el apoyo psicológico y que creen en este profesional.

13. ¿Están ustedes conscientes de que la vida conlleva a la muerte?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
96%	Sí	100%
4%	No	0%
0%	Indiferente	0%

De esta pregunta se infiere que ambos grupos, en general, saben que la vida se acaba. Nacen, crecen, se reproducen y mueren.

14. ¿Creen que el apoyo psicológico les ayudaría a sobrellevar la pérdida?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
88%	Sí	92%
12%	No	8%
0%	Indiferente	0%

De aquí se podría inferir que la labor del psicólogo es tomada en cuenta por ambos grupos. Sienten al psicólogo como el profesional que les podría ayudar a salir de la problemática en la que están inmersos y a entenderla. Luego, se corrobora con lo planteado en este estudio sobre la importancia del apoyo psicológico y espiritual para la familia del Enfermo Terminal.

15. ¿A quién busca como ayuda la familia?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
68%	Amigo	32%
8%	Grupo religioso	36%
24%	Grupo Profesional	32%

En el grupo experimental hay una mejor distribución de porcentajes; se observa que su mayor apoyo está en los grupos profesionales. Inferimos pues, que el trabajo multidisciplinario del hospital Federico Gómez es muy importante para las familias de niños Enfermos Terminales.

Se podría concluir de este cuestionario que el trabajo multidisciplinario entre médico, enfermera, trabajo social, sacerdote/monja, relaciones externas, etc. con muy importantes para facilitar el apoyo a las familias de pacientes terminales y que estas se hagan conscientes de las implicaciones de este tipo de enfermedades.

Cuestionario personal hospitalario:

1. ¿Quién da la noticia de la enfermedad?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
100%	Médico	100%
0%	Sacerdote/monja	0%
0%	Otros	0%

De aquí inferimos, en ambos grupos, el compromiso ético que tiene el médico con su paciente y la familia. Además de la labor tan dura al tener que transmitir una noticia así.

2. ¿A quién se la dan?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
0%	Paciente	0%
96%	Familia	100%
4%	Otros	0%

Se observa, en ambos grupos, que es la familia la que se enfrenta con la dura realidad ante la enfermedad de su familiar.

3. ¿Cómo sienten que reciben la noticia?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
64%	Rechazo/negación	96%
16%	Aceptación	0%
20%	Enojo	4%

La respuesta del grupo experimental se corrobora con la respuesta que dieron los padres de este mismo grupo con respecto a cómo reciben la noticia. Por lo que se puede inferir la buena percepción que tiene el personal médico de sus pacientes y familiares, así como de una mayor interacción en este grupo que en el comparativo lo que viene a corroborar lo expuesto en esta tesis de la importancia del trabajo multidisciplinario del personal médico con la familia y el Enfermo Terminal.

4. ¿Cómo ayuda al Enfermo Terminal el personal médico?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
28%	Pláticas	20%
60%	Acercamientos	52%
12%	Otras	24%

Ambos grupos tienen un alto porcentaje en el acercamiento al Enfermo Terminal, lo cual nos habla de la labor humana que realiza el personal médico entregado a su trabajo.

5. ¿Cómo ayuda el personal hospitalario a la familia?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
72%	Pláticas	60%
28%	Acercamientos	16%
0%	Otras	24%

De aquí inferimos, al igual que en la anterior, que el personal médico, en ambos grupos está comprometido con su trabajo y sabe lo que tiene que hacer para tranquilizar a la familia.

6. ¿Se trabaja multidisciplinariamente en el hospital?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
68%	Sí	52%
0%	No	16%
32%	A veces	32%

Del 16% de personal médico del grupo experimental que respondió "No" se puede corroborar con la menor demanda que hace la familia de los grupos profesionales. Quizás esta falta de trabajo en equipo.

7. ¿A quién reclama más el Enfermo Terminal?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
32%	Médico	28%
4%	Sacerdote	0%
60%	Familia	72%
4%	Otros	0%

Ambos grupos tienen un alto porcentaje en reconocer que la familia es la que puede cubrir las necesidades del paciente. Esto se corrobora con la respuesta dada por los niños en su cuestionario, con respecto a dónde quieren pasar más tiempo si en el hospital o en la casa, habiendo sido el mayor porcentaje en la casa. De aquí se puede inferir la importancia de la labor de equipo entre la familia, el paciente y el personal médico para un óptimo estado emocional del paciente. Integración manejada en este estudio a través de los medios tanatológicos.

8. ¿Cuál es su actitud ante la muerte de un paciente?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
80%	Acercamiento	72%
20%	Alejamiento	12%
0%	Indiferente	16%

Se observa que hay un 16% de personal médico que responde que su actitud ante la muerte de un paciente es indiferente, de lo cual, se puede inferir que son aquellas personas que todavía no tienen asimilada su propia muerte. Es más, se podría decir que le tienen miedo a la misma. Al igual que lo encontramos en algunos familiares.

9. ¿Cuál era su actitud ante la muerte antes de trabajar con pacientes terminales?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
68%	No cuestionada	28%
24%	Preocup./miedo	40%
8%	Otras	32%

De esta pregunta se infiere que el grupo comparativo ha tenido menos contacto con la muerte.

10. ¿Es usted consciente de que la vida conlleva a la muerte?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
100%	Sí	100%
0%	No	0%
0%	Indiferente	0%

En ambos grupos el alto porcentaje el alto porcentaje nos da a entender que son profesionales que están conscientes del principio y fin de la vida.

11. ¿Su institución cuenta con Apoyo Psicológico?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
100%	Sí	80%
0%	No	20%
0%	No sé	0%

12. ¿Su institución cuenta con Clínica del Dolor?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
100%	Sí	16%
0%	No	84%
0%	No sé	0%

13. ¿Su institución cuenta con Trabajo Social?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
100%	Sí	92%
0%	No	20%
0%	No sé	8%

De estas tres preguntas se puede inferir que por parte del grupo experimental hay trabajadores que desconocen el material con que cuentan en su institución, de lo cual, se podría deducir una falta de integración y comunicación por parte de esta institución. En este caso el Instituto Mexicano del Seguro Social La Raza.

14. ¿Considera importante el trabajo que un psicólogo puede desempeñar en una institución?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
100%	Sí	100%
0%	No	20%
0%	Indiferente	0%

La unanimidad de esta pregunta en ambos grupos nos confirma la importancia de la labor del psicólogo en la institución, misma que se corrobora con la hipótesis de este trabajo.

15. ¿A quién acude usted cuando se siente afectado por el diagnóstico de uno de sus pacientes?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
12%	Familia	20%
80%	Colega	64%
8%	Otros	16%

Se observa que el grupo comparativo confía sus sentimientos en mayor medida a sus colegas, de lo cual, podemos inferir una mejor interacción en el trabajo con sus colegas.

16. ¿Quién brinda el apoyo psicológico a la familia en los últimos días del paciente?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
36%	Psicólogo	12%
20%	Médico	32%
40%	Sacerdote/monja	0%
4%	Otros	56%

Se observa que el grupo comparativo reparte el porcentaje entre el psicólogo, el médico y el sacerdote/monja, por lo cual, podemos inferir que el apoyo psicológico a la familia depende del trabajo multidisciplinario de estos profesionales.

17. ¿Quién cree usted que debería brindar el apoyo psicológico al paciente terminal?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
36%	Psicólogo	40%
20%	Médico	20%
8%	Sacerdote/monja	0%
36%	Otros	40%

Se puede inferir que ambos grupos son partidarios del trabajo multidisciplinario para el paciente terminal en sus últimos días. Hay que mencionar que el personal hospitalario que respondió "otros" manifestó verbalmente, en general, que el trabajo era del equipo médico, no sólo de una persona en particular.

18. ¿Quién cree usted que debería brindar apoyo psicológico a la familia?

<u>Grupo comparativo</u>	<u>Respuesta</u>	<u>Grupo Experimental</u>
64%	Psicólogo	56%
4%	Médico	8%
12%	Sacerdote/monja	4%
20%	Otros	32%

De aquí se infiere, en ambos grupos, la confianza depositada en la labor que puede realizar el psicólogo con la familia. De nuevo el apoyo psicológico es importante para ayudar tanto al Enfermo Terminal como a su familia y al personal hospitalario.

A modo de integración de datos obtenidos en este cuestionario se podría decir que ambos grupos demandan un mayor trabajo multidisciplinario para el tratamiento óptimo tanto de la familia como del paciente terminal. Ambos grupos consideran importante la labor del psicólogo en la institución; por lo tanto, se debería de ampliar y fomentar el departamento de psicología en los hospitales. Estos datos serán vistos ampliamente en las conclusiones de este trabajo.

CONCLUSIONES

En este apartado se da el cierre a este trabajo de investigación, se relacionarán los datos obtenidos (mismos que pueden ser observados en el Apéndice D en forma de gráficas), con el fenómeno social que se estudió.

En este caso, el fenómeno social es el cambio conductual en el paciente terminal, la familia y el personal hospitalario, a través, de las técnicas tanatológicas. Nuestra Hipótesis de Investigación y la Hipótesis Alternativa se corroboraron en el proceso estadístico elaborado en el capítulo anterior, por lo tanto se rechazó la Hipótesis Nula.

Se puede inferir entonces, que en este caso, los niños Enfermos Terminales que recibieron la ayuda Tanatológica desde el principio de su enfermedad son conscientes de su enfermedad, lo que les permite vivir con ella. El acercamiento a su religión, a su Dios se incrementa cuando se ven enfermos y gustan en mayor medida del apoyo de profesionales, porque están acostumbrados a recibir sus visitas.

La diferencia que se encontró nos aprueba la hipótesis alternativa; esta diferencia no es tan notoria porque aunque en el Grupo Comparativo, ubicado en el hospital Centro Médico La Raza, no existe la ayuda Tanatológica tienen apoyo psicológico y espiritual que consiste en salidas a retiros (duración tres días), les dan pláticas, actividades y juegos adecuados a sus posibilidades, durante la duración de este retiro. Luego, aunque no cuentan con medios Tanatológicos se les trata como seres humanos.

Esto forma parte del trabajo multidisciplinario que se debería incrementar en las instituciones. A mayor integración mejor calidad de vida y mayor aceptación de la muerte, tanto para el paciente como para el familiar y el personal médico.

Es necesario anotar que los resultados arrojados por la pregunta abierta hecha tanto para el Enfermo Terminal como para la familia se refiere la importancia de continuar con la escuela; que haya medios de distracción para los niños (T.V., libros, juegos, etc.); flexibilidad con la familia del enfermo, a la hora de salir y entrar en el hospital (visitas); instalaciones adecuadas para la familia que se queda día y noche con el enfermo (sillón más cómodo, baños); información sobre la enfermedad del familiar; que el médico no sea tan frío, a la hora de comunicar la noticia. Si nos damos cuenta, esto forma parte de lo que se habló en esta investigación sobre lo que es "Ser Humano"; es decir, que se trate al Enfermo Terminal como "Persona" hasta el fin de sus días, dándole calidez humana, comprensión y cariño. Puesto que cuando las medicinas ya no pueden hacer más, lo que sí podemos dar es la "Esencia" como personas, la espiritualidad que emana de nuestro ser como último recurso para aquella persona que no vamos a tardar en dejar de ver, de tocar, de sentir.

Así pues, vemos que el objetivo del primer capítulo que se refiere a la descripción de la Naturaleza del Ser Humano desde los diferentes enfoques, se cumple y se aplica desde el punto de vista de la Teoría

Existencialista. Lo que caracteriza al ser humano su existencia y el buscar la calidad de vida, en función de su enfermedad, a través de la esencia de las personas que lo rodean; consiguiendo que se le respete y se le ame hasta el final de sus días.

Por otra parte podemos decir que la Espiritualidad, tal como se describió en el capítulo II, es algo ontológicamente al hombre mismo. No se puede ver ni tocar; pero, si la podemos percibir, sentir introyectar de la mano del hombre. Una de las formas de acercarse a la espiritualidad es a través de la religión, la fe y aceptación de la propia muerte. Términos que utiliza la Tanatología para el apoyo psicológico y espiritual del Enfermo Terminal, de la familia y el personal hospitalario.

El Enfermo Terminal, que como se definió en el capítulo III, es aquella persona cuyo estado clínico provoca expectativas de muerte en breve plazo. Pasa por el proceso de duelo, una pérdida real que es su propia vida y esto implica una serie de necesidades que tiene que cubrir para alcanzar un estado emocional adecuado para poder sobrellevar su enfermedad. Todo esto lo tiene que realizar a través de las personas que lo rodean y que también van a sufrir el duelo. Bien sea de su ser querido o de su paciente. Por eso son importantes las técnicas utilizadas a través de la Tanatología desde el principio de la enfermedad tanto para la familia como para el Enfermo Terminal y el personal médico que lo asiste.

Dentro de las limitaciones que tiene este trabajo tenemos que es reducido el número de Enfermos Terminales en estos hospitales, por lo cual, habría que investigar en otras instituciones cómo es el trato a estos pacientes, recurriendo no sólo a niños en etapa terminal sino considerando a pacientes terminales adultos. Luego, este estudio queda abierto a futuras investigaciones.

No podemos dejar pasar por alto, en este estudio, la importancia que tiene la familia para que el Enfermo Terminal obtenga la calidad de vida que se merece y un óptimo estado emocional que va a apoyar la estabilidad de la enfermedad al paciente. Decir también que la familia es un sector que sufre y que necesita la ayuda tanatológica desde el inicio de la enfermedad para que vaya elaborando el duelo y éste no se haga patológico con el tiempo y después de la pérdida.

Por otro lado, se hace imprescindible anotar las demandas del personal médico; estas son: que se trabaje en mayor medida multidisciplinariamente, que se les dé el apoyo psicológico que necesitan como profesionales que tienen la dura tarea de asistir a este tipo de enfermos (en este caso niños) para trabajar adecuadamente con estos pacientes tan especiales y con sus familiares. Al personal hospitalario les gustó la idea de recibir pláticas informativas sobre las técnicas Tanatológicas; en general, los profesionales han oído hablar sobre las aportaciones de la Tanatología y su desempeño. Esto podría ser tomado en cuenta por ambas instituciones. A pesar de que en el hospital infantil Federico Gómez cuentan con departamento de Tanatología, éste trabaja

Básicamente con el paciente terminal y su familia; pero, no abarca al personal médico.

De esta investigación se pretende pues, hacer un llamado a las instituciones para que se ponga en marcha la apertura de un departamento de Tanatología que va a ser de gran ayuda tanto para el Enfermo Terminal, como para la familia y el personal hospitalario.

Se espera que este trabajo sea el granito de arena que vaya llenando las mentes de los posibles lectores, sirva de apertura a nuevas investigaciones y cause un cambio de actitud para con el Enfermo Terminal y hacia la palabra "Muerte".

APÉNDICES

APÉNDICE A

CÉDULAS DE ENTREVISTA: ENFERMO TERMINAL, PERSONAL HOSPITALARIO Y FAMILIA

Cuestionario Niños.

1. ¿Cómo te sientes?

Bien Mal Regular

2. ¿Sabes lo que tienes?

Sí No No sé

3. ¿Qué es lo que sabes de tu enfermedad?

No es buena Voy a sanar No sé

4. ¿Tienes idea del tiempo que vas a pasar en el hospital?

Sí No No sé

5. ¿Qué opinas de ello?

Es mucho tiempo Está bien No sé

6. ¿Dónde te gusta pasar más tiempo en tu casa o en el hospital?

Casa Hospital Indiferente

7. ¿Por qué?

Seg. a mi enfermedad Compañía/Afecto Seg.neces. básicas

8. ¿A qué religión perteneces?

Católica Ateo Otras

9. ¿Asistes con regularidad al centro religioso?

Sí No Nunca

10. ¿Desde que estás enfermo, has notado que te has acercado más a tu religión?

Sí No No sé

11. ¿Con cuánta frecuencia rezabas antes de estar enfermo?

Diario Nunca A veces

12. ¿Con cuánta frecuencia platicas ahora que estás enfermo con Dios?

Diario A todas horas Como siempre

13. ¿Te sientes mejor cuando la gente del personal médico viene o se acerca a hablar contigo?
- Sí No Indiferente
14. ¿Te gusta pasarte la mayor parte del tiempo que estás en el hospital sólo o acompañado?
- Sólo Acompañado Indiferente
15. ¿Te gustaría que una persona ajena a tu familia viniera a platicar contigo durante un tiempo, en algún momento del día?
- Sí No Indiferente
16. ¿Crees que un psicólogo podría hacerlo?
- Sí No Indiferente
17. ¿Qué otra persona sientes que podrí ayudarte?
- Médico Sacerdote Otros
18. ¿En qué podría ayudarte la institución para que te sintieras más cómodo?

Cuestionario Familia:

1. ¿Por quién se enteró de la enfermedad de su familiar?
- Por el familiar Por el médico Otros
2. ¿Cómo recibe la noticia?
- Rechazo/Negación Aceptación/Resignación Enojo
3. ¿Cuál es su reacción hacia el enfermo ante la noticia?
- Acercamiento Aislamiento Otros
4. ¿Qué tipo de religión practican?
- Católica Ateo Otras
5. ¿Con cuánta frecuencia visitan su centro religioso?
- Diario Semanal Otras

6. ¿Se han acercado más a Dios desde que saben la enfermedad del familiar?
- Sí No Indiferente
7. ¿A nivel familiar, habían hablado alguna vez sobre la muerte?
- Sí No Indiferente
8. ¿Cuál era su actitud ante la muerte?
- Preocupación/Miedo No cuestionada Indiferente
9. ¿Cuál es su actitud ante la muerte después de conocer la enfermedad de su familiar?
- Preocupación/Miedo Descanso Indiferente
10. ¿Consideran que un profesional les podría ayudar a asimilar el problema?
- Sí No Indiferente
11. ¿A qué tipo de profesional les gustaría acudir?
- Médico Psicólogo Otros
12. ¿Consideran importante la ayuda de un psicólogo?
- Sí No Indiferente
13. ¿Están ustedes conscientes de que la vida conlleva a la muerte?
- Sí No Indiferente
14. ¿Creen que el apoyo del psicólogo les ayudaría a sobrellevar la pérdida de su familiar?
- Sí No Indiferente
15. ¿A quién busca como ayuda la familia del Enfermo Terminal?
- Amigo Grupo religioso Grupo profesional
16. ¿Cómo creen que podría ayudarles la institución ante el problema?

Cuestionario Personal Hospitalario

1. ¿Quién da la noticia de la enfermedad?
Médico Sacerdote/Monja Otros

2. ¿A quién se la dan?
Paciente Familia Otros

3. ¿Cómo sienten que reciben la noticia?
Rechazo/Negación Aceptación Enojo

4. ¿Cómo ayuda al Enfermo Terminal el personal hospitalario?
Pláticas Acercamiento Otras

5. ¿Cómo ayuda el personal hospitalario a la familia?
Pláticas Acercamiento Otras

6. ¿Se trabaja multidisciplinariamente en el hospital?
Sí No A veces

7. ¿A quién reclama más el Enfermo Terminal?
Médico Sacerdote Familia Otros

8. ¿Cuál es su actitud ante la muerte de un paciente terminal?
Acercamiento Alejamiento Indiferente

9. ¿Cuál era su actitud ante la muerte antes de trabajar con Enfermos Terminales?
No cuestionada Preocupación/Miedo Otras

10. ¿Es usted consciente de que la vida conlleva a la muerte?
Sí No Indiferente

11. ¿Su institución cuenta con Ayuda Psicológica?
Sí No No sé

12. ¿Su institución cuenta con Clínica del Dolor?
Sí No No sé

APÉNDICE B

PROTOCOLO INSTITUTO MEXICANO CENTRO MÉXICO LA RAZA

APOYO PSICOLÓGICO AL ENFERMO TERMINAL

I.P.: Dr. María Teresa Marín, Jefe Interina de Hematología del Hospital General Centro Médico La Raza.

Proyecto Investigación N°: 970540

I.A.: Lic. Agustina Díaz Martino, de la Universidad Franco Mexicana

Matrícula N°: 92801429 - 5

Índice

- 1.- ANTECEDENTES CIENTÍFICOS
- 2.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA
- 3.- OBJETIVOS
 - Objetivo General
 - Objetivo Específico
- 4.- HIPÓTESIS
- 5.- IDENTIFICACIONES DE VARIABLES
 - a) Variable Independiente
 - b) Variable Dependiente
 - c) Variables Externas
- 6.- DISEÑO EXPERIMENTAL
- 7.- PROGRAMA DE TRABAJO
 - 7.1.- Criterio de inclusión
 - 7.2.- Criterio de exclusión
 - 7.3.- Población de estudio
 - 7.4.- Diseño del estudio
 - 7.5.- Período del estudio
 - 7.6.- Tamaño de la muestra
- 8.- METODOLOGÍA
- 9.- ASPECTOS ÉTICOS
- 10.- ANÁLISIS ESTADÍSTICO
- 11.- RECURSOS HUMANOS
- 12.- CRONOGRAMA DEL TRABAJO

ANEXOS

1. ANTECEDENTES CIENTÍFICOS

Espiritualidad. El mundo tanatológico es un mundo espiritual. Porque, lo veremos, lo espiritual no es algo aparte de la condición de ser humano. La espiritualidad no es monopolio de la religión. La espiritualidad es algo ontológicamente esencial al hombre mismo. Podemos decir, como San Agustín exclamó, aún sin ser católicos ni cristianos, o incluso siendo ateos, la célebre frase que encierra la angustia de la humanidad sufriente: "Oh Dios, nos has creado para ti y nuestro corazón no descansará hasta encontrarte".¹

Para medir la espiritualidad se ha elaborado un cuestionario para los diferentes grupos involucrados, estos son: personal hospitalario, familia y Enfermo Terminal. Este analiza los siguientes puntos: acercamiento a Dios por parte del paciente, acercamiento a la religión y apoyo de la familia al paciente y asistencia médica.

El cuestionario ha sido elaborado por la investigadora con la ayuda y correspondiente revisión del asesor de tesis. Se ha probado con una muestra de 20 personas, que incluye: personas ajenas al problema y personas con el problema.

A través de este cuestionario se pretende obtener la importancia del apoyo psicológico y espiritual para el Enfermo Terminal y su familia y la necesidad del acercamiento del personal médico para ambos.

Tanatología. (De Tánato - el griego Logos, tratado). Suma de conocimientos relativos a la muerte, desde el punto de vista médico - legal especialmente.²

Tanatología significa tratado de muerte, viene de Tánato = muerte y logía = tratado. Se podría definir como la disciplina científica que estudia el proceso de morir; es decir, lo que es el proceso después de la muerte.³

Enfermo Terminal. La enfermedad Terminal, mejor enunciada como el síndrome terminal de enfermedad, se define como el estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo. Se presenta de manera común como el proceso evolutivo final de las enfermedades crónicas progresivas cuando se han agotado las terapéuticas médicas disponibles. El síndrome terminal de enfermedad precede a la muerte siempre que ésta no llega de manera violenta por accidente o por enfermedad aguda.⁴

¹ Reyes Zubiría, Alfonso. *Persona y Espiritualidad*, editor él mismo, México, 1995, pp.139.

² *Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas*, Salvar 1991.

³ Reyes Zubiría, Alfonso. *Persona y Espiritualidad*, editor idem, México, 1995, pp.140

⁴ Gil, A.C.; Herranz, P.; Calvo, F.A.; Fernández Hidalgo, O.; Santos, M.; Sierrasesumaga, L.; Antón Aparicio, L.M.; Brugarolas, A.; Síndrome Terminal de Enfermedad: Criterios y aptitudes. *Revista de Medicina de la*

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN

Se ha podido comprobar que la persona sufre desde que es concebida. Sufre en el vientre materno porque no está cómodo, no puede moverse con la amplitud que su cuerpo necesita. Sufre al nacer: Otto Ranck nos habla del trauma de nacimiento. Esto es, la dificultad que el niño tiene para salir por la estrecha cavidad vaginal de la madre. Sufre durante el primer año de vida Ana Splitz, nos habla de las diferentes etapas que vive el niño en su primer año de desarrollo. Sufre en la niñez, adolescencia, adultez y senectud. Estas, a su vez, son las diferentes etapas por las que todo individuo pasa a lo largo de la vida y todas ellas implican sufrimiento. Es decir, al pasar de un período a otro, el ser humano se desarrolla como su reloj orgánico se lo tiene marcado; y aunque sea feliz con ello, siempre hay una pérdida que por muy pequeña que sea no va a dejar de significar un mínimo de sufrimiento.

Hay un momento en el que el hombre introyecta de la mano de la moralidad la espiritualidad, que lo ayuda a superar los baches y trabas que se encuentra en el curso del tiempo.

Se eligió este tema porque se sabe que el Enfermo Terminal es una persona que sufre, que niega su propia enfermedad y que su reacción va en función del modo en cómo le es comunicado su fin. Por medio de ayuda externa, le será más fácil superar las etapas de negación, aislamiento, coraje e ira para llegar a la aceptación y paz interna con la familia y el mundo externo.

Se quiere dar importancia a seguir considerando como persona al Enfermo Terminal hasta sus últimos días y darle el apoyo necesario por medio del trabajo multidisciplinario del personal del hospital y la familia.

No solamente la ayuda espiritual se recibe a través del sacerdote y la religión; ésta se adquiere en la interacción del individuo consigo mismo, las personas que lo rodean y con el medio en el que habita.

Se pretende conseguir por medio de esta investigación, determinar la importancia de la ayuda psicológica y espiritual en el bien morir del Enfermo Terminal, apoyándolo a través del trabajo en equipo del personal del hospital, de la familia y del psicólogo.

La investigación por medio de la cédula de entrevista deberá arrojar datos estadísticos, los cuales mediante un análisis determinarán el camino a seguir con el Enfermo Terminal.

La pregunta es: ¿A través de los medios tanatológicos se da el apoyo psicológico y espiritual que ayuda al bien morir al Enfermo Terminal?

3. OBJETIVOS

Objetivo General. Determinar el apoyo psicológico y espiritual al Enfermo Terminal

Objetivo Específico. Obtener una propuesta de cómo debe ser tratado el Enfermo Terminal desde el punto de vista psicológico con base en el apoyo espiritual, mediante el cuestionario elaborado.

4. HIPÓTESIS

Los medios tanatológicos dan el adecuado apoyo psicológico y espiritual para que el Enfermo Terminal confronte su enfermedad y muerte así como evita que se produzcan crisis mayores en la familia.

5. IDENTIFICACIÓN DE VARIABLES

- a) Variable independiente: Enfermo en etapa terminal
- b) Variables dependientes: Espiritualidad: ayuda familiar, apoyo espiritual y asistencia médica.
- c) Variables externas: Atención hospitalaria, disposición familiar.

6. DISEÑO EXPERIMENTAL

Se va a realizar una investigación de campo que deberá de arrojar datos estadísticos, los cuales mediante un análisis determinarán el camino a seguir con el Enfermo Terminal. Para ello se utilizará una encuesta prospectiva.

Se aplicarán cuestionarios tanto al equipo de salud como a los padres de familia y al paciente en etapa terminal.

7. PROGRAMA DE TRABAJO

Criterio de inclusión. Sexo masculino, sexo femenino, entre cuatro y dieciocho años de edad, pacientes terminales.

Criterio de exclusión. No hay

Población de estudio. Se investigarán pacientes en edad pediátrica (entre 4 y 18 años) que se encuentren en fase terminal, atendidos en el servicio de Oncología, Hematología y Nefrología del Hospital General Centro Médico Nacional La Raza.

Diseño del estudio. Se realizará una investigación de Campo que incluye una cédula de entrevista para los diferentes grupos a estudiar. Estos son: personal hospitalario, Enfermo Terminal y familia.

Período del estudio. Dos meses

Tamaño de la muestra. Se estudiará a todos los niños cuyo diagnóstico sea enfermedad en fase terminal y que cumplan con los criterios de inclusión.

8. METODOLOGÍA

1. Incluidos los pacientes por C.I., se procede a realizar la encuesta a los pacientes, familiares y personal asistente en el período determinado, de manera individual.
2. La evaluación y concentración de resultados se realizará en la hoja de concentrado (anexo 1).
3. El análisis de datos se realizará como sigue: Después de contestado el cuestionario, se agruparán las respuestas por distribución de frecuencias y se aplicará la fórmula "C" de Pearson para pequeñas muestras. Se hará una correlación con el grupo experimental del Hospital Infantil Federico Gómez.

9. ASPECTOS ÉTICOS

De acuerdo a la asamblea médica mundial, a la Ley General de Salud de la República Mexicana y las normas del Instituto Mexicano del Seguro Social, se solicitará por escrito mediante carta de consentimiento informado la autorización de los padres al presente trabajo, en la cual se especificará el propósito de la presente investigación haciendo hincapié que sólo se hará una entrevista personal, con los padres, con el paciente terminal y con el personal médico, para recabar la información que en el proyecto se ha señalado.

Esto no requiere de ninguna maniobra de intervención; por lo tanto, no hay riesgo de efectos colaterales.

El investigador responsable me ha informado, que sin detrimento de mi atención posterior, retirarme del estudio por razones personales.

10. RECURSOS HUMANOS

La realización del estudio estará asesorado por la Dra. Teresa Marín Palomares, Jefe Interina de Hematología y a cargo de la Lic. En Psicología Agustina Díaz Martino.

11. CRONOPROGRAMA DE TRABAJO

1. Recopilación bibliográfica.
2. Estructura del proyecto.
3. Autorización por C.L.I.
4. Desarrollo de investigación
5. Vaciamiento de datos
6. Análisis de datos
7. Elaboración reporte final

APENDICE C

PROCOLO HOSPITAL INFANTIL FEDERICO GÓMEZ

NOMBRE: AGUSTINA DÍAZ MARTINO

DIRECCIÓN: GARCILASO DE LA VEGA, 41 - 5° -CENTRO. GIJÓN (ASTURIAS), ESPAÑA

TELÉFONO: 626 859 582

ESTUDIOS: LICENCIADA EN PSICOLOGÍA (PASANTE)

UNIVERSIDAD FRANCO MEXICANA

PROTOCOLO

1. Objetivo General

Este trabajo pretende analizar la espiritualidad y ver cómo se puede llegar a ayudar más al Enfermo Terminal por medio de ella.

2. Justificación.

Se eligió este tema porque se sabe que el Enfermo Terminal es una persona que sufre, que niega su propia enfermedad y que su reacción va en función del modo en cómo le es comunicado su fin. Por medio de ayuda externa, le será más fácil superar las etapas de negación, aislamiento, coraje e ira para llegar a la aceptación y paz interna con la familia y el mundo externo.

Se quiere dar la importancia a seguir considerando como persona al Enfermo Terminal hasta sus últimos días y darle el apoyo necesario (psicológico y espiritual) por medio del trabajo multidisciplinario del personal del hospital y la familia.

No solamente la ayuda espiritual se recibe a través del sacerdote y la religión; ésta se adquiere en la interacción del individuo consigo mismo, las personas que lo rodean y con el medio en el que habita.

Se pretende conseguir por medio de la investigación sistemática, la importancia de la ayuda espiritual en el bien morir del Enfermo Terminal, apoyándolo a través del trabajo en equipo del personal del hospital, de la familia y del psicólogo.

La investigación, mediante cédula de entrevista, deberá arrojar datos estadísticos, los cuales, mediante un análisis determinarán el camino a seguir con el Enfermo Terminal.

3. Metodología.

Esta tesis consta de cuatro capítulos. El primero tiene como objetivo describir el concepto de Ser Humano desde las diferentes corrientes; es decir, Psicoanalítica, Conductual y Existencial Humanista para dar un enfoque más amplio en el abordaje de la espiritualidad. Para ello, se utilizará investigación bibliográfica.

El capítulo dos, tiene como objetivo describir conceptos como Hombre, Muerte, Fe y Religión como complemento de la espiritualidad, así como, la definición de Espiritualidad y Tanatología. Para ello, se utilizará investigación bibliográfica.

En el tercer capítulo, el objetivo es abordar al Enfermo Terminal y su tratamiento; determinar la importancia del equipo médico para este y el trato de la familia para poder responder cuáles serían los modos de llegar

al enfermo desde el punto de vista psicológico y facilitar la aceptación de la enfermedad y comprensión de su muerte. Para ello, se utilizará investigación bibliográfica.

En el cuarto capítulo, el objetivo es dar una propuesta de cómo debe ser tratado el Enfermo Terminal desde el punto de vista psicológico con base en el apoyo espiritual. Para ello, se llevará a cabo una investigación sistemática por medio de cédulas de encuesta elaboradas específicamente para cada grupo que se desea estudiar. Estos son: personal hospitalario,

Enfermo Terminal y familia. Tanto del grupo comparativo como del grupo experimental. Los cuestionarios están anexados al protocolo. Los resultados obtenidos en esta investigación serán totalmente confidenciales.

4. Conclusiones y aportación al hospital.

Al concluir el trabajo se entregará a la institución una copia de la tesis profesional; así como, un reporte que contenga los resultados de interés especial para la misma y las sugerencias que se tengan para mejorar la ayuda profesional al Enfermo Terminal.

Los reportes al hospital se harán de acuerdo a lo que éste solicite en cuanto a contenido y periodicidad.

Si el hospital requiere alguna ayuda específica, se discutirá ampliamente.

- Necesidades del autor:

Amablemente se solicita la siguiente ayuda para la realización de este trabajo:

1. Facilidades para contar con una muestra de al menos 25 Enfermos Terminales
2. La posibilidad de asistir, al menos, dos días por semana en un horario de 9:00h a.m. - 13:00h p.m., aproximadamente
3. Acceso a entrevistas con el cuerpo médico, previa cita.

APENDICE D

CUADROS DE ANÁLISIS DE RESULTADOS Y GRÁFICAS

A continuación se expondrán los cuadros donde se puede observar el resultado obtenido de haber hecho la comparación entre el grupo comparativo y el experimental por medio de la Ji cuadrada y la C de Pearson. Donde se corrobora que los niños del grupo experimental que recibieron la ayuda Tanatológica se han acercado más a su religión cuando saben de su enfermedad.

GRUPO COMPARATIVO

	DIARIO	NUNCA	A VECES
DIARIO	II	II	IIIII IIIII III
A TODAS HORAS	0	0	I
COMO SIEMPRE	III	0	III

GRUPO EXPERIMENTAL

	DIARIO	NUNCA	A VECES
DIARIO	II	III	IIIII IIIII IIII
A TODAS HORAS	II	0	0
COMO SIEMPRE	III	0	I

GRUPO COMPARATIVO

		Diario	Nunca	A veces	SUMA
Diario	Frecuencia esperada	3.400	1.360	12.240	
	Frecuencia observada	2	2	13	17
A todas horas	Frecuencia esperada	0.200	0.080	0.720	
Como siempre	Frecuencia observada	0	0	1	1
	Frecuencia esperada	1.400	0.560	5.040	
	Frecuencia observada	3	0	4	7
	SUMA	5	2	18	25

	Fo	Fe	Fo-Fe	(Fo-Fe) 2	(Fo-Fe) 2/Fe
a	2	3.400	-1.4	1.96	0.5765
b	2	1.360	0.64	0.4096	0.3012
c	13	12.240	0.76	0.5776	0.0472
d	0	0.200	-0.2	0.04	0.2000
e	0	0.080	-0.08	0.0064	0.0800
f	1	0.720	0.28	0.0784	0.1089
g	3	1.400	1.6	2.56	1.8286
h	0	0.560	-0.56	0.3136	0.5600
i	4	5.040	-1.04	1.0816	0.2146
					3.9169

C. Pearson

0.3680403

GRUPO EXPERIMENTAL

		Diario	Nunca	A veces	SUMA
Diario	Frecuencia esperada	5.320	2.280	11.400	
	Frecuencia observada	2	3	14	19
A todas horas	Frecuencia esperada	0.560	0.240	1.200	
	Frecuencia observada	2	0	0	2
Como siempre	Frecuencia esperada	1.120	0.480	2.400	
	Frecuencia observada	3	0	1	4
	SUMA	7	3	15	25

	Fo	Fe	Fo-Fe	(Fo-Fe) 2	(Fo-Fe) 2/Fe
a	2	5.320	-3.32	11.0224	2.0719
b	3	2.280	0.72	0.5184	0.2274
c	14	11.400	2.6	6.76	0.5930
d	2	0.560	1.44	2.0736	3.7029
e	0	0.240	-0.24	0.0576	0.2400
f	0	1.200	-1.2	1.44	1.2000
g	3	1.120	1.88	3.5344	3.1557
h	0	0.480	-0.48	0.2304	0.4800
i	1	2.400	-1.4	1.96	0.8167
					12.4875

C. Pearson

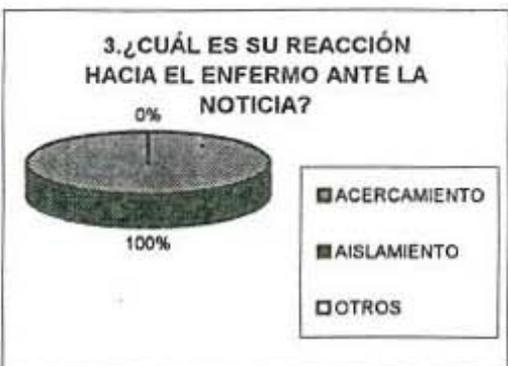
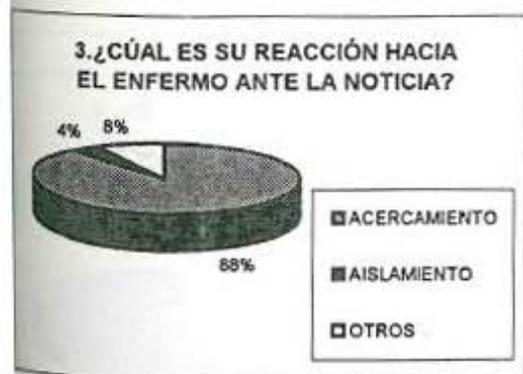
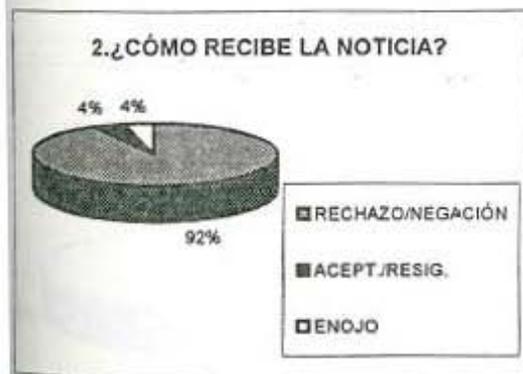
0.57715724

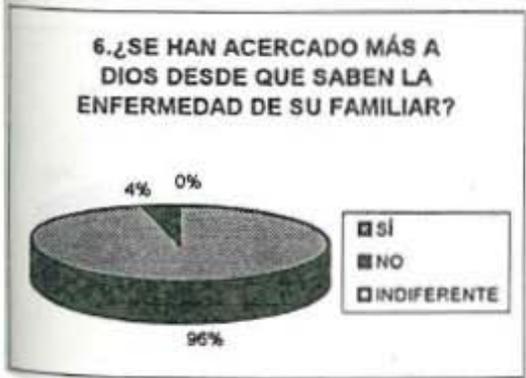
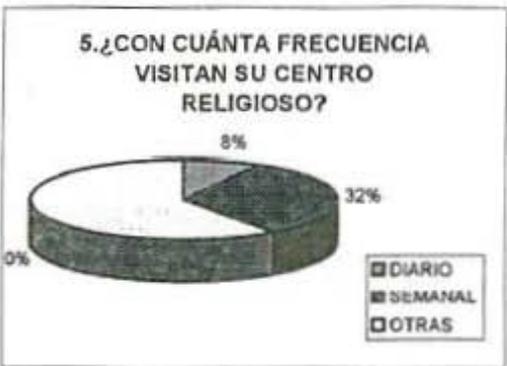
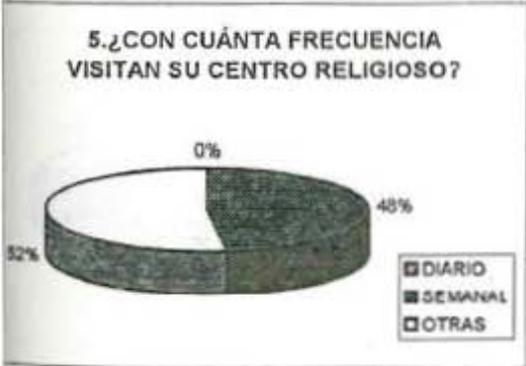
ENCUESTA FAMILIA GRUPO COMPARATIVO

	1	%	2	%	3	%	TOTAL
	POR EL FAMILIAR		POR EL MEDICO		OTROS		
1	0	0.00	25	100.00	0	0.00	25
	RECHAZO/NEGACION		ACEP./RESIG.		ENOJO		
2	14	56.00	4	16.00	7	28.00	25
	ACERCAMIENTO		AISLAMIENTO		OTROS		
3	25	100.00	0	0.00	0	0.00	25
	CATOLICA		ATEO		OTRAS		
4	22	88.00	0	0.00	3	12.00	25
	DIARIO		SEMANAL		OTRAS		
5	2	8.00	8	32.00	15	60.00	25
	SI		NO		INDIFERENTE		
6	25	100.00	0	0.00	0	0.00	25
	SI		NO		INDIFERENTE		
7	6	24.00	19	76.00	0	0.00	25
	PREOCUPACION/MIEDO		NO CUESTIONADA		INDIFERENTE		
8	6	24.00	17	68.00	2	8.00	25
	PREOCUPACION/MIEDO		DESCANSO		INDIFERENTE		
9	21	84.00	3	12.00	1	4.00	25
	SI		NO		INDIFERENTE		
10	25	100.00	0	0.00	0	0.00	25
	MEDICO		PSICOLOGICO		OTROS		
11	7	28.00	16	64.00	2	8.00	25
	SI		NO		INDIFERENTE		
12	25	100.00	0	0.00	0	0.00	25
	SI		NO		INDIFERENTE		
13	25	100.00	0	0.00	0	0.00	25
	SI		NO		INDIFERENTE		
14	23	92.00	2	8.00	0	0.00	25
	AMIGO		G. RELIGIOSO		G. PROFESIONAL		
15	8	32.00	9	36.00	8	32.00	25

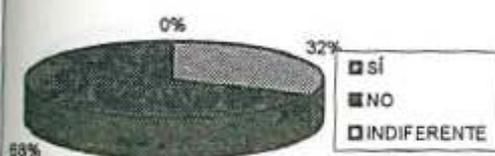
ENCUESTA FAMILIA GRUPO EXPERIMENTAL

	1	%	2	%	3	%	TOTAL
	POR EL FAMILIAR		POR EL MEDICO		OTROS		
1	0	0.00	25	100.00	0	0.00	25
	RECHAZO/NEGACIÓN		ACEP./RESIG.		ENOJO		
2	23	92.00	1	4.00	1	4.00	25
	ACERCAMIENTO		AISLAMIENTO		OTROS		
3	22	88.00	1	4.00	2	8.00	25
	CATOLICA		ATEO		OTRAS		
4	25	100.00	0	0.00	0	0.00	25
	DIARIO		SEMANAL		OTRAS		
5	0	0.00	12	48.00	13	52.00	25
	SI		NO		INDIFERENTE		
6	24	96.00	1	4.00	0	0.00	25
	SI		NO		INDIFERENTE		
7	8	32.00	17	68.00	0	0.00	25
	PREOCUPACION/MIEDO		NO CUESTIONADA		INDIFERENTE		
8	5	20.00	15	60.00	5	20.00	25
	PREOCUPACION/MIEDO		DESCANSO		INDIFERENTE		
9	20	80.00	4	16.00	1	4.00	25
	SI		NO		INDIFERENTE		
10	24	96.00	1	4.00	0	0.00	25
	MEDICO		PSICÓLOGO		OTROS		
11	3	12.00	20	80.00	2	8.00	25
	SI		NO		INDIFERENTE		
12	24	96.00	1	4.00	0	0.00	25
	SI		NO		INDIFERENTE		
13	24	96.00	1	4.00	0	0.00	
	SI		NO		INDIFERENTE		
14	22	88.00	3	12.00	0	0.00	
	AMIGO		G. RELIGIOSO		G. PROFESIONAL		
15	17	68.00	2	8.00	6	24.00	

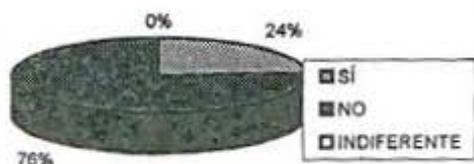




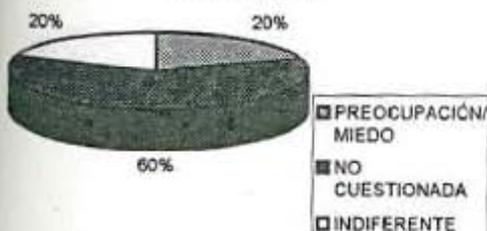
7. ¿A NIVEL FAMILIAR HABÍAN HABLADO ALGUNA VEZ SOBRE LA MUERTE?



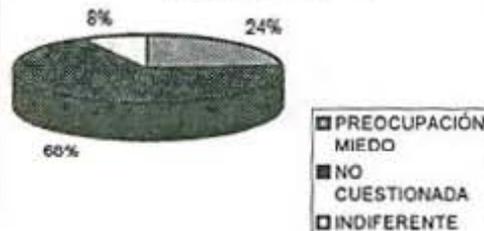
7. ¿A NIVEL FAMILIAR HABÍAN HABLADO ALGUNA VEZ SOBRE LA MUERTE?



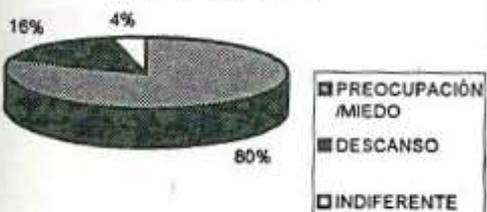
8. ¿CUÁL ERA SU ACTITUD ANTE LA MUERTE?



8. ¿CUÁL ERA SU ACTITUD ANTE LA MUERTE?



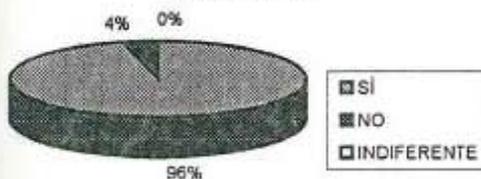
9. ¿CUÁL SU ACTITUD ANTE LA MUERTE DESPUÉS DE CONOCER LA ENFERMEDAD?



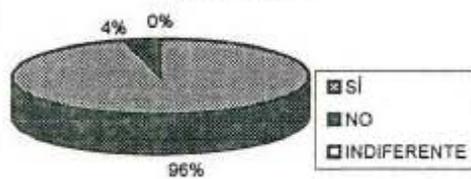
9. ¿CUÁL ES SU ACTITUD ANTE LA MUERTE DESPUÉS DE CONOCER LA ENFERMEDAD?



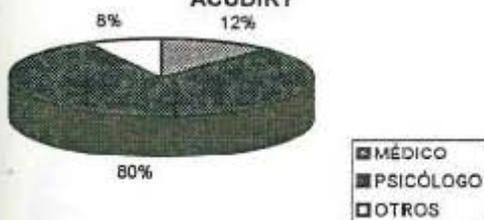
10. ¿CONSIDERAN QUE UN PROFESIONAL LES PODRÍA AYUDAR A ASIMILAR EL PROBLEMA?



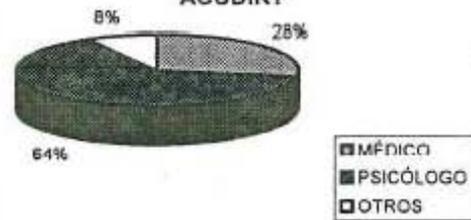
10. ¿CONSIDERAN QUE UN PROFESIONAL LES PODRÍA AYUDAR A ASIMILAR EL PROBLEMA?



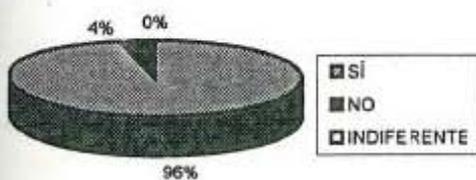
11. ¿A QUÉ TIPO DE PROFESIONAL LES GUSTARÍA ACUDIR?



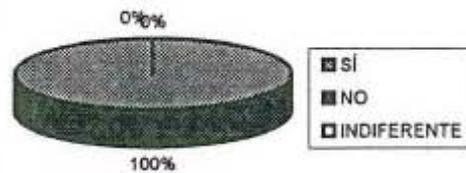
11. ¿A QUÉ TIPO DE PROFESIONAL LES GUSTARÍA ACUDIR?



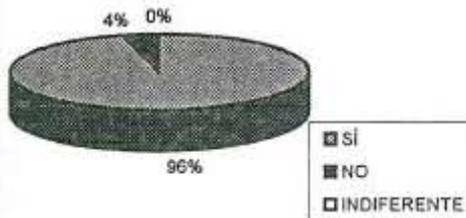
12. ¿CONSIDERAN IMPORTANTE LA AYUDA DE UN PSICÓLOGO?



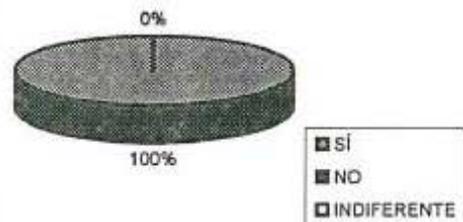
12. CONSIDERA IMPORTANTE LA AYUDA DE UN PSICÓLOGO?



13. ¿ESTÁN USTEDES
CONSCIENTES DE QUE LA VIDA
CONLLEVA A LA MUERTE?



13. ¿ESTÁN USTEDES
CONSCIENTES DE QUE LA VIDA
CONLLEVA A LA MUERTE?



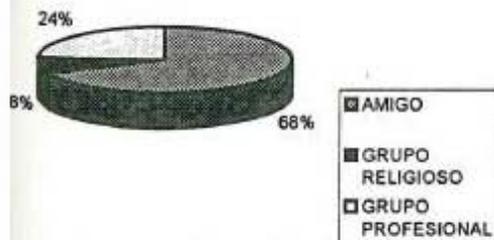
14. ¿CREEN QUE EL APOYO
PSICOLÓGICO LES AYUDARÍA A
SOBRELLEVAR LA PÉRDIDA DE
SU FAMILIAR?



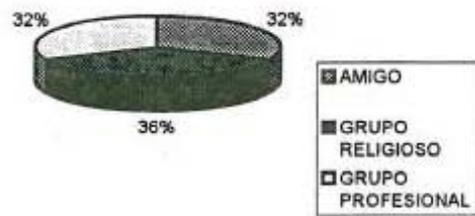
14. ¿CREEN QUE EL APOYO
PSICOLÓGICO LES AYUDARÍA A
SOBRELLEVAR LA PÉRDIDA DE
SU FAMILIAR?



15. ¿A QUIÉN BUSCA COMO
AYUDA LA FAMILIA?



15. ¿A QUIÉN BUSCA COMO
AYUDA LA FAMILIA ?

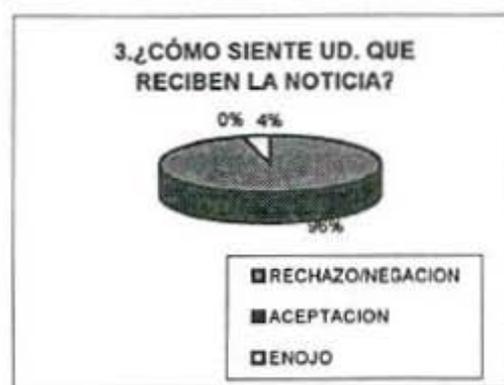
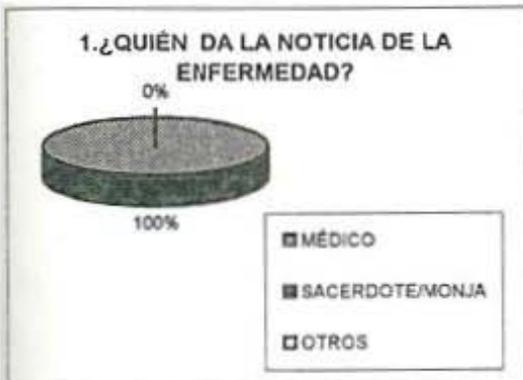


ENCUESTA PERSONAL HOSPITALARIO GRUPO COMPARATIVO

	1	%	2	%	3	%	4	%	TOTAL
	MEDICO		SACERDOTE/MONJA		OTROS				
1	25	100.00	0	0.00	0	0.00			25
	PACIENTE		FAMILIA		OTROS				
2	0	0.00	25	100.00	0	0.00			25
	RECHAZO/NEGACION		ACEPTACION		ENOJO				
3	24	96.00	0	0.00	1	4.00			25
	PLATICAS		ACERCAMIENTO		OTRAS				
4	5	20.00	13	52.00	7	28.00			25
	PLATICAS		ACERCAMIENTO		OTRAS				
5	15	60.00	4	16.00	6	24.00			25
	SI		NO		A VECES				
6	13	52.00	4	16.00	8	32.00			25
	MEDICO		SACERDOTE		FAMILIA		OTROS		
7	7	28.00	0	0.00	18	72.00	0	0.00	25
	ACERCAMIENTO		ALEJAMIENTO		INDIFERENTE				
8	18	72.00	3	12.00	4	16.00			25
	NO CUESTIONADA		PREOCUPACION/MIEDO		OTRAS				
9	7	28.00	10	40.00	8	32.00			25
	SI		NO		INDIFERENTE				
10	25	100.00	0	0.00	0	0.00			25
	SI		NO		NO SE				
11	20	80.00	5	20.00	0	0.00			25
	SI		NO		NO SE				
12	4	16.00	21	84.00	0	0.00			25
	SI		NO		NO SE				
13	23	92.00	0	0.00	2	8.00			25
	SI		NO		INDIFERENTE				
14	25	100.00	0	0.00	0	0.00			25
	FAMILIAR		COLEGA		OTROS				
15	5	20.00	16	64.00	4	16.00			25
	PSICOLOGO		MEDICO		SACERDOTE/MONJA		OTROS		
16	3	12.00	8	32.00	0	0.00	14	56.00	25
	PSICOLOGO		FAMILIA		SACERDOTE/MONJA		OTROS		
17	10	40.00	5	20.00	0	0.00	10	40.00	25
	PSICOLOGO		PERSONAL MEDICO		SACERDOTE/MONJA		OTROS		
18	14	56.00	2	8.00	1	4.00	8	32.00	25

ENCUESTA PERSONAL HOSPITALARIO GRUPO EXPERIMENTAL

	1	%	2	%	3	%	4	%	TOTAL
	MEDICO		SACERDOTE/MONJA		OTROS				
1	25	100.00	0	0.00	0	0.00			25
	PACIENTE		FAMILIA		OTROS				
2	0	0.00	24	96.00	1	4.00			25
	RECHAZO/NEGACION		ACEPTACION		ENOJO				
3	16	64.00	4	16.00	5	20.00			25
	PLATICAS		ACERCAMIENTO		OTRAS				
4	7	28.00	15	60.00	3	12.00			25
	PLATICAS		ACERCAMIENTO		OTRAS				
5	18	72.00	7	28.00	0	0.00			25
	SI		NO		A VECES				
6	17	68.00	0	0.00	8	32.00			25
	MEDICO		SACERDOTE		FAMILIA		OTROS		
7	8	32.00	1	4.00	15	60.00	1	4.00	25
	ACERCAMIENTO		ALEJAMIENTO		INDIFERENTE				
8	20	80.00	5	20.00	0	0.00			25
	NO CUESTIONADA		PREOCUPACION/MIEDO		OTRAS				
9	17	68.00	6	24.00	2	8.00			25
	SI		NO		INDIFERENTE				
10	25	100.00	0	0.00	0	0.00			25
	SI		NO		NO SE				
11	25	100.00	0	0.00	0	0.00			25
	SI		NO		NO SE				
12	25	100.00	0	0.00	0	0.00			25
	SI		NO		NO SE				
13	25	100.00	0	0.00	0	0.00			25
	SI		NO		INDIFERENTE				
14	25	100.00	0	0.00	0	0.00			25
	FAMILIAR		COLEGA		OTROS				
15	3	12.00	20	80.00	2	8.00			25
	PSICOLOGO		MEDICO		SACERDOTE/MONJA		OTROS		
16	9	36.00	5	20.00	10	40.00	1	4.00	25
	PSICOLOGO		FAMILIA		SACERDOTE/MONJA		OTROS		
17	9	36.00	5	20.00	2	8.00	9	36.00	25
	PSICOLOGO		PERSONAL MEDICO		SACERDOTE/MONJA		OTROS		
18	16	64.00	1	4.00	3	12.00	5	20.00	25



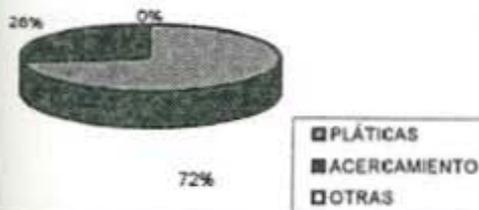
4. ¿CÓMO AYUDA AL ENFERMO TERMINAL EL PERSONAL HOSPITALARIO?



4. ¿CÓMO AYUDA AL ENFERMO TERMINAL EL PERSONAL HOSPITALARIO?



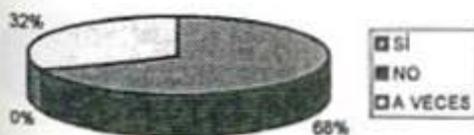
5. ¿CÓMO AYUDA EL PERSONAL HOSPITALARIO A LA FAMILIA?



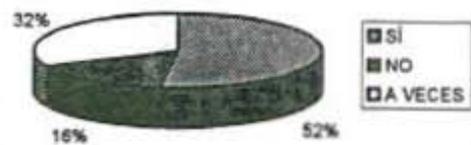
5. ¿CÓMO AYUDA EL PERSONAL HOSPITALARIO A LA FAMILIA?

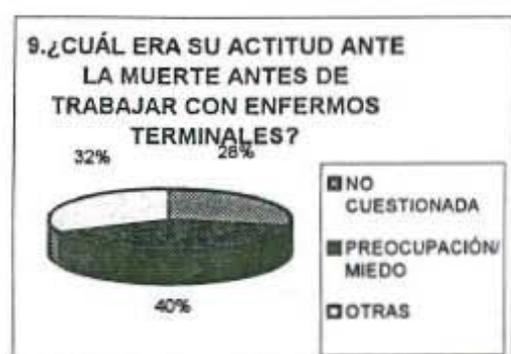
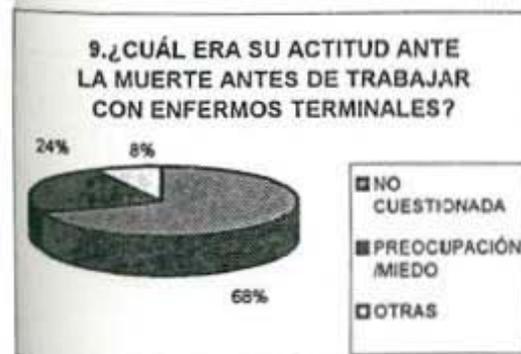
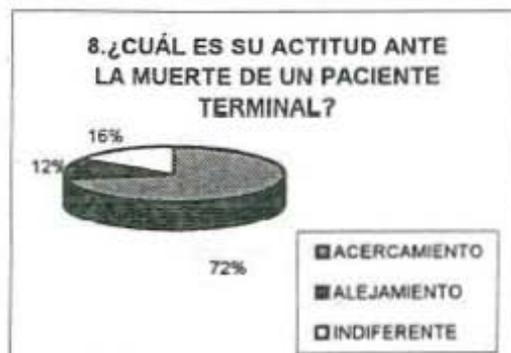
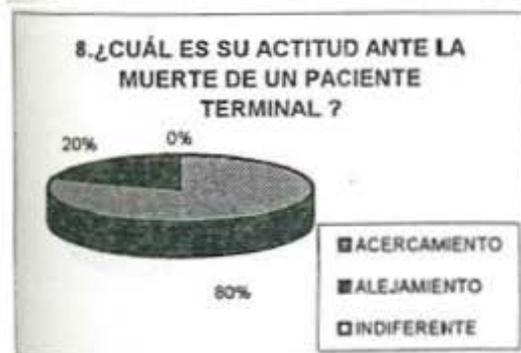


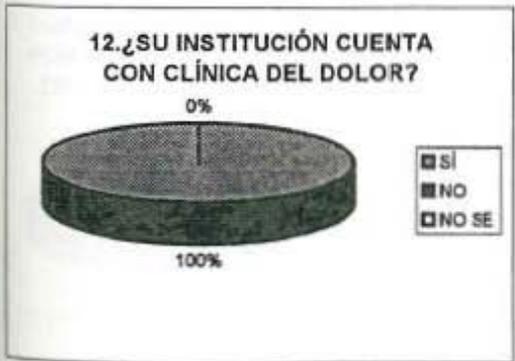
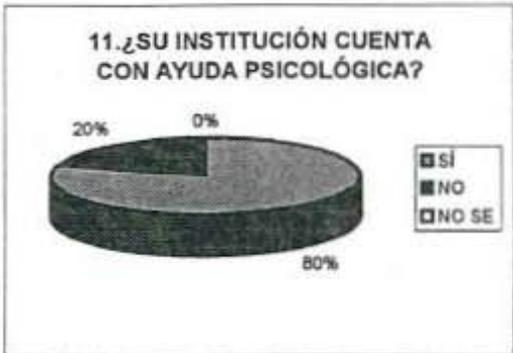
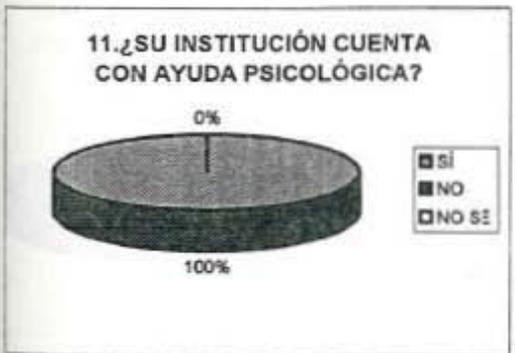
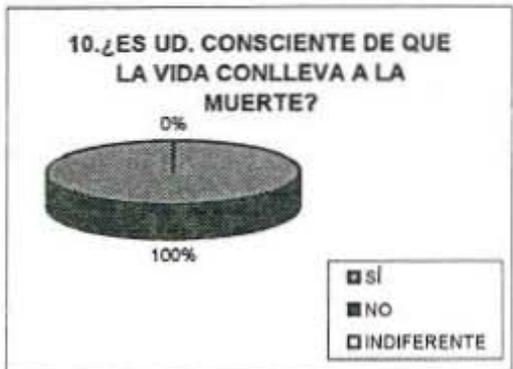
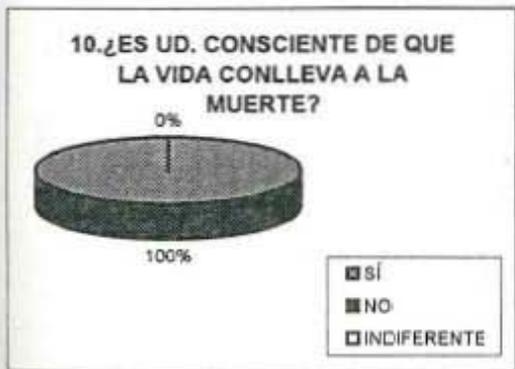
6. ¿SE TRABAJA MULTIDISCIPLINARIAMENTE?

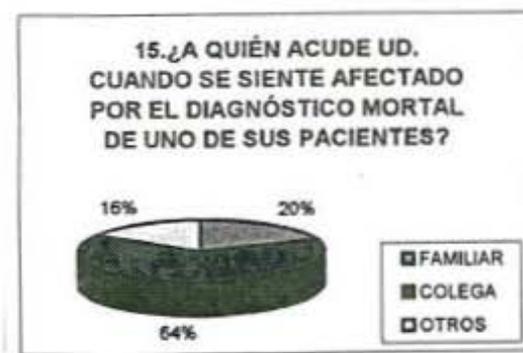
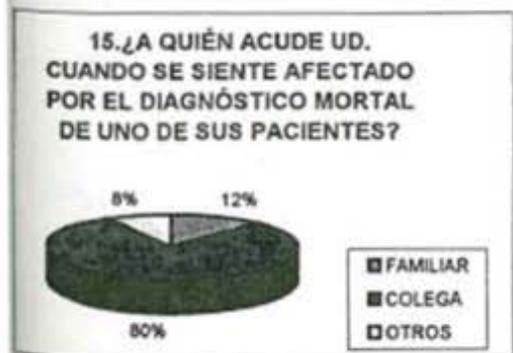
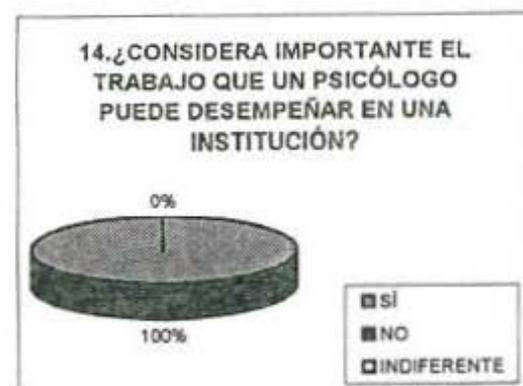
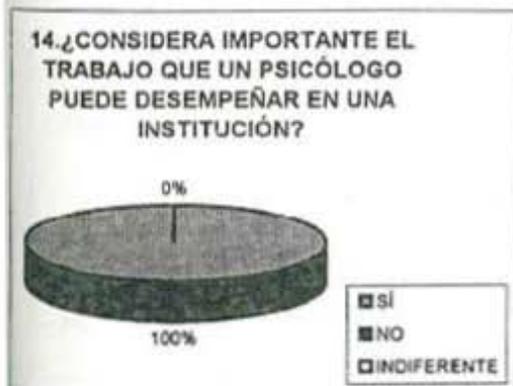
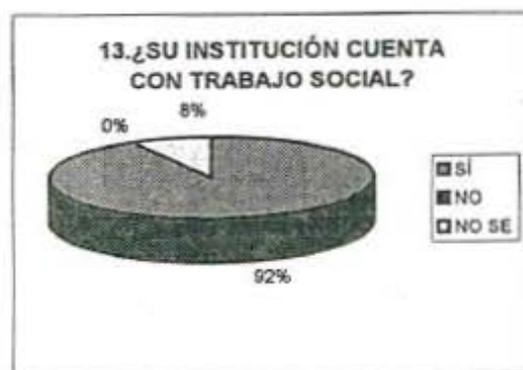
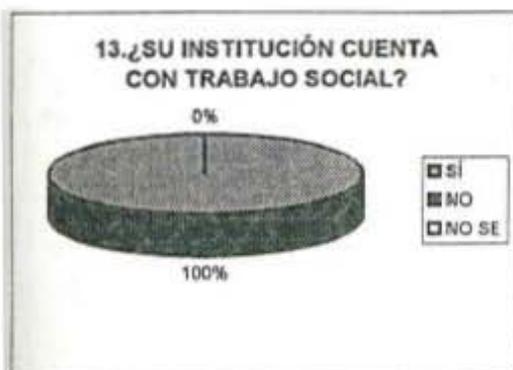


6. ¿SE TRABAJA MULTIDISCIPLINARIAMENTE EN EL HOSPITAL?









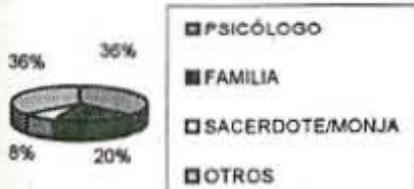
16. ¿QUIÉN BRINDA EL APOYO PSICOLÓGICO A LA FAMILIA EN LOS ÚLTIMOS DÍAS DEL PACIENTE?



16. ¿QUIÉN BRINDA EL APOYO PSICILÓGICO A LA FAMILIA EN LOS ÚLTIMOS DÍAS DEL PACIENTE?



17. ¿QUIÉN CREE UD. QUE DEBERÍA BRINDAR APOYO PSICOLÓGICO AL PACIENTE TERMINAL?



17. ¿QUIÉN BRINDA EL APOYO PSICOLÓGICO EN SUS ÚLTIMOS DÍAS AL PACIENTE TERMINAL?



18. ¿QUIÉN CREE UD. QUE DEBERÍA BRINDAR APOYO PSICOLÓGICO A LA FAMILIA



18. ¿QUIÉN CREE UD. QUE DEBERÍA BRINDAR APOYO PSICOLÓGICO A LA FAMILIA?

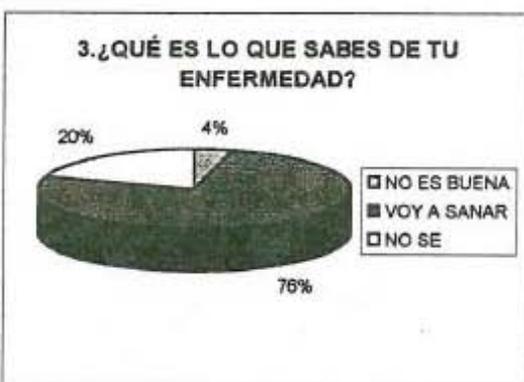
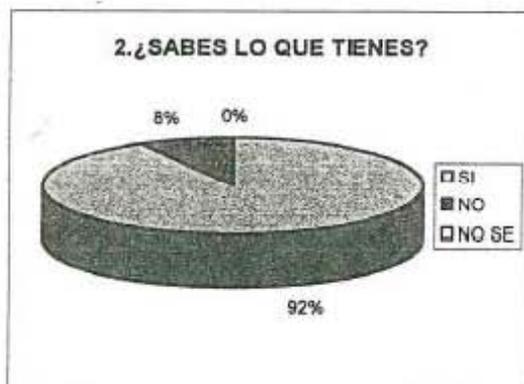
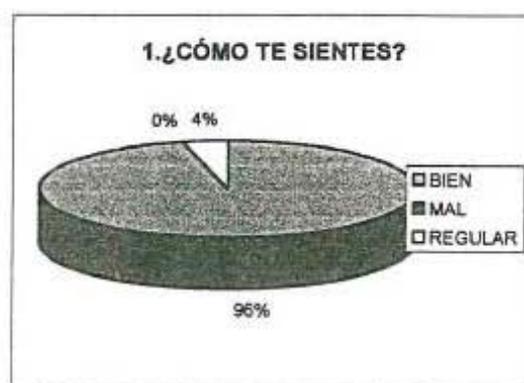
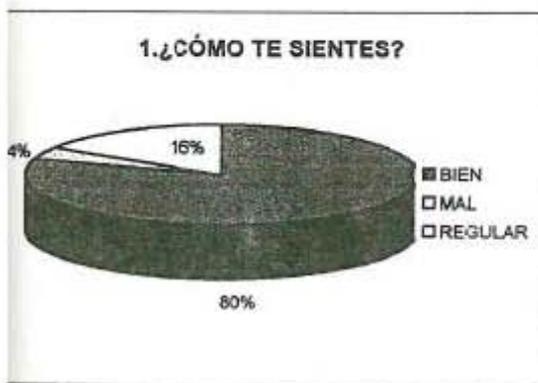


ENCUESTA NIÑOS GRUPO COMPARATIVO

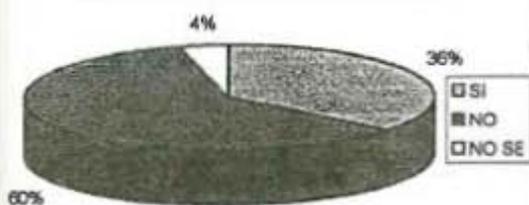
	1	%	2	%	3	%	TOTAL
	BIEN		MAL		REGULAR		
1	20	80.00	1	4.00	4	16.00	25
	SI		NO		NO SE		
2	18	72.00	7	28.00	0	0.00	25
	NO ES BUENA		VOY A SANAR		NO SE		
3	1	4.00	19	76.00	5	20.00	25
	SI		NO		NO SE		
4	9	36.00	15	60.00	1	4.00	25
	ES MUCHO TIEMPO		ESTA BIEN		NO SE		
5	12	48.00	3	12.00	10	40.00	25
	CASA		HOSPITAL		INDIFERENTE		
6	25	100.00	0	0.00	0	0.00	25
	SEGURIDAD ENFERMEDAD		COMPAÑÍA/AFECTO		SEG. NEC. BASICAS		
7	0	0.00	25	100.00	0	0.00	25
	CATOLICA		ATEO		OTRAS		
8	25	100.00	0	0.00	0	0.00	25
	SI		NO		NO SE		
9	17	68.00	8	32.00	0	0.00	25
	SI		NO		NO SE		
10	25	100.00	0	0.00	0	0.00	25
	DIARIO		NUNCA		A VECES		
11	7	28.00	3	12.00	15	60.00	25
	DIARIO		A TODAS HORAS		COMO SIEMPRE		
12	19	76.00	2	8.00	4	16.00	25
	SI		NO		INDEFERENTE		
13	24	96.00	1	4.00	0	0.00	25
	SOLO		ACOMPANADO		INDIFERENTE		
14	1	4.00	24	96.00	0	0.00	25
	SI		NO		INDIFERENTE		
15	22	88.00	3	12.00	0	0.00	25
	SI		NO		INDIFERENTE		
16	22	88.00	3	12.00	0	0.00	25
	MEDICO		SACERDOTE		OTROS		
17	10	40.00	6	24.00	9	36.00	25

ENCUESTA NIÑOS GRUPO EXPERIMENTAL

	1	%	2	%	3	%	TOTAL
	BIEN		MAL		REGULAR		
1	24	96.00	0	0.00	1	4.00	
	SI		NO		NO SE		
2	23	92,00	2	8.00	0	0.00	
	NO ES BUENA		VOY A SANAR		NO SE		
3	1	4,00	19	76.00	5	20.00	
	SI		NO		NO SE		
4	9	36.00	16	64.00	0	0.00	
	ES MUCHO TIEMPO		ESTA BIEN		NO SE		
5	8	32.00	13	52.00	4	16.00	
	CASA		HOSPITAL		INDIFERENTE		
6	23	92.00	2	8.00	0	0.00	
	SEGURIDAD ENFERMEDAD				SEG. NEC. BASICAS		
7	2	8.00	COMPañÍA/AFEECTO	92.00	0	0.00	
	CATOLICA		23		OTRAS		
8	22	88.00	ATEO	4.00	2	8.00	
	SI		1		NO SE		
9	21	84.00	NO	16.00	0	0.00	
	SI		4		NO SE		
10	24	96.00	NO	4.00	0	0.00	
	DIARIO		1		A VECES		
11	5	20.00	NUNCA	8.00	18	72.00	
	DIARIO		2		COMO SIEMPRE		
12	17	68.00	A TODAS HORAS	4.00	7	28.00	
	SI		NO		INDIFERENTE		
13	24	96.00	1	4.00	0	0.00	
	SOLO		ACOMPañADO		INDIFERENTE		
14	4	16.00	21	84.00	0	0.00	
	SI		NO		INDIFERENTE		
15	24	96.00	1	4.00	0	0.00	
	SI		NO		INDIFERENTE		
16	24	96.00	0	0.00	1	4.00	
	MEDICO		SACERDOTE		OTROS		
17	11	44.00	1	4.00	13	52.00	



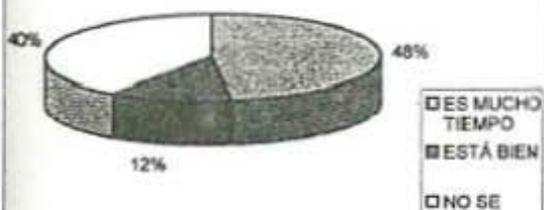
4. ¿TIENES IDEA DEL TIEMPO QUE VAS A PASAR EN EL HOSPITAL?



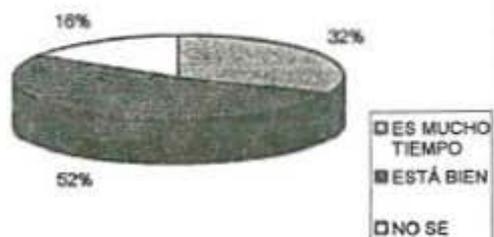
4. ¿TIENES IDEA DEL TIEMPO QUE VAS A PASAR EN EL HOSPITAL?



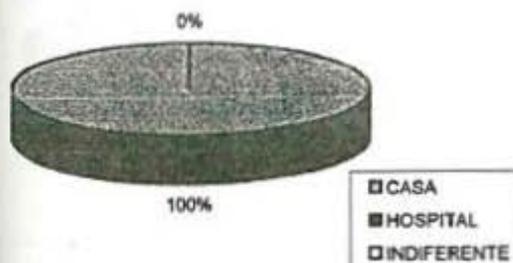
5. ¿QUÉ OPINAS DE ELLO?



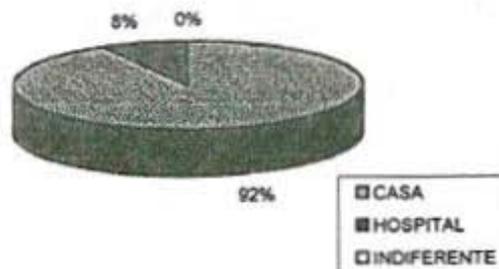
5. ¿QUÉ OPINAS DE ELLO?

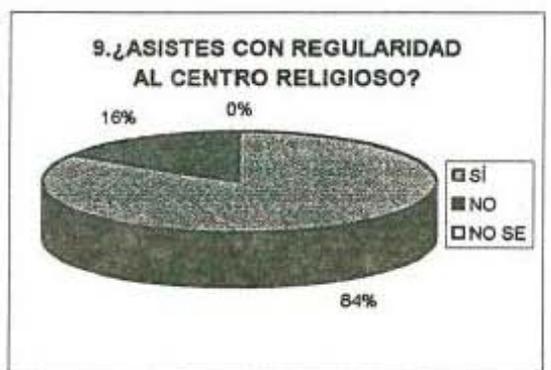
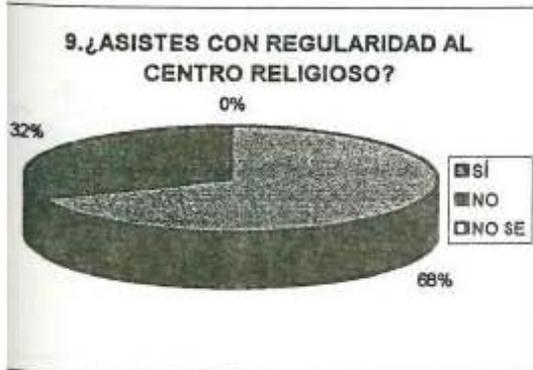
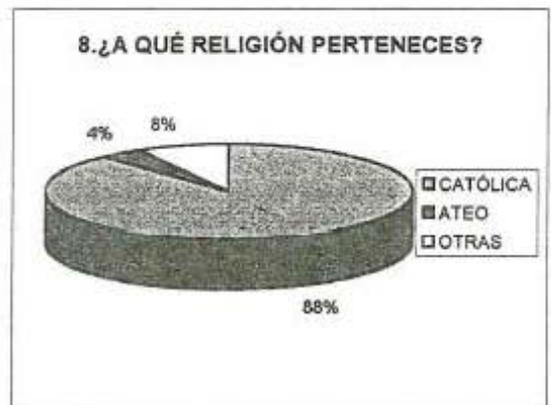


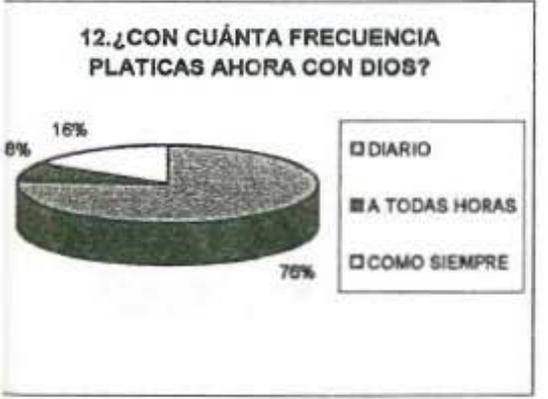
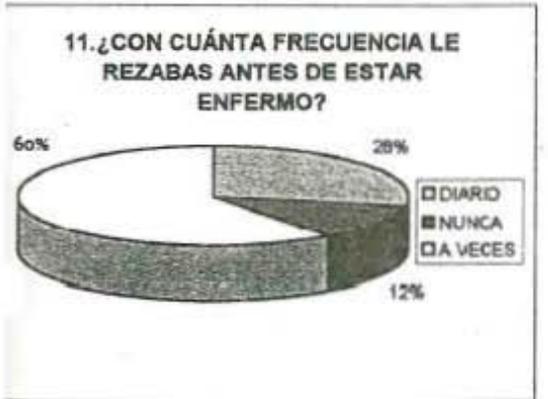
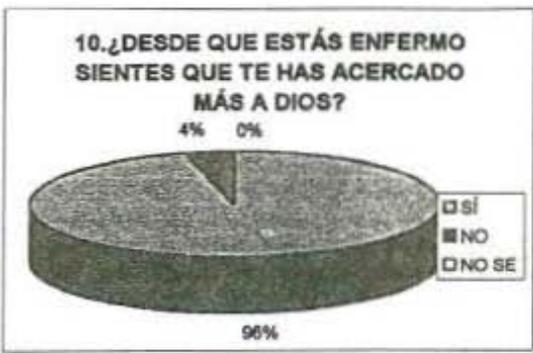
6. ¿DÓNDE TE GUSTA PASAR MÁS TIEMPO?



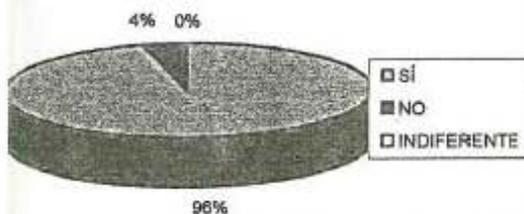
6. ¿DÓNDE TE GUSTA PASAR MÁS TIEMPO?



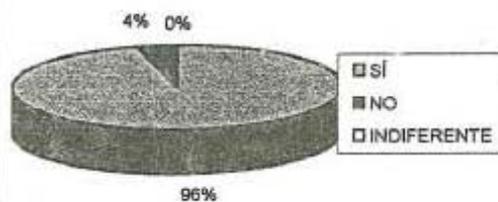




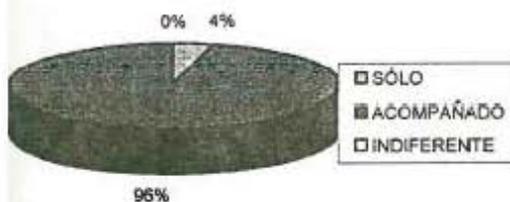
13. ¿TE SIENTES MEJOR CUANDO ALGUIEN DEL PERSONAL MÉDICO SE ACERCA A HABLAR CONTIGO?



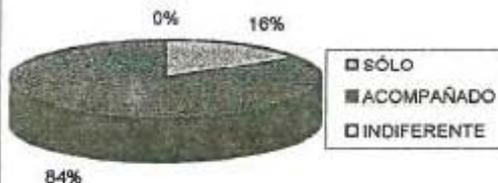
13. ¿TE SIENTES MEJOR CUANDO ALGUIEN DEL PERSONAL MÉDICO SE ACERCA A HABLAR CONTIGO?



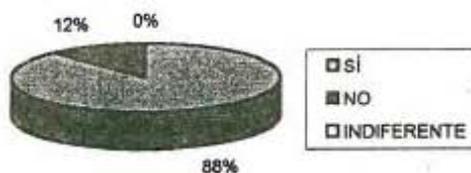
14. ¿CÓMO TE GUSTA PASAR LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO QUE ESTÁS EN EL HOSPITAL ?



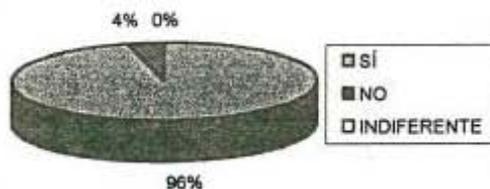
14. ¿CÓMO TE GUSTA PASAR LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO QUE ESTÁS EN EL HOSPITAL ?

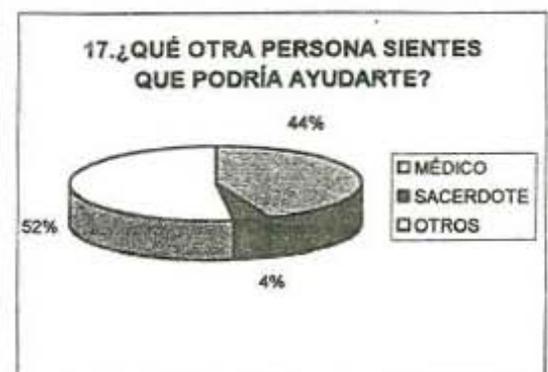
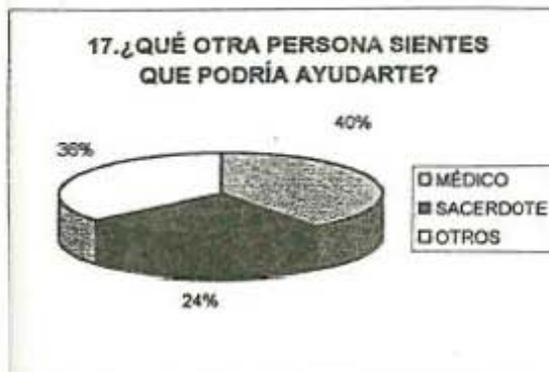
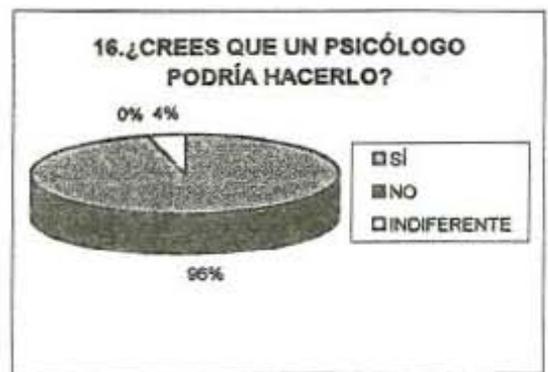
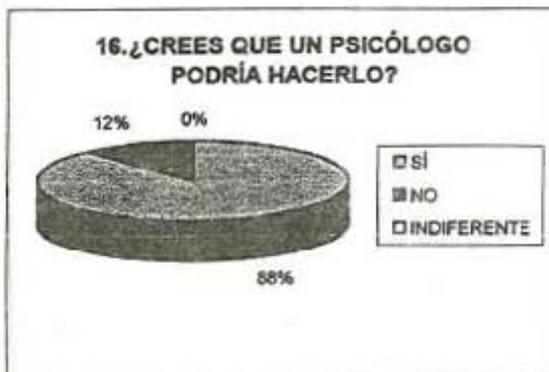


15. ¿TE GUSTARÍA QUE UNA PERSONA AJENA A TU FAMILIA VINIERA A PLATICAR CONTIGO DURANTE UN TIEMPO DEL DÍA?



15. ¿TE GUSTARÍA QUE UNA PERSONA AJENA A TU FAMILIA VINIERA A PLATICAR CONTIGO UN TIEMPO DEL DÍA?





BIBLIOGRAFÍA

- Bernstein, A.D. y Nietzel, T.M. (1995). *Introducción a la Psicología Clínica*. México: McGra Hill
- Varios. (2012). *Enciclopedia Británica*. México: Encyclopædia Britannica, Inc.
- Carmena Laredo, M.C. (2009). *Catecismo de la Iglesia Católica*. México
- Duvenger, M. (1996). *Los métodos de investigación Métodos de las Ciencias Sociales*. Barcelona-Caracas: Ariel
- Frankl, Victor. (2003). *Ante el vacío existencial*. Barcelona: Herder
- Freud, Sigmund (1917). *Duelo y Melancolía*. Int. Z. ärztl. Psychoanal, 4, n° 6, pág288-301
- González-Garza. (1991). *El enfoque centrado en la persona*. México: Trillas
- González-Garza. (1995). *De la sombra a la luz*. México: Jus
- Hennezel, M. (1997). *La muerte íntima*. Barcelona: Luciérnaga
- Juan Pablo II. (2011). *Cruzando el Umbral*. España: Plaza & Janés
- Kübler-Ross, E. (2013). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Herder
- Kübler-Ross, E. (2008). *La muerte un amanecer*. Barcelona: Luciérnaga
- Kübler-Ross, E. (2009). *La muerte y los niños*. Barcelona: Luciérnaga
- McGuigan, F.J. (1992). *Psicología Experimental*. México: Trillas
- Penzo (1989). *El dolor crónico. Aspectos Psicológicos*. Barcelona: Martinez Roca
- Pérez Valera, U.M. (1996). *El Hombre y su Muerte*. México: Jus
- Pintos Vilariño (1996). *Psicología Transpersonal*. México: Plaza y Valdés
- Polaino-Lorente. (1985). *La Depresión*. Barcelona: Martinez Roca
- Reyes Zubiría, L.A. (1996). *Persona y Espiritualidad*. México: Propia
- Rogers, C. R., & Freiberg, H. J. (1994). *Freedom to learn (3rd ed.)*. New York, EUA: Merrill. Traducción española: (1996). *Libertad y creatividad en la educación (3ª ed.)*. Barcelona, España: Paidós**
- Roldán Glez., J. (1990). *La ética en la práctica médica cotidiana*. México: L.P.C.

Roldán Glez., J. (1990). *Ética médica*. México: L.P.C.

Rojas Soriano, R. (2000). *Investigaciones Sociales*. México: Plaza y Valdés

Varios (1992). *Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas*. España: Salvat

Yerpes Stork, R. (1998). *Fundamentos de Antropología*. España: EUNSA