

185650



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES IZTACALA

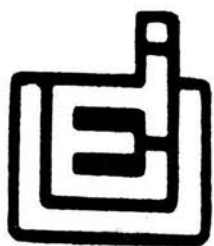
HACIA UNA COMPRESION DE LA ESTRUCTURA FAMILIAR DEL PACIENTE CON SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA



T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE: LICENCIADO EN PSICOLOGIA PRESENTA: CRISTINA FLORES MURRIETA

1992





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A MIS PADRES.

Gracias al amor y confianza que han depositado en mí, he alcanzado una de mis metas como ser humano.

A QUIQUE.

Quien ha sido un gran modelo a seguir como profesionista, pero sobre todo por el cariño y comprensión que me ha tenido como hermano.

ALICIA.

Por su paciencia, cariño y ayuda incondicional en los momentos más difíciles.

TONO Y JORGE.

Por el apoyo que me han brindado desde pequeña.

LUIS.

Por su estímulo, y por ser antes que nada, un gran amigo.

WINNIE.

Porque es el más fiel y noble de los seres.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a toda la gente que hizo posible la realización de este trabajo, desde familiares, amigos, compañeros de escuela, y maestros.

Muy especialmente agradezco a la Lic. Luz de Lourdes Eguiluz Romo por el asesoramiento dado a esta tesina; a la Lic. Susana González Montoya y la Lic. Irma de Lourdes Alarcón Delgado, por su colaboración, sus comentarios y participación en la misma. Y sobre todo porque gracias a ellas tuve las bases para haber escogido este tema y adentrarme poco a poco en los planteamientos que la Terapia Familiar ofrece no sólo a los psicólogos; sino a los demás profesionales que se encuentran dentro del área de la salud.

Por último agradezco los servicios que me brindó CONASIDA en cuanto al apoyo bibliográfico.

INDICE

IZT.

CONTENIDO	PAG
INTRODUCCION	1
CAPITULO. 1.	
LA FAMILIA SEGUN EL MODELO SISTEMICO	6
1.1. El Funcionamiento de la Familia	6
1.2. La Estructura Familiar	12
CAPITULO. 2.	
EL CONCEPTO DE ENFERMEDAD SEGUN EL MODELO DE LA TERAPIA FAMILIAR	19
2.1. Enfermedad Crónica	21
2.2. Enfermedad Terminal	27
2.3. El Concepto de Muerte	32
CAPITULO. 3.	
CONCEPTOS GENERALES SOBRE EL SINDROME DE INMUNODEFI- CIENCIA ADQUIRIDA (SIDA)	34
3.1. El SIDA como Enfermedad Crónica y Terminal	36
3.2. Etapas por las que atraviesa el paciente con SIDA	41

CAPITULO. 4

EL SIDA Y SU IMPACTO EN EL SISTEMA FAMILIAR	50
CONCLUSIONES	69
ANEXO	77
BIBLIOGRAFIA	81

INTRODUCCION.

El ser humano desde que nace, queda adscrito a un grupo social primario, la familia, la cual es el primer agente de socialización donde el individuo se tiene que desarrollar.

Hablar de individuo y familia no implica hablar de dos entidades diferentes, que funcionan cada una por separado; sino que ambos están interrelacionados, de tal manera que el crecimiento y funcionamiento de uno depende del otro.

De esta forma, la familia es considerada como un sistema en donde cada uno de los miembros que la componen se encuentran en una constante interacción con el otro, de modo que se influyen mutuamente.

Al hablar de sistema, es inherente hacer referencia a la Teoría General de los Sistemas, cuyas características son aplicadas al estudio de la familia.

Esto permite tomar a la familia como una totalidad organizada, en continuo e íntimo intercambio con subsistemas y suprasistemas; con procesos autorreguladores y autocorrectivos; con tendencia al logro de metas a partir de diferentes estados iniciales donde las fuerzas de estabilidad y cambio se mantienen constantes, donde el sistema se tiene que adaptar por un lado a las diferentes etapas de desarrollo por las que atraviesa y que de alguna manera son cambios normales esperados; por otro lado, se tiene que adaptar a los cambios impredecibles o no esperados como son

las enfermedades de cierta gravedad, las cuales generan mayor stress en el sistema familiar, que cualquier otro cambio que sea normal.

Hay que tomar en cuenta, que no todas las enfermedades generan el mismo grado de tensión en la familia. Las más graves y que conducen a una muerte prematura implican una situación muy stressante para todos aquellos que la padecen tanto física como psicológicamente.

Una enfermedad de este tipo es el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

El SIDA, por las causas que lo originan y por las consecuencias que provoca, produce un gran impacto en el sistema familiar completo. Es decir, la palabra SIDA, por sí misma, representa para el que la padece y su familia, una catástrofe, una palabra ligada al sufrimiento, al dolor, a la estigmatización, al rechazo y a la muerte a breve plazo.

Pone en crisis al sistema familiar, de tal manera que, tanto la familia de origen, la nuclear o la pareja del paciente, se ven de igual manera que éste, obligados a enfrentar una situación para la que no estaban preparados; sienten desesperación, impotencia, angustia, incertidumbre, miedo al contagio, dolor ante la inminente pérdida del ser querido.

Sin embargo, si la familia posee una estructura flexible, capaz de transformarse afrontando adecuadamente las distintas fases de la enfermedad, así como los requerimientos de la misma, será capaz de aceptar este

cambio, logrará adaptarse a esta nueva situación, apoyando al paciente en sus necesidades y reorganizando su dinámica familiar, para seguir siendo un sistema funcional.

Pero, si la familia se rigidiza, impedirá cualquier cambio que su estructura requiera para poder adaptarse y transformarse bajo estas circunstancias de crisis; por consiguiente, tratará de solucionar esta situación, presentando conductas que fueron aprendidas y aplicadas para resolver crisis anteriores, ahí se estancará este sistema, poniendo en peligro sus relaciones interpersonales y generando una estructura disfuncional.

Si bien, el ser humano es una entidad singular, que influye y es influido por la familia, la cual también es una entidad única y singular; ambos conforman una totalidad, de tal manera que, conjuntamente sufren el impacto de una enfermedad terminal: el SIDA.

Es por esta razón, que este trabajo tiene el interés de explicar las alteraciones que puede sufrir la estructura familiar cuando uno de sus miembros ha adquirido el Síndrome de Inmunodeficiencia.

En este trabajo, se hace una descripción general de las características de la familia según el Modelo Sistémico, se incluye también el concepto de enfermedad desde el marco de la Terapia Familiar, se continúa con las características generales del SIDA y su concepto como enfermedad terminal, para finalmente explicar el impacto que el SIDA tiene en el sistema familiar.

Cabe señalar que como último apartado, se presenta un apéndice con el propósito de aclarar de manera general, cuáles son los servicios que brindan algunas de las Instituciones que se encargan de atender a personas tanto infectadas por el virus VIH (seropositivas), como aquellas que presentan los síntomas del Síndrome de Inmunodeficiencia.

Debido a la importancia mundial que esta enfermedad ha presentado en la última década, existe un gran número de investigaciones realizadas sobre el SIDA; sin embargo, se conoce muy poco sobre las alteraciones causadas en la estructura familiar del paciente, y sobre cómo la familia puede no sólo modificar el curso de la enfermedad, sino ser un factor importante de apoyo para el enfermo.

Por esto, la principal limitación de este estudio está en el hecho de que existe muy poca investigación en México sobre el SIDA y su impacto en la familia.

Los pocos datos que se tienen sobre las interacciones que se dan entre el paciente infectado y el sistema familiar, presentan un enfoque médico o psicoanalítico. Por esta razón, en este estudio se presentará un nuevo enfoque que trata de englobar al paciente que padece el síndrome y a su grupo familiar, tomando como base teórica, los postulados del Modelo Sistémico.

Cabe añadir que con esta investigación no se pretende dar respuesta a todas las interrogantes que de ella se generen, pero hay que considerar que servirá de apoyo, no

sólo para la Terapia Familiar en México, sino para otras áreas que se dediquen al estudio de pacientes con SIDA.

1. LA FAMILIA SEGUN EL MODELO SISTEMICO

1.1. El Funcionamiento de la Familia

Cuando la familia es estudiada a partir del Modelo de la Terapia Familiar, tenemos que hacer referencia a la Teoría General de los Sistemas.

El término "teoría de sistemas" es introducido por Von Bertalanffy en la década de los 30's. Partiendo de las consideraciones de orden biológico, esboza los principios de una ciencia basada en modelos orgánicos y abiertos.

La teoría de sistemas intenta estudiar al sujeto en función del medio ambiente, es decir, intenta observar su interacción dinámica con otros sujetos u objetos, así como la organización que se establece en esta interacción en un marco de totalidad (Watzlawick, 1976).

De acuerdo a Bertalanffy (1985), todo organismo es un sistema, esto es, un orden dinámico de partes y procesos que se encuentran en constante interacción e intercambio con el exterior.

Es posible hablar de sistemas cerrados y sistemas abiertos. Los sistemas cerrados, como su nombre lo indica, se consideran aislados de su medio circundante, es decir, no entran en interacción con él.

Los sistemas vivos por su misma naturaleza y definición son sistemas abiertos. Dichos sistemas, se mantienen en

continua incorporación y eliminación de materia, constituyendo y demoliendo componentes, sin alcanzar un estado de equilibrio químico y termodinámico, sino manteniéndose en un estado llamado uniforme.

Siguiendo con Bertalanffy, una de las funciones del sistema es luchar por mantener un estado uniforme u homeostático.

En un sistema cerrado, el estado final está irremediablemente determinado por las condiciones iniciales y si se alteran estas, el estado final cambiará también.

En los sistemas abiertos, en cambio, puede alcanzarse el mismo estado final partiendo de diferentes condiciones iniciales y por diferentes caminos, pues lo decisivo es la naturaleza de la organización. Es precisamente a esta característica de los sistemas abiertos a la que se le llama equifinalidad.

La función global o totalizada de los elementos es otra propiedad de los sistemas abiertos, la cual es definida como: cada una de las partes de un sistema está relacionada de tal modo con las otras, que un cambio en una de ellas provoca un cambio en todas las demás y en el sistema total. Esto es, un sistema se comporta no sólo como un simple compuesto de elementos independientes, sino como un todo inseparable y coherente (Watzlawick), 1976)

Un sistema, por tanto, no puede entenderse como la suma de sus partes. La no sumatividad implica que las relaciones

lineales de los objetos o sujetos de un sistema no puedan ser integradas en una totalidad, que defina todas las interacciones de sus miembros, lo cual sería una visión parcial y reduccionista.

La totalidad implica un doble proceso de continuidad y crecimiento que ocurre a través de un equilibrio dinámico entre dos fuerzas: la retroalimentación positiva y la negativa (Bertalanffy, 19985).

Para Bertalanffy (op.cit.), la retroalimentación es un proceso circular en el cual, parte de la salida es remitida de nuevo como información sobre el resultado de la respuesta a la entrada, es decir, la modificación que sufre un elemento del sistema debido a las conductas o informaciones de los otros elementos, permiten a su vez ser modificados por la conducta de ese elemento, lo que lo hace ser un proceso recíproco y no unívoco. Todo ello permite mantener cierta autoregulación dentro del sistema y le posibilita avanzar hacia metas deseadas.

En esta concepción de retroalimentación, se observan dos fuerzas: a) La retroalimentación positiva, que consiste en dar pautas alternas al sistema. Dichas pautas son producto de la interacción del sistema con su medio ambiente, lo que provoca cierta desadaptación e inestabilidad en su contexto temporal y espacial, promoviendo de esta manera su cambio.

b) La retroalimentación negativa, la cual tiende a frenar las pautas de cambio y proporciona estrategias de

contención y delimitación del sistema. Esta fuerza se hace patente cuando el sistema se desequilibra o se mantiene en un estado de inestabilidad y cambio, luchando por preservar un estado de equilibrio.

Por consiguiente, la función asignada a la retroalimentación positiva es la de propiciar el cambio del sistema, y la de la retroalimentación negativa es la de estabilizar y contener al mismo, por lo que estas dos fuerzas deben concebirse como elementos indisolubles e inherentes a un mismo proceso integrado a la organización del sistema (Andolfi, 1989).

La lucha de ambas fuerzas proporcionarán al sistema el proceso de la retroalimentación, permitiéndole mantener su estadio circular.

Según estos postulados, un sistema debe tener una cierta estabilidad en el tiempo, que le permita subsistir y al mismo tiempo transformarse en relación a las necesidades intra y extra sistémicas.

Dentro de este marco de la epistemología sistémica, surgen las bases que fundamentan los conceptos de la Terapia Familiar Sistémica.

Bajo este modelo, la familia es considerada como un organismo. Las connotaciones del término organismo, sugieren el núcleo biológico de ésta. Se le atribuyen las cualidades de proceso viviente y unidad funcional. De tal manera que, hablar de organismo es equivalente a hablar de la familia como sistema viviente, que tiene un proceso de nacimiento,

crecimiento y desarrollo, una capacidad para adaptarse al cambio y a la crisis, una lenta declinación y finalmente la muerte (Bertalanffy, 1985).

Si la familia opera de acuerdo a las reglas y principios que se aplican a los sistemas, entonces el sistema familiar se define como un grupo de individuos que se interrelacionan e interinfluyen de tal forma que un cambio en cualquiera de sus miembros afecta a todos los demás y al grupo en total (Watzlawick, 1976).

La familia como sistema viviente, se caracteriza por dos funciones aparentemente contradictorias: la tendencia homeostática y la capacidad de transformación, mediante cuyo interjuego, el sistema mantiene un equilibrio, garantizando su evolución y creatividad, sin las cuales no hay vida (Andolfi, 1989). De aquí que la familia se pueda considerar como un sistema en transformación constante, que va evolucionando gracias a su capacidad de perder su propia estabilidad, recuperándola después, reorganizándose a otro nivel de complejidad y crecimiento.

El sistema familiar constantemente recibe y envía información de y desde el medio extrafamiliar y se adapta a las diferentes demandas de las etapas de desarrollo que enfrenta, esto lo lleva a cabo porque es un sistema abierto y dinámico, en el cual están interactuando cada uno de los miembros (Minuchin, 1977).

Dicho en otros términos, la familia es un sistema relacional. No es posible observarlo como la suma de una

serie de comportamientos separados, sino como algo que, aún incluyendo esto, de alguna manera lo supera y articula en un conjunto funcional (Andolfi, 1989).

El modelo conceptual de Salvador Minuchin sobre la familia, plantea que el desarrollo del sujeto depende de este sistema social primario, donde el niño va adquiriendo un sentido de pertenencia, al mismo tiempo que un sentido de separación e individuación.

Minuchin (op. cit.), ve a la familia como un sistema que opera dentro de contextos sociales específicos y tiene tres componentes:

a) Su estructura es la de un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación.

b) Se desarrolla desplazándose a través de cierto número de etapas que le exigen una reestructuración (ciclo vital).

c) Se adapta a las circunstancias cambiantes.

Esto se da mediante el proceso de doble continuidad y crecimiento que permite que la familia se desarrolle en su conjunto y al mismo tiempo asegure la diferenciación de sus miembros y fomente su crecimiento psicosocial.

No se puede dejar a un lado que en el funcionamiento de la familia intervienen una combinación de factores biológicos, psicológicos, sociales y económicos (Ackerman, 1982). Biológicamente, la familia tiene la función de perpetuar la especie. Psicológicamente, los miembros están unidos en interdependencia, para la satisfacción de sus

necesidades afectivas, creando seguridad emocional, habilidad para establecer relaciones fuera de la familia, etc. Socialmente transfiere valores, comportamientos, tradiciones, adquisición de habilidades, etc. Los factores económicos intervienen para la provisión de las necesidades materiales.

1.2. La Estructura Familiar.

Minuchin (1977) considera que la estructura familiar esta constituida por una serie de demandas invisibles que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Estas interacciones operan a través de pautas transaccionales, las cuales van estableciendo de qué manera, cuándo y con quién relacionarse.

"Las pautas transaccionales regulan la conducta de los miembros de la familia . Son mantenidas por dos sistemas de coacción. El primero es genérico e implica las reglas universales que gobiernan la organización familiar... El segundo es idiosincrático e implica las expectativas mutuas de los diversos miembros de la familia..." (Minuchin, op, cit. Pág. 86-87).

El sistema familiar esta compuesto por subsistemas, en los cuales, cada individuo tiene distintos niveles de poder y aprende habilidades diferentes.

Minuchin distingue los siguientes subsistemas:

Subsistema conyugal, formado cuando dos adultos de diferente sexo se unen para establecer una familia. Para que su funcionamiento sea adecuado, es necesario que exista la complementariedad y la adaptación mutua.

Subsistema parental, es el cruce generacional formado por padres e hijos. Al nacer un hijo, los padres sin perder el espacio conyugal, entran a conformar este subsistema, para desempeñar la tarea de socialización.

Subsistema fraterno, esta compuesto por los hermanos. Constituye la primera experiencia de relaciones entre iguales, donde aprenden a negociar, compartir, cooperar y desarrollar su autonomía.

El hecho de que el sistema familiar se diferencie y desempeñe sus funciones a través de sus subsistemas, le da la posibilidad de disfrutar de la autonomía y del respeto recíproco. La manera en cómo se relacionan influirá en la organización y el funcionamiento de la estructura del sistema.

Sin embargo, para que el funcionamiento familiar sea adecuado, cada subsistema debe definir de manera clara sus límites, los cuales estan constituidos por las reglas que especifican quienes participan y de qué manera (Minuchin, 1977) ; así mismo, el observar y evaluar el funcionamiento

de los límites permite conocer cómo esta estructurada la familia y cómo se adapta a los cambios.

Según Hoffman (1987), las familias pueden ubicarse en algún lugar entre dos extremos: de límites difusos o familias enredadas y límites rígidos o familias desunidas, y dentro del continuo pueden ubicarse hacia el centro, los límites claros de las familias funcionales.

Cabe señalar, que existe más posibilidades de que en las familias que se encuentran en cualquiera de los dos extremos, aparezca un miembro disfuncional, siendo menos probable que esto ocurra en las familias que se hayan en el centro del continuo.

La familia enredada o amalgamada, se caracteriza por la existencia de una íntima interrelación entre sus miembros.

Fernández de Cerruti (1987) considera que este tipo de familia "...ostenta demasiada impermeabilidad en los límites hacia el exterior y demasiada permeabilidad en los límites entre los subsistemas que la componen. En ella se evita el conflicto, se impide la individualización. El entorno es visto como amenazante, por lo que se promueve en exceso la solidaridad familiar y la unión" (Pág. 25).

También Ashby (citado en Hoffman, 1987) explica que en un sistema familiar con estas características, las interconexiones son tan fuertes, que los intentos de cualquier miembro por cambiar, provocan una rápida resistencia de parte de los demás.

La familia desligada, en cambio, presenta " demasiada permeabilidad hacia el exterior, mientras que existe una excesiva impermeabilidad entre los subsistemas que la integran. En ella se promueve la individualización prematura, aislando al individuo, lo que genera crisis frecuentes y hostilidad." (Fernández de Cerruti, 1987; Pág. 25)

Los dos tipos extremos de relación pueden causar problemas, pues implican rigidez entre las dimensiones de autonomía y dependencia. Además, éstas son familias que tienen una enorme necesidad de autoridad y estructura (Villegas, 1987).

Como se señaló anteriormente, la familia es un sistema abierto que enfrenta constantemente requerimientos de cambio. Los cuales son inducidos por factores biopsicosociales en uno o varios de sus miembros y por diversos estímulos provenientes del sistema social en el que la familia esta incluida. Esto implica que la estructura familiar debe ser capaz de adaptarse a estas circunstancias; de tal manera que exista "...una transformación constante de la posición de los miembros de la familia en sus relaciones mutuas, para que puedan crecer mientras el sistema familiar conserva su continuidad." (Minuchin, 1977; Pág. 89).

Así mismo, Ackerman (1981) plantea que la presencia de crisis o cambios en el desarrollo normal de la familia tales como: el casamiento, el nacimiento de un hijo, el ingreso de los hijos en la escuela, el padecimiento de una enfermedad,

la muerte de un cónyuge o el abandono del hogar por los hijos; provocan alteraciones en los individuos afectados, así como en el sistema familiar. La manera en que estas crisis sean afrontadas, afectará tanto en términos de salud mental de los individuos como en lo que atañe a las relaciones familiares.

Así como hay familias que ante fuerzas stressantes se adaptan presentando una estructura flexible, disponiendo de una amplia variedad de pautas interaccionales, dando algunas alternativas para utilizarse cuando las condiciones así lo exigen. También existen familias que cuando se enfrentan a un conflicto, tienden a estereotipar sus interacciones, con la consecuencia de que sus miembros reducen la visión que tienen unos de otros y enfocan las deficiencias, alterando la habilidad de balancear la cercanía y distancia entre ellos y el clima emocional de la familia, impidiendo enfrentar las crisis adecuadamente (Ogden y Zevin , 1975).

"Flexibilidad y rigidez de un sistema no son características intrínsecas de su estructura, sino que se manifiestan ligadas con el dinamismo y las variaciones de estado en un espacio y un tiempo definido; se les puede especificar por referencia a la capacidad de tolerar una desorganización temporaria con miras a una estabilidad nueva" (Andolfi, Angelo, Menghi, Nicolo Corgliano, 1985; Pág. 23).

Es posible que una familia sea flexible en una situación o en un estadio y rígida en otros.

Por consiguiente, la flexibilidad del sistema familiar esta dada por su capacidad para integrar las tendencias a la estabilidad y al cambio, encontrando nuevas alternativas de adaptación a las circunstancias (intra y extra familiares), asegurando la cohesión de la familia (Minuchin, 1977).

Para Eustace Jenkins (1987), la flexibilidad posibilita la diferenciación en distintos niveles; permite la diversidad de interacciones y el intercambio de opiniones, de donde surgen soluciones nuevas y más útiles.

En lo que se refiere a la rigidez, ésta implica un estancamiento, una incapacidad para evolucionar a etapas superiores de desarrollo. Con esto se consigue mantener la estabilidad sobre el cambio, a través de la conservación de patrones repetitivos de interacción, que incluso pueden abarcar varias generaciones. La familia percibe las transiciones como amenazantes y catastróficas, cerrándose al aprendizaje de nuevas pautas y resolviendo los problemas siempre de la misma manera, aunque ésta ya no funcione (Eustace Jenkins. op. cit.).

En la práctica terapéutica con familias, se distingue la familia rígida de la familia de riesgo (Andolfi, Angelo, Menghi, Nicolo Corigliano, 1985). La familia en riesgo acepta las transiciones propias de su ciclo evolutivo y se estanca solamente ante una sola crisis, generando interacciones redundantes como una solución temporal.

En las familias que presentan tendencia a la rigidez, uno o varios de los miembros pueden presentar sintomatología

como uno de los medios para ayudar a estabilizar a la familia, pero al mismo tiempo, puede ser el medio que lleve a la familia a solicitar ayuda psicoterapéutica y, por lo tanto, le permita salir del estancamiento.

En este sentido, es difícil encontrar una familia idealmente sana, por lo que la manera en que ésta responda a las demandas intra y extra familiares, dará elementos para evaluar su estructura.

2. EL CONCEPTO DE ENFERMEDAD SEGUN EL MODELO DE LA TERAPIA FAMILIAR

El sistema familiar se mantiene y se perpetúa conservando la homeostasis, sin embargo, las modificaciones y reestructuraciones son necesarias para que el sistema pueda crecer y desarrollarse.

Los cambios a los que se enfrenta la familia pueden deberse a diversos factores, los cuales se pueden designar como predecibles o esperados, y los impredecibles o inesperados.

Entre los eventos esperados por toda la familia se encuentran las etapas de desarrollo de su ciclo vital: boda, nacimiento de un hijo, comienzo de la escuela del hijo, cuando el hijo deja la casa, ser abuelos, la jubilación, y otros.

Los eventos que son impredecibles e inesperados incluyen: enfermedades severas, accidentes, fracasos o triunfos no comunes, robos, asesinatos y otros.

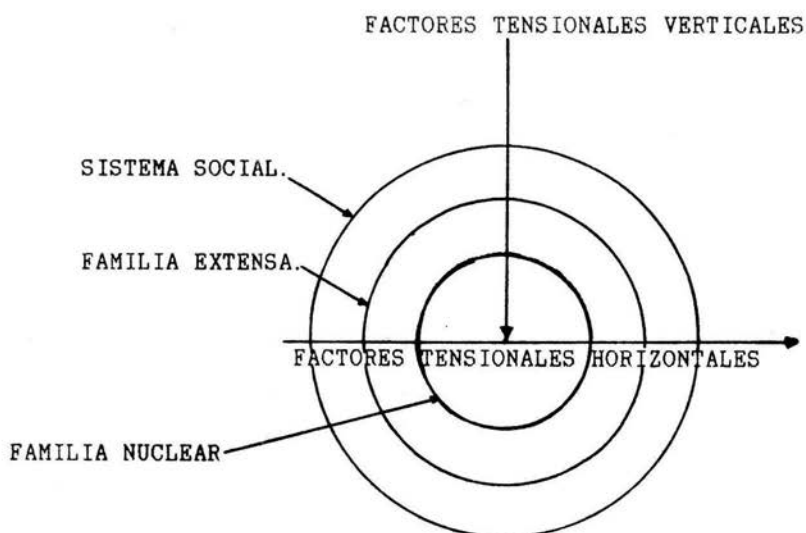
La muerte es un marcador indeterminado cuyo tiempo puede ser esperado o inesperado, aunque es cierto que ocurrirá.

De acuerdo con el esquema de E. Carter y M. McGoldrick (citados en Kornblit, 1984). cada grupo familiar enfrenta, por un lado, un flujo de factores tensionales producidos por

el transcurso del tiempo y los acontecimientos esperables o no, que pueden producirse a partir de su constitución, todos ellos graficables como un continuo horizontal; por otro lado, el sistema se enfrenta a un flujo que se grafica como un continuo vertical que incluye los factores tensionales transmitidos intergeneracionalmente, es decir, incluye las creencias y actitudes internalizadas a través de la familia de origen y que otorgan sentido a la realidad que se vive.

Los factores tensionales horizontales se dividen en :

- Evolutivos (transiciones debidas al ciclo vital).
- Externos (Enfermedad crónica, enfermedad terminal, muerte no esperada, guerra, etc.).



Si los factores tensionales verticales ejercen considerable influencia, hasta un cambio pequeño a lo largo del eje horizontal significará una intensa perturbación en el sistema familiar. Por el contrario será necesario un monto elevado de stress en el eje horizontal para que se produzcan disfunciones, si los factores del eje vertical no son considerablemente tensionales (Kornblit, op. cit.).

De esta manera, hay que tomar en cuenta que la enfermedad crónica, la enfermedad terminal, o la muerte de uno de los miembros de la familia, constituyen eventos que provocan una gran tensión desde dentro como desde fuera del sistema familiar. Ante esto, la familia requiere reestructuraciones que le permitan manejar estas situaciones stressantes, así como evolucionar y crear nuevos caminos para su adaptabilidad.

2.1. Enfermedad Crónica.

Eustace Jenkins (1987) plantea que "la enfermedad crónica o terminal puede definirse como un trastorno con una característica inquebrantable: no se cura nunca. Sin embargo, es posible categorizarlas con base en su posición

en un continuo. En un polo estan las enfermedades como la ceguera, sordera, artritis, epilepsia, que generalmente no conducen a una muerte prematura. En el otro estan las enfermedades claramente progresivas y de pronóstico fatal, como cáncer con metástasis, la uremia, el sida o el "Corea" de Huntington. Y esta la posición intermedia, con enfermedades como la fibrosis quística, la diabetes juvenil, las enfermedades cardiovasculares y las enfermedades con un posible desenlace sorpresivo como la hemofilia o el infarto." (Pág. 43).

La salud y la enfermedad, tanto somáticas como psíquicas, si bien tienen sus bases en el individuo, adquieren dimensionalidades a través de los vínculos interpersonales. El soma, la psique y el medio circundante significativo, afectan y son afectados por el curso de la enfermedad (Maileck, 1979).

Robles de Fabre (1987) señala que la aparición de una enfermedad crónica y terminal en uno de los miembros de la familia, constituye un cambio radical en el interior de ésta y también un cambio en su entorno:

"El cambio en el interior esta dado fundamentalmente por el sufrimiento y la posible limitación de las capacidades del enfermo que requiere ser atendido, cuidado y medicado. El cambio en el entorno ocurre por la incorporación en él del equipo médico tratante y del sistema hospitalario, ambos con un papel preponderante" (Pág. 55).

Robles de Fabre continúa diciendo que los cambios que se producen en el interior de la familia, dependen, en gran medida, de las características propias de cada familia, de la etapa en que ésta se encuentra, del momento de la vida del paciente, del lugar que ocupe en la familia, así como de los requerimientos de los distintos tipos de enfermedades y sus tratamientos.

La enfermedad crónica tendrá un sentido diferente no sólo en relación con los factores tensionantes verticales señalados por Kornblit (1984), sino también en relación con el momento del ciclo vital en que surja. Lo que el grupo familiar sentirá cuestionado en cada caso, dependerá de tal momento. De igual modo, no es lo mismo que surja una enfermedad en un grupo familiar que no ha sido golpeado por otras circunstancias análogas en las generaciones inmediatamente anteriores, a que la enfermedad aparezca como un cierto destino inexcusable, sea o no válida la explicación heredogenética.

Por otro lado, Rolland (1987) crea una matriz tridimensional formada por: 1) La epidemiología de las enfermedades, analizadas desde su inicio y evolución psicológica y social; 2) Las teorías sobre el ciclo vital de la familia; por último, 3) El desarrollo del individuo.

Estos tres componentes los conecta de manera complementaria. Afirma que la enfermedad crónica debe considerarse desde el punto de vista de la interacción de ésta con el individuo y con las etapas por las cuales pasa

conjuntamente con su familia. Y así tomar en cuenta a la enfermedad crónica como un sistema abarcativo en el que a su vez se ven involucrados otros sistemas, como sería el hospitalario; establece una tipología para examinar la relación entre dinámica familiar y enfermedad crónica.

Eustace Jenkins (1987) proporciona cuatro fases de la enfermedad, que están vinculadas a la dinámica individual, familiar y de la propia enfermedad, es decir, su aparición, su trayectoria, su desenlace y su posible incapacitación.

Rolland (1987) también propone distinguir entre las formas en que aparece la enfermedad, su curso y su desenlace. La enfermedad puede tener un comienzo agudo o gradual. Si bien, cuando aparece de manera progresiva, la familia dispone de cierto tiempo para reajustar su estructura ante el cambio; en casos de que la enfermedad tenga un surgimiento agudo, se dificulta la adaptación de la familia. Ante las formas en que se presente la enfermedad, se requerirá que la familia tenga una rápida movilización en cuanto al manejo de crisis y tener flexibilidad para cambiar sus roles.

Así mismo, este autor señala que el curso de la enfermedad crónica puede tomar tres formas: progresiva, constante, o episódica. Una enfermedad progresiva, se caracteriza por la presencia de síntomas que van progresando en intensidad, con periodos de alivio muy mínimos. El miembro enfermo y su familia, se enfrentan a los constantes

efectos de los síntomas, por lo que se encuentran en una continua adaptación.

Cuando la enfermedad tiene un curso constante, típicamente después de un periodo inicial de recuperación, la fase crónica se caracteriza por la presencia permanente de un déficit. Sin embargo, la enfermedad puede repetirse, y el individuo y su familia se enfrentan a cambios semi-permanentes.

La enfermedad con un curso episódico, se distingue por la alternación de periodos estables, caracterizados por un bajo nivel o ausencia de síntomas y periodos en los que la enfermedad se presenta de manera repentina. La tensión en el sistema familiar es causada por dos condiciones: por las frecuentes transiciones entre las crisis y no crisis, y por la incertidumbre de saber cuándo se repetirá la enfermedad.

Así como hay enfermedades crónicas que llegan a causar la muerte, lo cual representa un impacto psicológico profundo en la familia. Hay otras que pueden causar una incapacidad en el área cognitiva o en el área sensorial, por ejemplo. Las familias con una problemática de este tipo, disponen generalmente de un periodo de ajuste más o menos largo para implementar la reubicación de papeles e incluso prever con anticipación problemas que se presentarán después.

Las familias con un miembro que tiene una enfermedad crónica, que presenta etapas de "normalidad" y crisis periódicas o intermitentes, requieren de flexibilidad

suficiente para cambiar de una estructura y organización de familia "normal" a una estructura y organización de familia en "crisis" (Rolland, *ibid.* Pág. 249).

El curso y desenlace de las enfermedades crónicas son afectados por variables sociales y emocionales; estos factores pueden ejercer un efecto decisivo en la forma en la cual la enfermedad se desarrolla y en el grado de adaptación del individuo y la familia a la misma (Gutiérrez y Sarur, 1989).

El individuo enfermo, su familia y el personal al cuidado de la salud, enfrentan una serie de tareas adaptativas en relación con la enfermedad; cada fase de la enfermedad: diagnóstico, cronicidad y estado terminal o incapacidad, pone tareas especiales y requiere diferentes defensas y estrategias (Maileck, 1979).

En general, la familia tiene la capacidad de convivir con las características de la enfermedad crónica: presencia- ausencia de síntomas. Por consiguiente, aprende a ajustarse y a manejar estos cambios que demanda la enfermedad; sin embargo, esto se dificulta cuando se trata de enfermedades terminales.

2.2. Enfermedad Terminal.

Si bien, la enfermedad crónica es un evento que pone en crisis al sistema familiar, la enfermedad terminal tiene un impacto mayor, donde la familia ve seriamente amenazada su homeostasis, sobre todo si ésta enfermedad nunca ha sido vivida por la familia.

Algunas enfermedades terminales tienen un inicio súbito y con rápida tendencia al deterioro físico. Sin embargo, toda enfermedad terminal lleva implícito la pérdida de la vida, lo que la convierte entonces, en un evento catastrófico que afecta al enfermo y a su familia en todo su equilibrio psicológico y social.

Rolland (1987) describe las tres fases de la enfermedad. La primera es la fase de crisis, que incluye la clarificación de la enfermedad a través de un diagnóstico y el plan de tratamiento inicial. Durante este periodo hay un número de tareas a realizar por el miembro enfermo y su familia. Estas tareas incluyen : aprender a entender el dolor de la incapacidad física u otros síntomas relacionados con la enfermedad; aprender a tratar con el ambiente hospitalario y los procedimientos relacionados al tratamiento de la enfermedad. La familia necesita crear un significado de la enfermedad que le permita moverse hacia una posición de aceptación al cambio permanente, mientras mantienen un sentido de continuidad entre el pasado y el

futuro; en general, desarrollar un sistema flexible que le permita crear sus metas.

La fase crónica es el tiempo entre el diagnóstico inicial, seguido por un periodo de ajuste, y la tercera fase, cuando predomina la enfermedad terminal. Es una etapa que puede ser marcada por un cambio constante, progresivo o episódico. Es tarea de la familia, tener la habilidad para mantener la apariencia de una vida normal bajo la presencia "anormal" de la enfermedad terminal.

La fase terminal incluye el estado pre-terminal de una enfermedad, la inevitable muerte llega y domina la vida familiar. Esta fase se distingue por la presencia de varias consecuencias en torno a ella: la separación, la muerte, la aflicción, el luto, y continuar con una vida "normal" después de la pérdida. Paradójicamente, una familia asume la esperanza de poder realizar un ciclo de vida normal, sólo después de la muerte del miembro enfermo. Esta es otra de las tareas sobresalientes del sistema familiar, el mantener una máxima autonomía para todos sus miembros, así como dirigirse hacia una mutua dependencia.

Por otro lado, Leachey y Wright (citados en Gutiérrez y Sarur, 1989), presentan nueve supuestos que pueden observarse en casos de enfermedades crónicas y terminales.

1.- Existen puntos predecibles de stress familiar cuando hay una enfermedad crónica y terminal.

2.- Las familias varían en su nivel de tolerancia a la condición física de paciente.

3.- Las familias bajo stress tienden a mantener patrones de conducta previamente probados, sean estos efectivos o no (regresión y rigidización).

4.- Las familias generalmente atraviesan por un proceso de pena-pérdida después del diagnóstico de una condición incapacitante.

5.- La familia juega un papel importante en alentar o desalentar al enfermo para que participe en terapia.

6.- Las familias reaccionan a una conducta determinada por la enfermedad particular de cada enfermo.

7.- Muchas familias tienen dificultad para ajustarse a una enfermedad física crónica y terminal, por estar mal informados respecto a la misma.

8.- Cuando hay una enfermedad crónica y terminal, la familia se debe ajustar a los cambios en las expectativas de cada uno de sus miembros.

9.- La percepción de la familia sobre la enfermedad tiene la máxima influencia sobre su habilidad para manejarla.

La actitud de la familia es crucial en la determinación del curso de la enfermedad y contribuye para el mejoramiento o exacerbación de los síntomas.

Sin embargo, hay que tomar en cuenta que dos parámetros influyen enormemente sobre el curso de la enfermedad: la flexibilidad y la rigidez del sistema familiar (Eustace Jenkins, 1987). Se puede distinguir que la familia flexible

tiene mayores posibilidades de adaptarse a una situación de enfermedad, por catastrófica que esta sea.

Así también, el deslinde de las diferentes fases en la evolución de la enfermedad, al igual que una evaluación acertada de la familia que incluya la etapa de desarrollo en la que se encuentra; su historia de enfermedades y pérdidas; sus reacciones ante las crisis; el rol del enfermo antes de la aparición de la enfermedad; y el paradigma familiar relacionado con el control, conducirán a un manejo más adecuado de la enfermedad (Rolland, 1987).

Hay que considerar que el hecho de que la aparición de una enfermedad orgánica crónica y terminal en un miembro del grupo familiar implique una situación de crisis para la familia, dependerá fundamentalmente de dos variables: el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar (Kornblit, 1984).

El tipo de enfermedad incluye dimensiones como: curabilidad, dolor, incapacidad resultante, naturaleza de los procedimientos terapéuticos implicados, modalidad de comienzo y evolución, e ideología (consenso social y familiar) acerca de ella.

La dinámica del grupo familiar incluye el estilo familiar en cuanto al continuo cohesión-desapego y en cuanto a la permeabilidad de los límites entre el sistema familiar y su entorno.

Tomando en cuenta el esquema propuesto por Kornblit acorde con la dinámica de los sistemas, la aparición de la

enfermedad puede ser conceptualizada como un "input" al sistema, mientras que las respuestas adaptativas de la familia serían el "output", aquello que surge a partir de la incorporación y asimilación del "input" por el sistema.

Lo que media entre la aparición de la enfermedad y las respuestas adaptativas, es el procesamiento que la familia hace de dicha enfermedad. De tal manera que, la evolución de la enfermedad dependerá en mayor o menor grado según cuál sea el tipo de procedimiento:

"El análisis del procesamiento que la familia hace del hecho "enfermedad", a través de la detección del sentido atribuido a ella, permitirá arribar a un pronóstico presuntivo acerca de cuáles serán las conductas adaptativas (output) que la familia pondrá en práctica en las sucesivas etapas a partir de la eclosión de la enfermedad." (Kornblit, Ibid. Pág. 44).

Si tratamos de vertir todos estos planteamientos hacia el enfermo de SIDA y su familia, quedará claro que éste paciente no vive su enfermedad solo. El SIDA como enfermedad progresiva y mortal, produce un impacto en el sistema familiar completo. La familia no es solamente un grupo de observadores silenciosos, sino un grupo de personas interdependientes que simultáneamente afectan y son afectados por el paciente con SIDA. De aquí la importancia e influencia de cada miembro del sistema familiar en otros miembros y en el sistema completo.

2.3 El Concepto de Muerte.

El SIDA como enfermedad terminal, implica una consecuencia irreversible: la muerte.

La muerte de uno de los miembros de la familia es una vivencia muy intensa. Modifica el tipo de unidad funcional que había logrado el sistema hasta ese momento y confronta a cada uno de sus miembros con la crisis de adaptarse a la pérdida y al duelo.

Las emociones que se presentan en los familiares ante la muerte, pueden llegar a aminorar su disponibilidad de ayuda al enfermo.

Los familiares dolientes pueden dirigir su malestar hacia el interior de la familia, esto es, dirigir su cólera uno hacia otro, se autoculpan, se deprimen y pierden la capacidad de brindarse apoyo mutuo o cuidar al enfermo. Aunque, algunas veces puede ser el enfermo mismo el que fomente el alejamiento o acercamiento de su familia; lo cual depende de sus experiencias previas a la enfermedad y de las creencias que sobre la misma ha aprendido de su familia (Acevedo y Aceves, 1986).

Hay que tomar en cuenta que no todas las muertes tienen la misma importancia para la familia y el miembro enfermo.

Algunas tienen la posibilidad de desencadenar lo que Acevedo y Aceves (op. cit.) llama una "Ola de Choque Emocional". Otras muertes son más neutrales y son seguidas de un duelo normal. Otras llegan a representar un descanso para la familia, en donde se suele seguir un periodo de buen funcionamiento.

Esta reacción de choque va acompañada de asombro y aturdimiento. También la tristeza y el miedo aparecen como parte de la depresión en un duelo. La tristeza y el miedo existen ante la separación, el dolor y la pérdida del ser querido.

No sólo los familiares sienten dolor y pena por la muerte. También el enfermo que sabe que va a morir, se enfrenta con la tristeza y el temor de la inevitable pérdida de todos y todo en este mundo.

Esta autora continúa diciendo que muchas veces, morir es un proceso largo, con mucha frecuencia la familia ya ha completado el duelo y reinvierte sus emociones antes de que el enfermo haya muerto. El paciente sigue físicamente vivo, pero emocionalmente está muerto para sus familiares.

Es importante señalar, que el proceso de duelo ante una muerte, es manejado a partir de la integración cultural que hace la familia acerca de la inmortalidad, donde la muerte es vista como el acontecimiento no natural y temido.

3. CONCEPTOS GENERALES SOBRE EL SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA (SIDA).

No se sabe exactamente cuál es el origen del virus responsable del Síndrome de Inmunodeficiencia (VIH), ni en qué momento se convirtió en un agente patógeno para el hombre.

Los primeros casos de esta enfermedad, seguramente ocurrieron hace ya algunas décadas, y es probable que los médicos que veían entonces un caso de SIDA, quedaran perplejos ante la gravedad y las extrañas características del cuadro. Como se trataba de casos aislados, no encontraban relación alguna con otros padecimientos, y menos aún sospechaban estar frente a una nueva enfermedad (Oláiz, 1988).

Según Sepúlveda (1989), se conoce que desde 1978 se tuvo noticia de casos que aparecieron en Estados Unidos, en hombres homosexuales jóvenes con Sarcoma de Kaposi (un tipo de cáncer en la piel): por lo que al inicio de la epidemia, se sospechó que la causa estaba asociada con algún factor inherente a las relaciones homosexuales. Esto condujo a un relativo retraso en la definición de las poblaciones en riesgo, y a que no se formularan recomendaciones para evitar el contagio entre la población heterosexual.

En junio de 1981 se conocieron los primeros casos de una enfermedad infecciosa poco común (neumonía por *Pneumocystis Carinii*) en hombres homosexuales previamente sanos. A principios de 1982, se notificaron casos similares en drogadictos intravenosos, sugiriendo que ambos grupos padecían la misma enfermedad. El común denominador era que tenían infectado, de manera importante, el sistema inmunológico. Entre 1982 y 1983, empezaron a aparecer otros afectados: hombres bisexuales, personas originarias de ciertas regiones, receptores de transfusiones sanguíneas, hemofílicos, las parejas sexuales de los pacientes y algunos de sus hijos, y prostitutas. Por lo que se hacía evidente que existían otros grupos infectados, así como diferentes mecanismos de transmisión (Orozco, 1990).

En 1983 el virus VIH, fue descrito por el Instituto Pasteur, y en 1984 fue descrito por el Instituto Nacional de Cáncer en Estados Unidos (Ajemian, et. al., 1989).

En 1986 se aisló un virus muy parecido, pero con diferencias genéticas bien definidas, en pacientes con inmunodeficiencia en Africa. Actualmente este se conoce como VIH-2 para diferenciarlo del primero (Ajemian, *ibid.*).

El VIH es un virus similar al que produce inmunodeficiencia en ciertos monos; lo cual sugiere que este virus es una mutación reciente al humano (Oláiz, 1988).

Si bien, el origen del VIH es desconocido, los países occidentales han culpado al Africa de ser la cuna y el

focode diseminación del SIDA, asegurando que el virus se originó en este continente hace 40 años. Posiblemente el VIH pasó del Africa a los demás países, transportado por algunos soldados pertenecientes a las tropas del ejército de las Naciones Unidas, cuando entraron a poner orden después de haber finalizado la Segunda Guerra Mundial (Sepúlveda, 1989).

En Estados Unidos se consideró a los haitianos como grupo de alto riesgo y foco de propagación de la infección, con la consiguiente persecución y estigmatización de los residentes de ese país en Estados Unidos (Orozco, 1990)

Hay diversas explicaciones acerca del origen de esta enfermedad. Sin embargo, hay que tomar en cuenta, que el SIDA es un padecimiento tan nuevo en Africa como en cualquier otro lugar del mundo, y que tiene menor importancia conocer de dónde viene el SIDA, que hacia donde se dirige.

3.1. El SIDA como enfermedad Crónica y Terminal.

El Síndrome de Inmunodeficiencia, es una enfermedad progresiva, causada por la adquisición del virus VIH. Su desarrollo se distingue en tres fases: la de crisis,

cronicidad y la terminal, en donde el desenlace es la muerte (Ajemian, et. al., 1989). El VIH es capaz de instalarse en las células y permanecer ahí por años antes de manifestarse; sin embargo, fuera de ellas, su vida se reduce notablemente. Por esta razón, la sangre, el semen, las secreciones vaginales y la secreción láctea, son excelentes vectores del virus. En los líquidos corporales como lágrimas, saliva, sudor y orina, el virus se encuentra fundamentalmente fuera de las células, siendo por ello poco infectante; además, de que su concentración en estos sitios es muy baja. Fuera del organismo, en superficies inertes, tales como objetos de uso común, su vida se reduce aún más (Cruz, 1988).

El SIDA es una de las enfermedades en las que el sistema inmunológico se afecta con gravedad, lo que favorece que se desarrollen libremente en el organismo múltiples infecciones por gérmenes habituales y oportunistas, que en condiciones normales no producen enfermedad o la producen en forma leve y muy rara vez fatal. De igual manera, el deterioro inmunológico impide que se detenga el crecimiento anormal de ciertos tipos de células o la liberación de algunas sustancias que induzcan este crecimiento celular desordenado, de lo que resulta la formación de tumores malignos (Orozco, 1990).

Así mismo, Olaíz (1988) explica que el virus también puede atacar directamente algunas células cerebrales y las destruye ocasionando varias lesiones como: dificultad para

hablar, para caminar, etc., o como la pérdida progresiva de la inteligencia.

A diferencia de la mayoría de las enfermedades infecciosas que aparecen días o semanas después del contagio, el SIDA puede presentarse años y probablemente decenios después de la infección inicial. Este hecho reviste gran importancia, ya que debido a ello, el mayor peligro de contagio yace, no en los casos con enfermedad declarada, sino en los portadores que no presentan síntomas y cuyo aspecto es totalmente normal. El individuo que se ha contagiado con el VIH y no presente manifestaciones clínicas, se considera que está infectado, más no enfermo; este tipo de pacientes se conoce como seropositivos (Sepúlveda, 1989).

El SIDA encierra grandes misterios, no sólo en cuanto a su origen y a diversos aspectos médicos, sino sobre todo por las implicaciones futuras que tendrá sobre la humanidad. El misterio que envuelve a la enfermedad y el hecho de que para fines prácticos se trate de una enfermedad de transmisión sexual, han determinado, por un lado, que está rodeada de mitos sobre su contagiosidad, y por otro, explican el afán que ha existido; primero por negar el fenómeno, y después por buscar culpables y estigmatizar poblaciones (Girón, 1988):

El Síndrome de Inmunodeficiencia ha provocado una respuesta social intensa donde quiera que se ha presentado. Esta respuesta ha sido muy diversa desde un principio, pero



en términos generales, ha ido evolucionando, de una respuesta violenta y persecutoria hacia los grupos que se consideraban al inicio de la epidemia como los únicos responsables; a una respuesta más comprensiva. Por desgracia, siguen existiendo grupos, organizaciones sociales e individuos, que consideran al SIDA como una enfermedad denigrante, producto de un comportamiento aberrante, y que, por esto, los afectados merecen su suerte (Rojas Soriano, 1988).

Gerald Friedland (citado en Sepúlveda, 1989) propone tres razones por las cuales existe una falta de consideración y comprensión hacia los enfermos de SIDA. La primera de ellas se refiere al miedo al contagio; la segunda ocurre por el escaso valor social que se concede a los llamados grupos de alto riesgo; finalmente, la tercera explicación tiene que ver con el rechazo de todo aquello que nos recuerde nuestra vulnerabilidad y susceptibilidad a "La Peste".

IZT.

En los países industrializados y aún en los que están en vías de desarrollo; la mayoría de los casos de SIDA se asocian a personas homosexuales, con prácticas de drogadicción intravenosa, o las que ejercen la prostitución. Puesto que estas prácticas son consideradas como reprobables, muchos de quienes las condenan encuentran justificado que sus practicantes adquieran VIH y mueran en consecuencia. Así, con base en este razonamiento, se divide a los enfermos en "culpables", por adquirir el mal



ejerciendo su sexualidad, y en "víctimas inocentes" a quienes lo contrajeron por vía perinatal o por transfusión de sangre (Ruíz, 1989).

De esta manera, tener SIDA implica poner al descubierto una forma de vida que es habitualmente estigmatizada. Por otro lado, el contenido emocional asociado al calificativo "contagioso" hace que los pacientes enfrenten el rechazo que está determinado por la información que en la comunidad se tiene acerca de la transmisión de esta enfermedad.

La evaluación del marco social puede ayudar a determinar el fondo a partir del cual pueden desarrollarse ciertos síntomas psicológicos con los pacientes infectados, de tal manera que, se pueda tomar una actitud terapéutica que ayude a subsanar las fallas ejercidas por la sociedad en estos pacientes. Lo anterior toma una importancia central en la población infantil, ya que la imposibilidad del cuidado paternal obliga a dar ayuda psicoterapéutica a este grupo pediátrico (Sepúlveda, 1989).

La interacción del paciente con su medio laboral, familiar, marital, etc., queda circunscrita a la capacidad de todos los integrantes del entorno a convivir sin miedo y sin culpa ante las posibilidades de contagio (Ruíz, 1989).

Así, para Ruíz (op. cit.) la familia juega un papel central en la evaluación del soporte psicológico y social de los pacientes. En este sentido, la familia debe ser entendida como un subsistema social que ha tenido y tendrá

acciones sobre el desarrollo de las manifestaciones clínicas y psíquicas de los pacientes.

Cabe señalar, que las interacciones entre el paciente y su grupo familiar, serán abordadas en el siguiente capítulo, ya que por ahora, sólo se hará énfasis en estudiar las características psicológicas individuales de los pacientes con SIDA.

3.2. Etapas por las que atraviesa el paciente con SIDA.

El efecto que tiene en el individuo saber que es portador del VIH o que tiene SIDA, independientemente del mecanismo por el cual contrajo el virus, depende de su estructura de carácter y personalidad y del contexto social en el cual vive y se desarrolla, pero es inevitable que pase por todo un proceso psicológico de aceptación de este importante cambio en su vida (Uribe, 1989).

Según Sepúlveda (1989), la infección por VIH, representa en los pacientes una reacción catastrófica que pone a prueba su integridad psicológica; de esta integridad dependen, la capacidad de superar la crisis, mantener una etapa de transición y establecer una resolución a dicha crisis. Esta reacción catastrófica está vinculada

inicialmente con la pérdida de la salud y por consiguiente, con la muerte. Esto es vivido como una reacción de duelo, que en el aspecto psicológico individual no se diferencia de otras enfermedades terminales.

Uribe (1989) señala que el proceso no es fácil. Una persona con VIH pasa por diversas etapas en las cuales hay sentimientos de culpa, negación, sentimiento de pérdida, pérdida de la autoestima, pérdida del bienestar y de la privacidad, angustia, ira, miedo a lo desconocido, miedo al rechazo, miedo al abandono, incertidumbre y desesperanza. Hay evidencia de que los portadores experimentan mayor stress que las personas que ya tienen SIDA. Ya que es más difícil aceptar que se está infectado cuando el individuo se ve bien y se siente bien físicamente, que cuando su cuerpo manifiesta las consecuencias del mal. Esta autora explica por último, que algunas de las reacciones psicológicas y físicas que se presentan al saber que se está infectado por el VIH, provocan disminución en la respuesta del sistema inmunológico y que pueden aumentar las posibilidades de que la enfermedad progrese.

Por otro lado, la doctora Kübler Ross (1970) ha diferenciado cinco fases por las cuales pasa el paciente terminal; éstas son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Todas estas fases tienen un carácter adaptativo y se desarrollan indistintamente, sin seguir un orden de importancia.

Fases

La primera fase es la negación, en la que el paciente no esta todavía preparado para enfrentar la realidad y reacciona defendiéndose con un "no, no es cierto". Puede ser que entonces vaya de hospital en hospital o de doctor en doctor buscando un diagnóstico más favorable, porque no puede aceptar la realidad.

Esta etapa se considera como adaptativa, en tanto que actúa como atenuante después de las inesperadas e impactantes noticias y permite al paciente mantener cierto control y, con el tiempo, movilizar otras defensas menos radicales.

Ante el continuo deterioro físico, la negación total ya no puede ser fácilmente sostenida; sin embargo, continúa existiendo a través de todo el proceso, presentándose periódicamente.

La siguiente etapa se caracteriza por un sentimiento de ira, rabia, envidia y resentimiento. El paciente se pregunta ¿por qué me sucede a mí y no a otro?.

Durante esta etapa, el paciente dirige su rabia hacia Dios, el destino, el personal médico tratante y prácticamente contra todos los que lo rodean, contra todas las personas sanas, todos los que le recuerdan que el morirá y los demás vivirán.

La tercera fase que se denomina negociación o pacto, es una forma de adaptación que trata de subsanar las culpas, con el fin de posibilitar la esperanza. En esta fase, el paciente hace intentos de restaurar la salud, mediante el

pacto con una fuerza superior que le permita la sobrevivencia y el bienestar.

Después de esto, el paciente generalmente pasa a la etapa de depresión que puede presentarse como resultado de un incremento en los síntomas físicos "En este periodo se reactivan las pérdidas y duelos que ha tenido en su vida. En el último periodo de la etapa de depresión, los pacientes raramente hablan o comparten su dolor" (Kübler Ross, op. cit.; Pág. 307).

Si el paciente ha tenido suficiente tiempo y se le ha proporcionado ayuda para elaborar las etapas previamente descritas, puede pasar a la última, la de aceptación; que se describe como el advenimiento de una paz interior, un sentimiento de estar listo, libre de angustia, amargura o miedo. "Al alcanzar la etapa de aceptación, los pacientes en su paz y ecuanimidad, muestran que el morir no tiene que ser algo temido, sino que puede ser experimentado como el final pacífico y tranquilo de una vida plena de sentido" (Ibid, Pág. 307).

La autora describe al paciente en esta etapa, cansado, débil con necesidad de dormir para calmar su dolor, sus comunicaciones son más mudas que orales, desea que lo dejen sólo, no quiere ver visitas y el acercamiento se da a través del calor y la comunicación analógica.

En resumen, estas son las fases propias del proceso que se presenta en el paciente, para atravesar y hacer frente a la noticia trágica de tener SIDA, la única cosa que

generalmente persiste a través de todas las etapas es la esperanza, la esperanza de la curación y el descubrimiento de un nuevo medicamento.

Para Sepúlveda (1989) estas fases también son perceptibles en pacientes infectados por VIH, aunque con algunos cambios, esto es, las reacciones psicológicas de los pacientes seropositivos varían de acuerdo a su historia antes de saberse infectados; sin embargo, existen rasgos observables en la mayoría de ellos, como pueden ser los depresivos y de ansiedad. Si bien no hay que olvidar su capacidad de asintomáticos, por el momento se desconoce si se convertirán en casos de SIDA.

En la fase de negación, el paciente seropositivo trata de evitar el dolor psíquico de saberse infectado: mantiene sus actividades y conductas previas a los resultados, lo que implica que continúe con actividades de alto riesgo, sin contar que puede presentar síntomas físicos y/o psicológicos, por lo que trata de evitar el contacto con cualquier especialista. Cuando el paciente ha elaborado el impacto radical, empieza a hacer preguntas, las cuales deben ser contestadas de manera adecuada, es decir, informando sobre su situación física real y evitando dar falsas esperanzas. Pasada la fase de negación, se vuelve irrasible y difícil, desplaza su angustia, envidia y agresión a las personas que lo rodean; esta agresión puede ir dirigida hacia individuos en particular, o hacia la población en general, culpándolos de ser responsables de su enfermedad,

cuestionándose constantemente "¿Por qué yo?", lo que se conoce como la fase de ira. Estas dos etapas son de singular importancia en pacientes diagnosticados como seropositivos, porque es precisamente en este periodo donde pueden infectar a otros.

En la fase de negociación, el paciente generalmente pacta con alguna forma sobrenatural de existencia o fuera de su realidad inmediata, maneja conscientemente parte de su conflictiva interna y pide un tiempo para intentar hacer cambios en su vida.

Cuando esta fase termina, el individuo entra en depresión, analizando sus pérdidas. La fórmula subjetiva es: "Lo he perdido todo, ahora el mundo no tiene sentido, estoy infectado". En este punto la pérdida se debe a la falta de suministros externos. En estos pacientes también se observa que lo esencial es la carencia de suministros internos, y la fórmula es: "Lo he perdido todo porque no soy merecedor de nada, ni siquiera de vivir". Cuando los pacientes obtienen un resultado positivo, tratan de influir sobre las personas de su contorno para que les devuelvan la autoestima perdida, demostrando su desdicha y forzando su afecto " (Sepúlveda. Pág. 210).

Así, existe una permanente necesidad de recibir afectos que puedan elevar su autoestima, caracterizándose de esta manera por una fuerte dependencia. Además, se sienten desvalidos, sin esperanzas para un futuro próximo, esta sensación suele ir en aumento cuando han tomado la decisión

de no integrarse a ningún proceso terapéutico, junto a la posibilidad, no alejada de la realidad, de perder su trabajo, casa, amigos, familia, pareja, etc. La mayoría de las veces son pérdidas que ellos mismos han provocado por el monto de angustia y/o culpa que sienten respecto a la infección. Este aislamiento social aparece por periodos que varían desde un par de semanas después de saberse infectados, hasta meses o incluso años; el aislamiento social está íntimamente ligado con las relaciones de tipo afectivo que el paciente haya podido desarrollar y mantener a lo largo de su vida; y se caracteriza por el miedo de infectar a otros, lo que ocasiona que se alejen, evitando así cualquier tipo de contacto social normal.

Aparece en algunos casos la homofobia como resultado de la culpa que sienten por haber infectado a otros, conociendo su condición de seropositivos.

Algunos pacientes presentan ideas suicidas; estas no surgen en el momento de conocer su resultado positivo, sino que aparecen en el transcurso del tratamiento, cuando empiezan a morir por SIDA amigos o personas que creen haber infectado, o bien al percatarse de que son excluidos de la sociedad.

Finalmente, surge la fase de aceptación, donde el paciente empieza a elaborar el duelo o la relación entre su realidad presente como enfermo y las pérdidas sufridas. Podrá nuevamente, dependiendo de su historia personal, incorporarse a la vida diaria, con nuevos hábitos de

conducta, utilizando una nueva manera de enfrentar el mundo externo.

La angustia se encuentra presente en todas las fases descritas, se puede manifestar de diversas maneras, siendo las más frecuentes las quejas y las preocupaciones sobre su estado de salud, su futuro en la sociedad, con su pareja, con su familia, y la incertidumbre de saber si desarrollará síntomas y si serán desahuciados. Estas preocupaciones están acompañadas de ataque de pánico, presentando cuadros psicósomáticos importantes. Aquí es necesario un diagnóstico diferencial para descartar el desarrollo de síntomas propios de SIDA, de aquellos que se refieren al estado emocional del paciente.

Muchos pacientes, para corroborar su estado de salud, constantemente realizan pruebas de detección del virus en diversos laboratorios, con la creencia siempre presente de que "Alguien se equivocó" y de que por lo tanto, su resultado será negativo. Al confirmar o reconfirmar su condición de seropositivos, el estado de ansiedad aumenta, lo que los convierte en pacientes sumamente demandantes de los servicios tanto médicos como psicológicos.

En términos generales, tanto los pacientes infectados por VIH como los enfermos de SIDA, pasarán por estas fases. Cabe señalar que no todos los pacientes siguen este orden descrito por Kübler Ross; ya que pueden tener regresiones importantes a fases anteriores, por otra parte, estas etapas son necesarias dentro del proceso de ajuste del paciente,

todas son saludables dentro de este camino; sin embargo, se puede intervenir psicoterapéuticamente cuando el paciente se quede instalado por mucho tiempo en alguna fase. Este recorrido es dinámico y su evolución, así como el proceso hacia la adaptación, se ve influido por el sistema familiar y social.

4. El SIDA y su impacto en el sistema familiar.

Antes de conocer cuál es el impacto que el SIDA tiene en el sistema familiar, es necesario señalar que el ambiente hospitalario pasa a ser un sistema estrechamente vinculado con el paciente enfermo y su familia.

El equipo de salud está formado por subsistemas (enfermeras, trabajadores sociales, médicos, psicólogos, etc.), que junto con el paciente y sus familiares constituyen un sistema mayor, al que se puede llamar sistema terapéutico total, donde también se establecen patrones de interacción, que pueden llegar a ser estereotipados y disfuncionales. (Robles de Fabre, 1987).

El profesional que esta a cargo del paciente con SIDA y de su familia, es un elemento más en el sistema asistencial. En este sistema terapéutico, el profesional es ese otro, que lo quiera o no influye y es influido por los demás miembros del sistema y por el medio que lo rodea.

La visión que hace el médico (representante del saber en ese campo) acerca de la enfermedad, generalmente tiende a imponerse sobre la del paciente y su familia. Si las visiones de éstos y aquel no coinciden, pueden surgir malentendidos y fricciones que inciden en el no cumplimiento del tratamiento. (Eustace Jenkins, 1987). Así, el impacto psicológico del diagnóstico y pronóstico, al igual que la elaboración de una enfermedad terminal como el SIDA, dependen en gran parte de cómo y cuándo se imparte la

información. Esta información la imparte el profesional y por lo tanto, el papel que desempeña en esta tarea es de suma importancia, ya que el paciente y su familia tienen el derecho de que se les trate con la verdad y que se tome en cuenta su expectativa. "También tienen derecho a ser tratados por un profesional que tenga en cuenta sus propias limitaciones, su falta de conocimiento y de que trabaje reconociendo que es un elemento más en un sistema, un elemento humano, con responsabilidad, con capacidad de introspección, con reacciones específicas personales ante el dolor y la muerte." (Eustace Jenkins, 1985 ; Pág. 60).

De esta manera, la labor del profesional reside en su sensibilidad, conciencia y aceptación hacia la enfermedad, el dolor y la muerte.

La intervención médica es de gran importancia, pero es la familia quien debe ver que los procedimientos sean seguidos. Las actitudes familiares son cruciales en la determinación del curso de la enfermedad y contribuyen a la disminución o aumento de los síntomas.

Con esta premisa, Leahey y Wright (1985) explican los siguientes supuestos acerca de las familias y su relación con la enfermedad

Supuesto 1. Cambios familiares en su nivel de tolerancia a las condiciones físicas del paciente.

Las familias pueden tolerar algunos síntomas, pero pueden ser incapaces de aceptar otros. Es importante que en la familia sea valorado un nivel de tolerancia. Por ejemplo,

una familia puede ocuparse bien del dolor crónico de su enfermo, lo maneja convenientemente y lo percibe como un cambio. Otra familia, sin embargo, puede percibir el dolor como una forma indebida y desfavorable de sufrimiento; estos miembros pueden llegar a ser muy irritables y deprimidos, lo cual puede bloquear cualquier intento por resolver el problema.

Supuesto 2. Las familias bajo tensión presentan formas prejuiciosas de comportamiento, sean estas efectivas o no.

Algunas personas tienden a minimizar o negar problemas, lo que a veces puede servir como un mecanismo de defensa adecuado. Sin embargo, si un padre tiene una enfermedad que requiere cuidado extensivo por los miembros de la familia, entonces este mecanismo de reacción para minimizar no será adecuado.

Supuesto 3. Las familias usualmente pasan a través de un proceso de dolor-pérdida a partir del diagnóstico de la enfermedad.

Cuando es hecho el diagnóstico de una enfermedad, los miembros de la familia experimentan una gran pérdida. Realmente, el paciente puede experimentar un tipo de pérdida y los miembros de la familia experimentar otro. Por ejemplo, un paciente puede afligirse por la pérdida de la vista o por la declinación de su memoria; por otra parte, los demás miembros pueden sentirse culpables por lamentarse acerca de este cambio en su situación.

Supuesto 4. Las familias juegan un papel importante en el apoyo o en el desaliento del miembro enfermo, para participar en terapias particulares.

Las familias pueden incrementar o acelerar el proceso de recuperación, si ellas son el soporte activo o estimulan las terapias a seguir por el miembro enfermo.

Supuesto 5. Las familias reaccionan al particular comportamiento de la enfermedad.

Las reacciones de la familia a las expresiones de dependencia e impotencia del paciente, varían. Algunos miembros de la familia llegan a ser irritables y fallan para reconocer las necesidades reales del enfermo, ya que algunos miembros tienden a sobrecompensar y crear la dependencia, y otros a mostrar un gran rechazo y abandono.

Supuesto 6. Algunas familias tienen dificultad para ajustarse a la enfermedad, porque tienen información incorrecta.

Las familias necesitan información actual con respecto al tratamiento y desarrollo de la enfermedad, porque la información incorrecta puede causar que las familias sientan culpabilidad, vergüenza, preocupación o que incluso temen el contagio. Los profesionales de la salud, deben reconocer que las familias pueden experimentar un bloqueo en su habilidad para comprender la información que se les proporciona. Por lo tanto, es importante que se valore no sólo una necesidad familiar de información, sino también su habilidad para la comprensión y el trato.

Supuesto 7. Donde hay una enfermedad, las familias deben ajustarse a los cambios y esperar otros.

Algunos de los cambios en las funciones físicas traídas por la enfermedad, conducen a ligeros o grandes cambios que los miembros de la familia no esperaban, y que de alguna manera contribuyen al trastorno en la dinámica familiar. Por ejemplo, es necesario el cambio de roles a partir de las nuevas demandas de cuidado al paciente, donde uno de los miembros del sistema (madre, padre, esposo (a)), deja de desempeñar las funciones que desempeñaba antes de la aparición de la enfermedad, para responsabilizarse únicamente del enfermo; esto implica que los demás miembros de la familia tienen que reorganizar sus roles para ajustarse a este cambio.

Supuesto 8. La percepción que tiene la familia respecto a la enfermedad, tiene una gran influencia sobre su habilidad para enfrentarla.

Algunas familias perciben la enfermedad como una amenaza, otras como un cambio, y otras aún la perciben como un enemigo o un tiempo de prueba. Es muy importante entender la percepción familiar de la enfermedad, antes de tratar de intervenir profesionalmente

También Kornblit (1984) menciona que la respuesta que da la familia ante la emergencia de una enfermedad, comprende las siguientes fases:

a) Un periodo de desorganización. Donde el impacto de la enfermedad hace que en una primera fase se rompa la

estructura del funcionamiento familiar. Otra posibilidad es que esta etapa trate de ser salteada por el núcleo familiar, debido a su incapacidad para tolerar la desestructuración. De aquí surge la necesidad de lo que Bateson (citado en Kornblit, op. cit.) denominó "tocar fondo" como paso previo a toda posibilidad de cambio; dicho "tocar fondo" equivale a lograr aceptar la situación de enfermedad, para poder después elegir los medios necesarios para mitigarla.

Existe el riesgo de que el periodo de desorganización llegue a niveles tan profundos que sea difícil después para la familia rescatarse a sí misma de dicha situación. Este es el único caso en que el equipo asistencial debe intervenir con el fin de impedir que el grupo llegue a una situación catastrófica irrecuperable, con el consiguiente efecto negativo que esto ofrece a la evolución del paciente.

b) El punto de recuperación. Diferentes indicadores pueden señalar que la familia está llegando a un punto a partir del cual será posible su recuperación de la crisis. A veces se trata de la entrada (a la situación de enfermedad) de un modo más activo, del miembro que ha permanecido más periférico en cuanto al manejo de la enfermedad. En otras, el punto puede estar dado por las preguntas acerca de una enfermedad común en otro de los miembros, lo que indica que se está produciendo un cierto desentramiento de la situación primaria. Otras veces, la familia, o por lo menos uno de los miembros requiere más información acerca de la enfermedad; en este caso el elemento cognitivo comienza a actuar como

organizador del contexto. La misma función puede cumplir la apertura al medio ambiente inmediato, a través de la reconexión con figuras anteriormente significativas, o de la búsqueda de personas que hayan pasado por experiencias semejantes.

c) La fase de reorganización. El tipo de reorganización al que llegue la familia, dependerá obviamente del tipo de enfermedad y de la invalidez resultante de ella, así como de cuál de los miembros de la familia sea el afectado. La enfermedad de uno de los miembros puede provocar que el grupo familiar consolide su estructura anterior, o puede provocar que se llegue a una nueva distribución de roles, con un recambio en cuanto al proceso de adjudicación y asunción de los mismos.

De esta manera, queda claro que una enfermedad como el SIDA, pone en crisis al sistema familiar, dado que la mayoría de estos enfermos forman parte de familias completas. En algunas de ellas se ignora el diagnóstico del paciente y sólo cuando los síntomas son muy notorios, se enteran del problema. En otras, el tener un hijo o un hermano afectado, hace que la familia se margine o se aparte del grupo social que frecuenta. (Ruiz González, 1989). Es importante mencionar que existe muy poca información con respecto al impacto que causa el SIDA en la estructura de la familia, por lo que serán retomadas como referencias, algunas investigaciones que se han hecho con otro tipo de enfermedades, que por sus características crónicas y

terminales, al igual que el SIDA, las hacen ser eventos que causan un gran movimiento en la estructura familiar.

Tomando los conceptos que proporciona Eustace Jenkins (1985) para enfermos urémicos, pero que pueden generalizarse a otro tipo de enfermedades terminales como el SIDA. La familia o el familiar que acompaña al paciente, en este caso, el paciente con Síndrome de Inmunodeficiencia; también esta débil, asustada, carga junto con el paciente con una misma angustia y confusión, ya que no saben qué es lo que esta pasando. Cuando se le confirma el diagnóstico y pronóstico de SIDA, la familia siente las mismas emociones que el enfermo: enojo, ira, envidia, temor, depresión, soledad; pero sobre todo, una gran impotencia y frustración al no poder hacer nada para remediar la situación. Si bien, cada familia reacciona de diferentes maneras, puede, sin embargo, sentir una enorme ambivalencia, ya que a ratos decide hacer todo lo posible por adherirse a las indicaciones médicas, y a ratos prefieren dejarlo a su suerte. Así como los miembros de la familia pueden unirse a la tragedia, también pueden dispersarse.

Es importante para Socorsi, Lombardi, y Rubini (1986) señalar que desde el momento del diagnóstico de una enfermedad catastrófica, los mecanismos de defensa de la familia son activados en un desesperado intento para "circunscribir o encapsular este cuerpo extraño" con la esperanza de neutralizarlo. Así, cuando la familia intenta controlar la evolución de la enfermedad, bloquea su propio

ciclo vital; de esta manera, se ve forzada a alterar su relación espacial y temporal, perdiendo todo su dinamismo en este proceso; el espacio es estático y el tiempo se niega.

Para Maileck (1979), el individuo y la familia deben enfrentar en forma lenta el diagnóstico de la enfermedad, su significado, su curso y su desenlace. Es necesario que la información esté regulada, a fin de que este proceso evite la sensación de pérdida y depresión. El reproche, la culpa y la vergüenza, que son engendrados por la enfermedad, así como la depresión y ansiedad; no son respuestas patológicas, sino reacciones normales ante la crisis del diagnóstico. La familia puede responder con un cambio temporal en sus patrones de comunicación, o sus patrones de interacción pueden volverse rígidos. También los miembros de la familia pueden volverse temporalmente menos productivos y creativos, y alejarse de sus contactos sociales.

Este autor señala que, las familias con mayor sostén emocional y material, tienen una mayor oportunidad de tener una efectiva recuperación; en cambio, para familias que viven con pocos recursos, que están relativamente aisladas de la sociedad y sean estructuralmente inflexibles, será más difícil su adaptación. Sin embargo, esto no es un pronóstico totalmente exacto de la capacidad que tenga la familia para hacer frente y crecer ante el impacto de la enfermedad.

Ante cualquier enfermedad crónica y terminal, la adaptación familiar puede seguir uno de dos cursos: 1)

Cuando los roles familiares son flexibles y las reglas permiten que los miembros expresen sus emociones, la adaptación de la familia será efectiva; y 2) Cuando los roles son inflexibles o llegan a ser restringidos y las reglas prohíben la expresión emocional, la adaptación será ineficaz (Koch, 1985).

Hay dos elementos que ayudan a comprender la estructura de la familia con un enfermo crónico y terminal, estos son: centralidad y coalición. Se puede definir centralidad, cuando un miembro de la familia sale del subsistema al cual pertenece, para participar en otro o simplemente ocupar más espacio y atención que los demás miembros de la familia (casi siempre de diferentes generaciones) en contra de otro (s). (Koch, 1985).

Cuando se trata de la enfermedad de un hijo, el peligro de la solidificación de coaliciones, reside en la exclusión de uno de los cónyuges del proceso de enfrentamiento y manejo de la enfermedad, que se acompaña en general, de reproches de indiferencia e ineficacia por parte del grupo coaligado que forman el otro cónyuge con su familia de origen. Es obvio que el enfermo, si se trata de uno de los hijos, quedará así triangulado en el conflicto entre sus padres, asumiendo de algún modo la responsabilidad por su distanciamiento. (Kornblit, 1984).

Cuando se trata de la enfermedad de uno de los cónyuges, se corre el riesgo, si existen hijos adolescentes, de que especialmente uno de éstos pase a constituirse en el

apoyo del padre sano, con lo que los límites entre subsistemas conyugal y filial tienden a borrarse. En este caso, será preferible alentar a dicho padre a buscar una figura externa al sistema (por ejemplo, en la familia extensa), que pueda cumplir dicha función de apoyo. (Kornblit, op. cit.).

Tiene diferentes implicaciones para la familia, que el enfermo sea un bebé recién nacido con el que todavía no se han establecido los lazos afectivos que ya existen con un niño mayor, o que sea un adolescente con todas las expectativas y sueños respecto al futuro, que caracterizan esta etapa, y que la enfermedad dificulta o imposibilita. Tiene diferentes implicaciones también, si el enfermo es un hijo o uno de los padres, si se trata de un padre joven con niños pequeños, que se encuentra luchando por alcanzar metas económicas o para criar a los hijos, o una persona mayor, retirada, con hijos ya establecidos fuera de la casa. (Robles de Fabre, 1987).

También Robles de Fabre (op. cit.) enuncia cinco características que generalmente presenta la estructura de la familia a partir de la aparición de la enfermedad en uno de sus miembros.

1. Límites.

Los límites entre subsistemas y del sistema familiar con el entorno, se hacen más permeables, tienden a diluirse, permitiendo que el enfermo se vuelva central, es decir, que las interacciones en la familia se dan en función

de él; como consecuencia, también se modifican las jerarquías. "Si se trata de un hijo, sale del subsistema fraterno al dejar de participar en las actividades de sus hermanos y casi siempre al emanciparse de algunas de las normas que los rigen a ellos. Si se trata del padre o de la madre, generalmente delega su función parental y pasa a funcionar como hijo del otro cónyuge, de los hijos mayores o de la familia de origen." (Ibid., Pág. 76).

2. Subsistema conyugal.

Este sistema tiende a perder importancia frente al parental. Si la pareja tuvo problemas previos, éstos se agudizan y por consiguiente, los cónyuges forman coaliciones, teniendo como base al enfermo, al tratamiento y a la enfermedad. Si ya existían coaliciones, éstas tienden a ampliarse.

"En los casos de enfermedades genéticamente transmitidas, la formación de coaliciones es particularmente relevante, ya que se integran alrededor de la culpa, casi siempre fantaseada, por la transmisión de la enfermedad, que cada uno de los cónyuges y de los familiares de origen intenta poner en el otro." (Ibid.)

3. Miembro periférico.

Cuando los tratamientos son costosos en dinero, tiempo y esfuerzo, puede suceder que el miembro que se ocupa del enfermo tienda a estar sobrecargado de trabajo, al grado de llegar a convertirse en periférico para el sistema familiar. Si es uno de los padres, esta situación puede favorecer que

algún otro miembro asuma la función parental, pudiendo incluso ser algún otro de los hijos.

4. Conductas disfuncionales.

En ocasiones, como consecuencia de la tensión existente por la aparición de la enfermedad y la centralidad de ésta en la familia, pueden presentarse en otros miembros conductas disfuncionales. Pueden presentarse regresiones y algunas conductas como: orinarse en la cama o chuparse el dedo, que ya estaban superadas.

5. Conflictos previos.

En general, los conflictos y problemas que ya existían, se agravan con la aparición de la enfermedad, sin embargo, en algunos casos, la familia se une frente a la enfermedad y los problemas anteriores pasan a segundo plano.

Con esto, se puede ver que las coaliciones no sólo se encuentran en el interior de la familia, sino que también existen fuera de ella.

Penn (1983) describe al respecto que en las familias con un enfermo terminal, se han observado diferentes clases de coaliciones. Estas coaliciones, como ya se mencionó anteriormente, son un cruce generacional de límites. Para entender estas alteraciones generacionales en la familia alrededor de la enfermedad, hay que mencionar como ejemplo, que cada familia ha aprendido de sus respectivas familias de origen, los valores, expectativas y significados de las enfermedades, y por consiguiente los tienden a poner en práctica con frecuencia, sean adecuados o no.

Retomando todo esto, en las familias donde un miembro tiene un padecimiento que amenaza la vida, como el SIDA, existe una reorganización de la estructura familiar. Cuando se trata de un hijo enfermo, se desarrolla una alianza protectora madre-hijo y esto organiza a los demás miembros en roles complementarios. Aún más la familia tiende a aislarse del exterior y los límites se vuelven rígidos en relación a la familia de origen. La abuela o el hijo mayor pueden ser los encargados de cuidar a los hermanos, de esta forma el hijo se convierte en un hijo parental; mientras que el hijo enfermo adquiere más fuerza y una posición central. La vida de pareja se bloquea y el paciente invade las relaciones de los padres, aún en el área más íntima. Los límites individuales entre los miembros de la familia se vuelven cerrados y rígidos debido a los sentimientos de culpa, tristeza y miedo., lo que ocasiona el aislamiento de algunos de los integrantes del sistema.

Así mismo, cuando el paciente con SIDA es uno de los cónyuges, éste puede convertirse en central, funcionando más como hijo (a) que espera recibir toda la atención y se desliga de sus obligaciones, en lugar de mantenerse en el subsistema conyugal; a la vez puede estar participando en una coalición con sus hijos en contra de su esposo (a), como parte del intento de ser un hijo más que espera protección por parte del padre.

Hay que considerar con esto, que el enfermo de SIDA como su familia, van a reaccionar en una forma más o menos

crítica, desplegando mecanismos defensivos y adaptativos, tales como conductas regresivas, demandantes, negadoras, agresivas, que les van a facilitar o a entorpecer en su esfuerzo por lograr un nuevo equilibrio.

Existen sistemas familiares que por su flexibilidad aceptan con buena tolerancia las conductas regresivas y demandantes de sus enfermos. Pero hay otros donde la rigidez impide la expresión de las emociones y por la idea de la sobreprotección se obstaculiza el compartir los sentimientos, pensando en no dañar al resto de la familia. (Romano y Dallal, 1986).

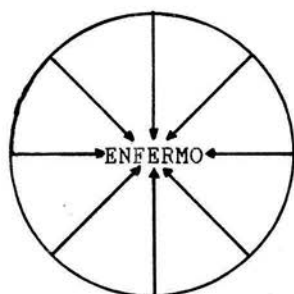
Por otra parte, pueden unificarse, en cuanto al estilo que una familia desarrolla frente a la emergencia de esta enfermedad terminal, dos patrones opuestos de respuesta: la tendencia centripeta y la tendencia centrífuga.

Los conceptos de fases centripetas versus centrífugas, son particularmente útiles para unir los ciclos vitales de la enfermedad, con los ciclos de vida familiar, en donde el desarrollo familiar es descrito bajo un modelo en espiral, en el cual se visualizan los sistemas generacionales, que oscilan a través de periodos de cercanía familiar (centripeta) y periodos de lejanía familiar (centrífuga). (Levison, citado en Rolland, 1987).

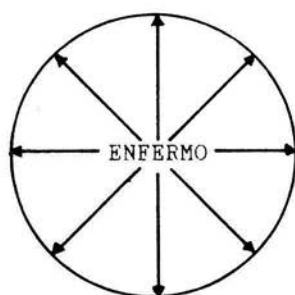
Levison describe que la tendencia centripeta esta expresada en el desarrollo de una extrema cohesión interna en torno de la situación enfermedad. En este caso, toda la familia gira alrededor del enfermo, que se convierte en el

centro de las interacciones, monopolizando la atención de su grupo familiar y restando posibilidad de desarrollo y crecimiento a cada uno de los integrantes del grupo. En esta modalidad, la familia vive en un estado de constante sobresalto, teniendo siempre presente, las posibles complicaciones de la enfermedad, así como el riesgo de muerte.

La tendencia centrífuga esta expresada en el desarrollo de conductas evitativas en torno de la situación enfermedad. Dicho tipo de conductas por parte de los miembros de la familia, se efectivizan a expensas de la dedicación de uno de ellos al enfermo, lo cual favorece la dependencia de éste último. Esta actitud sobreprotectora, condiciona en cierto modo que los restantes integrantes del sistema, eviten al enfermo.



ESTILO CENTRIPETO



ESTILO CENTRIFUGO

Como sistemas vivos que son, tanto el paciente como la familia tienen en su evolución, momentos que se caracterizan por una mayor estabilidad y momentos de mayor cambio.

La aparición de la enfermedad es más problemática en uno de esos momentos de cambio, en los que las dificultades derivadas de ésta pueden impedir que la familia o el individuo, encuentren y desarrollen los nuevos patrones de relación que corresponden a la nueva etapa que están iniciando. Se tiende entonces a regresar a patrones que eran eficaces en periodos anteriores. Estas interacciones se congelan y la familia se rigidiza, se detiene en esa etapa. (Penn, 1983).

Rolland (1987) señala que de la misma manera que la llegada de un nuevo miembro lleva a la familia a replegarse en sí misma durante un tiempo, para facilitar la socialización de ese miembro; la aparición de la enfermedad, ejerce un empuje centrípeto que pone en movimiento a la familia para socializar la enfermedad. Los síntomas, la pérdida del funcionamiento, las demandas del cambio, los roles y el miedo a la pérdida a través de la muerte; todo esto obliga a la familia a encerrarse en sí misma, para aprender a convivir con la enfermedad.

Una cuestión importante a considerar dentro de esto, es la fuente de contagio. Sea por contacto sexual, por transfusión sanguínea, por vía perinatal, o por uso de drogas por vía intravenosa. La configuración relacional de la familia, es diferente en los casos en que existe un

* miembro con conducta homosexual, que los de aquellas familias en donde la infección tiene una connotación de accidental, como sería el caso de una transfusión de sangre contaminada o cuando una madre embarazada infecta al producto.

La palabra SIDA, por sí misma, representa para el que la padece y su familia, una catástrofe, una palabra ligada al sufrimiento, al dolor, a la estigmatización social y a la muerte a breve plazo.

La estabilidad psicológica y social del paciente esta alterada, tanto por el hecho de los síntomas y modificaciones orgánicas, de la hospitalización y de la separación de sus familiares, como por lo que el diagnóstico mismo implica, por la percepción que tiene el enfermo y su familia acerca de la gravedad de la enfermedad, por la conciencia que desarrollan de que esta enfermedad no es como las otras, y porque sienten una ansiedad de aniquilación, de amenaza a la integridad física del enfermo, a la integridad del sistema y a la muerte.

* Se supone que un medio familiar que apoye al paciente aumentará su capacidad para adaptarse a su padecimiento y tratamiento. Este apoyo social y emocional que la familia puede proporcionar al paciente con SIDA, le ayudará a manejar más adecuadamente su stress físico y psicológico. Las relaciones interpersonales de apoyo dentro de la familia, permitirán al paciente y a cada uno de sus miembros, revalorar el significado del padecimiento y su

desenlace, y aprender nuevos caminos de contención para un mejor ajuste y una mejor calidad para adaptarse a esta situación.

CONCLUSIONES.

La aparición de cualquier tipo de enfermedad cuando esta es de cierta gravedad, provoca tensión en el miembro enfermo y en su familia, pero hay que distinguir que provoca más impacto si la enfermedad es terminal y aparece en forma aguda, que cuando es una enfermedad crónica que surge de manera episódica. Cuando aparece en forma episódica, la familia y el enfermo disponen de cierto tiempo para reajustar su estructura y aprender a convivir con la constante presencia y ausencia de los síntomas, además, la familia se encuentra en una situación de cambio gradual, en donde hasta cierto punto, es predecible el desenlace de la enfermedad. No sucede así con las familias en las que aparece una enfermedad terminal, ya que tienen que lograr ese mismo ajuste en un tiempo más corto y por lo mismo con mayor tensión.

Una de las enfermedades terminales que genera una situación de gran stress para toda la familia, es el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

El SIDA, por ser una enfermedad que esta relacionada básicamente con la sexualidad del individuo y que se encuentra socialmente estigmatizada, altera en el sistema familiar: la interacción entre todos sus miembros, su organización, sus roles, sus reglas; es decir, altera su estructura y funcionamiento.

Para distinguir de qué manera estos cambios suceden, se presentan a continuación los siguientes constructos.

1) Totalidad y Recursividad.

No hay que olvidar que toda familia funciona como un todo y por ello, en cualquier situación stressante, como lo dice Ashby (citado en Hoffman, 1987), si una sola parte del sistema no se encuentra en equilibrio, aunque las demás partes lo esten, ésta parte cambiará, aportará nuevas condiciones para otras partes y entonces empezará a moverlas de nuevo, impidiendo así que tal situación sea de equilibrio para el conjunto.

Ante la enfermedad y la muerte, no sólo el paciente pasa por una serie de etapas emocionales, sino que al mismo tiempo, la familia pasa por un proceso similar. Ambos, paciente y familia sienten miedo, dolor, tristeza, impotencia, angustia ante un hecho real: el Síndrome de Inmunodeficiencia.

Así, el enfermo y su familia no deben ser entendidos por separado, sino como una totalidad en donde uno a otro constantemente se influyen, de tal manera que, si un miembro está afectado por el SIDA, altera el funcionamiento normativo de su familia, y la familia a su vez, afectará aún más con su stress al paciente. Así en un sistema familiar, la conducta de un individuo está relacionada con la de los otros y viceversa. Por lo tanto, no se debe pensar que el análisis de la estructura familiar es la suma del análisis

de cada uno de sus miembros, sino que los cambios que se realicen en terapia familiar, deberán hacerse considerando a la familia siempre como un todo unificado.

2) Mecanismos de Defensa.

Cuando se presenta un diagnóstico de SIDA, la reacción inicial de la familia y el paciente, es negar el significado de la enfermedad, sobre todo cuando la sintomatología y aún más, la muerte, están implicando una amenaza insoportable para todos los miembros. Con la negación empleada como mecanismo defensivo, se intenta evadir la realidad, al mismo tiempo que se expresa la culpa, la frustración, la angustia y el temor.

En ocasiones, la organización usual de los roles y las reglas familiares no sirven para lograr una función adaptativa ante la enfermedad, ya que a veces por el intento de reprimir el miedo a la enfermedad, a su evolución y a su desenlace fatal, las relaciones en el sistema se vuelven rígidas, y dependiendo del lugar que ocupa el enfermo dentro de la familia, se le puede dar una excesiva protección y centralidad, otorgándole privilegios que los demás miembros no poseen, por lo que el ambiente que se crea alrededor del paciente como enfermo y débil, conduce al mismo tiempo a desarrollar una serie de conductas estereotipadas, regresivas y de desorganización.

3) Constructos Cognitivos.

La forma como la familia entiende la enfermedad, permite conocer cuáles pueden ser las conductas adaptativas que la familia pondrá en práctica en las etapas sucesivas a la aparición de la enfermedad.

El hecho de padecer SIDA, altera el funcionamiento familiar. Si aunado a esto, se considera que el paciente frecuentemente demanda asistencia, sea en el hospital o bien en su propia casa, se estará hablando de un evento que genera gran tensión para todo el sistema.

En esta situación de cambio puede ser fácil o difícil para la familia, entender que convivir con un enfermo de SIDA significa compartir una casa, compartir el baño, utensilios para la comida.

Es también probable que el paciente requiera ayuda para vestirse, comer, bañarse, etc., y significa también que la familia tenga que adoptar nuevos patrones sociales y afectivos para convivir con el paciente, lo que implica platicar con él, besarlo, abrazarlo o tomarlo de la mano.

De acuerdo a los conceptos y los mitos que cada familia ha adquirido respecto a la cura, salud, enfermedad y muerte; dependerá la manera en cómo el sistema se organice y le haga frente a la enfermedad.

4) Estructura Familiar.

La situación de enfermedad implica una serie de modificaciones en la estructura del sistema familiar. De tal manera que, la organización y los roles que los miembros de la familia han seguido hasta entonces, cambian, por ejemplo, la madre que deja la casa para dedicarse al cuidado de su hijo enfermo, o la esposa que deja su papel de madre para dedicarse al esposo enfermo. Así, todos los miembros tienen que enfrentar y asumir más cargas, incluso substituir entre ellos al miembro que por cuidar al enfermo, abandona su rol dentro del sistema. También, se pueden perder los límites individuales, de tal manera que cualquier intento de separación se siente como una gran catástrofe para el enfermo y su familia. El sistema se puede mantener muy unido desde el comienzo de la enfermedad hasta el desenlace, o bien, se pueden formar alianzas o coaliciones en contra del enfermo o de algún otro miembro.

En suma, las relaciones en la familia cambian y no se puede evitar que aumente la angustia para todos.

Por esto, es importante como lo dicen Ogden y Zevin (1976) y Andolfi, et. al. (1985); entender los parámetros de flexibilidad y rigidez en la estructura de un sistema. Tomar en cuenta la perspectiva histórica de cada familia, como ésta se organiza alrededor de stressores y cómo ha manejado crisis anteriores.

Algunas familias con buen funcionamiento que han sido capaces de resolver crisis anteriores, podrán hacerle frente a la enfermedad del SIDA y a su desenlace; ya sea que se unifiquen haciendo surgir recursos nuevos que utilizan al igual que los recursos que se encuentran en el exterior. Otras familias encuentran que sus recursos fallan para resolver las demandas que impone la enfermedad, son sistemas que según Penn (1983) se congelan, es decir, no son capaces de adaptarse a la nueva situación y rechazan todo cambio. En estas circunstancias, es frecuente que se bloquee la posibilidad de aprendizaje de nuevas pautas, y como lo menciona Eustace Jenkins (1987) y Penn (op. cit.), la familia se aferre a soluciones aprendidas y aplicadas en el pasado. Esto conlleva a una conducta rígida, con interacciones estereotipadas que dificultan el ajuste de la familia y del paciente a la enfermedad, a su evolución y desenlace, aumentando el grado de stres en el sistema.

Si bien, cuando hay un enfermo de SIDA cuya muerte es inevitable, es difícil que la familia adquiera rápidamente la capacidad para ajustarse y modificar sus roles. Es aquí cuando, una vez más, el sistema debe hacer uso de su flexibilidad. Sin embargo, si el sistema se rigidiza en esta etapa sin encontrar algún camino para hacerle frente a su situación, y si además, aquí se queda instalado por mucho tiempo, deteriorando cada vez más las relaciones interpersonales; se estará hablando, de acuerdo con Minuchin (1977), Andolfi, et. al (1985); Eustace Jenkins (1985); y

otros, de la existencia de una disfuncionalidad, en donde es necesaria la intervención psicoterapéutica.

Por esta razón, es importante conocer la estructura familiar, para hacer un diagnóstico y proponer un tratamiento psicoterapéutico adecuado. El terapeuta o psicólogo familiar, además de dar el apoyo psicológico que se proporciona en los casos de enfermedad crónica o terminal; debe a través de las entrevistas concertadas con la familia, evaluar el tipo de estructura del grupo familiar y debe también tomar en cuenta que la estructura, así como el ciclo vital en el que se encuentra la familia en el momento de la crisis y la edad del paciente, son variables que alteran el comportamiento del sistema.

* El realizar una evaluación estructural de las familias cuando se les presenta un diagnóstico de SIDA, ayudará a trabajar preventivamente, para lograr un buen ajuste de la familia y del paciente a la enfermedad; teniendo presente que el SIDA como enfermedad terminal es un asunto familiar y que cada individuo, cada sistema, responde de una manera única a esta situación. Por lo tanto, el conocimiento de la estructura familiar, permite a los profesionales en terapia, abrir a los miembros del sistema hacia nuevas posibilidades de actuar y utilizar dentro de él repertorios diferentes.

* Por último, como medida preventiva, sería recomendable que las instituciones de asistencia a la salud, proporcionen además de atención médica, atención en Terapia Familiar.

* El integrar en sus servicios los conocimientos de psicoterapia para el análisis y manejo de los sistemas familiares; permitirá que las familias que tienen un miembro enfermo, logren por un lado, comprender la enfermedad, así como las reacciones y conductas que presenta el enfermo. Y por otro, adquieran alternativas para enfrentar los cambios de salud y pérdida final (la muerte de su familiar); sin dejar de darle significado a la vida.

ANEXO 1.

Si bien, el SIDA es un complejo problema de salud que debe ser abordado integralmente, considerando de igual importancia los aspectos médicos, psicológicos, éticos y morales que en él inciden.

Uno de los centros que toma en cuenta estos factores para proporcionar atención a personas infectadas por el virus VIH, es el Centro Nacional de Información del SIDA (CONASIDA), el cual está representado institucionalmente por el IMSS, el Instituto Nacional de Nutrición, el ISSSTE, Sanidad Naval . D.D.F., PEMEX, entre otros.

El CONASIDA proporciona información bibliográfica y ayuda práctica inmediata a personas infectadas. Esta atención se da siempre en forma gratuita.

El centro se compone de dos coordinaciones: una médica y otra psicológica.

La coordinación médica se encarga de dar consulta médica, pláticas a la población y el seguimiento en laboratorio.

La coordinación psicológica da asesoría, orientación y psicoterapia individual y de grupo.

La manera como el CONASIDA trabaja es la siguiente:

- 1) Determinar la necesidad de la prueba de detección.

Las trabajadoras sociales entrevistan a las personas que llegan a solicitar este servicio, el propósito de las entrevistas es proporcionar información sobre la enfermedad, sobre la prueba de detección del virus, saber de manera general el estado anímico de la persona y si ésta ha estado directamente relacionada con prácticas de alto riesgo.

Si se considera que existen factores de alto riesgo, se brinda inmediatamente atención psicológica.

2) Proporcionar asesoría psicológica previa a la prueba.

Se hace un trabajo de carácter psicológico para que la persona se sienta apoyada desde antes de realizar la prueba de detección del virus VIH; no se le brinda terapia, sino que se le orienta con el fin de que sepa en qué consiste la prueba, qué significa recibir un resultado positivo o negativo, que ella o él es una persona en riesgo y que debe tomar medidas preventivas.

3) Realizar una valoración clínica.

Los médicos proporcionan información sobre el SIDA en términos médicos, pero que son comprendidos por la persona. Hacen una valoración clínica mediante la exploración física y entregan a la persona un cuestionario confidencial, para

saber cuáles son sus padecimientos, así como sus prácticas sexuales.

- 4) Realizar la toma de sangre.

IZT.

Si se ha detectado a partir de la valoración médica, que la persona es de alto riesgo, se procede a realizar la prueba de la detección del virus VIH (prueba ELISA).

Se toma una muestra de sangre que se envía a un laboratorio, en donde se realizan dos pruebas ELISA con el fin de tener mayor confiabilidad. Los resultados se obtienen después de 15 días de haber hecho la toma de sangre

5) En caso de que el resultado de la prueba de detección sea negativo, se invita a las personas que tienen prácticas de alto riesgo a regresar al centro cada tres meses para desarrollar una labor preventiva.

6) En caso de que el resultado sea positivo, es decir, que la persona sea seropositivo, inmediatamente se le proporciona terapia individual y grupal, y asesoría sobre prevención.

También se realiza una valoración clínica, consulta médica especializada, atención dermatológica, tratamiento y consultas subsecuentes.

En caso de que el paciente seropositivo manifieste algún síntoma o alguna enfermedad, se le canaliza de

inmediato a una institución (IMSS, ISSSTE, etc.), en la cual se hace una valoración de su perfil inmunológico y se determina si presenta el Síndrome de Inmunodeficiencia.

Si la persona ha desarrollado el SIDA, es sometida a terapias médicas constantes, sin embargo, no es hospitalizado sino hasta la etapa final de la enfermedad (esto se debe a que la persona tiene muy bajo su sistema inmunológico y por ello está expuesta a contraer cualquier enfermedad). Psicoterapéuticamente, el paciente es atendido por separado, pero considerando su relación en pareja, con su familia, y con su entorno laboral y social más amplio.

De esta manera general, estos son los servicios que el CONASIDA proporciona. Este centro se encuentra funcionando en la ciudad de México, su dirección es calle Flora núm 8 colonia Roma. Para información general, comunicarse a los siguientes números telefónicos:

2-07-40-77

5-25-24-24 FAX

El servicio es de 8:00 a.m. a 20:00 p.m., y grabación nocturna donde se puede dejar mensaje para posteriormente comunicarse.

BIBLIOGRAFIA

- 1.- Acevedo y Aceves, Eugenia. Psic. "La enfermedad y la muerte en los miembros jóvenes de la familia". Ponencias presentadas en I Congreso de Terapia Familiar, México, 1986. Pág. 1-8.
- 2.- Ackerman, N. Familia y Conflicto Mental. Ed. Hormé Buenos Aires, 2ª edición, 1981. Pág.57-59 y 89-91.
- 3.- Ackerman, N. Diagnóstico y Tratamiento de las Relaciones Familiares. Ed. Hormé, Buenos Aires, 1982. Pág.32-47
- 4.- Ajemian, B.V. et. al "Problemas Médicos durante el embarazo" En: Clínicas Médicas de Norteamérica. Ed. Interamericana, México, 1989. Vol.3. Pág.755.
- 5.- Andolfi, M.; Angelo, C; Menghi, P.; Nicolo Corigliano. Detrás de la Máscara Familiar. Ed. Amorrotu, Argentina, 1985. Pág.22-27.
- 6.- Andolfi, M. Terapia Familiar. Ed. Pidós, Buenos Aires. 1989. Pág.17-22.
- 7.- Bertalanffy, L.V. Teoría General de los Sistemas. Ed. Fondo de Cultura Económica. México, 1985, Cap.9.

- 8.- Cruz, Benito Vicente. "Mitos y realidades sobre la transmisión del virus de la Inmunodeficiencia Humana" En: Gaceta CONASIDA. México 1988. Núm.4. Pág.3-4.
- 9.- Eisenberg, G.F. y Villegas, P.D. Hacia un mejor entendimiento del amalgamamiento en México. Tesis Maestría. Universidad de las Américas, México, 1987. Pág.9.
- 10.- Eustace Jenkins. R. "Impacto psicológico del diagnóstico y pronóstico en el niño urémico y su familia".XXVI Curso Monográfico de Nefrología Pediátrica, Hosp. Infantil. Méx., 1985 a.
- 11.- Eustace, Jenkins. R. " La práctica Terapeutica y Cronocidad: Un recorte" En: El Enfermo Crónico y su Familia. Ed.Nuevomar. S.A. de C.V. México. 1987. Pág 33-45.
- 12.- Fernández de Cerruti, M. "En busca de un estilo de Trabajo" En: El Enfermo Crónico y su Familia. Ed.Nuevomar. S.A. de C.V. México, 1987. Pág. 21-32.
- 13.- Girón, E. "El Día Nacional de Información sobre el SIDA" En: Gaceta CONASIDA. México, 1988. Núm.3 Pág.13.

- 14.- Gutiérrez Quirarte, M. y Sarur y Vera, G. Investigación de los efectos en la estructura familiar del adolescente diabético. Tesis Maestría. Universidad de las Américas. México. 1989. Pág.30.
- 15.- Hoffman, Lynn. Fundamentos de la Terapia Familiar. Un marco conceptual para el cambio de sistemas. Ed.Fondo de Cultura Económica. México, 1987. Pág.27-88.
- 16.- Koch, A. "A Strategy for Prevention: Role Flexibility and Affective Reactivity as Factors in Family Coping" Family Systems Medicine. Vol.3. 1985. Pág.70-79.
- 17.- Kornblit, A. Somática Familiar, Enfermedad Orgánica y Familiar. Ed.Gedisa, Barcelona, 1984. Pág. 39-64.
- 18.- Kubler Ross, Elizabeth. "On Death and Dying".Macmillan, Publ., Co, N.Y., 289 Pág.
- 19.- Leahey, M. y Wright, L. M. "Intervening with Families whit Chronic Illeness" Family Systems Medicine. Vol.3 Núm.1. 1985 Pág.60-69.
- 20.- Maileck, M. The impact of severe Illenss on the indivi- and Family an overview. Social work in Health Care. Winter, 1979. Vol.5. Núm.2.

- 21.- Minuchin, S. Familias y Terapia Familiar. Ed. Granica
Barcelona, 1988. Pág.78-93.
- 22.- Ogden, Gina and Anne Zevin. A practical Assessment
Guide for Parents, Lay Therapists, and Professionals.
Beacon Press. Boston, 1976. Pág.1-8. Cap.1.
- 23.- Oláiz, Gustavo, Dr. La Epidemia que a todos afecta.
Ed. Diana. México, 1988. Pág. 15-21.
- 24.- Orozco, Topete, R. "Manifestaciones del SIDA en la
piel" En: ICYT (Información Científica y Tecnológica.
México, 1990. Vol. 12. Pág. 57-58.
- 25.- Penn, Peggy. "Coalitions and Binding Interactions
in Families With Chronic Illness". Family Systems
Medicine. Vol.1. 1983. Pág.16-25.
- 26.- Robles de Fabre, Teresa. "La Familia del enfermo
Crónico". En el Enfermo Crónico y su familia. Ed.
Nuevomar S. A. de C. V. México, 1987. Pág.55-77.
- 27.- Rojas Soriano, Raúl "Aspectos Sociales del SIDA"
En: Gaceta CONASIDA. México 1988. Núm. 4. Pág. 5-7.

- 28.- Rolland, J.S. "Chronic Illness and the Life Cycle:
A conceptual Framework." Family Process. Vol.26.
No.2, 1987. Pág.203-220.
- 29.- Romano Vázquez Patricia y Dallal y Castillo Eduardo.
"El Niño y su Familia ante la enfermedad catastrófica:
Un Modelo de Manejo." Pág.1-6
- 30.- Ruiz, G.C. "El Impacto Familiar y Social del SIDA"
En: Boletín Mensual CONASIDA. México, 1989. Vol.3
Núm.9. Pág.758-759.
- 31.- Sepúlveda, Amor.J. et.al. SIDA, Ciencia y Sociedad
en México. Ed. Fondo de Cultura Económica. México,
1989. Pág. 191-202 y 353-357.
- 32.- Uribe, P. "Cómo vivir con el virus del SIDA" En
Gaceta CONASIDA. México, 1989. Núm.1. Pág.3-7.
- 33.- Watzlawick, P.; et. al. Teoría de la Comunicación
Humana. Ed.Tiempo Contemporáneo. Buenos Aires,
1976. Pág. 31-32.