



EL REGALO DE DOS MENSAJEROS DE DIOS

TESINA

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN

TANATOLOGÍA

PRESENTAN:

MARÍA FERNANDA BONILLA JIMÉNEZ

MA. GUADALUPE CAMARGO HERNÁNDEZ



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

México, D.F. a 31 de marzo de 2015.

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

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

MA. FERNANDA BONILLA JIMÉNEZ

MA. GUADALUPE CAMARGO HERNÁNDEZ

Integrantes de la generación **2013-2014**

El nombre de la Tesina es:

EL REGALO DE DOS MENSAJEROS DE DIOS

Atentamente
Directora de Tesina
Tanatóloga Irma Ania Pignol

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mis padres por darme su apoyo incondicional, a mi abuelita, y a ese ser especial que se encuentra en un mejor espacio... gracias, porque me impulsaste a estudiar Tanatología, a ti Nicolás, te dedico esta tesina.

María Fernanda

Agradezco a Dios porque por él soy lo que soy, porque él me ha enseñado a entender cuál es mi misión durante mi paso por este mundo y para eso me ha mandado a ser parte de una familia grandiosa con una madre excepcional (q.e.p.d.) que fue mi ejemplo de amor y perdón hacia los demás y de fortaleza ante todo lo que hay que vivir, con unos hermanos que lo único que saben además de “pelear” a veces, es ayudar y estar unidos en todo momento, mi cuñado y cuñada que siempre están ahí presentes dispuestos a darse y mis sobrinos que ha ejemplo de ellos hacen lo mismo. Y por supuesto nuestros DOS ANGELES DE DIOS... Altar del Cielo y Mensajero de Dios (q.e.p.d.), en sus nombres estaba su origen y destino, los amo... Gracias Dios por habernos dado el privilegio de tenerlos con nosotros, gracias por todo lo que me das, gracias por siempre estar conmigo y por este logro que me permitirá servir a los demás. Gracias.

Ma. Guadalupe

Gracias a nuestros profesores por todo lo que compartieron, a Marina por ser quien eres, pero especialmente gracias a nuestra asesora Tanatóloga Irma Ania Pignol por regalarnos parte de su tiempo y conocimiento... GRACIAS.

INDICE

	Pág.
JUSTIFICACIÓN	5
OBJETIVOS Y ALCANCES	6
INTRODUCCIÓN	7
ENFERMEDAD TERMINAL EN LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES	
¿Qué es la Enfermedad Terminal?.....	8
Tipos de Enfermedad Terminal.....	8
Cáncer.....	9
VIH-Sida.....	11
Lesiones Cerebrales (Trastornos Neurológicos en los niños).....	12
Impacto ante el Diagnóstico de una Enfermedad Terminal.....	14
ASPECTO TANATOLÓGICO	
¿Qué es la Tanatología?.....	15
Perfil del Tanatólogo.....	17
Definición de Duelo.....	18
Duelo por Pérdida de la Salud.....	20
Duelo por Pérdida de un Hijo.....	22
El Dolor de los Padres que pierden a su Hijo.....	23
El Sentido de la Ausencia.....	24
Etapas del Duelo según Elisabeth Kübler Ross.....	26
ASPECTO ESPIRITUAL	
¿Qué es Religión?.....	29
Religión Cristiana (Católica).....	29
Espiritualidad.....	31
Espiritualidad Católica.....	32
La muerte en la Religión Cristiana (Católica).....	33
ACOMPañAMIENTO	
El Acompañamiento una Responsabilidad.....	36
A los Niños.....	36
A los Padres.....	37
TESTIMONIO	
Altar del Cielo.....	39
Mensajero de Dios.....	44
Dos Ángeles de Dios.....	47
CONCLUSIONES	48
FUENTES DE INFORMACIÓN	49

JUSTIFICACIÓN

A lo largo de nuestra vida nos encontramos con pérdidas, pérdidas que vivimos, que nos duelen, que superamos, que se tardan en dejar de doler... pero la pérdida del ser más querido para los padres... son los hijos, y esto nos lleva a preguntarnos ¿por qué ellos? si son pequeños o jóvenes aun, o igual pensar: “los niños y los adolescentes o jóvenes no deben morir por su edad”, “tienen toda una vida por delante”, sin embargo la vida... es esa vida y no hay nada que nos diga y asegure que será como nosotros esperamos que sea.

La pérdida de los hijos genera muchas emociones encontradas, angustias, culpas, tristezas, enojos, rabia, y mucho dolor al saber que ese ser querido ya no estará más.

Y los padres cómo enfrentan todo esto, cómo aceptan lo que viven, más aún cómo viven lo que viven sin dejar de vivir.

Ante esto vemos la importancia que tiene el lado espiritual en la vida del ser humano que sufre y de aquél que está a su lado buscando ayudar para que viva de la mejor manera este dolor tan grande.

Sabiendo que existen muchas creencias, haremos mención de la que profesamos y lo que nos permite y proporciona para ser conscientes de la labor espiritual que debe tener el tanatólogo para dar un acompañamiento real a los padres que pierden a un hijo por enfermedad terminal.

La espiritualidad es fundamental porque forma parte de ese ser que con sólo mirarlo los dolientes se sentirán acompañados y comprendidos, siendo precisamente esa espiritualidad la que el tanatólogo debe ayudar a encontrar a esos pequeños y padres que sufren, a través de qué... de su mismo testimonio.

OBJETIVOS Y ALCANCES

Conocer lo que es una enfermedad terminal en los niños, el impacto y cómo la enfrentan nuestros guerreros.

Resaltar la existencia de la Tanatología como apoyo espiritual para cruzar por la enfermedad y la muerte.

Dar a conocer la importancia de la espiritualidad como personas que profesamos la religión cristiana (católica), durante el proceso del duelo.

Lograr obtener y vivir como un ser espiritual para ayudar a los niños, a sus padres y familia durante la enfermedad y en el momento de partir, a través de darle sentido a todo lo que están viviendo, descubriendo el regalo que dejan tras de sí estos niños.

INTRODUCCIÓN

Desde que nacemos dependemos de otros, generalmente esos otros son nuestros padres, con quienes creamos lazos o vínculos recíprocos. Una relación (Padres-Hijos o Hijos-Padres) donde de forma lógica se vive con la creencia que quienes parten primero son los adultos, en este caso los padres antes que los hijos, es algo que se da por hecho, sin embargo no siempre es así y cuando esta “regla” se rompe y son los hijos los primeros en partir, resulta ser ilógico, irracional, impensable, inaceptable, imposible... Y sin embargo sucede ante la mirada atónita de los padres y familiares de los que mueren en edad temprana.

Generalmente los padres se niegan a aceptar tal hecho y por ende el gran dolor que causa esa ausencia tan prematura provoca una crisis personal y a veces familiar.

Existen muchas formas y situaciones que anteceden la dolorosa partida de un hijo, sin embargo cuando la causa es una enfermedad terminal conlleva todo un proceso de duelo a partir de que se recibe el diagnóstico y se da el tratamiento, esto aunque causa un dolor enorme a los padres y de incertidumbre a los niños les permite ir trabajando la ausencia que vendrá como resultado de esa enfermedad.

Ante lo inminente ¿Cómo ayudar? ¿Qué hacer? y no sólo al niño, sino también a los padres, y qué pasa con aquellos otros adultos que tenían con ellos fuertes lazos de unión... de amor.

Y entonces qué pueden esperar... qué pueden hacer para vivir su dolor... el dolor de la desesperanza porque su hijo ya no está más, pero ¿en verdad ya no está más?...

A caso ¿Se puede seguir viviendo después de este tipo de pérdida? ¿Pueden los padres lograr un propósito que los lleve a continuar avanzando ya sin él... sin ella...?

El siguiente trabajo no es una guía, porque es un hecho que el perder un hijo, a pesar de que no somos madres, es una experiencia individual en que cada padre y madre y ¿por qué no?... en que cada tía, tío, abuelo, abuela... lo vive de diferente manera, y es un dolor ante la ausencia de ese ser querido... que toma diferentes dimensiones en cada una de esas personas que forman parte de la vida de esos genios (como dice Carlo Clerico Medina) y entonces cómo les dices paso a paso qué es lo que tienen que hacer y sentir... Simplemente es estar y ser con ellos lo que son y lo que viven en esos momentos, así es... sentir y servir.

ENFERMEDAD TERMINAL EN LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES

¿Qué es la Enfermedad Terminal?

La enfermedad terminal es aquella enfermedad avanzada en fase evolutiva, irreversible y que no tiene expectativa de cura y lleva a una situación de agonía.

Presenta múltiples síntomas, entre ellas: impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado no mayor a 6 meses, en un contexto de fragilidad progresiva. La situación de agonía precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

En los niños o adolescentes que padecen una enfermedad terminal existen diversas constantes, han de tolerar numerosos síntomas y efectos secundarios, producidos no solo por el avance de la enfermedad, sino también por la administración de tratamientos antineoplásicos agresivos. Además de los cambios corporales.

La enfermedad terminal debilita de una forma integral a la persona y repercute en lo biológico, psicológico, social, familiar y espiritual generando una situación de intenso sufrimiento, en cuanto al valor de la vida y esto se vuelve todavía más complejo y absurdo al tratarse de un niño, quien se espera tenga todavía un camino largo que recorrer con todo lo que le “faltaría” por vivir y experimentar hasta hacerse un adulto y “cumplir” con el ciclo de vida que le “correspondería”.

Tipos de Enfermedad Terminal

Son muchas las enfermedades capaces de conducir prematuramente a los niños a la fase terminal, principalmente el cáncer, el SIDA y algunas las lesiones neurológicas. Cada uno tiene características propias, pero en la fase terminal comparten semejanzas.

El cáncer representa en México un grave y creciente problema de salud pública al constituir una de las principales causas de morbimortalidad y la segunda causa de muerte en el grupo de 5 a 14 años con 1066 casos en el 2003 y representó la quinta causa de defunciones en edad preescolar con 522 fallecimientos.

En la antigüedad las enfermedades más temibles y con múltiples connotaciones mágico-religiosas fueron la epilepsia, lepra, sífilis y tuberculosis, hoy esos lugares son ocupados por el SIDA y el cáncer, palabras cuya sola mención mortifica, genera desolación, miedo y se les relaciona inmediatamente con la presencia de enfermedades incurables. A pesar de que han dejado de ser, en muchos casos, una enfermedad letal y un buen número de pacientes con estas enfermedades tienen ya la oportunidad de curación, existen los pacientes que tendrán un curso inexorable y avanzarán a la fase terminal, que es la expresión de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, aun cuando se hayan empleado todos los tratamientos disponibles, no existe ya posibilidad de curación. Y existen también los que son resultado de un diagnóstico tardío, para los cuales ya no hay opción de tratamiento y que terminan transformándose en poco tiempo en pacientes terminales.

Por lo que aunque en la actualidad se haya avanzado en el área de la medicina y con ello obtenido mejores pronósticos ante enfermedades crónicas.

Cáncer

Desde épocas remotas el cáncer ha acompañado a la humanidad; hacia el año 400 a.C. Hipócrates lo nombró karkinos que en griego significa cangrejo (Barruti, 2012). Esta enfermedad es resultado de la interacción de factores genéticos y externos (físicos y químicos), que producen la degeneración de las células, originando lesiones precancerosas y finalmente tumores malignos.

A nivel mundial, este padecimiento es responsable de un número importante de muertes. La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que en 2008, fallecieron 7.6 millones de personas, aproximadamente 13% del total de fallecimientos, y estima que en 2030, serán 13.1 millones (OMS, 2013). En el caso de la región de las Américas han fallecido 1.2 millones de personas en 2008 por cáncer.

En México, según la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC), el cáncer es la tercera causa de muerte y estima que cada año se detectan 128 mil casos nuevos (Secretaría de Salud [SSA], Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud [SPPS], 2013).

En el Distrito Federal, durante 2011, del total de egresos hospitalarios por tumores, 67.6% son por tumores malignos. Por grupos de edad, es en la población infantil y joven (menores de 20 años), donde el porcentaje es más alto que en la población adulta (20 años y más), las cifras registran 80.2 y 65.2%, respectivamente.

Tumores malignos en la población menor de 20 años

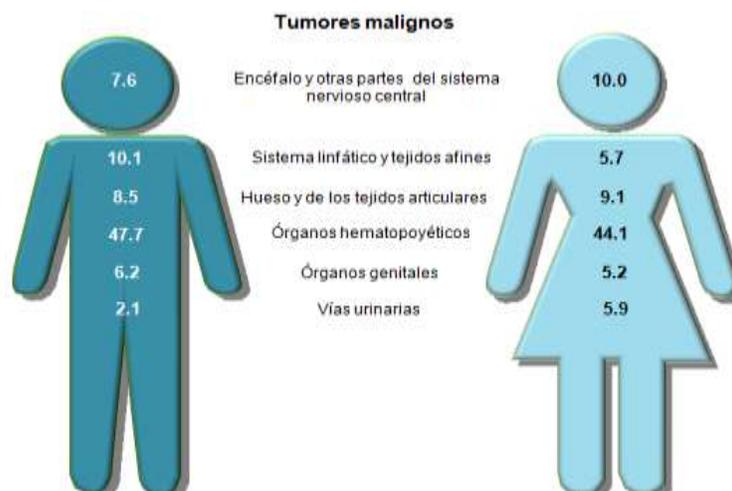
Morbilidad

Durante la infancia, predominan las neoplasias (tumores) no epiteliales como la leucemia que es un cáncer de sangre que inicia en la médula ósea, los linfomas que afecta el sistema inmunológico y el sarcoma (neoplasias en tejido conjuntivo como el de los músculos o huesos); cuyos factores de aparición pueden iniciar en etapas muy tempranas, incluso antes del nacimiento (Mejía, Flores, Juárez, Vásquez, Games, Pérez, et. al., 2005).

A pesar de los esfuerzos de las instituciones para diagnosticar y atender a las personas con cáncer, muchos mexicanos mueren por esta causa. En el Distrito Federal, en 2012, del total de defunciones de residentes habituales de la entidad, 14.2% se debieron a algún tumor y de éstas, 94.3% por neoplasias (tumores) malignas.

Del total de muertes de jóvenes menores de 20 años (2 mil 946), se tiene que 5.6% fallecieron por algún tumor, de los cuales 87.3% eran cancerosos, principalmente en órganos hematopoyéticos con una tasa de mortalidad de 3.0 defunciones por cada 100 mil personas en esa edad, siendo más alta en los hombres que en las mujeres (3.7 y 2.3 por cada 100 mil personas de cada sexo, respectivamente); la segunda causa de muerte en esta población es por cáncer en encéfalo y otras partes del sistema nervioso central (uno de cada 100 mil personas menores de 20 años).

Porcentaje de morbilidad hospitalaria de la población menor de 20 años por principales tumores malignos, según sexo 2011



Nota: Se utilizó la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE), códigos: C00-C97 para tumores malignos y en su desagregación C70-C72, C81-C85 y C96, C40-C41, C88-C95, C51-C58 y C60-C63, C64-C68.
Fuente: SSA (2014). Base de Egresos Hospitalarios 2011. Proceso INEGI.

VIH-Sida

El **virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)** ataca el sistema inmunitario y debilita los sistemas de vigilancia y defensa contra las infecciones y algunos tipos de cáncer. A medida que el virus destruye las células inmunitarias y altera su función, la persona infectada se va volviendo gradualmente inmunodeficiente. La función inmunitaria se suele medir mediante el recuento de células CD4. La inmunodeficiencia entraña una mayor sensibilidad a muy diversas infecciones y enfermedades que las personas con un sistema inmunitario saludable pueden combatir. La fase más avanzada de la infección por el VIH se conoce como **síndrome de inmunodeficiencia adquirida, o sida** y puede tardar entre 2 y 15 años en manifestarse, dependiendo del sujeto. El sida se define por la aparición de ciertos tipos de cáncer, infecciones u otras manifestaciones clínicas graves.

Signos y síntomas

Los síntomas de la infección por el VIH varían en función del estadio en que se encuentre. Aunque en la mayoría de los casos el pico de infectividad se alcanza en los primeros meses, muchas veces el sujeto ignora que es portador hasta que alcanza fases más avanzadas. En las primeras semanas que siguen al contagio, las personas a veces no manifiestan ningún síntoma, y otras presentan una afección de tipo gripal, con fiebre, cefalea, erupción o dolor de garganta.

A medida que la infección va debilitando su sistema inmunitario, el sujeto puede presentar otros signos y síntomas, como inflamación de los ganglios linfáticos, pérdida de peso, fiebre, diarrea y tos. En ausencia de tratamiento podrían aparecer también enfermedades graves como tuberculosis, meningitis o diversos tipos de cáncer, por ejemplo linfomas o sarcoma de Kaposi, entre otros.

Transmisión

El VIH se puede transmitir por el contacto con diversos líquidos corporales de personas infectadas, como la sangre, la leche materna, el semen o las secreciones vaginales. No es posible contagiarse a resultas de contactos de tipo corriente y cotidiano como puedan ser los besos, abrazos o apretones de manos o por el hecho de compartir objetos personales, alimentos o bebidas.

Cabe mencionar que cuando la enfermedad no es detectada a tiempo, se convierte de VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) a SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) y es cuando puede convertir el enfermo en un paciente terminal.

Lesiones Cerebrales (Trastornos neurológicos en los niños)

Los trastornos neurológicos en los niños afectan su sistema nervioso (cerebro, médula espinal y los nervios), así como los músculos.

Tipos de problemas neurológicos en los niños

Hay diferentes tipos de enfermedades neurológicas que afectan el sistema nervioso central y periférico. Estos diferentes tipos de trastornos neurológicos pueden ser de nacimiento, por herencia, por traumatismos debido a algún accidente (de carro, por ahogamiento, por caídas o fuertes golpes), por exposición a productos químicos tóxicos, por tumores o por infecciones (encefalitis, meningitis).

Los síntomas de Enfermedades Neurológicas

Hay ciertos síntomas de trastornos neurológicos que hay que tener en cuenta. Estos síntomas en los niños incluyen:

- Retraso de fase del desarrollo
- El tamaño anormal de la cabeza
- Falta de coordinación
- Los cambios repentinos en el estado de ánimo o de conciencia
- Rigidez muscular
- Temblores o convulsiones
- Dolores de cabeza persistentes en niños mayores
- Pérdida de la sensibilidad y sensación de hormigueo
- Debilidad muscular
- Parálisis
- La pérdida de consciencia
- Pérdida de la memoria
- Los espasmos musculares o convulsiones
- Desorientación

Hay una larga lista de trastornos neurológicos en los niños. Estos se clasifican en los siguientes grupos:

Enfermedades Neurológicas en recién nacidos

- La hemorragia intraventricular (HIV)
- Leucomalacia periventricular (LPV)

Enfermedades Neurológicas Congénitas y Hereditarias

- La anencefalia
- Parálisis Cerebral
- Malformación de Chiari
- La craneosinostosis
- La hidrocefalia
- La microcefalia
- La espina bífida oculta

Enfermedades Neurológicas Comunes

- Tumor cerebral
- La parálisis cerebral
- Malformación de Chiari
- Anomalías craneofaciales
- La craneosinostosis
- Los trastornos del desarrollo
- Encefalopatía
- Epilepsia
- Caminar y / o trastornos de la marcha
- Gilles de la Tourette síndrome de
- La hidrocefalia
- Hipotonía
- Las enfermedades metabólicas
- Migraña
- Los trastornos del movimiento
- La espina bífida
- La espasticidad
- Columna del tumor
- Enfermedades de la médula espinal, nervios y músculos
- El síndrome de médula anclada
- Temblores

Impacto ante el Diagnóstico de una Enfermedad Terminal en los Niños y Adolescentes

El concluir que un niño enfermo se encuentra en la fase terminal entraña una gran responsabilidad, por lo que el diagnóstico debe ser realizado por un grupo de expertos y no recaer en un juicio personal y superficial. Se considera que alrededor del 2 al 10% de los niños que acuden a un hospital de tercer nivel de atención se encuentran en la fase terminal de la enfermedad.

La familia también sufre ante la enfermedad y la pérdida de un ser querido, el impacto de un diagnóstico terminal hace tambalear el equilibrio familiar, es muy común que se reaccione con sentimientos de fracaso, frustración y rabia contra un sistema sanitario que no puede curar a su ser querido y que sólo se ofrece a cuidarlo, pero a veces ni eso. Dejándolos en un mar inmenso de duda, angustia, miedo por lo que saben que vendrá pero que no quieren que suceda.

El impacto que produce la muerte de los niños en la familia y la sociedad es de gran magnitud y este evento puede romper los cimientos de cualquier ser humano, pues se considera en todas las culturas y pueblos, que es antinatural que mueran, si son la promesa de la vida, su porvenir; por esto, la huella que produce su muerte es muy grande. Se piensa que en los viejos la muerte es natural, porque ya vivieron, pero en los niños no. Esta situación tan particular hace que la fase final de la vida en los niños sea especial, diferente a la de los adultos o ancianos.

De esta manera el sufrimiento familiar irá en proporción a los vínculos afectivos que le unen a la persona enferma y del rol desempeñado por esta persona dentro del contexto familiar, así pues la muerte de un niño presenta repercusiones mucho más dramáticas a la muerte de un adulto o anciano.

Y como la familia es el cuidador principal, será necesario incluirlos en un programa de apoyo continuado en lo psicológico y en lo espiritual; ya que si no se tienen conocimientos, habilidades y actitudes adecuadas hacia su ser querido, la familia y el cuidador podrían ser generadores de un mayor sufrimiento para la persona terminal.

Es importante tomar en cuenta que la familia que mejor apoya a su ser querido, es aquella que se abre a adquirir las herramientas necesarias para adaptarse a la nueva situación y que incrementa su capacidad para superar el sufrimiento y el stress.

ASPECTO TANATOLÓGICO

¿Qué es Tanatología?

El gran temor del mundo occidental se dirige a la incertidumbre de la muerte. Nos paralizamos en vida tantas veces por el temor a la partida. Morir, todos vamos a morir, el tema es morir bien. Muere bien, quien vive bien.

Si comenzamos a intuir qué es la vida, nos será más fácil llegar a comprender el modo en que a todo fenómeno vital le sigue un declive y un nuevo comienzo.

La muerte es un tránsito y un descanso, un amanecer y un anochecer, una despedida y un encuentro, una realización y una promesa, una partida y una llegada. Nuestra vida no comienza cuando nacemos y no termina cuando morimos. Sólo es pasar un tiempo para madurar y crecer un poco.

La muerte siempre ocurre. Es un hecho ineludible, y al tener que enfrentarse con lo cotidiano de la muerte el hombre ha tenido que aprender, a lo largo de su evolución, a plantear este tema desde otros ángulos y perspectivas. En esta investigación recorreremos los antecedentes históricos de la Tanatología para así comprender su origen y desarrollo.

El aprender a afrontar la muerte -en su doble vertiente de experiencia individual o de doliente en presencia de un allegado- es también aprender a asumir, en toda su dimensión, nuestra propia humanidad. La Tanatología comprende muchos campos de acción, desde la atención al enfermo moribundo y a su familia, hasta la elaboración del proceso de duelo por una pérdida significativa.

El término Tanatología, "La ciencia de la muerte", fue acuñado en 1901 por el médico ruso Elías Metchnikoff, quién en el año de 1908 recibiera el Premio Nobel de Medicina por sus trabajos que culminaron en la teoría de la fagocitosis. En ese momento la Tanatología fue considerada como una rama de la medicina forense que trataba de la muerte y de todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista médico-legal.

En 1930, como resultado de grandes avances en la medicina, empezó un período que confinaba la muerte en los hospitales, y en la década de 1950 esto se generalizó cada vez más. Así el cuidado de los enfermos en fase terminal fue trasladado de la casa a las instituciones hospitalarias, de modo que la sociedad de la época "escondió" la muerte en un afán de hacerla menos visible, para no recordar los horrores de la Segunda Guerra Mundial.

Después en la década de 1960, se realizaron estudios serios (sobre todo en Inglaterra) que

muestran que la presencia de los familiares durante la muerte de un ser querido se vio disminuido a sólo el 25%. Durante esa época se hizo creer a todos que la muerte era algo sin importancia, ya que al ocultarla se le despojaba de su sentido trágico y llegaba a ser un hecho ordinario, tecnicado y programado, de tal manera que fue relegada y se le consideró insignificante.

Sin embargo, a mediados del siglo pasado los médicos psiquiatras Eissler (en su obra *El Psiquiatra y el paciente moribundo*), y Elizabeth Kübler-Ross (en su libro *Sobre la muerte y los moribundos*) dieron a la Tanatología otro enfoque que ha prevalecido en la actualidad, y que veremos después de analizar la etimología del término Tanatología.

El vocablo *tanatos* deriva del griego *Thanatos*, nombre que en la mitología griega se le daba a la diosa de la muerte, hija de la noche, denominada *Eufrone* o *Eubolia*, que quiere decir "madre del buen consejo". La noche tuvo a su hija (la muerte o Thanatos) sin la participación de un varón, por lo cual muchos la consideran diosa; no obstante, algunas veces, también la diosa de la muerte es representada como un genio alado.

La muerte es hermana del sueño, al cual se daba el nombre de *Hipnos* o *Somnus*, que también era hijo de la noche (Eufrone), pero él sí tenía padre y este era *Erebo* o el infierno quien, además de esposo, era hermano de la noche y tanto él como ella eran hijos del *Caos*. De ahí que la Muerte o Thanatos sea sobrina de Erebo o el infierno y nieta del *Caos*.

Thanatos (la muerte) es representada con una guadaña, un ánfora y una mariposa. La guadaña indica que los hombres son cegados en masa como las flores y las yerbas efímeras, el ánfora sirve para guardar las cenizas, y la mariposa que vuela es emblema de *esperanza en otra vida*.

A la muerte se le ubicaba geográficamente en una región comprendida entre dos territorios de la antigua Hélade, a la derecha el territorio de la noche (su madre) y a la izquierda el territorio del sueño (su hermano).

La muerte o Tanatos es una deidad capaz de sanar todos los males, pero como es la única entre todos los dioses que no acepta dádivas, nunca cura a nadie.

LOGOS deriva del griego *logos*, tiene varios significados: palabra, razón, estudio, tratado, discurso, sentido, etcétera. La gran mayoría de los filósofos griegos le daban la acepción de *sentido*, pero el que haya prevalecido como estudio, tratado u otro, se debe a errores interpretativos con el transcurso del tiempo.

Para efectos de esta investigación, retomaremos para el vocablo *logos* el significado de *sentido*.

De ahí que la Tanatología pueda definirse etimológicamente como “la ciencia encargada de encontrar sentido al proceso de la muerte” (dar razón a la esencia del fenómeno).

La Dra. Elizabeth Kübler-Ross se dio cuenta de los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos en fase terminal durante el proceso de muerte, por lo que define a la Tanatología moderna como “una instancia de atención a los moribundos”; por ello, es considerada la fundadora de esta nueva ciencia. Con su labor, la Dra. Kübler hace sentir a los agonizantes que son miembros útiles y valiosos de la sociedad, y para tal fin creó clínicas y hospicios cuyo lema es "ayudar a los enfermos en fase terminal a vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas”.

La nueva Tanatología tiene como objetivo fomentar y desarrollar holísticamente las potencialidades del ser humano, en particular de los jóvenes, para enfrentar con éxito la difícil pero gratificante tarea de contrarrestar los efectos destructivos de la "cultura de la muerte", mediante una existencia cargada de sentido, optimismo y creatividad, en la que el trabajo sea un placer y el humanismo una realidad.

Perfil del Tanatólogo

El tanatólogo es el profesional capacitado para ayudar en el proceso de duelo, así como en cualquier tipo de pérdidas significativas, a la persona que está en etapa terminal y a aquellas que lo rodean. Otra finalidad del tanatólogo es procurar que al paciente o cualquier ser humano que sufra una pérdida se le trate con respeto, cariño, compasión y procurar que conserve su dignidad hasta el último momento.

Ante lo mencionado el tanatólogo debe de:

- Tener la capacidad para “ponerse en los zapatos del otro”, con respeto, confidencialidad, cordialidad, en pocas palabras con calidad humana para poder ofrecer al paciente el apoyo que él busca.
- Entender, conocer el tema de la muerte y ayudarlo brindando apoyo durante todo el proceso de muerte, en la elaboración del duelo y así lograr vivirlo de una manera positiva.

Con base en la función del tanatólogo, éste se debe caracteriza por:

- Tener profundo conocimiento sobre el ser humano, la vida y la muerte
- Calidad y calidez humana
- Tener capacidad de compasión

- Identificar necesidades
- Tener buen sentido de humor
- Tener aptitud para la relación interpersonal
- Saber decir no sé
- Saber pedir ayuda cuando sea necesario
- Ser sencillo
- Ser humilde
- No mentir
- Ser generoso con su tiempo
- Ejercer el amor incondicional

El tanatólogo es un ser humano capaz de establecer un compromiso con el paciente terminal y su familia para ayudarles y orientarles en ese proceso que viven.

Definición de Duelo

El duelo, del latín dolus: dolor, puede ser definido como: el proceso por el que atraviesa una persona ante la muerte de un ser querido. Existen otras muchas definiciones (Freud,1917; Bowlby,1980; Carpenito,1987; Calvet, 1996; Lafuente,1996; Valdés y Blanco,1997; DSM-IV) y para algunos autores el duelo puede ser experimentado ante cualquier pérdida y no necesariamente implica la muerte de un ser querido.

El duelo es un proceso, y no un estado, natural en el que el doliente atraviesa una serie de fases o tareas que conducen a la superación de dicho proceso. Como señalan Pérez et al. (2000), gráficamente se podría representar por el paso de un huracán o las olas de una gran marea que alternan embates violentos, con periodos de descanso aparente y nuevas embestidas, cada vez, generalmente, de menor intensidad.

Encontramos con autores que afirman la existencia de tres etapas (Grollman, 1986; Rando,1988; Bourgeois y Verdoux, 1994; Filgueira, 1995; Valdés y Blanco, 1997; Neimeyer, 2000, Ochoa de Alda, 2002), cuatro (Bowlby, 1983b; Fernández y Rodríguez, 2002) y hasta cinco fases (Kubler-Ross,1974; Parkes, 1975).

Aunque los autores difieren en el número y en su denominación, en líneas generales, todas ellas tienen bastantes puntos en común, como: un primer momento de aturdimiento, “embotamiento”, incredulidad, negación, shock o gran impacto emocional, en el que la persona puede llegar a poner en duda o no aceptar la triste realidad. Una serie de estadios

intermedios (una, dos o tres fases, según los autores) en los que nos podemos encontrar con: desorganización, desesperanza, depresión y sentimientos de cólera e ira generalizada dirigida contra aquellos a quienes se considera responsable de la muerte (los médicos, el propio fallecido por no cuidarse, las enfermeras, etc.), contra sí mismo, autoculpándose (“si hubiera hecho esto o aquello, ahora estaría vivo”, “si no me hubiera portado mal con él, ...”) e incluso puede manifestar hostilidad contra aquellos que intentan proporcionar consuelo. Por último, una etapa final en la cual aparece la reorganización y la aceptación de la pérdida.

Otra característica común en varios autores consultados (Kuber-Ross, 1974; Parkes, 1975; Bowlby 1983b, Grollman, 1986; Rando, 1988; Bourgeois y Verdoux, 1994; Filgueira, 1995; Valdés y Blanco, 1997; Ochoa de Alda, 2002) es el hecho de considerar las etapas como no universales, es decir que no necesariamente las personas en duelo deben atravesar por todas ellas ni seguir una determinada secuencia.

El duelo puede incluir tanto síntomas físicos como emocionales. Existe una gran superposición con los síntomas de la depresión. Por ejemplo, los síntomas emocionales podrían incluir los siguientes:

- Ira.
- Ansiedad y ataques de pánico.
- Culpa.
- Negociación.
- Confusión.
- Negación.
- Desorganización.
- Miedo.
- Culpa.
- Irritabilidad.
- Soledad.
- Aturdimiento.
- Tristeza.
- Shock.

Los síntomas físicos del duelo incluyen los siguientes:

- Episodios de llanto.
- Diarrea.
- Mareos.

- Latidos cardíacos rápidos.
- Sentir que tiene un bulto en la garganta.
- Alucinaciones (por ejemplo ver imágenes de la persona fallecida).
- Dolores de cabeza.
- Hiperventilación.
- Náuseas.
- Falta de apetito.
- Inquietud.
- Falta de aire.
- Problemas para dormir.
- Opresión en el pecho.
- Cansancio.
- Pérdida o aumento de peso

Duelo por Pérdida de Salud

La pérdida de la salud se constituye como una crisis circunstancial ya que no tiene que ver con el proceso natural de maduración de la persona, estas crisis son impredecibles y tienen poca o ninguna relación con la edad o etapa de desarrollo, en consecuencia, pueden afectar a cualquiera en cualquier momento. Las principales características de una crisis circunstancial son:

- Es un trastorno repentino
- Es inesperado
- La calidad de urgencia, lo que implica una acción inmediata.
- Pueden tener un impacto potencial sobre varias personas.
- Peligro y oportunidad, esto implica que las crisis producen desorganización, pero permiten que las personas adquieran niveles de funcionamiento más altos. ([Casas, 1997](#))

Las crisis generadas por la alteración en la salud están asociadas a un proceso de duelo por la pérdida de la salud, y además, por una confusión mental y dolor emocional, al enfrentarse con la amenaza de muerte. Elisabeth Kübler-Ross citada por [Chaves \(1998\)](#) y [Quesada \(1991\)](#), señala que la persona durante este tipo de crisis experimenta cinco fases:

1. Negación y aislamiento: la persona niega que lo que está sucediendo es real.

2. Cólera: se expresa por la impotencia ante la enfermedad o la muerte, esta fase está acompañada de sentimientos de molestia, culpa, invalidez, vergüenza, hostilidad, envidia y agresión.
3. Regateo o negociación emocional: es un intento por posponer la muerte, se hace un trato con Dios donde hay ofrecimientos y premios de por medio.
4. Depresión: ocurre cuando la persona enfrenta la pérdida de su salud y lo que ello implica, es decir, su independencia, actividades inconclusas y por todo lo que conforma su cotidianidad. La depresión es una forma realista de enfrentar la verdad, para unos se expresa con llanto y desesperación, para otros es un dolor íntimo, callado, sordo.
5. Aceptación: por lo general, en esta fase la persona se encuentra muy cansada y débil, se observa en la persona calma física, psicológica y espiritual.

No todas las personas que se enfrentan con procesos de pérdida de salud experimentan estas fases en su totalidad o en el mismo orden, algunas viven en repetidas ocasiones varios estadios o no experimentan alguno. A pesar de que estas fases son descritas solo para las personas que tienen la enfermedad, los miembros de la familia también experimentan proceso de duelo, y aunque en forma diferente, sufren y comparten el dolor con su ser querido.

Cuando la persona enferma y su familia recibe información cargada de emoción como son las noticias de diagnóstico, tratamiento o pronóstico, suelen estar muy ansiosos y por lo tanto menos capaces de tomar decisiones adecuadas y resolver sus problemas con coherencia. El impacto de la noticia sacude a todo el sistema familiar y a la vez todos tratan de absorber gran cantidad de información alarmante, el paciente y su familia tratan de recobrar el control de una situación abrumadora, buscando todo tipo de información. [\(Baird y otros, 1991\)](#).

Como lo señalan [Baird y otros \(1991\)](#), los múltiples cambios y pérdidas que ocurren durante este período de crisis provocan sentimientos de pena y dolor y además el paciente y sus familiares a menudo se enfrentan con problemas tales como la pérdida de control de la situación, cambios en la imagen corporal y modificación de sus papeles y relaciones en la vida cotidiana.

La información sobre la existencia de la enfermedad y su respectivo tratamiento es, en la mayoría de los casos, dada por el médico, sin embargo son otros miembros del equipo del cuidado de la salud quienes continúan el contacto con el paciente y su familia durante el curso de la enfermedad y por lo tanto están en la posición de poder seguir la trayectoria del

proceso de la resolución de la crisis y realizar intervenciones importantes. ([Siegel y otros, 1990](#))

Las personas que experimentan crisis por alteración en la salud así como por el tratamiento, están bajo un estrés que a menudo precipita una serie de crisis continuas que amenazan la vida aún más de lo que implica la misma enfermedad.

Duelo por Pérdida de un Hijo

Se dice frecuentemente que el dolor de un padre en duelo es el dolor más intenso que se conoce. Cuando muere un hijo, los padres sienten que se murió también una parte de ellos, que les arrancaron una parte vital y fundamental. De hecho, los padres en duelo sienten que la muerte de su hijo es “la peor penuria” (Arnold y Gemma 1994, 40). El duelo que causa la muerte de su hijo no es tan sólo doloroso, sino profundamente desorientador, pues se supone que los hijos no deberían morir. Estos padres están obligados a enfrentarse con una paradoja extremadamente dolorosa y estresante; ellos enfrentan una situación en la que deben lidiar con el dolor provocado por la muerte de su hijo y con su propia necesidad inherente de vivir sus vidas lo más plenamente posible. Entonces, los padres en duelo deben lidiar con la carga contradictoria de querer liberarse de este dolor abrumador, sin embargo, necesítandolo como recordatorio del hijo que murió.

Los padres en duelo siguen siendo los padres del hijo que murió. Siempre sentirán ese lugar vacío en sus corazones a raíz de la muerte del hijo; ellos eran y siempre serán los amorosos padre y madre de ese niño. Sin embargo, estos padres tienen que aceptar que nunca podrán vivir su vida o compartir abiertamente su amor con ese hijo. Por lo tanto, deben encontrar maneras de conservar los recuerdos. Muchos padres en duelo logran aprender que “los recuerdos son los preciosos regalos del corazón... [que necesitan] estos recuerdos y susurros para crear una sensación de paz interna, una cercanía” (Wisconsin Perspectives Newsletter, Primavera 1989, 1).

Los sociólogos y psicólogos describen el dolor de los padres como complejo y con muchos matices y concuerdan que la muerte de un hijo es un evento increíblemente traumático que deja a los padres con necesidades emocionales abrumadoras. Ellos además concuerdan que este dolor debe ser reconocido y sentido en toda su intensidad. Estos expertos una y otra vez indican que lidiar con el duelo de los padres involucra un dolor profundo y un trabajo continuo a medida que los padres intentan seguir adelante en su “viaje por el solitario camino del duelo” (Wisconsin Perspectives Newsletter, Febrero 1997, 1).

Los padres que sufren dicen que su duelo es un proceso de por vida, un proceso largo y doloroso... “un proceso en el que intentan sacar y guardar algún significado de la pérdida y de la vida sin el [hijo]” (Arnold y Gemma 1983, 57).

El Dolor de los Padres que pierden a su Hijo

La muerte es una experiencia común para toda la humanidad, una experiencia que toca a todos los miembros de la familia humana. La muerte trasciende todas las culturas y creencias; existe un denominador común y uno individual en la experiencia del dolor. Cuando muere un ser querido, cada persona reacciona de una forma distinta.

La muerte de un hijo, sin embargo, es un suceso tan desgarrador que todo lo que se ve afectado por ella expresa tristeza y consternación y se remece dolorosamente. Una pérdida tan devastadora exige un costo, tanto emocional como físico, a los padres y a la familia.

Los especialistas en terapia de duelo señalan los denominadores comunes del dolor de los padres, los cuales pueden incluir:

- una sensación abrumadora de su magnitud
- una sensación de que el dolor durará para siempre
- una sensación de que éste está incrustado dentro del propio ser.

Ellos explican que también es importante para estos padres expresar su rabia externamente, de modo que no se vuelque en el interior y que, posiblemente, se convierta en una fuerza destructiva en el futuro. Estos especialistas dicen que, aunque existan muchos denominadores comunes en el dolor de los padres, las reacciones individuales pueden variar y que la misma persona puede, incluso, experimentar reacciones contradictorias. También dicen que las dos respuestas más comunes que experimentan los padres en duelo son una sensación de desorientación desconcertante y una profunda convicción de que nunca deben dejar ir el dolor.

Pero también existe una forma única en la que los padres en duelo expresan su dolor. Estas respuestas individuales de los padres se ven influidas por muchos factores, incluidas las experiencias de vida personales, las habilidades para sobrellevar dificultades, la personalidad, la edad, la familia y antecedentes culturales, los sistemas de apoyo y/o creencias e, incluso, los sucesos que rodean la muerte o el tipo de muerte que ocurrió.

Como parte del proceso de duelo, los padres en duelo experimentan altas y bajas y, literalmente, están arriba de una montaña rusa de emociones. Para estos padres, una historia personal incluye un pasado con el hijo y un presente y un futuro sin él. Para la

mayoría de los padres en duelo, es de vital importancia verbalizar el dolor, conversar sobre lo que sucedió, preguntar y cavilar en voz alta, una y otra vez.

Es por la naturaleza del dolor que es necesario que los sentimientos, pensamientos y emociones se procesen y que los que sufren deban mirar dentro de sus corazones y almas y tratar de sanarse desde adentro. Cada uno hace esto a su manera. “Los padres que sufren son sobrevivientes” (Rando 1986, 176) y cada uno recorre esta carretera solitaria de dolor de tal forma que cada cual traza su camino. En este recorrido, los padres a menudo responden de diferentes maneras, aprenden a vivir con su dolor por separado y expresan su tristeza de una manera única. Los padres que sufren pueden sentirse y, a menudo se sienten, solos, desconectados y aislados. Necesitan saber que existen muchas formas de sufrir; no existe un cronograma para la duración del dolor; no existen reglas, restricciones ni protocolos para éste.

Aún más, aquellos que buscan consolar a los padres que sufren necesitan reconocer y comprender la complejidad de las emociones de los padres y deben evitar apoyarse en ideas preconcebidas sobre la supuesta forma en la cual una pareja debe sufrir si su hijo muere. Las reacciones de los padres que sufren pueden parecer exageradamente intensas, ensimismadas, contradictorias o, incluso, desconcertantes. Para los padres en duelo, la muerte de un hijo es como un suceso abrumador que a menudo puede ser anonadante, no sólo para los demás sino también para ellos mismos.

El Sentido de la Ausencia

Sobre todo en los momentos iniciales del duelo, tras el “golpe” de la noticia, le surgen a madres y padres infinidad de preguntas, a las que no son capaces de dar respuesta. Son ideas recurrentes, relativas al acontecimiento, y aparece un decaimiento físico más evidente, más cercano al ensimismamiento en ocasiones, con lloros incontrolables y frecuentes. Aunque sin obedecer a esquemas fijos, intentan buscar respuestas a muchas cuestiones que van llegando paulatinamente, lo cual les permite ir dando sentido a lo acontecido y a su mundo, en la medida que construyen su historia, su discurso, como si de un modelo único se tratase: analizar, contar y comprender el proceso de lo sucedido, leer los informes médicos o los resultados de la autopsia. De hecho, la interpretación que los padres dan a la muerte de sus hijos no está determinada por el hecho de haber sido único y diferente en el mundo, sino como dirían Johnson-Laird y Garham (1979) por la unicidad en el modelo local construido para el discurso en cuestión, en el que pueden sentir los padres que no encuentran

respuestas a las preguntas y las razones por las que se produjo la muerte de su hijo. Esto los agobia, poniendo de manifiesto que les falta energía para poder sobrellevarlo.

El dolor destruye la conexión de madres y padres con el mundo personal y cultural, pudiendo borrar el contexto significativo que da sentido a sus esperanzas y anhelos (Bruner, 2006, p. 40).

La sensación de dolor, ausencia y vacío es referida por los padres como física, psicológica y social. Una vivencia que ocasiona fragilidad y debilidad a la que se suma, en ocasiones, la sensación de injusticia. La permanencia del hijo fallecido en los espacios, con sus comportamientos cotidianos y en los objetos compartidos contribuyen a ello. El dolor por la ausencia del hijo fallecido llega en ocasiones a una intensidad tal que madres y padres sienten incluso que todo ha muerto, que ya nada

tiene sentido ni merece ser vivido. Hallamos dentro del mismo las distintas subcategorías siguientes, que hablan del dolor.

- **Ira, rabia y culpa.** Incluye otras emociones, mediante las que se expresa el dolor, y que son entendidas como negativas, principalmente, la rabia, ira y la culpa.
- **Incredulidad.** Para los padres la asimilación de la muerte no se consigue enteramente en muchas ocasiones. La muerte es difícil de explicar y, aunque la gente mayor se muere y los niños y neonatos se mueren también, los padres lo viven como algo que no puede suceder, como si formase parte de ese último capítulo del libro de la vida que no leyeron, viéndose en la mayoría de los casos reforzada esta creencia en los comentarios que los profesionales de la salud realizan al respecto, que refuerzan lo inusual de la muerte en la infancia y que generan más dudas en los padres, al darles a entender que prácticamente “nunca” se mueren los niños, lo cual los hace sentirse más extraños e intranquilos. Descubrir las causas de la muerte, el resultado de la autopsia o las pruebas genéticas realizadas al hijo fallecido, así como conocer todos los detalles, les da en ocasiones una información que les permite cerrar un capítulo de doloroso recuerdo, como si la información y las historias vividas y sentidas fuesen de la mano, previendo posibles problemas o tomando más precauciones en aras a evitar situaciones semejantes. Sin embargo, no siempre sucede así, pues nos encontramos con un pequeño número de padres y madres a los que, a pesar de las respuestas dadas como causas, razones o acontecimientos que propiciaron la muerte del hijo, les costó entender la irreversibilidad de la muerte y el propósito y, aunque conscientes de que se produjo el fallecimiento de su hijo, sus

discursos no se modificaron, funcionando como un sistema amortiguador que se niega a comprender lo sucedido.

- **Ausencia.** De la presencia del hijo, de su cuerpo, de su calor, de su imagen corporal o de las ilusiones que se habían depositado en él.
- **Añoranza.** De todo lo vivido con su hijo, las experiencias, situaciones que los hacían compartir alegrías, tristezas, enojos y que ahora ya no volverán a vivir.
- **Injusticia.** El fallecimiento del hijo se presenta como una injusticia objetiva, al quedar su vida y sus ilusiones truncadas. Los padres las verbalizan y les afecta profundamente, produciéndoles un gran sufrimiento, que en sus palabras, los transforma. Se sienten injustamente, diferentes a otros padres. Hablan de una desigualdad no sólo moral sino también social.
- **Pérdida de los sueños e ilusiones.** De todo lo que su hijo tenía planeado o quería hacer y ser y que como padres lo sabían, pero más aún todo lo que como padres tenían pensado o imaginado para su hijo
- **Vacío.** Porque no está más ese hijo a su lado y no hay nada que llene ese lugar que él ocupaba en la familia, sin él nada.
- **Despersonalización.** Porque la vida ya no tiene sentido, para quién se vive, para quién se está aquí, a quién se le hace falta. El hijo que consideran como su todo ya no está más y no se hayan dentro de la realidad.
- **Fin.** Sin su hijo ya no hay nada, porque ya no hay un porqué ni un para qué, al terminar la vida de su hijo la de los padres ya no existe.

Etapas del Duelo según Elisabeth Kübler Ross

Elisabeth Kübler Ross describe cinco etapas en el camino de elaboración de la enfermedad y de la muerte, a las que posteriormente se les da el nombre de etapas del duelo:

- 1) **La negación** Es la primera reacción normal frente a una información repentina y dolorosa de una pérdida, lleva tiempo de elaboración dependiendo de cada persona (algunas no salen nunca del estado de negación), en esta etapa generalmente se manifiesta la negación de lo que está sucediendo, no hay una aceptación y surgen frases como: “no puede ser”, “esto no está pasando”, “no es cierto”, “está mintiendo”...
- 2) **La ira.** Después de que se reconoce que lo que está pasando es real y se tiene la impotencia de no poder hacer nada por evitarlo, surge entonces la frustración, el enojo,

el coraje, la ira ante y contra aquél que se considera que pudo ser el responsable de lo que ha pasado o está pasando.

- 3) **La negociación.** En esta etapa surge el intento de hacer un trato con Dios, con el destino, con el doctor, la enfermera... para conseguir un cambio de las cosas que están pasando y entonces se intenta hacer algo a cambio de la vida, de la recuperación, etc. Con tal de no pasar por esa pérdida que tanto sufrimiento está causando, al enfermo, a la familia.
- 4) **La depresión.** Aparece al no obtener ningún resultado de la negociación, pero de igual forma es el resultado de la ira no expresada en el momento de sentirla. De la misma forma puede llegar a ser la antesala de la aceptación, pues en esta etapa la persona comienza a conectarse con su realidad, porque se da cuenta que no puede evitar lo acontecido y empieza a aceptar su pérdida, produciéndole esto un intenso dolor y desesperanza.
- 5) **La aceptación.** En esta etapa la persona ya es capaz de tolerar de forma consciente la verdad y la impotencia que le provoca ello, de esta manera acepta plenamente su pérdida y ello se ve reflejado cuando empieza a vivir de manera tal que hay una reorganización en su rutina de vida ya sin la presencia de aquél que ya no está y esta nueva dinámica se basa en una vida armónica y saludable para ella y todos los que le rodean y conviven con ella.

Según esta autora, el objetivo para los psicoterapeutas, no será nunca, llevar al paciente a pasar por todas las etapas de elaboración de la muerte para poder llegar a la de aceptación, ya que esto es poco factible. Estas etapas se presentan, en realidad, de manera desordenada, y hasta pueden coexistir, incluso puede haber regresiones a una etapa que aparentemente está superada. En segundo lugar, el objetivo concreto es facilitar las necesidades del paciente, averiguando por qué etapa está transitando y ver entonces la mejor manera de acompañarlo respetando ese momento.

Por último Dice Kübler Ross respecto de la aceptación de la muerte: (en "On death and dying")

..."Creo que todos deberíamos prepararnos para el hecho de la muerte desde temprana edad, visitando asilos de ancianos, hospitales de crónicos y pacientes terminales, pensando en nuestra propia muerte, haciendo nuestro testamento y conversando estos temas con la familia y con los amigos cercanos. Pero todo esto debería ser hecho mucho antes de estar enfermo. Deberíamos permitir que los niños visitaran pacientes internados y asistieran a

velorios y entierros. También podríamos acercarnos al tema de la muerte, leyendo literatura o poesía sobre el tema, contemplándola a través del teatro, de la música o del arte en general.....

...Deberíamos poder enseñar a nuestros niños y a nuestros jóvenes a mirar la realidad de la muerte. De esta forma no tendrían que pasar por todos los estados previos a la aceptación de la muerte cuando están tan cercanos a ella, y cuando el tiempo es demasiado corto para lidiar con una tarea tan larga. Se vive una distinta calidad de vida cuando uno enfrenta y acepta su finitud desde el comienzo de la vida”....

ASPECTO ESPIRITUAL

¿Qué es Religión?

Para buscar el significado real de la palabra religión debemos buscar la fuente más autorizada en el mundo en lo que se refiere a significado de palabras en español: El diccionario de la Real Academia Española, y otra fuente fácil de verificar.

- Diccionario de la Real Academia Española:

Religión. [Del lat. religio, -onis] 1. Conjunto de creencias o dogmas acerca de la divinidad, de sentimientos de veneración y temor hacia ella, de normas morales para la conducta individual y social y de prácticas rituales, principalmente la oración y el sacrificio para darle culto. 2. Virtud que mueve a dar a Dios el culto debido. 3. Profesión y observancia de la doctrina religiosa. 4. Obligación de conciencia, cumpliendo de un deber. 5. Orden (instituto religioso).

- Enciclopedia Microsoft Encarta:

Religión. En términos generales, forma de vida o creencia basada en una relación esencial de una persona con el universo, o con uno o varios dioses. En este sentido, sistemas tan diferentes como budismo, cristianismo, hinduismo, judaísmo y sintoísmo pueden considerarse religiones. Sin embargo, en un sentido aceptado de una forma corriente el término religión se refiere a la fe en un orden del mundo creado por voluntad divina, el acuerdo con el cual constituye el camino de salvación de una comunidad y por lo tanto de cada uno de los individuos que desempeñen un papel en esa comunidad. En este sentido, el término se aplica sobre todo a sistemas como judaísmo, cristianismo e islam, que implican fe en un credo, obediencia a un código moral establecido en las Escrituras Sagradas y participación en un culto. En su sentido más específico el término alude al sistema de vida de una orden monástica o religiosa.

Resumiendo los significados que la Real Academia Española y la Enciclopedia se concluye que religión es la forma que tiene cada persona de relacionarse con Dios, dándole el culto que le es debido.

Religión Cristiana Católica

Religión es una actitud: Se dice que la palabra religión proviene del latín: 'religare' = 'volver a ligar, a unir', según unos; y 'reeligere' = 'volver a elegir, a preferir', según otros. Es así la

decisión de la criatura inteligente de retornar a la unión con su Dios por medio de una preferencia sobre todo lo demás, un reanudar relaciones que antes existieron y que fueron rotas.

Se trata, pues, no sólo de llegar a un conocimiento o reconocimiento entre dos seres inteligentes, sino más bien de una actitud o comportamiento que hace posible reestablecer la comunicación entre ellos: por una parte el hombre ser limitado y necesitado; por la otra Dios, ser infinito y autosuficiente, capaz de prestar auxilio.

Podemos resumir afirmando que la religión es una actitud personal frente a DIOS. Incluye al hombre entero, con todas sus potencias: el cuerpo y el alma; la inteligencia y la voluntad. La inteligencia por medio de la fe y el estudio; la voluntad por medio de la entrega a sí mismo en obediencia al cumplimiento de su Ley.

La religión católica es la profesada por los cristianos y se distingue por el reconocimiento del Papa como el representante de Dios en la tierra y como máxima autoridad de la Iglesia Católica.

El concepto de catolicismo, además, ha sido empleado para referirse a la Iglesia Universal y todo cuanto de ella dependa y produzca: su doctrina, la teología, la liturgia, los principios éticos que la rigen, las características y las normas de comportamiento que exige. Y también el término catolicismo se usa para designar al conjunto de individuos que profesan la religión católica.

Cabe destacar, que los dogmas, tal como los católicos denominan a la verdad revelada por Dios y promovida por la Iglesia para el conocimiento y la creencia de los católicos, son las creencias fundamentales que distinguen y definen a la religión católica respecto de otras propuestas cristianas. Mientras tanto, estas verdades reveladas encuentran su razón de ser, por un lado, en la Biblia y por otra parte en la tradición apostólica, es decir, en el testimonio de los apóstoles que acompañaron a Jesús en su paso por la tierra.

Entonces, es variada la cantidad de dogmas que nutre al catolicismo, en tanto, entre los más destacados podemos mencionar:

- La Santísima Trinidad (tres Divinas Personas: el Padre, el Hijo y el Espíritu Santo, que conforman a un único Dios).
- La Eucaristía (el Pan y el Vino, es decir el Cuerpo y la Sangre de Cristo).
- LA INMACULADA CONCEPCIÓN (María, la Madre de Jesús, nacida sin el pecado original).
- La Maternidad Divina de María, la Madre de Dios.

La religión católica también reconoce siete sacramentos: bautismo, comunión, confirmación, penitencia, unción de los enfermos, matrimonio y sacerdocio. Y los diez mandamientos de la ley de Dios, mismos que en su cumplimiento señalan el camino a la vida eterna al lado de Dios.

Espiritualidad

Para determinar el significado del término espiritualidad, es fundamental dejar claro el origen etimológico del mismo. En concreto, podemos saber que emana del latín, y más exactamente es fruto de la suma de estos tres componentes latinos:

- El sustantivo “spiritus”, que puede traducirse como “alma”.
- La partícula “-alis”, que se usa para expresar “relativo a”.
- El sufijo “-dad”, que es equivalente a “cualidad”.

Espiritualidad es la condición y naturaleza de espiritual. Este adjetivo (espiritual) refiere a lo perteneciente o relativo al espíritu. La noción de espíritu, por su parte, está vinculada a una entidad no corpórea, al alma racional, a la virtud que alienta al cuerpo para obrar o al don sobrenatural que Dios concede a ciertas criaturas.

El concepto de espiritualidad, por lo tanto, puede referirse al vínculo entre el ser humano y Dios o una divinidad. La religión suele ser el nexo que permite desarrollar esta relación.

En la filosofía, la idea de espiritualidad se entiende a partir de la oposición entre materia y espíritu. Puede asociarse la espiritualidad a una búsqueda del sentido de la vida que trasciende lo mundano.

Entonces por espiritual se designa a aquello que se relaciona o es propio del espíritu; y el espíritu es una entidad no corporal, que normalmente relacionamos con el alma, ese don sobrenatural con el que Dios dotó a todas las criaturas de la tierra.

Por lo tanto tradicionalmente la espiritualidad se la vincula con la religión, especialmente en lo que tiene que ver con la relación que entablan, el hombre, por un lado, con ese ser superior y perfecto que lo creó: Dios, y también suele aparecer en lo concerniente a la salvación del espíritu o la permanencia del espíritu más allá de la desaparición física de un individuo.

Y también a partir del término espiritualidad podemos denominar al conjunto de creencias y de acciones que destacan a la vida espiritual de un individuo o de un grupo de personas. La espiritualidad cristiana supone y propone creencias absolutamente opuestas a las propuestas por otros cultos.

Espiritualidad Católica

Siendo la religión el punto de encuentro entre Dios y el hombre. La religión católica, es una respuesta, lo cual significa que no es fruto del acercamiento de los hombres a Dios, sino exactamente lo contrario: es el resultado del acercamiento de Dios a los hombres, a través de su único hijo Jesús, a quien envía, para que lleve a cabo el Plan de la salvación de todos los hombres a través de su propia vida, manifestando así el gran amor que le tiene al hombre.

De ahí que la espiritualidad católica, es la de Dios persiguiendo al hombre con su amor (lo que implica determinadas exigencias) y con su misericordia (Isaias 66, 12). El cristianismo no consiste tanto en que la persona humana le hable a Dios tratando de ser escuchada, como que ella escuche a Dios y trate de obedecerle (Heb 5, 9).

La espiritualidad católica contiene dos elementos básicos:

1. El de adoración o reconocimiento de que Dios existe sin intervención nuestra (Lc 4,8; Jn 4, 22-23), y
2. El de la acción de gracias (Eucaristía) porque Dios comparte con nosotros su vida divina (Sal 50 (49) 23).

Estos elementos constituyen la aceptación de lo que Dios es y realiza, por lo que omitirlos o atribuirles un lugar secundario es perder de vista la esencia del cristianismo, el cual exige la acción que nace de la adoración y la eucaristía. Además, uno de los fundamentos de la religión Católica Romana es el hecho de que Dios está presente en la vida del hombre, no como algo exterior, sino como una presencia divina en su interior (Sab 12, 1; 1Co 6, 19-20). Por consiguiente, la religión no se reduce a la adoración y acción de gracias a un Salvador trascendente, sino que es vida vivida con Él y en Él (Rom 6, 4) y es así como el hombre es el templo de Dios Espíritu Santo.

Esto significa que esta vida divina se encuentra ligada con la vida entera de la persona humana y no con algunas de sus partes. La religión Católica no es algo que se limita a simples episodios de culto o expresiones de religiosidad, sino que constituye una dimensión esencial de la vida entera. Dios siempre está presente en la totalidad de la vida, y por consiguiente, resulta ser algo que se encuentra integrado en toda la vida, y no en una parte de ésta que pueda limitarse en algunos tiempos y lugares. No hay huecos en la vida humana en los que pueda relegarse el cristianismo, ya que constituye la totalidad de la vida, y la espiritualidad afecta a cuanto hace y piensa el individuo, pues se trata de una relación tanto en el mundo como con Dios.

Espiritualidad es, pues, una forma o estilo de vida en la que Cristo es el centro. Todo gira, se mueve y desarrolla en Él y para Él (Col 1, 16-17). Así que si Dios es Amor entonces la espiritualidad del católico gira y se mueve alrededor del Amor, hacia Dios mismo y por Dios mismo respondiendo al mandamiento que Jesús dio “Les doy un mandamiento nuevo: que se amen los unos a los otros así como yo los amo. Si hacen esto, todo el mundo se dará cuenta de que son discípulos míos.” (Jn 13, 34-35)

Así, nuestra relación con Dios no consta sólo del contacto directo de la oración (Mt 7, 21), sino que incluye, de manera preponderante, los actos de nuestra vida, nuestras obras (Stgo 2, 14-26). De aquí que la idea de que la oración y las obras no guardan relación es totalmente anticristiana, pues la única relación verdadera y personal con Dios es la que surge de una vida íntegra y congruente. Y aún más, la relación con Dios implica relacionarse con las tres Personas Divinas por separado al escuchar la palabra del Padre (y ponerla en práctica, por supuesto), participar del cuerpo de Cristo resucitado (Eucaristía) y pedir que el Espíritu Santo habite dentro de nosotros iluminándonos y dándonos la sabiduría.

Por consiguiente, la espiritualidad cristiana conlleva el compromiso vital de cultivar esas tres relaciones, con el que se señala el camino para convertirse en hijo fiel de Dios aquí y ahora (Mt 5, 43-45). Y en lograr así la vida eterna en el Reino eterno de Dios.

Entonces una persona espiritual, se caracteriza porque destila amor al prójimo y está dispuesta a servir, a servir a través de ese amor que le inspira la condición que refleja el otro, además es poseedor de una fe tan grande en Dios que se atreve a compartirla sin temor a perderla, con esa certeza que da el saber que él como persona no tiene la respuesta ni la solución, pero confía en lo que el Espíritu santo le inspire y entonces deja que actúe en él para ayudar a su prójimo.

La muerte en la Religión Cristiana (Católica)

El Catecismo de la Iglesia Católica trae los siguientes textos cuando nos enseña sobre la muerte:

Morir en cristo

Para resucitar con Cristo, es necesario morir con Cristo, es necesario “dejar este cuerpo para ir a morar cerca del Señor” (2 Cor 5, 8). En esta “partida” (Flp 1, 23) que es la muerte, el alma se separa del cuerpo. Se reunirá con su cuerpo el día de la resurrección de los muertos.

La muerte

“Frente a la muerte, el enigma de la condición humana alcanza su cumbre”. En un sentido, la muerte corporal es natural, pero por la fe sabemos que realmente es consecuencia del pecado original (Rom 6, 23). Y para los que mueren en la gracia de Cristo, es una participación en la muerte del Señor para poder participar también en su Resurrección y la vida eterna

La muerte es el final de la vida terrena. Nuestras vidas están medidas por el tiempo, en el curso del cual cambiamos, envejecemos y como en todos los seres vivos de la tierra, al final aparece la muerte como el desenlace normal de la vida. Este aspecto de la muerte da urgencia a nuestras vidas: el recuerdo de nuestra mortalidad sirve también para hacernos pensar que no contamos más que con un tiempo limitado para llevar a término nuestra vida: "Acuérdate de tu Creador en tus días mozos..., mientras no vuelva el polvo a la tierra, a lo que era, y el espíritu vuelva a Dios que es quien lo dio" (Qo 12, 1.7).

La muerte es consecuencia del pecado. Intérprete auténtico de las afirmaciones de la Sagrada Escritura y de la Tradición, el Magisterio de la Iglesia enseña que la muerte entró en el mundo a causa del pecado del hombre. Aunque el hombre poseyera una naturaleza mortal, Dios lo destinaba a no morir. Por tanto, la muerte fue contraria a los designios de Dios Creador, y entró en el mundo como consecuencia del pecado. “La muerte temporal de la cual el hombre se habría liberado si no hubiera pecado”, es así “el último enemigo” del hombre que debe ser vencido.

La muerte fue transformada por Cristo. Jesús, el Hijo de Dios, sufrió también la muerte, propia de la condición humana. Pero, a pesar de su angustia frente a ella, la asumió en un acto de sometimiento total y libre a la voluntad del Padre. La obediencia de Jesús venció a la muerte.

El sentido de la muerte cristiana

Gracias a Cristo, la muerte cristiana tiene un sentido positivo. “Para mí, la vida es Cristo y morir una ganancia” (Flp 1, 21). “Es cierta esta afirmación: si hemos muerto con él, también viviremos con él” (2 Tim 2, 11). La novedad esencial de la muerte cristiana está ahí: por el Bautismo, el cristiano está ya sacramentalmente “muerto con Cristo”, para vivir una vida nueva; y si morimos en la gracia de Cristo, la muerte física consuma este “morir con Cristo” y perfecciona así nuestra incorporación a Él en su acto redentor: "Para mí es mejor morir en Cristo Jesús que reinar de un extremo a otro de la tierra. Lo busco a El, que ha muerto por nosotros; lo quiero a El, que ha resucitado por nosotros. Mi parto se aproxima... Dejádme

recibir la luz pura; cuando yo llegue allí, seré un hombre". (San Ignacio de Antioquía, Carta a los Romanos, 6,1-2)

En la muerte, Dios llama al hombre hacia sí. Por eso, el cristiano puede experimentar hacia la muerte un deseo semejante al de san Pablo: "Deseo partir y estar con Cristo" (Flp 1, 23); y puede transformar su propia muerte en un acto de obediencia y de amor hacia el Padre, a ejemplo de Cristo: "Mi deseo terreno ha sido crucificado...; hay en mí un agua viva que murmura y que dice desde dentro de mí "ven al Padre". (San Ignacio de Antioquia, Carta a los Romanos, 7,2), "Yo quiero ver a Dios y para verlo es necesario morir. Yo no muero, entro en la vida." (Santa Teresa de Jesús, Vida, 1).

La visión cristiana de la muerte (ver 1 Tes 4,13-14) se expresa de modo privilegiado en la liturgia de la Iglesia: "La vida de los que en ti creemos, Señor, no termina, se transforma; y, al deshacerse nuestra morada terrenal, adquirimos una mansión eterna en el cielo". (Misal Romano, Prefacio de la Misa de Difuntos).

La muerte es el fin de la peregrinación terrenal del hombre, del tiempo de gracia y de misericordia que Dios le ofrece para realizar su vida terrenal según el designio divino y para decidir su último destino. Cuando ha tenido fin "el único curso de nuestra vida terrenal" (Concilio Vaticano II, Lumen Gentium 48), ya no volveremos a otras vidas terrenas. "Está establecido que los hombres mueran una sola vez" (Heb 9, 27). No hay "reencarnación" después de la muerte.

La Iglesia nos anima a prepararnos para la hora de nuestra muerte ("De la muerte repentina e imprevista, líbranos Señor": antiguas Letanías de los santos), a pedir a la Madre de Dios que interceda por nosotros "en la hora de nuestra muerte" (Avemaría), y a confiarnos a san José, patrono de la buena muerte: "Habrías de ordenarte en toda cosa como si luego hubieses de morir. Si tuvieses buena conciencia no temerías mucho la muerte. Mejor sería huir de los pecados que de la muerte. Si hoy no estás aparejado, ¿cómo lo estarás mañana?" (Imitación de Cristo, I,23,1)

Así pues la muerte para la iglesia católica, es sólo la separación del cuerpo material y del alma la cual regresará a su creador para vivir ahora si la vida eterna en el Reino de Dios, después de haber peregrinado en esta vida buscando ser un hijo digno de Dios a su imagen y semejanza amando a su prójimo como a sí mismo.

ACOMPAÑAMIENTO

El Acompañamiento una Responsabilidad

El acompañamiento es una gran responsabilidad, no sólo para con la persona que está en etapa terminal sino para con la familia, para ello como tanatólogo es importante no dejar de recordar que éste se debe de basar en la escucha, el respeto, la empatía, el amor a aquél que se siente solo, desesperado, desesperanzado, temeroso, cansado, confundido, necesitado... ante esto y más emociones y sentimientos que vivirán a lo largo de su proceso de duelo. Acompañar es sólo eso, estar presente, entender y respetar lo que el otro está viviendo, sin la menor intención de imponer o decidir por ellos y para ellos, sino todo lo contrario con la disposición de compartir, regalar tu tiempo, tu escucha, tu presencia... haciéndolos sentir acompañados, escuchados, comprendidos, respetados, dándoles la ayuda necesaria para cubrir sus necesidades sobre todo emocionales y espirituales.

El proceso de acompañamiento es un acto de amor, pero no es invasivo, ni determinante, es un vínculo sólido pero respetuoso de la individualidad del enfermo terminal y de su familia, así como de su necesidad de darle sentido a lo que está viviendo.

A los niños

Aceptar la muerte requiere un trabajo interior que toma toda una vida. A un niño únicamente le podremos acompañar por aquellos territorios que hayamos explorado. Y esta premisa, puede parecer una obviedad, aquí y ahora en el terreno de lo espiritual.

Martin Buber dice, que toda personalidad tiene cuatro cuadrantes (biológico, psicológico, espiritual y social) y que toda persona debe ser vista teniendo en cuenta ésto.

Biológico: Durante el proceso del acompañamiento al duelo se deberá cuidar del cuerpo del acompañado, vigilar su alimentación, su descanso, y lo médico.

Psicológico: Llegara a necesitar a buenos profesionistas.

Social: Se deberá velar por las relaciones humanas y sociales del acompañado.

Espiritual: En este aspecto es de suma importancia conocer sus creencias, pues sin lugar a dudas esto facilitará el acompañamiento a un niño o adolescente en etapa terminal, ya que el acompañamiento se fortalecerá aún más con las creencias religiosas de los pacientes.

La función del acompañante es precisamente estar atento a lo que dice y hace el niño, brindándole tu escucha, ofreciéndole ayuda para elaborar su duelo a la pérdida de salud.

Los niños, sienten dolor y van conociendo la implicación emocional al tener una enfermedad. A pesar de que el niño siente una profunda necesidad de que le ayuden a entender lo que está ocurriendo (cuando es diagnosticado o ya se encuentra en etapa terminal), comenta Carlo Clerico Medina (quien después de estudiar la especialidad de Tanatología, el destino lo lleva a realizar su trabajo acompañando a niños en fase terminal) en el libro “Morir en Sábado” que los niños son sabios, santos, revolucionarios y genios, que durante su proceso son verdaderos maestros que dejan regalos poderosos, entrañables, inolvidables, útiles sobre todo a sus padres, pero también a todas aquellas personas que tienen la dicha de estar cerca de ellos, y Carlo se da cuenta que realmente cuando está frente a estos pequeños, es cuando debe decidir y ser lo suficientemente creativo para saber de qué forma va a llevar a cabo ese acompañamiento porque cada niño es diferente. Ante lo anterior es por demás hacer a un lado este punto tan importante: lo espiritual, pues definitivamente aquél que decide acompañar a estos niños o adolescentes debe de ser una persona espiritual, tomando o no el aspecto religioso, el ser espiritual será el que inspira confianza, el que respeta, el que entiende, el que se pone en lugar del niño, el que es su amigo, el que busca la forma de comunicarse con él, el que simplemente está a su lado dispuesto a acompañarle y ayudarlo hasta el final, pero sobre todo el que siente como él y se entrega con todo en ese proceso. De ahí que los aspectos espirituales y/o religiosos son importantes en el acompañamiento del niño, en el camino del dolor, sufrimiento, cansancio, etc.

A los Padres

El acompañamiento a los padres es paralelo al que se da al niño en fase terminal y es precisamente el niño, el que irá dando la pauta para involucrar a los padres en el proceso que vive su hijo y viceversa, de ahí la importancia de saber estar para observar, escuchar, atender y ayudar en el momento preciso. En el apartado anterior se menciona al niño sabio..., que acepta con sencillez lo que vive y lo transforma en un regalo para sus padres, siendo esto de gran ayuda para pasar por cada una de las etapas del duelo y vivirlas, para lograr al final la aceptación de lo que su hijo y ellos mismos viven. Esto no implica que las etapas sean rápidas o nulas, no, los padres vivirán cada una de ellas y probablemente regresarán a ellas, pero al final lo que les ayudará es que su hijo ha logrado llegar al final del proceso aceptando lo que le sucede y viviéndolo intensamente, de tal manera que se permite

antes de partir “arreglar” todo para que sus padres estén bien después de su muerte. Así aunque cada duelo es único porque cada ser humano es único, es común encontrar las siguientes actitudes:

- Resistencia o negación ante el diagnóstico
- Enojo, tristeza, desconsuelo, desesperanza
- Negociaciones, pactos, búsquedas de curas milagrosas
- Tristeza profunda, aislamiento,
- Aceptación, ya no lucha contra lo que es y será....

TESTIMONIO

Altar Del Cielo

Es 19 de enero del 2005 y llegué al Centro Médico Nacional Siglo XXI a pediatría donde se encontraba mi cuñada, han pasado 2 meses desde que Cheli, mi sobrina empezó a sentirse mal y de ir de un lugar a otro sin que haya un diagnóstico certero ante los síntomas que presenta (baja de peso, fiebres altas por las tardes, perdida de movilidad en las extremidades inferiores y en el equilibrio, esto de forma fluctuante y últimamente acompañado de un dolor antes intermitente, pero ahora ya constante e insoportable en la espalda, además de que le habían salido protuberancias en la cabeza), antes de ser canalizada al CMN Siglo XXI es atendida en el Hospital de Zona del IMSS no. 30, donde se le diagnóstica “fiebre tifoidea”, medicada, con una valoración en ortopedia sin observaciones negativas y sin resultados, su médico tratante no entiende porque no hay mejora después de estar casi 15 días con el tratamiento, pero además no se explica por qué a veces tiene una marcha sin equilibrio y nuevamente solicita interconsulta con el ortopedista, ahora será con el del turno vespertino y es entonces cuando pregunta que quién había hecho la anterior valoración al ser informado sólo mueve la cabeza de un lado a otro y le dice a mi cuñada que observa algo raro en las radiografías, pero que no puede dar un diagnóstico sólo así, y por si sí o no la canalizará a pediatría al área de oncología del CMN Siglo XXI para una mejor valoración y de acuerdo a los resultados y las observaciones que él envía decidirán que procede, pero que sólo va a eso y regresa. Sin embargo no fue así, después de que el oncólogo revisó las radiografías y a mi sobrina le comunicó a mi cuñada que se quedaría para hacer más estudios y dar un diagnóstico certero y así empezó el cambio de vida radical para Cheli, mi cuñada, mi hermano, mis sobrinos y la familia. Después de que llegara a pediatría pasó una semana de estudios (tomografías, biopsia de médula, análisis...) y precisamente 19 de enero día en que mi sobrina cumplía 16 años mi cuñada me dijo es cáncer, tiene un tumor... y lo único que pude hacer fue abrazarla y decirle no te preocupes todo va a estar bien, ella va a estar bien, va a salir adelante y dejé que llorara (lágrimas que durarían poco más de dos años, pero con ello el aliento de tener a su hija con ella), pero no era así el diagnóstico era: Neuroblastoma suprarrenal, cáncer en estadio o etapa IV, con metástasis en la cabeza y en la cadera (lo que explicaba el que no pudiera caminar y las protuberancias en la cabeza) el médico ya había hablado con mi cuñada y mi hermano, el

tratamiento que iniciarían con ella no era para que sanara, era para que tuviera una mejor calidad de vida y así empezaron con cuatro quimioterapias con las que lograron bajar el tamaño del tumor, las protuberancias en la cabeza y el dolor.

Mi sobrina era sensible, cariñosa, chistosa, amable, difícilmente se enojaba y mucho menos guardaba rencor hacia nada y hacia nadie, poseía una preciosa y franca sonrisa, le encantaba bailar, disfrutaba enormemente las fiestas que su tío preferido (como le decía ella) hacía en casa. Después de que empezó el tratamiento, inició el cambio de vida para todos a pesar de estar acongojados, tristes por lo que estaba pasando, seguimos viviendo junto con ella su enfermedad, tratando de respetar los momentos en que se sentía tan mal por los efectos de la quimioterapia, donde no con palabras, pero si con una mirada o media sonrisa entendíamos que quería estar sola y así era, sólo mi cuñada podía estar ahí acompañándola. Como es de esperarse empezaron las visitas de los familiares más cercanos, de sus amigos a quienes recibía siempre con una bella sonrisa y un gracias (a pesar de que minutos antes hubiese tenido una crisis de náusea o vómito), la veíamos mal y sólo le pedíamos a Dios que no la abandonara, que le diera fortaleza, no sólo a ella, también a su papá (mi hermano mayor) y a su mamá (mi cuñada).

Después del tratamiento con la quimioterapia el siguiente paso era la cirugía, así que en mayo del 2005 después de cuatro meses de su diagnóstico entró a quirófano y le fue extirpado un tumor que estaba atrás de uno de los riñones (por eso no lo veían) fue una cirugía larga, de alto riesgo, pero a la cual entró mi sobrina con mucha fe, desde antes platicando con ella decía que confiaba en Dios y entonces sólo le dije: cuando entres al quirófano nosotros vamos a estar pidiendo por ti, pero tú dile a Dios como le dijo Jesús cuando estaba en la cruz "Padre en tus manos encomiendo mi espíritu" y sólo sonrió y dijo sí asintiendo con la cabeza. Sus papás estuvieron ahí todo el tiempo hasta que salió del quirófano, el Dr. López quien fue quien la operó al terminar la cirugía les informó que todo había salido bien, que habían logrado extirpar el tumor y que ahora seguía otra serie de quimioterapias para terminar con las posibles diseminaciones del cáncer, así que nuevamente después de que se recuperó de la cirugía empezó nuevamente con su quimioterapia, a pesar de todo ello a dos meses de haber sido operada y llena de fortaleza en julio hubo una fiesta familiar, los XV años de una prima, para entonces ya sin cabello, pero con su paliacate en la cabeza se divirtió y disfrutó como nunca bailando con sus tíos, primos y un gran amigo que la acompañó durante casi los dos años que vivió con el cáncer, fue un día hermoso en el que todos disfrutamos con ella.

Y siguió su tratamiento, todos buscábamos estar el mayor tiempo posible con ella, mi cuñada ya más tranquila y mi hermano menos hermético, sólo buscaban que mi sobrina estuviera bien y nosotros como su apoyo buscábamos lo mismo. Cada que estaba internada mi cuñada la acompañaba durante el día y la apoyaba una de mis hermanas, su papá tenía que ir a trabajar, pero eso no impedía que por las tardes él llegara a verla y a veces a quedarse con ella por las noches, los demás nos turnábamos para quedarnos por las noches cuando era necesario y estar siempre presentes en el horario de visitas.

Muy cercanos a nuestra religión y como parte de algunos grupos parroquiales empezaron a visitarla y le llevaron la imagen en bulto grande del Sagrado Corazón, imagen que visitaba las casas de todos los que formaban parte de ese grupo, pero que a partir de que llegó a la casa ya no salió hasta que mi sobrina partió al lado de Dios y lo tenía ahí frente a ella siempre con los brazos abiertos. También mi hermano su tío favorito llevó a una amiga religiosa que la estimaba mucho y cada que la visitaba la llenaba de alegría y la cual había conocido a mi sobrina en un retiro donde su tío la había invitado (antes de que enfermara) y se la presentó diciendo es “mi sobrina consentida”, cuando mi sobrina le dijo mucho gusto Araceli, la hermana Petra dijo que lindo nombre ¿sabes qué significa? y Cheli dijo no, significa Altar del Cielo contestó la hermana y a partir de ese momento para la hermana Petra Araceli fue Altar del Cielo (así la nombraba cada que se dirigía a ella), y tiempo después comprendimos que en realidad era eso por eso su lugar no era aquí en la Tierra, sino en el Reino de Dios... en el Cielo.

Así transcurrieron los meses y hubo un tiempo en que estuvo estable, como parte de los niños de pediatría tenían muchas actividades, a las cuales se integró no sólo ella sino mi cuñada también y las disfrutaban mucho, iban a pláticas, festejos, excursiones. En pediatría el trato a sus pacientes era de una gran calidad humana y el médico de mi sobrina no era la excepción, la trataba con mucho cariño y le concedía y permitía todo lo que el podía aunque no debía.

Llegó enero del 2006 y Cheli cumplió 17 años, tenía que pasar a oncología de adultos, sin embargo su doctor pasó por alto ese pequeño gran detalle y siguió su tratamiento en pediatría, durante este año con estudios que le hacían frecuentemente se dieron cuenta que había algunas diseminaciones del tumor, pero ya no hubo más quimioterapias, ahora empezaron las radiaciones, en la cadera y también en la cabeza, en octubre de ese año todavía fue a la excursión que organizaba el hospital y regresó feliz, había conocido a los hijos de su doctor y eran unos excelentes chicos igual que su papá (su doctor).

Llega diciembre y tiene una recaída, las radiaciones no funcionaron lejos de ayudarla le quemaron parte de los intestinos y regresa al hospital, 31 de diciembre y ella está en observación acompañada de su papá, con muchas ganas de vivir, media noche y todos por el teléfono diciéndole cuanto la queríamos, después de colgar llorando con ese dolor que te lleva a presentir que las cosas no están bien; cenamos y hacemos una oración por ella y nos vamos a dormir con el corazón lleno de temor.

¿Qué procede? como hay una hemorragia interna se tendrá que intervenir para realizar una colostomía y ahí empieza el deterioro físico de Altar del Cielo, acepta la cirugía con ánimo, sin saber que no había vuelta atrás, más bien esperanzada a que sería algo temporal, pero no fue así.

Se decide ya no hacer nada que atacara el cáncer, sólo medicamento para el dolor, así que empieza a evolucionar rápidamente el cáncer y nuevamente el 19 de enero del 2007 (a dos años de ser diagnosticada), ella estaba en casa y era su cumpleaños, habría que festejar, pero no fue así... de repente empezó con movimientos involuntarios generalizados... estaba convulsionando, al llegar a urgencias de pediatría la atendieron, pero ocurrió lo que no quería nadie que sucediera, se dieron cuenta de su edad (ya 18 años) y entonces sin más la canalizaron a oncología de adultos, así que en adelante cualquier cosa sería ahí donde tendríamos que llevarla. Y he de decir ¿acaso creen que los adultos no sienten? ¿no merecen ser tratados con amor? ¿con caridad? ¿con paciencia?. Por supuesto que sí!!!... pero tal pareciera que no, porque nos encontramos con un trato completamente diferente, desalentador, con doctores secos, enfermeras mal encaradas y todo eso lejos de ayudarte como paciente y como familiar te hace sentir desamparado, pero al mismo tiempo muy enojado con aquéllos que se supone son los que están ahí para acompañarte en la enfermedad.

La enfermedad siguió avanzando y mi sobrina cada vez estaba peor, llegó el momento en que la dosis para el dolor ya no le funcionaba; la seguían visitando de los grupos parroquiales, le llevaban la comunión, iban rezaban con ella y pesé a su dolor inmenso, siempre que estuvieron ahí su sonrisa no desapareció y salían diciendo está feliz, se ve tranquila, sin embargo al momento de marcharse manifestaba su dolor, las convulsiones se siguieron presentando y tuvimos que ir a urgencias para adultos y de forma más cruel sólo dijeron: no hay nada que hacer y no puede estar internada porque ya no se le puede hacer nada; fue triste darnos cuenta de eso, que ya estaba próximo su final y ya no podían hacer nada por ella y que si se ponía mal nuevamente ya no podríamos contar con el servicio, aun

así la llevamos una vez más, era abril, ya cansada, con llagas, a pesar del cuidado que le tenía en extremo mi cuñada, con su colchón de agua porque ya no toleraba ninguna postura, sólo se mantenía un poco tranquila con las piernas flexionadas con ayuda de una cuña, con llanto frecuente por el dolor, y aunque no la queríamos ver sufrir así, nuestro anhelo es que estuviera bien, aunque sabíamos que eso ya no sería posible. Después de semana santa nuevamente vuelve a convulsionar y la llevamos a urgencias, era jueves 19, la estabilizan con anticonvulsivos y la regresan a casa, sabemos que es el final, ella está muy angustiada, con mucho miedo, afortunadamente llega el Padre José a acompañarla y darle la unción de los enfermos, la deja más tranquila y a nosotros también, sobre todo recordando todo lo que nos han venido diciendo los sacerdotes, la hermana Petra... que durante su enfermedad ella se ha purificado y está lista para llegar al lado de Dios, porque todos esos sufrimientos y dolores se los había ofrecido a Él. Llega el viernes 20 de abril, amanece tranquila, pero la vemos muy agitada, mi cuñado (el esposo de mi hermana) va a la clínica a solicitar que vengan a revisarla, se tarda pero logra traer una doctora quien la revisa y frente a Cheli dice que no hay nada que hacer que sólo hay que esperar, mi sobrina consciente y con mi cuñado atrás de la doctora haciéndole señas de que estaba “loca” esboza una gran sonrisa y asiente con la cabeza, mi hermano dice que no puede respirar bien que si le puede traer un tanque de oxígeno y ella dice que no tiene caso, pero si lo quiere hacer que lo haga y lo solicita, sin embargo, no pasó mucho tiempo eran casi las 4:30 de la tarde con un sol esplendoroso entrando por la ventana de su recámara y ella partió al lado de Dios, rodeada de sus papás, de su hermano menor, sus tías y tíos que siempre estuvieron con ella y que tanto la amaban, se fue teniendo frente a ella al Sagrado Corazón que le abría los brazos para recibirla, fue a ocupar ese lugar que se había preparado ella misma con su sufrimiento, con su dolor, con su angustia y con su resignación, al final aceptando tanto ella como nosotros su muerte, su paso de la vida temporal a la vida eterna y sin lugar a dudas directo en presencia de Dios y es algo que nos quedó muy claro a todos, esa niña que es el Altar del Cielo vino a santificarse y regresó con Dios y a nosotros nos dejó tristes, pero con un gran recuerdo de amor a la vida, de gratitud y de fortaleza, que ayudó sobre todo a sus papás a pasar por su proceso de duelo más rápido, porque durante esos dos años que duró su enfermedad se fueron despidiendo de ella aún con todo el dolor de su corazón, pasando durante ese tiempo por el duelo anticipado lo que les permitió no sólo a ellos sino a toda la familia a aceptar que ya había partido, esa niña que se aferró a la vida porque se lo pedíamos con la mirada de tristeza, pero igual después con una mirada de tristeza y

resignación le pedimos que dejará de sufrir que fuera a donde tenía que ir, y con esa certeza se fue sabiendo que estaríamos bien muy pronto.

Y el regalo que nos dejaste del que habla Carlo Clerico Medina en su libro, ahora a casi 8 años de tu partida lo puedes ver desde el Cielo, es esta familia unida que te recuerda, que te ama, que se ayuda, que se acompaña en el paso por esta vida y que camina feliz con la certeza de que te volveremos a ver.

Mensajero de Dios

Era julio casi agosto del 2012 y Ángel mi sobrino... sí mi sobrino consentido... el hermano de Altar del Cielo, se empieza a sentir mal, ya con 18 años, el temor se apodera de todos porque empieza a sentir dolor en sus extremidades, baja de peso y además sus ojos se tornan rojos (pensamos incluso que pudiera estar haciendo uso de alguna droga) y recordamos lo que había pasado con Cheli. Empezaron los estudios y análisis en el Hospital General de México y por fin dieron el diagnóstico, se trataba de Artritis Reumatoide (enfermedad autoinmune donde su propio organismo ataca sus tejidos y provoca inflamación y dolor sobre todo en las articulaciones y coyunturas del cuerpo), para ese momento provocaba tanta molestia por lo avanzada que ya estaba y recordamos en familia como de pequeño se quejaba ocasionalmente de dolor en las rodillas, pero le decían a mi cuñada es que está creciendo, es normal... y confiábamos. Sin embargo después de muchos años se hace presente la enfermedad y le provoca un dolor intenso y lo rojo de los ojos era precisamente parte de los síntomas de la artritis, empieza el tratamiento, pero se tardan en erradicar el dolor y al mismo tiempo buscan medicina alternativa, la cual aparentemente funcionó y se recuperó tanto que pudo regresar a la escuela, con los amigos y a su trabajo en el Cinemex (había querido compaginar ambas cosas) así pasan los meses y debido al medicamento que estaba tomando, pero sobre todo por la cantidad tiene que hacerse estudios para monitorear que no le esté afectando nada, mi Ángel sigue con su vida con altibajos de repente sintiéndose bien y a veces mal, sin embargo buscaba integrarse a sus actividades, es octubre y sus papás lo alcanzan en su trabajo para regresarse con él y se dan cuenta de cómo abusaban de los chicos teniéndolos hasta muy noche (eran las 2 de la mañana cuando iban llegando a casa) y platicando con él le hacen ver el riesgo en el que se pone al regresar tan tarde a casa y que realmente no era algo que tuviera que hacer, así que mi sobrino deja de trabajar y se dedica sólo a la escuela, llega diciembre y junto con el mes la consulta para revisión y estudios para valorar como iba, en los estudios se practica un

ultrasonido, el cual no arroja nada y efectivamente cuando va a consulta le dicen que todo va bien que siga tomándose el medicamento (metrotexate), y le programan su próxima cita.

Casi para terminar el año empieza a sentirse mal, aunque no lo manifestaba de forma grave, seguía con su vida, apenas el mes pasado el 2 de noviembre acababa de cumplir 19 años y pidió permiso para hacer una fiesta con sus amigos en casa, era 26 de diciembre, fue una velada donde el disfrutó en grande a sus amigos porque cabe aclarar que la fiesta era con sus amigos y amigas, pero nosotros estábamos felices porque lo veíamos a él feliz, quién nos diría que en menos de un mes ya no estaría con nosotros.

Empieza el mes de enero se veía muy delgado y no tenía muy buena apariencia, se le estaba cayendo el cabello (por efectos del medicamento, que ya después investigando supimos que se utiliza como quimioterapia para algunos tipos de cáncer), sin embargo salía y hacía sus actividades, sus papás empezaron a observar que se le olvidaban las cosas con facilidad, pero para Ángel fue algo que pasó desapercibido, para sus papás no, pero el médico dijo que eran efectos del medicamento, así que estuvieron más al pendiente de él. A mitad del mes seguía con sus molestias, y los ojos se le empezaban a enrojecer nuevamente, pero ahora no sólo era eso, ahora presentaba fiebre por las tardes, el médico indicó medicamento para el dolor, primero respondió, pero por muy poco tiempo, ahora presentaba un fuerte dolor cerca del estómago, es domingo 20 de enero. Al día siguiente se sintió peor ya no toleró el dolor tan intenso que tenía y mi cuñada lo lleva a urgencias del Hospital General (donde lo atendían), mi hermano la alcanza y yo al regresar de trabajar me entero y esperamos en vano a que regresen, por teléfono nos avisan que se quedará en observación y para estudios, le controlan el dolor, pero es todo lo que pueden hacer. En la madrugada del 23 de enero, mi hermana que se había quedado esa noche, escucha: ya se va y habla para avisar, pero lamentablemente no había escuchado bien porque la indicación es que ya se iba pero a otra área: terapia intensiva, y entonces vuelve a hablar para decir que no regresaba a casa. Al día siguiente sus papás se fueron muy temprano y el diagnóstico fue que tenía Pancreatitis Aguda y que estaba grave, mil preguntas surgieron y ninguna respuesta clara, pero de lo que si podemos estar seguros es que el medicamento que tomaba lo afectó, porque cuando le preguntaron a mi cuñada sobre los medicamentos que tomaba simplemente los dos médicos que estaban con ella se voltearon a ver y esquivaron su mirada. Ya en terapia intensiva los médicos simplemente le dijeron a sus papás que estaba estable, pero grave y que podría caer en estado crítico y que ellos harían todo lo que fuera necesario para salvarlo (ya en el diplomado me di cuenta que lo que ellos

hicieron no fue prolongarle la vida sino el sufrimiento, que actuaron con saña, que simplemente hicieron su trabajo sin tomar en cuenta a mi Ángel, ese ser humano que sufría). Y nuevamente en un hospital con un padre y una madre con el corazón oprimido, rogando a Dios por la salud de su hijo y una familia también afectada viendo con desesperación que no evolucionaba, durante el tiempo que estuvimos en terapia fuimos testigos de la alta de un paciente y eso de alguna forma nos regresaba las esperanzas, pero la enfermedad no cedía y tuvieron que sedarlo (algo que ahora sé que se realiza cuando la enfermedad está fuera de control y ya no pueden hacer nada), después sin preguntar tampoco lo entubaron. Antes de que esto sucediera yo pude entrar con Ángel, pero ya estaba mal, difícilmente hablaba con coherencia, aun así dentro de lo que me dijo, pedía que les dijera a sus papás que se lo llevarán a la casa dos semanas y después prometía que regresaría y algo más, que él en realidad creía en Dios pero que no le gustaban algunas cosas de la Iglesia, le dije que todo iba a pasar y que estaría bien, por dentro yo tenía mucho miedo, después de ese día lo sedaron y vino todo lo demás. Nos negábamos a ver la magnitud de su gravedad, queríamos verlo salir de ahí restablecido y de repente la realidad, no estaba bien, el miércoles 30 por la tarde entró a quirófano para ver en qué condiciones estaba el páncreas, seguían no ayudándolo sino lastimándolo todavía más, el informe? el páncreas está deshecho pero puede vivir sin él, claro con diabetes, si pasa las 24 horas ya se salvó, ah y es una cirugía abierta, no la cerrarán (como si fueran dioses –decidiendo-) y ese día empezó para todos una angustia interminable, sus papás se quedaron ese día con él, entraron a verlo pero estaba completamente sedado. Al siguiente día llegamos y gracias a Dios no había malas noticias, todos esperábamos con ansiedad que el reloj marcara las 7 de la noche porque entonces se cumplirían las 24 horas y estaría bien, eran casi las 5 cuando me tuve que retirar, pero confiada pensé que lo lograría, ya en el trabajo sólo pedía que no sonará mi teléfono, al pasar de las 7 y no recibir noticias era un hecho que saldría adelante, a sus papás no les habían salido a decir nada pero también confiando en lo que habían dicho los médicos, estaban ya un poco tranquilos. Pero al dar las 8 de la noche les hablan para comunicarles que está mal que su presión está bajando y que ya no hay nada que hacer y que pueden pasar a estar con él, y sí!!!... te enojas!!!... te enojas contra ellos en los que confiaste, en los que te dijeron... y a Dios le pides fortaleza para sostener a esos padres que están deshechos porque por segunda vez están perdiendo un hijo y no hayas la forma de tranquilizarlos, de decirles que los amas, que estás ahí con ellos, que su hijo... mi niño estará mejor porque esos que se dicen doctores sólo lo mutilaron, lo lastimaron, ellos sabían

que estaba mal... ¿para qué hacerlo sufrir más? ¿para qué abrirlo?... (qué necesaria es la voluntad anticipada, pero desconoces y entonces esos que se creen dioses abusan). Pude llegar y encontrarlo todavía con vida, abrazarlo, besarlo, decirle cuanto lo quería y cuanto lo iba a extrañar, pero también para decirle que no se preocupara que él iba a estar mejor que lo que estaba viviendo sólo era una momento, pero sobre todo que a donde iba no iba a estar solo que ya lo estaba esperando su hermana y sus abuelas, que se fuera tranquilo, que no se asustara, que ahí estábamos y tomando su mano se lo encomendé a Dios. Fueron casi cuatro horas de agonía y al dar las 12 de la noche ya siendo el 1 de febrero del 2013 mi Ángel regresó al Cielo de donde había sido enviado, en una noche oscura, tan oscura e interminable que daba miedo, pero que al final terminó con un nuevo día que iluminó nuestro camino para seguir adelante, con tristeza y dolor que poco a poco se fueron haciendo cada vez más leves hasta volverse un hermoso recuerdo de 2 ángeles que nos visitaron, que nos amaron, que nos dieron alegrías, tristezas... que Dios nos prestó.

Dos Ángeles de Dios

Sus nombres lo dicen todo Araceli (Altar del Cielo), Ángel (Mensajero de Dios) y por si fuera poco el nombre de mi cuñada María de Jesús, es cierto le digo a mi hermana mi cuñada es de Dios y por lo tanto estos dos ángeles nos los prestó a través de ella y vinieron con una misión y vaya que la cumplieron nos hicieron muy felices y dejaron una familia unida, que se apoya, fortalecida en la fe y con la certeza de que Dios no se equivoca, pues sólo permitirá aquello que será lo mejor para todos.

Mi cuñada se rompió completamente, mi hermano de personalidad hermética, claro que mostró su dolor, pero fue quien sostuvo a mi cuñada, quien después de mucha insistencia en el mes de abril de ese año buscó apoyo tanatológico, mismo que recibió durante poco más de año y medio, lo que la ayudó a trabajar su duelo, ahora dice con toda seguridad, sin llanto, pero con nostalgia por el recuerdo de sus hijos que aprendió a aceptar la muerte de Araceli y de Ángel, pero la resignación no ha llegado y ni llegará, ante esto su tanatóloga le confirma que efectivamente es natural que haya logrado la aceptación aunque resignada no esté porque eran sus hijos y siempre los recordará con esa nostalgia de que ya no están físicamente, pero si en su pensamiento por siempre.

CONCLUSIONES

La espiritualidad nos lleva a tener amor al prójimo, el tanatólogo por ende debe de ser visto como aquél que está dispuesto a acompañar y ser acompañado durante todo el proceso de duelo tanto del niño o adolescente terminal como de la familia y estar consciente de que al estar frente al final de un niño o adolescente no implica que deba de ser “fuerte”, hermético y no deba llorar, porque estos guerreros enseñan... enseñan a enfrentar la vida como tengan que vivirla y terminarla, porque la disfrutan hasta el final, a pesar de que eso los haga en un momento no aceptar lo que está pasando con su salud, sufrir, llorar, reclamar y ante esto el tanatólogo se tiene que dar y vivir con ellos y con su familia lo que están viviendo, ser auténtico espiritualmente para acompañar de verdad.

A lo largo del diplomado y al realizar la tesina nos queda más clara la importante labor y responsabilidad que tiene el tanatólogo porque no trata con objetos, trata con personas, con almas que sufren y que buscan consuelo y respuestas ante lo que viven, ante lo inevitable, se dice que la pérdida más difícil de superar es la de los hijos y estamos completamente de acuerdo, sin embargo lo que pudimos observar es que cuando una familia tiene en quien creer y acepta lo que vive acompañando a sus enfermos, el apoyo que dan a los padres es enorme porque no dejan que se sumerjan por más del tiempo adecuado en su dolor y entonces los acompañan en todo sentido y sin reserva haciendo de su dolor un dolor de familia y por lo tanto compartido.

Así que la espiritualidad en la familia es muy importante porque da fortaleza y fe para esperar lo que venga, hacerle frente y vivirlo aunque esto implique dolor, un dolor que saben muy bien que pasará, que no estará para siempre.

Nada te turbe

Nada te turbe,
Nada te espante,
Todo se pasa,
Dios no se muda,
La paciencia
Todo lo alcanza;
Quien a Dios tiene
Nada le falta,
Sólo Dios basta.

Santa Teresa de Ávila

FUENTES DE INFORMACIÓN

- <http://www.secpal.com/2-definicion-de-enfermedad-terminal>
- <http://enferlic.blogspot.mx/2013/08/causas-y-epidemiologia-de-enfermedades.html>
- <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2014/cancer9.pdf>
- <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es/>
- <http://lasaludi.info/trastornos-neurologicos-en-los-ninos.html>
- http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300011
- http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art62/ago_art62.pdf
- <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-ii/materiales/tema-11.pdf>
- <http://es.familydoctor.org/familydoctor/es/prevention-wellness/emotional-wellbeing/mental-health/grieving-facing-illness-death-and-other-losses.html>
- <http://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/63/art4.htm>
- <http://www.sids.org.ar/pdf/S150.pdf>
- <ftp://tesis.bbt.ull.es/ccsyhum/cs249.pdf>
- <http://www.definicionabc.com/religion/catolicismo.php#ixzz3VCTuy4m6>
- [Definición de espiritualidad - Qué es, Significado y Concepto](#)
- <http://definicion.de/espiritualidad/#ixzz3VBgW492m>
- <http://www.informador.com.mx/suplementos/2010/220552/6/espiritualidad-para-el-hombre-y-la-mujer-del-siglo-xxi.htm>
- <http://www.apologeticacatolica.org/Masalla/Masalla05.htm>
- <http://www.rae.es/recursos/diccionarios/drae>
- Enciclopedia Microsoft Encarta
- Kübler-Ross E. 2003, Sobre la Muerte y los Moribundos, España. Editorial Grijalbo.
- Tovar O. 2011, Un Duelo Silente, México, Editorial Trillas.
- Curso básico de Religión Cristiana "El Sembrador". Primera parte "La buena semilla" Curso de Dogma. Lección 1 La Religión es Vida y Amor. Primer Grado
- Clerico Medina, C. 2008, Morir en Sábado ¿Tiene sentido la muerte de un hijo?, México, Edi. San Pablo, Ediciones Paulinas.
- Roccatagliata S. 2006, Un hijo no puede morir, La experiencia de seguir viviendo, México, Editorial debolsillo