

13  
24



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

EL TRABAJADOR SOCIAL, EL VIH/SIDA Y LA  
TANATOLOGIA

**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE :  
**LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL**  
P R E S E N T A :  
**MARIA ELIZABETH GUTIERREZ MARQUEZ**



ASESORA DE TESIS: LIC. MA. LUISA HERRASTI AGUIRRE.

MEXICO, D. F.

JUNIO DE 1996

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.**

**SRA. MARIA FELIX MARQUEZ DE GUTIERREZ, Y  
SR. ROMAN GUTIERREZ GARCIA,  
POR TODO LO QUE EN MI VIDA HAN SIGNIFICADO  
Y POR SU APOYO INCONDICIONAL EN TODO MOMENTO.**

**A MI ESPOSO FRANCISCO RIVERA CARDELAS,  
DE QUIEN SIEMPRE HE RECIBIDO COMPRENSION,  
ESTIMULO Y APOYO.**

**A MI QUERIDO HIJITO OMAR DANIEL,  
QUE ES EL MOTIVO PRINCIPAL DE MI  
VIDA, Y  
LA REALIDAD DE MI EXISTENCIA.**

**DESEO EXPRESAR MI AGRADECIMIENTO A LAS  
SIGUIENTES PERSONAS, QUIENES ME AYUDARON E IMPULSARON PARA  
LLEVAR A TÉRMINO EL PRESENTE TRABAJO:**

**PROFESOR FRANCISCO VARGAS, DRA. ROSA MARIA  
RIVERO, TRABAJADORAS SOCIALES ROSALINDA PEREZ SERRANO, MARIA  
ELENA NICOLAS MORALES, VIRGINIA PEREZ ABREGO, MARIA GUADALUPE  
SANCHEZ TORRES, LICENCIADAS EN TRABAJO SOCIAL PATRICIA GONZALEZ  
SOLANO, FRANCISCA CAMARGO ISLAS, ARACELI ROSAS GUTIERREZ,  
ADELINA HERNANDEZ GONZALEZ, ALMA GLORIA PEREZ GARCIA Y SANDRA  
MIRANDA RUEDA.**

**ASÍ MISMO, DESEO AGRADECER EL VOTO DE CONFIANZA  
QUE EN MI DEPOSITARON MI ASESORA DE TESIS, LIC. MARIA LUISA  
HERRASTI AGUIRRE Y LAS SINODALES MAESTRA GRACIELA CASAS  
TORRES, LIC BERTHA MARY RODRIGUEZ VILLA, LIC. MARGARITA PEREZ  
DURAN, LIC. SANDRA LUNA SANDOVAL Y LA LIC. MONSERRAT GONZALEZ  
MONTAÑO.**

## INDICE

	Pág.
INTRODUCCION	1
CAPITULO I: EL VIH/SIDA ASPECTOS GENERALES	5 5
CAPITULO II: SITUACION DEL VIH/SIDA EN MEXICO	12
2.1 ASPECTOS GENERALES	12
2.2 DERECHOS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA MEXICO	15 15
CAPITULO III: LA TANATOLOGIA	18
3.1 DEFINICION	18
3.2 OBJETIVOS	18
3.3 EL EQUIPO DE SALUD	19
3.4 EL PERFIL DEL TANATOLOGO	19
3.5 ETAPAS DEL PROCESO DEL MORIR	21
3.6 EL DUELO Y SUS ETAPAS TANATOLOGICAS	24
3.7 ASOCIACION MEXICANA DE TANATOLOGIA, A.C.	26
CAPITULO IV: EL TRABAJADOR SOCIAL, EL VIH/SIDA Y LA TANATOLOGIA	32 32
4.1 LA ENTREVISTA DENTRO DEL TRABAJO SOCIAL Y LA TANATOLOGIA	39 39

**4.2 TESTIMONIOS DE TRABAJADORAS SOCIALES QUE LABORAN**

**CON PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA 41**

**CONCLUSIONES 55**

**ELEMENTOS HACIA UN MODELO DE INTERVENCION 57**

**SUGERENCIAS 62**

**BIBLIOGRAFIA 69**

## INTRODUCCION

El ser trabajador social en el área de la salud, implica todo un compromiso, y sobre todo, cuando se labora con personas seropositivas, pues nos encontramos con muchos sentimientos negativos por parte de los que han recibido un resultado que les confirma una enfermedad terminal.

El trabajador social que labora con enfermos terminales por SIDA, tiene una importante tarea, ya que muchas veces debe acompañarlos durante todo el proceso que va desde la notificación de un resultado seropositivo, hasta después de la muerte del enfermo, inclusive, acompañando a los familiares.

Afortunadamente, podemos contar con los elementos teórico-prácticos que nos brinda la Tanatología, pues ésta ayuda a que las personas logren recuperarse de una pérdida, ya sea real (un ser querido, la salud, un objeto amado, etc.), o simbólica (pérdida de prestigio, de femineidad, de la libertad, etc.), económica o afectiva, que hacen que el ser humano calga en lo que se llama depresión. Sin embargo, para los efectos del presente trabajo, sólo se toman en cuenta los aspectos tanatológicos relacionados con los enfermos terminales por VIH/SIDA.

Aclarando que, para el trabajador social en general, también resulta útil, pues en nuestro quehacer cotidiano nos enfrentamos a una gran cantidad de pérdidas, reales o simbólicas, no importando el campo de acción en el que nos desempeñemos

Como ya se dijo, podemos apoyarnos en la Tanatología, que es la que nos va a dar los elementos fundamentales para que el paciente llegue a aceptar su situación y tenga una muerte digna, además, nos guía para elaborar el duelo entre los familiares y amigos en el menor tiempo y con el menor dolor posible. La

Tanatología debe ser una herramienta fundamental para todos los que trabajen en el área de la salud, y los trabajadores sociales no son la excepción.

Por lo anteriormente mencionado, se eligió el tema de EL TRABAJADOR SOCIAL, EL VIH/SIDA Y LA TANATOLOGIA, por considerarlo actual, original y viable de investigar, desarrollándose en base a los conocimientos adquiridos por la autora y en la experiencia de trabajadoras sociales que laboran con personas que viven con VIH/SIDA.

Los objetivos fueron: conocer qué es la Tanatología, cómo la puede llevar el Licenciado en Trabajo Social a su quehacer cotidiano; y conocer qué elementos pueden ofrecer la Tanatología a quien labora con enfermos terminales por SIDA.

La hipótesis del presente trabajo fue: La Tanatología es primordial para el Licenciado en Trabajo Social que atiende a enfermos terminales por SIDA.

El nivel de profundidad fue exploratorio o formulativo, pues implicó fundamentalmente, el estudio de la documentación y el contacto directo con la problemática, constituyendo, un primer acercamiento al objeto a estudiar.

En cuanto a la metodología, el tipo de la investigación fue básica y aplicada; se apoyó en fuentes primarias como la observación y la entrevista, y en fuentes secundarias como la búsqueda bibliográfica y hemerográfica, para sustentar teóricamente el trabajo de tesis y ayudar a tener un acercamiento a la realidad en la que el trabajador social participa.

A este respecto, se visitaron nueve instituciones, en las que laboran trabajadoras sociales que atienden a personas con VIH/SIDA, siendo cuatro de ellas de nivel profesional técnico y cinco de licenciatura. A ellas se les pidió un

testimonio de sus actividades, problemas que enfrentan, sentimientos en cuanto a la muerte de sus pacientes, aspectos relacionados a la Tanatología, y de los elementos teórico metodológicos que les brindó su escuela. Sin embargo, en el presente trabajo, sólo se toman en cuenta tres testimonios, que se consideran representativos de la problemática a estudiar, puesto que en ellos, de alguna manera se aprecian las funciones y actividades que desempeñan los trabajadores sociales en torno a los pacientes que viven con VIH/SIDA.

En las primeras cuatro instituciones, se encontraron a las trabajadoras sociales a nivel técnico; las siguientes cinco, corresponden a lugares de trabajo de personas a nivel licenciatura. Las instituciones referidas son: Hospital General de México, de la Secretaría de Salud; Hospital General de Zona Ignacio Zaragoza, del IMSS; Instituto Nacional de Salud Mental, del DIF; Hospital Infantil de México; Instituto Nacional de Perinatología; Casa de la Sal, A.C.; Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA; Hospital Regional Adolfo López Mateos del ISSSTE; y Centro de Apoyo a la Mujer, Margarita Magón, A.C.

En cuanto al contenido, en el Capítulo I, se tratan de manera general, diversos aspectos del virus de Inmunodeficiencia humana (VIH), y del síndrome de Inmunodeficiencia adquirida (SIDA); así como de la consejería preventiva para el SIDA.

En el Capítulo II, se incluye de manera general, la situación del VIH/SIDA, en México, abarcando números de casos registrados, personas que han fallecido y las que permanecen vivas, hasta el 1° de enero de 1995. También se toma en cuenta la distribución geográfica; razón hombre/mujer por casos afectados; distribución por rama de ocupación y categorías de transmisión. Así mismo, se retoman los derechos fundamentales de las personas que viven con VIH/SIDA, en nuestro país.

En el Capítulo III, se introduce el aspecto tanatológico, tomando en cuenta que ésta es una disciplina poco conocida, pero que brinda sólidas bases para lograr que el enfermo terminal se mantenga productivo el mayor tiempo posible, que tenga una muerte digna y que sus parientes y amigos puedan elaborar el proceso de duelo en el menor tiempo y con el menor dolor posible.

En el capítulo IV, se retoman aspectos del quehacer del trabajador social en el campo de la salud; y de la labor que desempeña como consejero con personas VIH positivas. Se habla de la importancia de la entrevista dentro del trabajo social y la Tanatología, así mismo, se exponen tres testimonios de Licenciadas en Trabajo Social, que laboran con personas que viven con VIH/SIDA.

La labor del Licenciado en Trabajo Social frente al VIH/SIDA, y la Tanatología, es todavía un camino muy largo por recorrer, y el campo de acción es sumamente amplio.

## CAPITULO I EL VIH/SIDA

### ASPECTOS GENERALES

En la última década, se ha dado el nombre de la "Enfermedad del Siglo", a la pandemia originada por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), el cual ya ha cobrado muchas víctimas, a consecuencia de la disminución de defensas del ser humano, que le ocasiona ser presa fácil de lo que se conoce como enfermedades oportunistas, las cuales son responsables directas de la muerte de los pacientes.

El SIDA es una enfermedad crónica, latente y mortal, que no tiene cura, y por lo tanto, las personas a las que se les ha diagnosticado este mal, se consideran como enfermos terminales.

Utilizamos el término SIDA, porque son las iniciales de las siguientes palabras:

*"SINDROME: Es el conjunto de signos y síntomas de una enfermedad que tiene múltiples causas.*

*INMUNO: Se refiere al sistema de defensas llamado Sistema Inmunológico, encargado de reconocer y eliminar todos aquellos microorganismos dañinos para el ser humano.*

*DEFICIENCIA: Falta o función insuficiente. La inmunodeficiencia hace que el organismo humano quede expuesto a un sinnúmero de infecciones y cánceres, ya que el sistema inmunológico está deficiente.*

*ADQUIRIDA: Hace referencia a que esta enfermedad no es hereditaria, sino que se contrae en algún momento de la vida".<sup>1</sup>*

---

<sup>1</sup> " Información Básica sobre el SIDA", Tríptico de Conasida.

El SIDA es una condición de severa deficiencia del sistema inmunológico, causada por el VIH. Un diagnóstico de SIDA significa que el sistema inmunológico ha sido dañado a tal grado, que la persona es vulnerable a muchas enfermedades o infecciones, que son llamadas "oportunistas", puesto que se aprovechan del estado debilitado de este sistema.

Ser portador del VIH, no significa estar enfermo de SIDA, lo primero expresa que el virus ha penetrado en el torrente sanguíneo de la persona, pero puede permanecer en estado latente durante muchos años, en los cuales, la persona infectada se encuentra aparentemente sana, sin embargo, ya es capaz de transmitir el virus a otra persona; y tener SIDA, es cuando una o varias infecciones o enfermedades oportunistas ya se han manifestado.

*"El VIH es un organismo intracelular que posee información genética para multiplicarse, pero que carece de medios para lograrlo por sí mismo y por ello, debe hacerlo al interior de células vivas de una especie que le sirva de huésped, en este caso el ser humano... El VIH es sumamente frágil en condiciones ambientales, pues pueden inactivarlo los cambios de temperatura, la humedad, el ph o la acción del alcohol; también presenta debilidad ante sustancias contenidas en los espermaticidas".<sup>2</sup>*

Al ingresar el VIH al organismo, ataca específicamente a los linfocitos T cooperadores y macrófagos, pues son los únicos que le permiten la entrada. Una vez instalado, el virus integra sus órdenes al material genético, provocando una alteración en su funcionamiento; y cuando, por algún mecanismo aún desconocido, empieza a multiplicarse, destruye las células que lo alojan, disminuyendo así, el número de las mismas.

---

<sup>2</sup> "El Médico frente al SIDA", MANUAL N° 1, Ed. Conasida, 1° ed. 1989, p. 43.

A la fecha, los Investigadores no han encontrado una vacuna que logre prevenir la Infección por VIH, ni tampoco han desarrollado un medicamento que combata eficazmente el virus causante del SIDA. En este contexto, el único camino viable es la prevención del contagio, y puesto que los mecanismos a través de los cuales nos podemos infectar ya son bien conocidos, se tiene la facilidad de no exponerse a ellos, evitando participar en las prácticas de riesgo que pueden introducir el VIH en el organismo, de esta manera, para cada mecanismo de transmisión, existen formas de prevención,

Así pues, para prevenir la transmisión sexual, es necesario evitar riesgos, teniendo sexo seguro y utilizando condones.

Para la prevención de la transmisión sanguínea, tomemos en cuenta que sólo la sangre infectada por el VIH implica riesgo, y en nuestro país, desde 1987, la Ley General de Salud, exige que antes de ser transfundida, la sangre sea sometida a la detección de anticuerpos anti - VIH, con la finalidad de que aquella que esté contaminada, sea eliminada.

La manera de evitar la transmisión perinatal, es que toda mujer infectada con el VIH o SIDA, o cuya pareja lo esté, se abstenga de embarazarse, para no contagiar al producto. Así mismo, las personas que hayan tenido prácticas de riesgo, deberán realizarse la prueba de Elisa antes de decidirse a tener hijos. Tomando en cuenta que en los niños también es un factor de riesgo el contagio por transmisión sanguínea e inclusive, se han presentado casos de niños seropositivos, debido al abuso sexual por parte de adultos infectados.

Las etapas de Infección con el VIH son tres: La ASINTOMÁTICA: es cuando la persona ya está infectada, pero no presenta ningún signo o síntoma de alguna enfermedad. En la SINTOMÁTICA, la persona ha comenzado a tener

síntomas, como la inflamación de ganglios, fatiga, fiebre, escalofríos nocturnos, diarrea crónica y pérdida de peso. En la tercera etapa, la del SIDA, es cuando ya se han desarrollado infecciones oportunistas; sin embargo, el diagnóstico de SIDA, sólo lo puede emitir un médico, tomando en cuenta la prueba sanguínea. Cabe aclarar que durante cualquier etapa, puede transmitirse el virus a otras personas.

La única forma de conocer si una persona está infectada por el virus o ha desarrollado el SIDA, es practicando una serie de pruebas especiales de laboratorio que a través de un examen sanguíneo, detectan la presencia de los anticuerpos que produce el sistema inmune contra el VIH.

Las pruebas de detección del virus no indican si las personas tienen el SIDA, sino solamente demuestran si han generado en el organismo anticuerpos al VIH, que es el virus causante del SIDA.

La decisión de someterse o no a la prueba de anticuerpos, es personal, en la que no se debe sentir la obligación de realizarla, más bien, debe decidirse sólo después de haber comprendido qué significa, qué indica y cómo podría cambiar su forma de vida si el resultado es positivo o negativo.

La prueba más común para la detección de anticuerpos es la de Elisa, que *"consiste en una serie de reacciones entre el antígeno viral y el anticuerpo del paciente, cuyo producto final proporciona una reacción en color similar o mayor a uno preestablecido como positivo"*.<sup>3</sup>

*Para verificar la positividad de un resultado, se realizan las pruebas confirmatorias, una de éstas puede ser la Western Blot (WB). "La prueba WB da*

---

<sup>3</sup> *Idem, p.99*

*un perfil de anticuerpos presentes en la muestra de sangre estudiada. Por ello, se la considera como el indicador más confiable".<sup>4</sup>*

Cuando una persona presenta anticuerpos contra el VIH, es denominada "seropositiva", cuando no, es "seronegativa". El período que pasa para que una persona se convierta en seropositiva a partir del contagio, es de dos semanas, pudiendo tardar hasta doce meses. Y este lapso tiene una gran importancia, puesto que si se realiza un examen sanguíneo durante este tiempo (que se conoce como de "ventana"), el resultado no es confiable.

Cuando una persona toma la decisión de someterse a un examen sanguíneo para conocer si su organismo se encuentra libre o infectado por el VIH, atraviesa por un estado de intranquilidad y angustia debido al posible resultado y necesita apoyarse en una asesoría o consejería especializada, que le permita manejar de la mejor manera posible, toda la gama de sentimientos que se le presenten, para que con esto, sea capaz de comprender lo que significa ser seropositivo o seronegativo al VIH.

*"La Consejería u Orientación Individual, es un proceso de intercambio y apoyo cara a cara, en el que los sentimientos, pensamientos y actitudes se expresan, se exploran y se aclaran, y es una de las tareas más importantes de quienes trabajan en la prevención del SIDA. La Consejería va más allá de proporcionar únicamente información. Se trata más bien, de ayudar a los individuos a considerar su situación personal, sus sentimientos y preocupaciones, y de tomar decisiones sobre su propio comportamiento. La meta principal de la consejería preventiva para el SIDA, es la de estimular cambios en el*

---

<sup>4</sup> *Idem, p.99*

*comportamiento, destinados a proteger a las personas del VIH, o en el caso de los que ya están infectados, de impedir que le transmitan el VIH a otros".<sup>5</sup>*

Para llevar a cabo un buen papel como consejero, es necesario estar ampliamente capacitado para enfrentar diferentes estados anímicos, pues el VIH/SIDA, representa un impacto emocional en todos los individuos.

Se deben tener los conocimientos necesarios para dar asesoría a las personas que desean someterse al examen sanguíneo y principalmente cuando se deba entregar un resultado seropositivo al VIH. Así mismo, se recomienda que después del análisis sanguíneo, se reciba la Consejería Post - Prueba, en la que el consejero debe ser capaz de reconocer a las personas que presenten conductas suicidas.

*"La sesión de consejería post - prueba ofrece oportunidades significativas para promover la adopción de comportamientos de bajo riesgo, y al mismo tiempo, brinda apoyo emocional y psicológico a las personas infectadas con el VIH. Es importante que todas las personas que hayan tomado la prueba, reciban consejería post - prueba, incluyendo las que han tenido un resultado negativo".<sup>6</sup>*

La labor de la consejería es muy importante, pues en la actualidad, ha aumentado la frecuencia de casos de VIH/SIDA, y como consecuencia, existen más profesionistas (médicos, trabajadores sociales, enfermeras, psicólogos, etc.), que tienen que enfrentarse a la difícil situación de entregar un resultado seropositivo.

---

<sup>5</sup> "A Través del Espejo, El Papel del Consejero en la Prevención del Sida", Guía de Consejería, AIDSCOM, 1991,

p.1  
<sup>6</sup> Idem, p. 27.

Cabe hacer mención, que durante la Investigación del presente trabajo, únicamente en CONASIDA, se realizaba esta actividad, y se considera primordial que el Licenciado en Trabajo Social, se encuentre capacitado para desarrollarse en este campo, pues sólo así continuará ascendiendo, y su quehacer profesional, cada vez será más reconocido.

## CAPITULO II SITUACION DEL VIH/SIDA EN MEXICO

### 2.1 ASPECTOS GENERALES

Para dar un panorama general de la situación del VIH/SIDA en nuestro país, el presente trabajo se apoyó en el Boletín Mensual, editado por el Instituto Nacional de Diagnóstico y Referencia Epidemiológicos (INDRE).

En México, existen registrados, 21,436 casos de SIDA, hasta el 1° de enero de 1995, de estos, 12,002 personas han fallecido(56.0%); 7,766(32.2%) permanecen vivos, y se desconoce la evolución de 1,688 individuos (7.8%).

Dependiendo de varios factores, como pueden ser la distribución geográfica; antigüedad en los primeros casos autóctonos de SIDA, modos de transmisión; disponibilidad de susceptibles o adopción de medidas preventivas específicas de cada población, la pandemia en nuestro país, ha presentado tres tipos de tendencia. Esto es, hasta finales de 1986, el incremento fue lento, de 1987 a 1990, fue de tipo exponencial y a partir de 1991, el crecimiento se ha amortiguado con una tendencia a la estabilización.

Tomando en cuenta la distribución geográfica, encontramos que el número total de casos acumulados al 1° de enero de 1995, fue de 6,523(30.4%), en el Distrito Federal: de 2,879 casos (13.4%), en el Estado de México; 2,462(12.3%)en Jalisco; y de 1,186 casos (5.5%), en Puebla. Así mismo, los Estados que reportan el menor número de casos acumulados son: Aguascalientes con 89 (0.4%); Zacatecas con 84(0.4%); Colima con 74 casos (0.3%); Baja California con 70 casos(0.3%), y Campeche con 54(0.3%).

Hasta 1994, la mayor proporción de casos acumulados se ubica en el grupo de 25 a 34 años, con 8,675 casos (40.5%); en el de 35 a 39 años, 3,226 casos (15%); en el de 20 a 24 años, 2,261 casos (10.5%); en el caso de 40 a 44 años, 2,143 casos (10%); y los 5,131 casos restantes (24%); se distribuyen en los otros grupos.

La razón Hombre/mujer, es diferente según los grupos de edad. Para los grupos más afectados (25 a 39 años), esta razón varía entre 6 y 7 hombres por cada mujer afectada; mientras que esta relación es de 2:1 en el grupo de menores de 10 años.

De acuerdo con la distribución por rama de ocupación, se encontró el mayor número de casos acumulados en los empleados administrativos 3,085(17.0%); en segundo lugar, se encuentran los trabajadores de servicios públicos, con 2,665 casas(14.7%); en las personas dedicadas al hogar, se llenen 1,698 casos(9.3%); en comerciantes y dependientes, 1,586 casos (8.7%); en la rama de artesanas y obreros, aparecen 1,415 casos (7.8%), y entre los profesionales se llenen 1,300 (7.1%), sin embargo en el rubro de acupación desconocida, se llenen, 2,628 casos (12.8%).

En los casos de SIDA en adultos, por categoría de transmisión y sexo, hasta el 1° de enero de 1995, fueron registrados 15,535 casos, de los cuales 12,883 (82.9%), correspondieron a la transmisión sexual; 2,467 casos(15.9%), a la transmisión sanguínea; 185 a los homosexuales dragradictos(1.2%). Existiendo además 5,305 casos en los que la categoría de transmisión no fue documentada.

Se reportan 596 casos en menores de 15 años, 387(64.9%), en niños y 209(35.0%), en niñas. Esta diferencia por sexo, podría estar dada en parte por las

características propias de la hemofilia. De los casos acumulados hasta el 1° de enero de 1995, el 57.3%(286 casos), se transmitió por vía perinatal; el 25.1%(125 casos), por transfusión sanguínea; y el 15.8%(79 casos), por abuso sexual. Se desconoce la categoría de transmisión en 97 casos(16.3%).

La institución que registró el mayor número de casos al 1° de enero de 1995, fue la Secretaría de Salud, con 10,548 casos(49.2%); el IMSS notificó 7,145 casos(33.3%); el ISSSTE reportó 1,508 casos(7.0%); y 2,235 casos (10.4%) fueron notificados por otras instituciones.

En México, se ha logrado un buen resultado en la prevención de la transmisión sanguínea, sin embargo, la infección continúa afectando principalmente a varones homosexuales y bisexuales, entre quienes el número de casos infectados y defunciones, continúa siendo el más alto; así mismo, la transmisión por vía heterosexual se ha incrementando paulatinamente.

Se debe tomar en cuenta que debido a la alta frecuencia (en algunas poblaciones), de otras enfermedades transmisibles sexualmente, así como en las mujeres dedicadas a la prostitución, se torna elevado el riesgo de extensión del VIH a estos grupos.

Por otra parte, la transmisión en sujetos con riesgo de drogadicción intravenosa, ha presentado un ligero incremento, así como la extensión de la infección hacia las zonas rurales de nuestro país.

## 2.2 DERECHOS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA MEXICO.

En México, como en la mayoría de los países, se violan constantemente los Derechos Humanos de las personas que viven con VIH/SIDA, pues todavía existen grandes sectores de la población que estigmatizan a estas personas, las maltratan y lastiman, despidiéndolas a negándoles trabajo, lanzándolas de sus viviendas, discriminándolas en los hospitales, negándoles educación, etc.; y no sólo a ellos, sino a sus familiares, a los que también hacen víctimas de los malos tratos.

Debido a esto, organizaciones no gubernamentales, como el Grupo de Intervención Social en SIDA y defensa de Derechos Humanos, A.C. (GIS-SIDA), la Confederación de Organismos no Gubernamentales, A.C. Mexicanos Contra el SIDA (MCSC), Y CONASIDA, se dieron a la tarea de presentar a consideración de la Comisión Nacional de Derechos Humanos, una propuesta para elaborar una Cartilla que englobara los derechos básicos de las personas que viven con VIH/SIDA.

La Cartilla fue aprobada por dicha Comisión, y el día 9 de abril de 1992, se dió a conocer a los medios de comunicación, esperando que se constituyera en un Instrumento de Información y referencia básica para la defensa de las personas que tienen este padecimiento.

La Cartilla en cuestión nos indica lo siguiente:

"SI VIVES CON VIH O SIDA EN MEXICO, ESTOS SON TUS DERECHOS"

*1. La ley protege a todos los individuos por igual; en consecuencia, no debes sufrir discriminación de ningún tipo.*

*2. No estás obligado a someterte a la prueba de detección de anticuerpos del VIH, ni a declarar que vives con VIH, o que has desarrollado SIDA. Si de manera voluntaria decides someterte a la prueba de detección de anticuerpos VIH, tienes derecho a que ésta sea realizada en forma anónima y que los resultados de la misma sean conservados con absoluta discreción.*

*3. En ningún caso puedes ser objeto de detención forzosa, aislamiento, segregación social o familiar por vivir con VIH o haber desarrollado SIDA.*

*4. No podrá restringirse tu libre tránsito dentro del territorio nacional.*

*5. Si deseas contraer matrimonio, no podrás ser obligado a someterte a ninguna de las pruebas de detección de anticuerpos al VIH.*

*6. Vivir con VIH o SIDA no es un impedimento para el ejercicio de la sexualidad.*

*7. Cuando solicites empleo, no podrás ser obligado a someterte a ninguna de las pruebas de detección del VIH.*

*8. No se te puede privar del derecho a superarte mediante la educación formal o informal que se imparta en instituciones educativas públicas o privadas.*

*9. Tienes derecho a asociarte libremente con otras personas o afiliarte a las instituciones que tengan como finalidad la protección de los intereses de quienes viven con VIH o han desarrollado SIDA.*

*10. Tienes derecho a buscar, recibir y difundir información precisa y documentada sobre los medios de propagación del VIH y la forma de protegerte.*

*11. Si vives con VIH o has desarrollado SIDA, tienes derecho a recibir información sobre tu padecimiento, sus consecuencias a los que puedes someterte.*

*12. Tienes derecho a los servicios de asistencia médica y social que tengan como objetivo mejorar tu calidad y tiempo de vida.*

*13. Tienes derecho a una atención médica digna, y tu historial médico deberá manejarse en forma confidencial.*

*14. Tienes derecho a una muerte y servicio funerario dignos".*

Firman esta cartilla: El Grupo de Intervención Social en SIDA y defensa de los Derechos Humanos, A.C.; La Comisión Nacional de Derechos Humanos; Mexicanos Contra el SIDA, Confederación de Organismos no Gubernamentales, A.C.; y el Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA.

A pesar de que la Cartilla de Derechos Humanos y VIH/SIDA, contempla puntos de suma importancia, muchísima gente todavía la desconoce, es más existen personas seropositivas que aún no están conscientes de su situación, y mucho menos de sus derechos fundamentales.

## CAPITULO III

### LA TANATOLOGIA

La disciplina científica de la Tanatología, nace en Estados Unidos, en el año de 1965, gracias a los estudios que realizó la psiquiatra Elisabeth Kübler Ross, a pacientes terminales y en fase terminal, en un hospital General de la Ciudad de Nueva York. En nuestro país, es introducida por el Dr. Luis Alfonso Reyes Zubría, Presidente de la Asociación Mexicana de Tanatología (AMTAC), y de la Asociación Internacional de Tanatología y Suicidiología (AITS).

#### 3.1 DEFINICION

*"La Tanatología es una disciplina científica, cuyo campo propio es el estudio científico, humanístico, religioso y en general de todo conocimiento humano de lo que es morir, la muerte y la existencia después de esta vida".<sup>7</sup>*

#### 3.2 OBJETIVOS

El objetivo de la Tanatología, es el enfermo terminal, al que se debe ayudar a que siga siendo productivo el mayor tiempo posible y a que muera con total aceptación, dignidad y paz.

Otro objetivo, es la familia del paciente, por la importancia y por la influencia que el familiar tiene hacia el enfermo. La Tanatología, trata de ayudar para que continúen viviendo, no sólo con calidad de vida, sino con calidad en sus relaciones interfamiliares. Lo anterior, lo logra preparando a los familiares para la muerte del ser querido y cuando ésta llega, se ocupa de ayudarlos a que logren hacer el trabajo de duelo en el menor tiempo y con el menor dolor posible.

---

<sup>7</sup> Triptico de la Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.

Y el tercer objetivo, pero no por esto menos importante, es la ayuda a todos los integrantes del equipo de salud, ya que se enfrentan quizá cotidianamente a la muerte de sus pacientes y que por su profesión, viven reprimiendo sus frustraciones, culpas, rabias, depresiones y otros sentimientos que trae consigo la presencia de la muerte.

### 3.3 EL EQUIPO DE SALUD

El equipo de salud es sumamente importante en el trabajo con enfermos terminales, pues no sólo se compone del médico tratante, los médicos especialistas, enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos, sino que abarca a los ministros religiosos, a la familia y por supuesto, también al paciente.

Todas estas personas forman equipos interdisciplinarios de estudio y trabajo, ya que los problemas de la muerte atañen a diversas profesiones, y cada una tendrá una óptica diferente, pero al entrelazar sus conocimientos, lograrán que la atención al paciente sea de la más alta calidad.

Dentro de este equipo, el tanatólogo tendrá que ayudar a aliviar el dolor del proceso del morir, tanto en el enfermo, como en la familia, atendiendo esa especial angustia que se sufre desde el momento de conocer el diagnóstico fatal; y si es necesario, aliviar el dolor en todos los que forman parte del equipo de salud. Sin olvidar que el papel de tanatólogo, no termina, como sucede con otros profesionales de la salud, con la muerte del enfermo, sino que continúa hasta que el familiar puede concluir su trabajo de duelo, esto es, llegar a la verdadera aceptación de la muerte de su ser querido.

### 3.4 EL PERFIL DEL TANATOLOGO

Este perfil, cuenta con algunos rasgos vitales, capacidades necesarias para la atención de su paciente. Un tanatólogo debe tener:

*"1. Un profundo conocimiento de la ciencia o disciplina científica tanatológica, sin éste, cometerá muchos errores, y no es ético presentarse ante quien sufre los dolores de la muerte y de la desesperanza, sin la mejor preparación científica posible.*

*2. Compasión, real empatía, sin sentimientos fingidos.*

*3. Habilidad para identificar las necesidades de su paciente.*

*4. Habilidad para desarrollar relaciones interpersonales, llenas de significado.*

*5. Sentido del humor, poder reírse de lo absurdo de una situación.*

*6. Honestidad para saber decir "no se".*

*7. Capacidad de decir las cosas como son, sin recurrir a mentiras piadosas, que rompan la confianza entre el tanatólogo, el enfermo y la familia.*

*8. Generosidad en dar su tiempo y paciencia para escuchar todo el tiempo que sea necesario, para el enfermo o para los familiares.*

*9. Humildad para aprender, reconocer, aceptar correcciones, perdonar y perdonarse.*

*10. Saber lo que es y lo que exige el amor incondicional, y lo más importante: vivirlo".<sup>8</sup>*

---

<sup>8</sup> "Qué es un Tanatólogo?. Su papel dentro del equipo de salud" Ponencia presentada por el Dr. Alfonso Reyes, en el 2º Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio y 1º Simposio Internacional, Cd. de México, del 29 de septiembre al 1º de octubre de 1994.

El perfil del tanatólogo, puede tomarse como todo un estilo de vida, ya que representa metas muy valiosas de alcanzar, y por lo mismo, el especializarse en esta disciplina, vale la pena.

### 3.5 ETAPAS DEL PROCESO DEL MORIR.

Elisabeth Kübler Ross, nos dice que todos los enfermos terminales pasan por una serie de etapas, desde el momento de conocer su condición física, hasta el de su muerte.

**1ª ETAPA DE NEGACION Y AISLAMIENTO.-** La negación aparece como un mecanismo de defensa, la persona dice "no es cierto". En algunas ocasiones, la negación la tiene la familia, si esto sucede cuando el enfermo ya ha aceptado su situación, entonces él tratará de proteger a sus familiares y no hablará de su enfermedad, encerrándose en su propio mundo.

**2ª ETAPA DE IRA, RABIA, ENVIDIA Y RESENTIMIENTO.-** Este es un momento especialmente difícil, tanto para el paciente como para quienes lo rodean, pues la ira se desplaza en todas direcciones, ya sea contra el médico, contra la familia, contra la persona que el enfermo crea que es responsable de su enfermedad, contra Dios, contra sí mismo, inclusive. La rabia es una reacción como respuesta a una pérdida y crea un sentimiento de impotencia.

**3ª ETAPA DE REGATEO, PACTO O NEGOCIACION.-** Cuando se vive, aparentemente es una etapa más cómoda: el paciente se comporta bien para obtener un premio por buena conducta y hace promesas que nunca va a cumplir, porque están basadas en la culpa. "estoy dispuesto a..., si primero tú...".

4ª ETAPA DE DEPRESION.- Aparece como una respuesta natural a una pérdida, ya sea real (un ser querido, la salud, un objeto amado, etc.), o simbólica (pérdida de prestigio, femineidad, libertad, etc.), económica o afectiva.

La DEPRESION REACTIVA es el dolor de una pérdida, pero conlleva a un dolor anticipatorio, y aquí aparece una nueva depresión, la ANTICIPATORIA; depresión y anticipatorio son términos que se contraponen, pues la depresión habla de pérdida, habla del miedo al pasado, lo anticipatorio, habla del miedo al futuro.

La depresión anticipatoria sólo la vive el paciente; cuando se prepara para marcharse, cae en una etapa de silencio, hace un recuento de su vida y termina sus asuntos no concluidos. Se despidió de antemano de todos y de todo lo que ama.

5ª ETAPA DE ACEPTACION.- La meta del tanatólogo es la aceptación. O sea, que el paciente acepte su realidad y pueda vivir con ella. La aceptación y la felicidad no es lo mismo. La aceptación no es una fase feliz, más bien, hay en ella una variedad de sentimientos.

Las etapas mencionadas, no se dan en ese orden, pues se viven de manera distinta, sin embargo, según la autora, existe otra etapa, la de la ESPERANZA, que está presente en las anteriores cinco, ya que hasta los enfermos más realistas, guardan siempre una chispa de esperanza en la posibilidad de su curación.

Ahora bien, en México, y según la experiencia del Dr. L. Alfonso Reyes Z., estas etapas se dan de manera distinta, a saber:

1ª ETAPA DE ANGUSTIA.- Es la primera etapa del proceso del morir que experimentamos. Esta es el miedo al futuro, algunas veces se da una negación

pero es porque nos da miedo, pero en la mayoría de los casos, los pacientes dirán "estoy en las manos de Dios", porque México, es un pueblo sumamente religioso. El tanatólogo ayuda a echar fuera esa angustia, haciendo sentir al paciente que lo ama, que está con él, que siente lo que él está sintiendo, y de esta manera, se le ayuda a liberar sus sentimientos.

**2ª ETAPA DE FRUSTRACION.-** En México, la rabia es fruto de la Frustración y ese sentimiento es muy doloroso. Nos frustramos por la impotencia, pues nos damos cuenta de que ya no hay tiempo. La ayuda que se puede otorgar, es manejar la frustración, dándole sentido a la vida y al dolor, esto se logra al tener conciencia de todo lo que ha valido la pena ser vivido. No olvidemos que mientras el paciente esté consciente, debemos dejarlo decidir.

**3ª ETAPA DE CULPA.-** Las culpas se basan en un absurdo, pero todos las tenemos, por tanto, hacemos promesas. Estas nos hablan del cambio de lo malo a lo bueno; el tanatólogo tiene que quitar la culpa, pues de lo contrario, se convertirá en la compañera más fiel y dolorosa de la muerte.

**4ª ETAPA DE DEPRESION.-** El Dr. Reyes coincide con Kübler Ross en que existen la depresión reactiva y la anticipatoria, pero hay otra que es fundamental, la DEPRESION ANSIOSA. Es el momento en el cual todo el yo del enfermo quiere morir (depresión), pero al mismo tiempo, todo su yo quiere vivir (ansiedad), y esto es la causa de que no se llegue a la aceptación.

**5ª ETAPA DE ACEPTACION.-** Se da en la medida en que va creciendo el aspecto de la religiosidad del ser humano. Sin embargo, moribundos ateos han muerto con una verdadera aceptación, dignidad y paz total hacia la vida o hacia su propio yo, porque de una manera libre y responsable, aceptan el paso de su muerte.

Los anteriores, son los pasos que experimenta el enfermo terminal en México, pero al igual que en las etapas del proceso del morir de Kübler Ross, es las que siempre está presente la esperanza, en las del Dr. Reyes, se encuentra la TRISTEZA.

Hasta aquí, se han visto las etapas del proceso del morir según dos autores, sin embargo, el proceso del duelo, también tiene diferentes etapas. Con Kübler Ross, éstas son similares a las del morir, y por su parte el Dr. Reyes plantea cuatro etapas, de las cuales se hablará más adelante.

### 3.6 EL DUELO Y SUS ETAPAS TANATOLOGICAS

*"El duelo, es una reacción normal ante una pérdida real, y la que se actúa para apartar la libido que se había instalado en el objeto perdido. El proceso implica el regreso de la libido al propio yo, para poder establecer de nuevo otras relaciones en otros objetos. Se debe tomar en cuenta que en el proceso de duelo, resultado de una pérdida real la tensión que resulta del deseo vehemente y del amor al objeto perdido, junto con la conciencia de que ese objeto ha desaparecido realmente, que no se le puede resucitar, refleja un desequilibrio intrapsíquico, por lo que un duelo incompleto, reprimido, anormal, hacen un yo vulnerable, lo que dará paso a una verdadera depresión; por otra parte, no podemos hablar de duelo, sin hablar también de tristeza. No debemos confundir nunca la tristeza con la depresión, aunque exista en ambas una estrecha relación; la tristeza normal es la emoción que se manifiesta en el hombre cuando experimenta una situación que hubiera sido mejor que no ocurriera, porque es lesiva a su bienestar".<sup>9</sup>*

La Tristeza, es un dolor que no es físico, sino emocional o mental, y en las etapas del proceso del duelo que propone el Dr. Reyes, es la más importante, por

<sup>9</sup> "El Duelo y sus Etapas tanatológicas". Ponencia presentada por el Dr. Alfonso Reyes, en el 2º Congreso Nal. de Tanatología y Suicidio y 1º Simposio Internacional, Cd. de México, del 28 de septiembre al 1º de octubre de 1994.

ser la que acompañará a las otras en todo momento. En cada etapa, la tristeza puede convertirse en ansiedad, rabia, enojo, culpa, en mecanismos hipocondríacos o psicósomáticos. Debemos, así mismo, tener en cuenta que en México, los dolientes hablan de sentir mucha tristeza, más que cualquier otro sentimiento.

Las etapas del proceso del duelo en los sobrevivientes, según el Dr. Reyes, son:

**1ª CATASTROFE DEL YO.-** Cuando hay una pérdida, hay catástrofe del yo, y es la etapa de máximo dolor. Esto nos da la sensación de estar viviendo una pesadilla, porque mi ser querido ya no está, y creo que mi corazón se fue con él. Es el sentirse mutilado, sin alcanzar a comprender que lo que realmente perdemos es el rol, pues si mi madre ha muerto, ya no tengo el rol de hijo; si el que muere es mi hijo, ya no tengo el rol de padre, y no sé cómo continuar viviendo. Entonces, cuando se asume el nuevo rol, nos damos cuenta que aunque mi yo no está feliz, está completo.

**2ª LA RABIA.-** Es un mecanismo de defensa que permitirá liberar el sentimiento de pérdida. Tenemos rabia contra Dios, contra el médico (si creemos que él tuvo la culpa de que mi enfermo falleciera). Incluso, tenemos rabia contra el que murió, porque me dejó, porque me abandonó, y no sé cómo seguir sin él. Pero también aparece un sentimiento de rabia hacia el propio yo por todo, esto nos volverá a nuestras culpas, pues creemos que somos culpables por no haber sido tan buenos con el que falleció, por no haber impedido su muerte, por haberle sobrevivido. Todo lo anterior, nos llevará a la tristeza, y está servirá para exiliar la culpa.

**3ª EL PERDON.-** Es la más importante arma tanatológica, pues para poder terminar el trabajo de duelo, debemos perdonar al yo, por todas las faltas (ya sean reales o no), respecto a quien murió; y perdonar al tú, quien quiera que éste sea.

**4º LA ACEPTACION.-** Mientras no podamos perdonar al yo y al tú, seguiremos teniendo ese sentimiento de tristeza. Sin embargo, si en verdad logramos la etapa del perdón, entonces sí llegaremos al fin del proceso de duelo, y viviremos plenamente la etapa de aceptación; con ésta, se restituirá la mutilación del yo, se dará sentido a la vida y se logrará vivir a plenitud.

Comprender estas etapas, facilitará el ayudar al doliente a que haga su trabajo de duelo, en el menor tiempo y con el menor dolor posible.

### **3.7 ASOCIACION MEXICANA DE TANATOLOGIA, A.C.**

La Asociación Mexicana de Tanatología (AMTAC), se fundó el 18 de noviembre de 1988. Surgió ante la inquietud nacida por el reconocimiento de una laguna existente en México, pues en todo el país, no existía una ayuda real, completa, para que el ser humano pudiera morir en paz, con aceptación y total dignidad, lo que es un derecho fundamental de toda persona. Esa fue la idea motora; por ella nació la AMTAC, pionera en todo México de la tanatología organizada.

Desde su fundación ha estado comprometida con sus metas y objetivos. Por esto sus logros y por esto mismo el bien que ha hecho a enfermos terminales y a sus familias, que han necesitado elaborar su duelo; a personas que han tenido ideaciones o actos suicidas; y a muchos de aquellos que han padecido los dos más grandes dolores que existen; el de la muerte y el de la desesperanza.

Los objetivos de la AMTAC, son:

a) LA MUERTE : El estudio serio, profundo, científico, sobre lo que es morir, la muerte y la existencia después de ésta.

b) EL ENFERMO TERMINAL: Ayudarlo a que siga siendo productivo, que tenga una real calidad de vida, que se prepare para morir con aceptación, dignidad y total paz.

c) LA FAMILIA DEL ENFERMO TERMINAL: Ayudarla a que persistan la calidad de vida personal y la calidad de las relaciones interfamiliares, y que se preparen para la muerte del ser querido.

d) EL TRABAJO DE DUELO: Ayudar a quienes están sufriendo por la muerte de un ser querido, a que lleguen a la real aceptación con el menor dolor y en el menor tiempo posible.

e) SUICIDIO: Ayudar a quienes tienen ideación, conducta o actos suicidas, lo mismo que a sus familiares, por medio de la prevención, intervención y posvención adecuadas. Esto es, la prevención es cuando nos percatamos de que una persona presenta ideación o conducta suicida; la intervención, se refiere al tratamiento que se debe brindar a estas personas; y la postvención, se enfoca al tratamiento que se brinda a los familiares, cuando el suicidio ya ha sido consumado.

f) EL EQUIPO DE SALUD: Ayudar a los miembros de un equipo de salud ante sus necesidades, frustraciones, rabias, culpas, que trae consigo la muerte de un paciente.

Para realizar estos objetivos, la AMTAC, está organizada en diferentes áreas de estudio y trabajo.

A) AREA CIENTIFICA.- Pertenecen a ella todos los que trabajan en los equipos de salud. La ayudan que brindan, será la correspondiente a la propia disciplina científica (medicina, enfermería, trabajo social, psicología, etc.).

B) AREA MISTICO-RELIGIOSA.- La forman ministros de las diferentes religiones, así como laicos comprometidos en la pastoral de su Iglesia. Entre otras cosas, es la organizadora de los talleres de Pérdidas, Recuperación y Vida, que están dirigidos a todo aquel que ha sufrido una pérdida.

- La pérdida de la salud, en él mismo o en un ser querido (enfermedad terminal).

- La muerte de un ser querido.

- El rompimiento de una relación, afectiva o de trabajo.

- La mutilación física o moral.

- Y a todo aquel que ha sufrido una pérdida significativa: física, emocional, psicológica, de fe, etc.

C) AREA HUMANISTICA: Están en ella los interesados en los diferentes campos del humanismo: historiadores, filósofos, abogados, etnólogos, etc. Su ayuda consiste en dar asesoría, dependiendo del área de especialización.

D) AREA ESTETICA: Investiga lo que es realmente la muerte para el mexicano, a través de la proyectación de sus sentimientos en las diferentes obras de arte: literatura, teatro, música, pintura, fotografía, escultura, etc. Su ayuda es toda aquella que entre en el campo plenamente humano.

E) AREA DE FORMACION: La conforman los miembros del Consejo y Mesa Directiva de la AMTAC, mediante diversas actividades de divulgación y capacitación, como:

1.- ASAMBLEAS ACADEMICAS ORDINARIAS. Se realizan los segundos miércoles de mes, en el auditorio del Hospital ABC, y son abiertas a todo el público.

2.- CURSOS DE FORMACION CONTINUA EN TANATOLOGIA. Se imparten sólo un día de cada mes, en el auditorio "A" del Instituto Nacional de Perinatología,

siguiendo las fechas de los cursos y el temario establecidos con anterioridad. Al terminar cada sesión, se otorga una Constancia de Participación.

3. DIPLOMADO EN TANATOLOGIA. Dirigido a médicos de cualquier especialidad, psicólogos, ministros religiosos, enfermeras, trabajadores sociales, voluntariado, y en general a todas las personas interesadas en los temas de la Tanatología.

En este diplomado, no sólo es la formación teórica, ya que los alumnos podrán formarse clínicamente en el Departamento Hospitalario de Tanatología que está ubicado en el Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos del ISSSTE, en el Distrito Federal, tomando en cuenta de que existen solicitudes para laborar en otros hospitales. Además el Diplomado en Tanatología está avalado por la Facultad de Medicina de la UNAM.

4.- TALLERES DE PERDIDA, RECUPERACION Y VIDA. Están dirigidos exclusivamente a quienes padecen una enfermedad que los enfrenta a su muerte; a los familiares de enfermos terminales; a quienes deben hacer su Trabajo de Duelo, o a quienes sufren de una pérdida significativa. Los objetivos son: aceptar la muerte propia o la del ser querido; aprender a vivir a plenitud a pesar de las pérdidas sufridas; aprender a echar fuera todos los sentimientos negativos reprimidos; y descubrir lo que es y exige el Amor Incondicional. Este amor, es cuando uno se entrega totalmente, al cuidado de la persona enferma, es el estar ahí cuando nos necesita, sin embargo, este amor también exige que no nos olvidemos de nosotros mismos.

Por ejemplo, cuando mi padre esta enfermo, me comprometo a cuidarlo, pero si me siento cansada o tengo otras actividades que realizar, debo dejarlo el tiempo necesario, pues de no hacerlo, sería masoquismo, o un enfermedad

mental. El amor incondicional es el amor hacia los demás, pero debemos saber decir NO.

5.- CONGRESOS.- La Asociación Mexicana de Tanatología, en 1990 organizó el Primer Congreso Nacional de Tanatología, en el que participó la Dra. Elisabeth Kübler-Ross, considerada como la pionera mundial de la Tanatología moderna; también participó el Profesor Francesco Campione, representando a la Tanatología Europea.

Posteriormente, la AMTAC organizó el Primer Congreso Internacional de Tanatología y Suicidio, que tuvo lugar en San Luis Potosí y donde hubo participantes de 14 países diferentes, de Europa y de América. En este Congreso, a iniciativa de la misma AMTAC, por medio de su Presidente, se fundó la Asociación Internacional de Tanatología y Suicidología (AITS), siendo elegido Presidente de ésta, el Dr. Luis Alfonso Reyes Zubiría.

En 1994, se organizó el Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio y Primer Simposio Internacional, que se llevó a cabo en el Instituto Nacional de Perinatología; congreso en el que se eligió a México como sede de la Secretaría General de la AITS y se reeligió al Dr. Reyes Zubiría como Presidente de la Asociación. La AITS cuenta en la actualidad con 21 países socios.

Ahora, tanto la Asociación Mexicana de Tanatología, A.C., como la Asociación Internacional de Tanatología y Suicidología, unidas organizan el Segundo Congreso Internacional de Tanatología y Suicidio, que se llevará a cabo del 25 al 28 de septiembre de 1996, en el Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez. El tema central del congreso será: TANATOLOGIA, SUICIDIO Y VALORES HUMANOS ANTE EL NUEVO MILENIO. Este congreso va a ser sumamente importante,

tanto por el número de participantes (de 21 países), como por la calidad de ponentes y ponencias.

6.- PUBLICACIONES .- LA AMTAC, tiene a disposición del público, los tomos 1º, 2º y 3º de los 4 que forman el curso fundamental de Tanatología. Así mismo, se cuenta con dos audlocassettes, uno dirigido A USTED QUE PADECE UNA ENFERMEDAD TERMINAL, que explica al enfermo el proceso que está pasando, dándole siempre una esperanza real, y el otro, que se llama: A USTED, QUE SUFRE POR SU ENFERMO TERMINAL, dirigido a los familiares de Enfermos Terminales.

Además, de las actividades mencionadas, el Dr. Alfonso Reyes, imparte charlas a Instituciones o escuelas en donde es requerida su presencia.

## CAPITULO IV

### EL TRABAJADOR SOCIAL, EL VIH/SIDA, Y LA TANATOLOGIA

Dentro de las diferentes áreas de intervención del trabajo social, se encuentra la de la salud, y en ésta, todavía hay mucho por hacer.

En el trabajo social que se desempeña con pacientes que viven con VIH/SIDA, se requiere de una persona capacitada, que posea una verdadera vocación de servicio, ya que su labor no es nada fácil, al contrario, se torna sumamente difícil, cuando debe enfrentarse a pacientes que han sufrido pérdidas significativas, por ejemplo: la pérdida de la salud, la amputación de alguna parte del cuerpo, o la probable pérdida de su propia vida, debido a un padecimiento que se considera incurable.

Que difícil sentir en carne propia la desesperanza, la confusión o la incredulidad del paciente o de la familia, que no entiende el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad, sólo sabe que no se encuentra saludable, que quizá puede perder algún miembro, o que tal vez vaya a morir.

En el caso específico del VIH/SIDA, estos enfrentamientos son constantes, todos los días pueden aparecer personas con mucho miedo o temor, que se acercan a las instituciones en donde se realizan las pruebas de detección del virus, teniendo todas ellas, la esperanza de recibir un resultado seronegativo.

Ya se ha hablado de la consejería pre-prueba en la cual, el trabajador social, en su papel de consejero, puede desempeñar una labor importante. En primer lugar, brindar a las personas que deseen realizarse la prueba de detección, toda la información requerida, explicándoles en qué consiste, y qué cambios han de sufrir en su vida, por un resultado seronegativo o seropositivo.

En la consejería post-prueba, el trabajador social debe informar a los pacientes acerca del resultado obtenido, para esto, explicará de nueva cuenta todo tipo de información, para recordar lo que se habló en la consejería pre-prueba, y dar oportunidad a las personas para que hagan preguntas acerca de lo que quedó confuso o no se comprendió; posteriormente, dará el resultado de la prueba de detección del VIH.

Cuando es seronegativo, la labor del trabajador social consistirá en explicarle que ese resultado no lo hace inmune al virus, y que por el contrario, tiene que tomar todas las medidas necesarias para no enfermarse, teniendo inclusive, en algunas ocasiones, que cambiar sus hábitos sexuales.

Aclarando que existe la posibilidad de que el paciente se encuentre en el período conocido como de ventana, y si éste es el caso, se recomienda realizar nuevamente la prueba en un período de 3 a 6 meses, para verificar la ausencia de anticuerpos anti VIH en su organismo.

Pero si el resultado es positivo, el panorama cambia radicalmente y debemos enfrentarnos a la ira, negación, culpabilidad, tristeza, enojo, mutismo absoluto, llanto, dolor, u otras manifestaciones de los pacientes. Es cuando queremos tener a la mano las palabras indicadas, o las acciones necesarias para explicar de la

mejor manera posible, cuál fue la probable causa de infección, qué significa el haberse convertido en enfermo terminal, y que tal vez, vaya a morir en un tiempo relativamente corto.

Durante la consejería post-prueba, debemos tener en cuenta que la problemática del VIH/SIDA, se enfoca principalmente hacia los hombres, más que hacia las mujeres, sin embargo, ellas presentan condiciones específicas que requieren atención especializada, puesto que muchas mujeres con VIH, tienen problemas ginecológicos crónicos, los cuales aparecen como las primeras señales de inmunosupresión. Por si esto fuera poco, enfrentan otro problema no menos grave; se enfrentan a la posibilidad de no deber embarazarse, o a la de afrontar todo el riesgo que implica la maternidad, siendo seropositiva. Si se encuentran en esta situación, deben decidir el optar por la evolución normal de la gestación o por la interrupción de la misma; o quizá por amamantar a su bebé, cuando por su condición socioeconómica, únicamente cuentan con la leche materna para alimentar a su hijo; de cualquier manera, su condición es difícil y traumática.

Considerando lo dicho en el capítulo anterior, el trabajador social, debe estar plenamente capacitado para orientar de la manera más adecuada a sus pacientes. A este respecto, todas las mujeres embarazadas o que deseen tener hijos en el futuro, deben informarse sobre la infección del VIH, y además, considerar si existe la posibilidad de estar infectadas o de hallarse en situación de riesgo de infección.

Ahora bien, en lo referente a los niños que están infectados con el VIH o que tienen SIDA, la consejería pre-prueba y post-prueba, se dirigirá a los padres o tutores, si el menor no está en condiciones de comprender su problemática,

principalmente por la edad que tenga. Sin embargo, es necesario por parte del trabajador social aclarar y recalcar que lo que estos niños necesitan es amor, comprensión, afecto, palabras cariñosas y una sonrisa, pues ellos no saben muchas veces qué es lo que les pasa, y si el niño es agredido, menospreciado por algo que no alcanza a comprender, lo único que lograremos es confundirlo, hacerlo sentir mal y dañarlo profundamente esa etapa, en la que se supone, debería ser feliz.

Afortunadamente para todas las personas que trabajan en el área de la salud, incluyendo a los trabajadores sociales, pueden ya contar con la joven disciplina científica llamada Tanatología, de la cual se habló en el capítulo anterior, y que nos brinda los elementos necesarios para poder enfrentar los momentos de crisis.

El trabajador social, tiene la obligación de capacitarse de manera especializada para poder brindar el auxilio que requiriere un enfermo terminal, así como sus familiares o amigos. Además debe contar con todos los elementos que le brinda la Tanatología, por ser el eje de múltiples relaciones en la Institución, pues nadie como él, maneja tal variedad de disciplinas, ni tiene que darles una solución inmediata y adecuada.

Para que el trabajador pueda crecer dentro del equipo de salud, debe demostrar que está plenamente capacitado para hacerlo, y que no solamente es la persona que brinda información, o a la que se tiene que engañar para que otorgue la cuota más baja. Sino que es un profesionalista a la altura del médico tratante, de los médicos especialistas, de las enfermeras, psicólogos o demás personal del equipo de salud, y que junto con ellos, puede lograr la actividad interdisciplinaria, en beneficio del paciente y de su familia.

En otro orden de ideas, y tomando algunos aspectos relacionados con la muerte, el trabajador social debe tener en cuenta que en las ciudades generalmente, los enfermos son trasladados a hospitales, en donde la comunicación con los familiares se dificulta, ya que se tienen que seguir los procesos administrativos, como por ejemplo los horarios de visita; o quizá el enfermo se encuentre conectado a aparatos de tecnología médica, o en cirugía, siendo en estos casos, casi imposible la participación de los familiares.

Caso contrario ocurre en las comunidades rurales, en las que aún se mantiene la costumbre de atender a los enfermos dentro del hogar. Y si este fallece, el duelo es más aceptable, ya que los miembros de la familia contemplan la muerte como algo natural y la reconocen como parte del ciclo de vida.

De esta manera, si los niños presencian el proceso del morir, tendrán más armas para realizar su proceso del duelo. Ya que cuando son alejados de los enfermos como sucede en las áreas urbanas, para "evitarles un dolor", crecen indefensos ante estos acontecimientos, pues tendrán que enfrentarlos en alguna época de su vida. Generalmente olvidamos que los niños, a pesar de su corta edad, tienen duelos, sufren, temen, se angustian, etc., y son muy sensibles con sus pérdidas. De esta forma, si el adulto toma una actitud evasiva, le crea confusión, pues al no saber a ciencia cierta qué es lo que está pasando a su alrededor, se atemoriza y se llena de angustia, de tal manera que en casos extremos, estos sentimientos pueden llevarlo al suicidio en cualquier etapa de su vida.

En referencia al suicidio, cuando éste ocurre, los miembros de la familia se afectan emocionalmente, pues piensan que fueron de alguna manera culpables

de ese desenlace; quizá por problemas con el que murió, o por no haberle puesto atención, o no haberlo escuchado cuando tenía problemas.

De la misma manera., el comportamiento del suicida, genera inquietud entre los amigos, compañeros de estudio y/o de trabajo, porque se da un rompimiento tajante de vínculos, afectivos principalmente, para el cual nadie estaba preparado.

Se debe recordar, que el suicida, antes de atentar contra su vida, envía señales (gestos suicidas), con el propósito de llamar la atención, quizá de alguien en particular, es su forma de decir que necesita ayuda, pero no sabe cómo pedirla.

Ahora bien, en SIDA, sabemos que cuando una persona recibe un resultado seropositivo, inmediatamente va a traer consigo un cambio de conducta. De tal manera, que es el momento en el que podemos observar si existe depresión, ya que el paciente se preguntará ¿Para qué quiero vivir?, y creará, que su vida ya no vale nada. En este rubro, es importante mencionar el papel del tanatólogo que es el de detectar si existen conductas autoagresivas o extraagresivas, que nos den pauta para indicarnos si nuestro paciente está con ideación, conducta o actos suicidas.

*"Es recomendable observar cuál es la situación del individuo que sospechamos que se quiere suicidar, hay que calificar el riesgo suicida, basándose en la historia clínica: la edad, el sexo, los principios de conducta destructiva, los métodos de autodaño, las pérdidas recientes de objetos, pérdidas de seguridad;*

*éstas son pautas que nos ayudarán a calificar a nuestro paciente terminal o en fase terminal";<sup>10</sup>*

Para ayudar al paciente, siempre debemos tener en cuenta sus sentimientos, recomendamos a los familiares, o a los amigos que no lo dejen solo, explicándoles que en esos momentos él los necesita. Además, también se debe verificar si existen rasgos de alcoholismo o drogadicción, teniendo en cuenta si el paciente tiene esperanza o no. El tanatólogo debe poner toda su atención en el paciente (porque quizá mañana sea tarde), haciéndole sentir que tiene su amistad, ayudándolo a encontrar una razón de ser, recobrando su autoestima.

Desafortunadamente, en relación con los suicidios cometidos por las personas que vivían con VIH/SIDA, no hay datos numéricos, ni en el Consejo Nacional para la Prevención y Control del Sida (CONASIDA), ni el Instituto Nacional de Diagnóstico y referencia Epidemiológicos (INDRE), que era el encargado de editar el Boletín Mensual SIDA/ETS.

El trabajador social que esté plenamente capacitado en los aspectos tanatológicos, podrá brindar una atención de calidad a los pacientes que viven con VIH/SIDA, desde los que se aferran a la vida, hasta los que presentan ideación, conducta o actos suicidas.

Las actividades del trabajador social y el tanatólogo son similares, ya que ambos profesionistas buscan que el paciente terminal y en fase terminal por VIH/SIDA, se encuentre en el mejor ambiente, con la atención adecuada, que siga

---

<sup>10</sup> "La importancia de la Tanatología en Sida". Tesis presentada por Javier Martínez Badillo, Asociación Mexicana de Tanatología, A.C., Universidad Iberoamericana, México, 1994.

siendo productivo el mayor tiempo posible, y que alcance a morir con dignidad, aceptación y paz.

Además, buscan también que el familiar y el paciente no pierdan contacto, para que de alguna manera, se ayuden a no dejar pendientes, que arreglen sus asuntos y que una vez fallecido el enfermo, los sobrevivientes logren elaborar su duelo con el menor dolor y el menor tiempo posible.

#### 4.1 LA ENTREVISTA DENTRO DEL TRABAJO SOCIAL Y LA TANATOLOGIA.

En el trabajo social la entrevista es una actividad muy importante, se ocupa gran parte del tiempo en ello, y es el medio por el que se puede llegar a obtener datos valiosos acerca del paciente.

Para el trabajador social en general, la entrevista es su mejor herramienta laboral, ya que de esta manera logra conseguir que el entrevistado le revele un sin fin de elementos que pueden ser importantes para la toma de decisiones; pero para el trabajador social que labora con enfermos terminales, como lo son los pacientes con VIH/SIDA, se convierte en algo primordial, pues al enfrentarse a los diferentes estados de ánimo de los pacientes, debe respetar las decisiones de éste, habrá veces en que se deba hablar de lo que él quiera hablar, y de dar por terminada la entrevista en el momento en que él lo decida.

Las entrevistas generalmente se realizan con personas confundidas y atribuladas por las dificultades, que manejan sentimientos contradictorios, generalmente negativos, y mucho de lo que hay que hacer en una entrevista, no puede determinarse de antemano, sino que es el producto de la situación personal. Sin embargo, para alcanzar los objetivos de trabajo social, se debe realizar la entrevista de acuerdo a las circunstancias específicas de cada caso y de cada momento.

Puede ser que el trabajador social tenga planeada o requiera una entrevista estructurada para obtener o proporcionar información, y en este caso, todas sus acciones deben ir encaminadas a lograrlo; pero debe tener la sensibilidad suficiente para cambiar su táctica o su objetivo, si percibe que el paciente no se encuentra en condiciones anímicas o de salud adecuadas y lo que necesita es sólomente desahogarse.

En toda entrevista, es importante escuchar atentamente, se debe observar y reconocer las respuestas indirectas, puesto que el principal interés es averiguar si una persona quiere aceptar que está muriendo, y si quiere hablar al respecto.

La labor de la entrevista se encamina hacia que el paciente vaya trabajando su duelo más que hacia otro objetivo. Se trata de acompañar y apoyar al entrevistado a concluir sus procesos del morir y del duelo, para llegar a la aceptación de su situación.

Es necesario recordar, que muchos de los pacientes no saben a qué se dedica un trabajador social, y observarán e interpretarán sus acciones, gestos y actitudes.

Sin embargo este profesionalista debe demostrar, con su comportamiento, que está preparado para apoyarlo y brindarle una atención de calidad.

La entrevista en trabajo social con pacientes terminales por VIH/SIDA, y con sus familiares, no es fácil, pero significa una fuente muy rica de elementos que harán conocer a los trabajadores sociales las necesidades de los pacientes, y de esta manera, contribuir profesionalmente en la satisfacción de sus necesidades prioritarias.

Así mismo, cuando el trabajador social tiene conocimiento de los problemas que afectan profundamente al paciente, puede tratar de solucionarlos de una manera interdisciplinaria con el equipo de salud, con la familia y con el enfermo.

#### 4.2 TESTIMONIOS DE TRABAJADORAS SOCIALES QUE LABORAN CON PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA.

Hasta aquí se han visto algunos elementos que nos hablan del quehacer del trabajador social que labora con personas que viven con VIH/SIDA, y lo que la Tanatología les puede aportar.

Así mismo, es necesario conocer qué actividades realizan, con qué elementos cuentan, y qué sentimientos se generan en torno a la muerte de sus pacientes.

Para tal efecto, se presentan tres testimonios de Licenciadas en Trabajo Social que laboran con personas seropositivas al VIH, y que respondieron abiertamente a las siguientes preguntas:

- 1.- ¿Qué tipo de actividades realiza?
- 2.- ¿Qué problemas ha enfrentado en torno al trabajo con personas seropositivas?
- 3.- ¿Cuáles han sido las causas principales por que las trabajadoras sociales han abandonado su labor con personas VIH positivas?
- 4.- ¿Cómo resuelve el equipo interdisciplinario el manejo de sus sentimientos frente al enfermo terminal?
- 5.- ¿Cómo reacciona el individuo con VIH/SIDA, y los familiares de éste, ante la intervención de la trabajadora social?
- 6.- ¿Continúa la trabajadora social teniendo relación con la familia del paciente, aún después de la muerte de éste?
- 7.- ¿Qué sentimientos como trabajadora social, y básicamente como persona, ha experimentado ante la muerte de sus pacientes?
- 8.- ¿Para usted, como trabajadora social, qué significa la Tanatología, y cuál cree que sea el papel que desempeña un tanatólogo?

9.- ¿Considera que la Escuela Nacional de Trabajo Social le brindo los elementos teórico- metodológicos necesarios para llevar a cabo un buen papel dentro del equipo de salud?

A) TESTIMONIO DE LA L.T.S. ARACELI ROSAS GUTIERREZ, DEL CONSEJO NACIONAL PARA LA PREVENCIÓN Y CONTROL DEL SIDA (CONASIDA)

*"En CONASIDA, brindamos:*

*-Información individual, grupal o en pareja sobre la infección VIH/SIDA, sobre sexo seguro y sexo protegido, y en qué consiste el examen de detección de anticuerpos de VIH.*

*- Orientación a pacientes, familiares y amigos de portadores de VIH/SIDA, sobre los servicios que brinda el CONASIDA (médico, psicológico, grupos de terapia breve, en forma individual o en pareja), y jurídicos.*

*-Valoración a la población que acude al Centro para realización de Examen de Detección de VIH.*

*-Entrega de resultados, negativo o positivo.*

*- Gestiones a instituciones de salud de II y III nivel, funeraria y al DIF.*

*-Participación en seminarios semanales dirigidos a la problemática del VIH/SIDA.*

*-Participación en los Talleres de Sexo Protegido y Sexo Seguro.*

*Hablando de los problemas que he enfrentado, desde mi punto de vista, considero que un problema muy frecuente es la negación que los pacientes tienen*

a este padecimiento, y por consecuencia no les gusta, en ocasiones, recibir apoyo psicológico. Por lo que toca al trabajador social, generalmente deja que el paciente exprese sus miedos, enojo y agresión, tratando de hacerle sentir un ambiente seguro.

*En esta institución, las trabajadoras sociales no suelen abandonar sus labores con pacientes seropositivos, en todo caso, quienes han dejado su tratamiento sin terminar son los pacientes.*

*De manera grupal no se da el manejo de sentimientos que se generan en torno al enfermo terminal; sin embargo, desde hace tres años, el personal del Centro de Información Copilco Vespertino trabaja en seminarios una vez a la semana, su objetivo no es terapéutico sino compartir experiencias con la finalidad de producir material para el manejo adecuado de los portadores de VIH/SIDA, dirigido tanto a pacientes, familiar o bien, a otros profesionistas que trabajan en esta problemática.*

*El 80% del personal que trabaja con portadores de VIH/SIDA, acuden con psicólogo o psicoanalista por su cuenta, y de esta manera, se resuelven los problemas individuales que cada miembro del equipo de salud presenta.*

*En cuanto a la reacción del individuo con VIH/SIDA y los familiares de éste, ante la intervención del trabajador social, puedo decir, que no existe diferencia profesional, puesto que las funciones son específicas, y tanto el paciente como los familiares son favorecidos en la atención.*

*Los sentimientos que como trabajadora social y básicamente como persona, he experimentado ante la muerte de mis pacientes ha sido de dolor, y sólo he continuado teniendo relación con la familia del paciente si la pareja tiene que estar en seguimiento, o bien, cuando ya es portador del virus.*

*Refiriéndome a la Tanatología, es el estudio de lo que es morir, qué significado tiene la muerte, qué hay después de la vida. Y El Tanatólogo, es el profesional que puede asesorarnos a todos los que trabajamos con pacientes con VIH/SIDA, familiares o amigos para una mejor atención sobre lo que involucra la muerte.*

*En otro sentido, los elementos teórico-metodológicos que me brindó la Escuela Nacional de Trabajo Social, no fueron suficientes para llevar a cabo un buen papel dentro del equipo de salud, siendo necesario que modifiquen todo el plan de estudios, ya que nuestra práctica es Instituciones no corresponde a la teoría que se nos brinda. Además, que el personal académico tenga los elementos metodológicos y experiencia en el campo profesional, teniendo conocimiento en técnicas didácticas, para saber transmitirlo, ya que muchas veces nos encontramos que su saber es amplio, pero no sabe transmitirlo."*

**B) TESTIMONIO DE LA L.T.S. FRANCISCA CAMARGO ISLAS , DEL HOSPITAL REGIONAL ADOLFO LOPEZ MATEOS, DEL ISSSTE.**

*"Las actividades que se realizan en el Hospital parten de un estudio social, mediante el cual se conoce la dinámica familiar y cómo está conformada; así mismo, se elabora un diagnóstico a través del cual se pueda tener un panorama general que permita conocer la problemática social, laboral y familiar que está afectando al paciente, generada por la enfermedad que lo aqueja, y así poder*

*elaborar un plan de acción que permita en la medida de lo posible, disminuir dicha situación.*

*Los principales problemas que en torno al trabajo con personas seropositivas, he enfrentado son:*

- La propia agresividad que se genera en los pacientes en relación al rechazo que perciben de los demás, o que creen que generan en otras personas.*
- Los temores del equipo multidisciplinario, en relación a la atención de este tipo de pacientes, y*
- el rechazo y negación de los familiares de éstos enfermos.*

*En el hospital, las trabajadoras sociales han abandonado su labor con seropositivos por temor al contagio, por la deficiencia de elementos académicos para el manejo de pacientes que viven con VIH/SIDA; y por el rechazo por parte del paciente para recibir atención de la trabajadora social.*

*Aquí no existe a nivel grupal, el manejo de sentimientos que se generan en torno al enfermo terminal, y desde el punto de vista personal, desconozco el de los demás, cuento con apoyo terapéutico que yo cubro. Sin embargo, a nivel institucional, debería generarse, motivarse y fortalecerse este tipo de atención terapéutica, para que el profesional no vincule los aspectos personales con los laborales, que en algún momento afectan y limitan su interrelación con el paciente o con su familia.*

*Hasta donde yo tengo conocimiento, el único que cuenta con un grupo, es el servicio de geriatría, en donde una vez por semana manejan la serie de*

*sentimientos que se generan en cada uno de los miembros del equipo multidisciplinario, en relación con "x" o "y" paciente.*

*Con respecto a la intervención del trabajador social, éste tiene que ser muy cauteloso, ya que el recibimiento que tiene por parte del paciente, de la familia o inclusive del propio equipo multidisciplinario, es que ellos al no manejar sus propias emociones o capacidades profesionales, depositan o delegan todo su enojo, frustración, fantasía, etc., en la trabajadora social.*

*Sin embargo, nosotras también tenemos sentimientos, y a mí lo que me causa es gran impresión de ver cómo de una manera tan rápida, una persona puede ir siendo afectada sin que ningún tipo de ayuda médica pueda permitirle recuperarse, total o parcialmente. Pero por otra parte, una gran satisfacción, cuando en algunos casos, a través de la intervención profesional se pueden elaborar redes de apoyo o fortalecer anímicamente al paciente, de tal manera, que permita que la calidad de vida de éste sea la mejor hasta el último momento.*

*Y cuando el enfermo fallece, la trabajadora social deja de tener relación con los familiares, aunque en algunas ocasiones coinciden en el hospital, pero esto es debido a que requieren de atención médica para algún otro miembro de la familia. Tampoco hay relación por la carga de trabajo o por el tipo de atención que se brinda en el hospital, ya que una vez egresado el paciente, por la causa que sea, mejoría o fallecimiento, los recursos humanos y materiales con los que cuenta la institución no permiten generar comunicación constante con los familiares y/o el egresado, anteriormente paciente.*

*Ahora bien, hablando de Tanatología, desde el punto de vista filosófico o espiritual, permite rescatar la integridad del paciente en todo momento; porque en algunas ocasiones ocurre que estando el paciente inconsciente, los familiares o inclusive uno mismo, cree que él ha perdido la capacidad de decisión que tiene. O el mismo paciente, al saber que no tiene ninguna posibilidad de recuperarse, se olvida que siempre hay que embatir a la adversidad y rescatando que mientras haya vida, hay esperanza, que todos los días son únicos, y que por eso mismo hay que vivirlos intensamente, ya que enfermos o no enfermos, los minutos o segundos que se puedan vivir son importantes y significativos.*

*La manera en que puede ayudar el tanatólogo al equipo de salud es con un manejo más objetivo del duelo por pérdida de la vida del enfermo. Además de que el tanatólogo posee los conocimientos necesarios para manejar la muerte, que es una situación tan difícil de afrontar, ya que se nos olvida que la muerte es otra etapa de la propia vida.*

*Por último, en cuanto a los elementos teórico-metodológicos que me brindó la Escuela Nacional de Trabajo Social, desafortunadamente creo que en el plan de estudios de la carrera hay grandes huecos que limitan muchísimo el quehacer profesional de los trabajadores sociales; sin embargo, esto no justifica que esos huecos no puedan irse cubriendo de acuerdo a la disponibilidad, interés y posibilidad de todas y cada una de las personas que pertenecemos al gremio de trabajadores sociales. Principalmente, porque en el área en que me manejo, uno de los aspectos que se utilizan con mayor frecuencia es el trabajo individualizado con pacientes y a lo largo de la carrera, en sólo un semestre se vió trabajo social de casos y eso de manera deficiente.*

*Yo sugiero que se contemple en el plan de estudios un mayor tiempo para trabajo social de casos y de grupos."*

C) TESTIMONIO DE LA L.T.S. ADELINA HERNANDEZ GONZALEZ, DEL CENTRO DE APOYO A LA MUJER MARGARITA MAGON, A.C. (CAM).

*"Las actividades que se realizan son diversas, por ejemplo, para hacer una campaña directa de educación o prevención, la diseñas, haces tu material, tu objetivo y llegas a la comunidad; empiezas a trabajar, dando información, pero en donde inviertes más tiempo es en la atención directa a las mujeres, a los niños y a la familia en general.*

*Es en la atención, en el diario quehacer, en la forma de trabajar con estas mujeres seropositivas, donde sabemos que cada segundo significa algo y es una constante despedida, así como un constante nacimiento. Esto es muy antagónico, porque si decimos: hoy vamos a trabajar, hoy vamos a vivir, también sabemos que hoy disminuye el período que se tiene marcado para ellas, también para mí, porque eso repercute en mi vida diaria, pues no soy inmortal.*

*Entonces en la atención a estas mujeres, nos enfocamos más hacia la demanda en tiempo, ya que con ellas vas platicando sobre una campaña de prevención de información acerca del virus del SIDA, pero dentro de esa campaña de prevención sabes que estás hablando de ella, de su persona, de estas mujeres que pronto van a partir. Yo les digo que son las grandes guerreras, porque hablan de su vida y de su muerte, segura y certera y probablemente mucho muy cercana.*

*Cuando ellas mueren, a veces sientes que algo de ti no está contigo, y también les dedicas más tiempo porque te quedan sus hijos. Muchos de ellos conocen los panteones, pero no saben el significado de la muerte; saben de la*

*muerte de otros, pero no de sus papás. Entonces te quedan los niños para decirles de la mejor manera, de la que no rompa más su corazón, que sus papás ya no están aquí. Esto es algo que se maneja desde antes de que suceda.*

*Por ejemplo, nuestra forma de trabajo era reunirnos en equipo con las mujeres y sus hijos y preguntar qué les gustaba de tal persona, y cómo le gustaría morir. Yo te puedo decir que estos niños no son cualquier niño, son diferentes, y no en el sentido de que todos los niños son iguales. Estos tienen mucho valor para soportar el momento de la despedida de sus padres. El nacer con padres, el morir sin ellos, y tenerlos muy poquito tiempo, no es fácil.*

*A los niños ya los conoces, pero tienes que trabajar con la nueva familia, para que puedan ayudarlos, entenderlos, para que les puedan dar mucho amor, muchas caricias y mucha seguridad, porque son como animalitos que de repente los arrancas de su madre, los arrancas de su padre, y entonces piensan que a cualquier persona que quieran, los va a abandonar, por eso se aferran mucho a ti, te abrazan y te dicen "no me quiero ir de aquí, me voy a portar bien", todavía sienten a la muerte como un castigo, no la conciben como un proceso de la vida.*

*Yo estoy al tanto de casi 30 niños huérfanos por el virus del SIDA, les hablo por teléfono y ellos me dicen "pláticame de mi mamá o de mi papá, cómo era mi hermanito el más pequeño". Es cuando llego a ver la vinculación del virus del SIDA, la muerte y la vida. Es una mezcla que nos mantiene unidos, por eso la labor de trabajo social no culmina con sepultar a la persona, aunque esa fase es la más fácil, todo el proceso es muy difícil; porque se ve a la persona desgastándose físicamente, a veces se desgarran internamente, y en otras ocasiones, crece y crece, no sabes como crece internamente, pero su cuerpo ya no responde, cae en*

*angustia. Y en todo ese proceso que vive, ambas descansamos, porque las mujeres descansan y nosotros también cuando ya están sepultadas, pero es como un suspiro; ya que después se atiende a los menores.*

*Los niños huérfanos pasan a la familia tutora por medio de un trámite legal que se llama Tutela Testamentaria, para llevarla a cabo se llama a un notario (no puede ser cualquier abogado), entonces las mujeres, y digo las mujeres, porque en este caso los hombres han partido antes, hacen un testamento, en donde ceden todos los derechos de sus hijos y la guarda y custodia a la familia adoptiva.*

*Ante el notario, se tiene que presentar, en este caso, las madres con la familia adoptiva, y ahí el notario legalmente levanta el testamento, donde se dice qué menores de edad se van a adoptar, o bien puede ser la adopción de personas enfermas o que no pueden valerse por ellas mismas; se especifica en la Tutela Testamentaria, qué familia va a adoptar, bajo qué condiciones y hasta qué tiempo.*

*Aquí, uno participa si quiere como testigo o para ver que se estén llevando bien los trámites, entonces firman los testigos, firma la madre y así queda el testamento, en donde se especifica que los niños pueden pasar a la familia adoptiva, ya sea antes de que muera la madre, para que no vean todo el proceso de desgaste y la muerte de ella, o bien acabándose de morir la madre.*

*En relación a los principales problemas que en torno al trabajo con personas seropositivas he enfrentado, yo creo que al igual que todos los compañeros, es el no estar preparado para una pandemia de esta magnitud, porque incluso en la Escuela, la materia sobre salud pública tendría que ser actualizada.*

*Otro problema es que no tenemos en la Escuela una preparación sobre vida-muerte, ni como algo histórico de la época prehispánica, que nos hable sobre el Valle de los Muertos, o algo que nos dieran sobre la muerte, pero no lo hay, no tenemos elementos teóricos, lo vas aprendiendo en la práctica.*

*Hablando de otra cosa, en el CAM no se ha abandonado la labor con pacientes seropositivos, pues aunque quisiera echarme para atrás, no podría, porque soy la única; pero sí he sentido la necesidad de renunciar, primero, porque es mucho trabajo, siempre tienes pendientes y no terminas, debes sacar la emergencia en ese momento; además de que es un enfrentamiento con tu propia muerte, con tu vida cotidiana, con la tristeza y con la alegría, y es que aunque tú quieras cerrar los ojos, ellas están presentes.*

*A nosotros se nos ha olvidado el ser niños o el ser niñas, porque ahorita tenemos ese papel de adultos, con un montón de corazas, pero ante una persona que está al borde de la muerte, te encuentras sin armas, y te das cuenta de que te llenes que quitar tus corazas porque te hacen daño. Yo siento que es lo que me ha inclinado a salirme, pero ahorita no puedo, y no quiero, porque mi compromiso lo adquirí hasta sepultar a todas las guerreras, o tal vez, hasta que ellas me sepulten a mí, y que los niños estén en un hogar.*

*En el CAM, como en muchos otros lugares, no hemos trabajado en grupo el tema de nuestros sentimientos frente al enfermo terminal, tal vez pongamos como pretexto el hecho de que no nos da tiempo o que tenemos mucho trabajo, porque nos aterra verlo como lo ve el médico, como lo ve la psicóloga, o como lo veo yo.*

*Hablar de muerte no es cotidiano, sólo las personas que tienen una enfermedad como SIDA, cáncer, lupus, leucemia, o sea, enfermedades para las que no hay cura, están preocupadas; sí viven el "me voy a morir", y así, las personas que estamos muy cerca de ellas, tomamos conciencia de que no somos inmortales, que también vamos a morir.*

*A este respecto, ante la muerte de mis pacientes, siento una profunda tristeza, por aquellas mujeres que estaban calladas, en las que había una supuesta resignación por vivir con el virus del SIDA; aquella persona que fue golpeada por el marido; otra que había perdido la autoestima, que de repente empezó a hablar a decir yo pienso, yo sugiero, yo quiero y después la ves dirigiendo un taller; ella que a veces no sabe ni leer ni escribir y habla con un grupo, o con los medios de comunicación, diciendo "yo vivo con el virus del SIDA, yo pienso esto, yo quiero lo otro".*

*En cuanto a la Tanatología, yo creo que debe empezar desde que nacemos y hasta que morimos: tal vez en la escuela, desde el jardín de niños, nos enseñen como en el pasado, como en la época prehispánica a ese buen morir. Entonces la esencia de la muerte está entre nosotros, en poderla comprender, en que llevemos Tanatología como parte de una materia, pero de una materia en donde se nos permita vincularnos como seres humanos ante esta situación de la muerte, de tal manera, en que el día en que uno se muera, no tengamos muchos asuntos pendientes.*

*Yo creo que el Tanatólogo puede ayudar al equipo de salud para que descargue sus emociones. Bueno, no nada más el tanatólogo; pienso que está disciplina la manejan los sacerdotes, las monjas, los rabinos, incluso hasta un ama*

*de casa. La Tanatología nos da una guía, basada en conocimientos y en una corriente psicológica.*

*Al respecto, es necesario que se estudien más los planes de trabajo de la Escuela, que se funden en la propuesta de trabajo de los estudiantes, que nos hagan caso a nosotros, los que estamos afuera, con una propuesta de trabajo diferente y que se plasmará en los planes de estudio, que platiemos sobre esto para sistematizarlo y transmitirlo ; porque el mundo está cambiando, y trabajo social no debe quedarse estancado".*

Después de leer estos testimonios, es fácil percatarse de que las actividades que realizan las trabajadoras sociales que laboran con personas que viven con VIH/SIDA, son muy importantes y ayudan a la toma de decisiones, pues son no sólo en cantidad, sino en calidad, puesto que ellas se comprometen realmente con el paciente, la familia y el equipo de salud.

En cuanto a la ayuda que se puede recibir del tanatólogo, es brindando las bases y elementos necesarios para conocer qué es el morir para hacer más objetivo el trabajo del duelo, y para ofrecer un espacio terapéutico que permita no sólo al equipo de salud, sino al mismo tanatólogo, descargar las emociones negativas.

Los elementos que les brindó la Escuela Nacional de Trabajo Social, no fueron suficientes para desempeñarse dentro del equipo de salud, sin embargo, en base a la práctica profesional y a la capacitación posterior, han logrado hacer un buen papel.

## CONCLUSIONES

La situación en la que se encuentra el trabajador social frente a la pandemia de SIDA, es de un gran reto, porque el virus nos enfrenta a planteamientos sumamente difíciles en los que se debe de contar con todos los elementos teórico-prácticos para saber manejar los sentimientos, emociones, dudas, esperanzas y expectativas de las personas que viven con el VIH/SIDA.

Además, también nos enfrenta a la muerte, y una muerte que quizá se producirá en medio de grandes frustraciones, culpas, miedos, rencores, agresiones, miserias, desintegración familiar, pérdida del empleo, pérdida de la autoestima, falta de medicamentos o de alimentos.

El cuadro es aterrador, sin embargo, el trabajador social ha salido adelante en su labor tratando de proporcionar toda la información, orientación y ayuda necesarias, tomando en cuenta sus limitaciones, para que paciente con VIH/SIDA, alcance las metas de la Tanatología, esto es morir con aceptación, dignidad y paz.

En la formación del trabajador social tal vez no se nos enseña a laborar adecuadamente con los sentimientos o emociones de las otras personas, quizá no se nos habla de la muerte o de la gran cantidad de pérdidas que a diario sufrimos todos como seres humanos.

En cambio, en la práctica profesional, debemos enfrentarnos a todo lo anteriormente descrito, pues siempre tenemos ante nosotros a personas que tienen

problemas, y en el caso de las que viven con VIH/SIDA, esas dificultades se incrementan sensiblemente.

Si el trabajador social aprovecha los elementos que le brinda la Tanatología, tendrá una línea de acción muy amplia, que le permitirá llevar a buen fin su labor, en cualquier campo, no sólo en el de la salud.

La lista de actividades que realiza el trabajador social en torno a la pandemia es muy amplia, pero su labor no es sólo en cantidad, sino en calidad, puesto que tiene todo un compromiso con las personas seropositivas, desde brindar información, hasta ayudar a los hijos sobrevivientes después de la muerte de sus padres.

Además el Licenciado en Trabajo Social, tiene la obligación de capacitarse, tomando en cuenta las necesidades reales de las instituciones, o de los lugares en los que vaya a realizar su labor. En este sentido, el trabajador social puede desempeñar muy bien el papel de consejero y a la integrar a sus conocimientos los elementos que le brinda la tanatología, los podrá aplicar en su diario quehacer profesional.

Por lo tanto, la Tanatología sí es primordial para el Licenciado en Trabajo Social que atiende a enfermos terminales por VIH/SIDA, ya que le brinda las bases teórico-metodológicas para que en la práctica, desempeñe un muy buen papel dentro del equipo de salud.

## ELEMENTOS HACIA UN MODELO DE INTERVENCION

El ser trabajador social que interviene en el área de la salud, y en este caso, con personas portadoras del VIH o que ya tienen SIDA, se constituye en un nuevo campo de acción, ya que nuestra profesión tienen mucho que aportar, desde la experiencia en la práctica profesional, hasta la teoría del trabajo social.

Laborar con personas seropositivas, es una tarea titánica, pues representa todo un reto personal y profesional, ya que los trabajadores sociales en el área de la salud, deben entregarse a su trabajo y aportar algo más de ellos mismos.

Existe un dato que debemos tomar muy en cuenta, este es, que en la práctica profesional, los trabajadores sociales que laboran con pacientes seropositivos al VIH y con SIDA, realizan muchas de las actividades de un tanatólogo, y al igual que éste, en algunas ocasiones, su labor no termina con la muerte del paciente, sino que va más allá, como por ejemplo: ayudar al sobreviviente a que pueda hacer su trabajo de duelo, o quizá ayudar a los niños huérfanos por SIDA a adaptarse a un nuevo hogar, o tal vez, ayudar a que los pequeños huérfanos que padecen VIH, tengan un lugar en dónde sean tratados con amor, cariño y comprensión, hasta el fin de sus vidas. Recordando, que también realizan otras actividades con los enfermos terminales, de las cuales una de las más "sencillas", es la muerte del paciente, pero la más difícil, es acompañarlos durante toda su agonía, que empieza en el momento de recibir un resultado positivo.

Aunado a lo anterior, y en términos generales, en México, algunas campañas de prevención del contagio por VIH, no presentan de una manera clara y sencilla

la magnitud de la problemática, pues en algunas ocasiones la información que brindan es errónea, haciendo aparecer a personas aparentemente sanas como personas con SIDA, y lo más que pueden tener estos individuos, es estar infectados con el virus; en otras ocasiones, se hace creer a la población que el matrimonio es algo así como una vacuna, y esto no es verdadero.

El manejo inadecuado de la información quizá se deba a que existen grupos que lanzan campañas en contra de que se hable claro y públicamente de la enfermedad, contribuyendo así a aumentar los casos de infección, porque hacen creer que existen grupos de riesgo como los drogadictos, prostitutas y homosexuales, y no aclaran, que el riesgo está en el tipo de práctica sexual que sea de nuestra preferencia.

En este punto, el trabajador social que labora con enfermos terminales por VIH/SIDA, tiene todo un camino por recorrer, porque gracias al bagaje teórico, metodológico y técnico, con el que cuenta, puede lograr penetrar en la población ya sea de manera comunitaria, grupal o individual, para hacerles llegar información veraz y efectiva, que los prevenga ante la pandemia.

Asimismo, debemos tener en cuenta que en la práctica cotidiana, el trabajador social establece contacto directo con enfermos de SIDA, pero por desgracia, algunos de estos profesionistas, carecen de información y están llenos de prejuicios, por tanto, en lugar de ayudar, sólo contribuyen a despertar actitudes de hostilidad, temor, rechazo y burla hacia las personas seropositivas al VIH.

Estos hechos tan lamentables, pueden cambiar, si el trabajador social mantiene una actitud de investigación y propuesta; desde un punto de vista libre

de prejuicios, será capaz de orientar en forma correcta la información generalizada que se tiene sobre los enfermos de SIDA.

El trabajador social debe estar capacitado para relacionarse con el equipo de salud, con el enfermo o con los familiares, pues maneja una gran variedad de disciplinas; y esto, lo pone en un lugar privilegiado, pues al laborar con una diversidad de campos de acción y de formas de intervención, lo hacen un profesionalista con muchas posibilidades, que no le teme al riesgo, a la adversidad y a los desafíos que se le presentan.

En este sentido, pocos profesionalistas estarían mejor preparados que el trabajador social, para intervenir en el campo de los enfermos de SIDA. Sin embargo, se cree que es posible describir algunos elementos que nos lleven hacia un modelo de intervención del trabajador social, que nuestra profesión puede aportar y en donde es necesaria nuestra participación:

A) INFORMACION: Tenemos que llevarla a la población que acude a los hospitales, centros de salud, clínicas, escuelas y lugares de reunión o recreo, de hombres, mujeres, adolescentes, heterosexuales y homosexuales, ésta es una manera eficaz que puede salvar muchas vidas.

B) PROMOCION: El trabajo de promoción, desde la experiencia de trabajo social, representa un aporte cualitativo muy relevante para este sector que comienza a organizarse, formando grupos de autoayuda o asociaciones civiles. Así mismo, los trabajos de promoción deben de enfocarse no sólo a los VIH positivos, sino a abrir un espacio en radio y televisión, que llegue a la población, bajo una perspectiva del trabajo social, y con esto, tratar de que se consideren como una alternativa preventiva.

C) EDUCACION: Es un punto de partida teórico-práctica que nos permite intervenir en la comunidad, utilizando algunas técnicas que se convierten en instrumentos invaluable como el taller, entrevista, sesiones grupales y el registro adecuado de la información; algo que es imprescindible, es ir socializando las experiencias por incipientes que sean, para impactar en los trabajadores sociales y que lo asuman como un campo urgente de intervención, y además interesante.

D) INVESTIGACION: Por medio de ésta, realizar estudios serios de la pandemia, para no recurrir a indagaciones realizadas en países con condiciones socioeconómicas y políticas muy diferentes a las nuestras, sino con parámetros que permitan medir lo que está sucediendo realmente, cuáles son las tendencias y perspectivas en México. Además de esto, tratar de integrar a nuestro quehacer profesional todos los elementos provenientes de otras disciplinas (verbi gracia los tanatológicos), que nos permitan enriquecer la práctica y la teoría del trabajo social.

Si bien, éstas son las funciones que a grosso modo tiene que abordar el trabajador social en cada centro de atención y apoyo, habría que desarrollar modelos específicos, que deberán tener en cuenta las políticas Institucionales, las necesidades y demandas de la población y las tareas específicas, en las que, los diferentes profesionistas, deban intervenir. Sin descuidar, de ninguna manera, lo que a los recursos se refiere, tratando de conseguirlos de Instituciones gubernamentales o de grupos solidarios.

El trabajo con población que vive con VIH/SIDA, requiere de trabajadores sociales con una actitud ético-profesional a la altura de la problemática, así

mismo, que sean demostrados en la práctica, los valiosos aportes que desde nuestra profesión podemos brindar.

## SUGERENCIAS

Los trabajadores sociales que laboran en el área de la salud algunas veces deben enfrentarse a personas con problemas, las cuales quizá se encuentren llenas de angustia, temor, dolor, frustración, incredulidad, enojo, etc., pero en el caso específico del VIH/SIDA, no sólo se enfrentan a pacientes con los anteriores sentimientos, sino que además, llenen que enfrentarse a personas con pérdida de autoestima, con deseos de escapar, de quitarse la vida. Y es aquí, cuando el Licenciado en Trabajo Social debe demostrar que está plenamente capacitado para poder orientar adecuadamente, es aquí el momento en el que debe usar toda su habilidad y conocimientos para brindar ayuda especializada, y para poder reconocer los actos o ideaciones suicidas.

Los trabajadores sociales que laboran con personas VIH positivas, realizan diversas actividades que se diferencian según el caso específico; y dependiendo si son hombres, mujeres o niños, se dan tratos distintos, esto es, existe mucha información sobre el VIH/SIDA en varones, pero al hablar de las mujeres, todo se complica, puesto que las reacciones biológicas, sociales y morales son distintas hasta en las mismas mujeres, dependiendo de su profesión, edad, estado civil, situación económica y número de hijos. En cuanto a los niños, se dificulta mucho la labor, porque a pesar del incremento de niños infectados, muy poco se ha hecho en materia de prevención, en lo que se refiere a medicamentos, no existen antivirales pediátricos, las vacunas que se les suministren deben ser inactivadas o sintéticas, y lo más triste es que algunas personas piensan que si los tocan o acarician pueden contagiarse del virus.

Es necesario que los trabajadores sociales adquieran la capacitación suficiente y adecuada para desempeñarse de la mejor manera dentro de su campo laboral, en este caso, el de la salud, tomando en cuenta los siguientes criterios.

1.- Los trabajadores sociales, deben comprender realmente la problemática del VIH/SIDA, para evitar que por conocimiento deficiente o por mala información maltraten o rechacen al paciente o a los familiares. Así mismo, deben ser capaces de hacer que los enfermos acepten su problemática y permitan la intervención de trabajo social, ésta es importante, pues en muchas ocasiones, el trabajador social es la persona en la que se depositan todos los sentimientos negativos, tanto del equipo de salud, como del paciente o los familiares. Esto quizá se deba a que la mayoría de las personas no conocen las actividades que realiza trabajo social, y por tanto, no saben qué pueden esperar de él, y por ello, el trabajador social debe ser muy cauteloso y contar con las herramientas necesarias para llevar a cabo su labor.

2.- No se debe olvidar que el equipo de salud está conformado con seres humanos los cuales tienen sentimientos, prejuicios, ilusiones, esperanzas, expectativas, etc., y que al momento de confrontar la agonía o la muerte de los pacientes terminales por SIDA, confrontan también su propia muerte, con todas las dudas y temores que este hecho representa, por tal motivo, se debe promover a nivel institucional, la atención terapéutica hacia los integrantes del equipo de salud, ya sea de manera grupal o individualizada, para que se de el manejo de sentimientos que se generan en torno a la muerte del enfermo terminal logrando con esto, que los profesionistas sean objetivos y que no limiten su campo de acción haciéndolo extensivo hacia los especialistas de otras disciplinas.

3.- El trabajador social cuenta con los elementos teórico metodológicos para la realización de sus actividades, aunque en la práctica profesional, algunos de ellos resultan insuficientes e inadecuados, sin embargo, esto no ha sido un obstáculo, pues como en todas las disciplinas, la constante capacitación ha logrado vencer este tipo de dificultades.

Ahora bien, en el caso del VIH/SIDA, la mayoría de los pacientes que atiende el trabajador social son enfermos terminales. A algunos quizá deberá brindarles información; a otros les entregará un resultado positivo; tal vez descubra en aquellos gestos o conductas suicidas; o los acompañe durante su agonía y en el momento de su muerte. En otras ocasiones, también deberá supervisar que los niños huérfanos por SIDA, encuentren un verdadero hogar, o que los huérfanos que tienen VIH/SIDA, sean canalizados a instituciones en donde los atiendan de manera adecuada, tanto física como emocionalmente.

Esto es, el trabajador social que labora con personas que viven con VIH/SIDA, en la práctica realiza actividades similares a las de un tanatólogo, aunque no haya contado con las herramientas que le brinda la Tanatología, sin embargo, al integrarlas a sus conocimientos teórico-metodológicos, adquirirá una mayor capacitación y con esto, logrará otorgar una atención de la más alta calidad a las personas a las que presta sus servicios, involucrándose no sólo cognitivamente y racionalmente, sino tomando en cuenta sus capacidades, desde el manejo de recursos, hasta la toma de decisiones.

Por lo anteriormente descrito, me permito hacer las siguientes sugerencias:

1° Ya es una obligación del Trabajador Social el continuar capacitándose, se sugiere que se incluya la disciplina Tanatológica como asignatura en la carrera de

Licenciatura en Trabajo Social que se cursa en la Escuela Nacional de Trabajo Social; puesto que no sólo es útil en el trabajo social del área de la salud, sino en todos los áreas de intervención.

2º Es necesario que los Licenciados en Trabajo social, se capaciten en Tanatología, sobre todo los relacionados con el área de la salud, y para lograr lo anterior, se sugiere que en la Escuela Nacional de Trabajo Social, exista el Diplomado en Tanatología.

El contenido de las materias tanatológicas, ya sea durante la carrera o el Diplomado, deberán dividirse en cuatro módulos, según lo propone la Asociación Mexicana de Tanatología, A. C.:

#### **PRIMER MODULO**

##### **BASES FUNDAMENTALES DE PSICOLOGIA Y DE PSICOTERAPIA**

El tanatólogo no tiene por qué ser psicólogo, pero sí debe entender, comprender y descubrir las diversas personalidades, neurosis, psicosis o trastornos de carácter de sus paciente.

##### **BASES FUNDAMENTALES DE NEUROFISIOLOGIA**

El Tanatólogo no tiene porqué ser médico, pero sí necesita tener conocimientos básicos que le permitan comprender y explicar lo relacionado con el sistema nervioso, y así entender los cambios de su paciente debido a la enfermedad o a los fármacos.

## BASES FUNDAMENTALES DE ESPIRITUALIDAD Y RELIGIOSIDAD

El tanatólogo no tiene por qué ser teólogo, pero sí necesita tener fuertes fundamentos sobre espiritualidad y las diferentes religiones, para entender y ayudar en ese campo al enfermo terminal y a la familia de éste.

## SEGUNDO MODULO

### DEPRESION Y ANGUSTIA

Un conocimiento profundo de las emociones con las que más frecuentemente se topa el Tanatólogo: depresión, angustia, culpa y la relación entre éstas y su tratamiento.

### ASPECTOS MEDICOS DE LA DEPRESION Y LA ANGUSTIA

Un conocimiento básico de las causas biomédicas de la depresión, y su tratamiento a base de fármacos y cirugía.

### CUIDADOS PALIATIVOS Y MANEJO DEL DOLOR

El estudiante empieza a meterse en el mundo de la Tanatología.

## TERCER MODULO:

### LA MUERTE

¿Qué es? según diferentes concepciones: filosóficas, místicas, médicas. Un enfrentamiento con el miedo personal a la muerte.

## EL PROCESO DEL MORIR

Las ayudas que se pueden dar al enfermo terminal y a su familia a lo largo de todo el proceso del morir.

## DESPUES DE LA MUERTE

El Duelo. Duelo por muerte esperada y por muerte no esperada: súbita, por accidente o crimen.

El tipo de ayudas que se pueden y deben dar.

## CUARTO MODULO:

### ASPECTOS LEGALES DE LA MUERTE EN MEXICO

#### EL SUICIDIO:

Conocimiento profundo del suicidio: clases de, y causas frecuentes. Suicidios de niños, adolescentes y adultos. Claves que da el suicida, prevención, intervención y postintervención.

Para enriquecer la propuesta de la AMTAC, se sugiere un QUINTO MODULO en el que se conjuguen los elementos teórico-metodológicos del Trabajo Social y de la Tanatología.

Los anteriores temas, servirán de base a los futuros licenciados en trabajo social y a los egresados que deseen continuar capacitándose para desempeñar un buen papel en cualquier campo de intervención en el que se desarrollen, y por

supuesto, será de gran utilidad a los profesionistas que laboren con pacientes que viven con VIH/SIDA.

No debemos perder de vista que en la práctica profesional, los trabajadores sociales han demostrado que son capaces de sacar adelante su trabajo y que han confrontado su propia muerte, pero quizá su labor hubiera sido más fácil, si hubieran contado con elementos suficientes, para atender a los pacientes, a los familiares y para que ellos mismos elaboraran su propio proceso de duelo.

En la medida en la que el Licenciado en Trabajo Social continúe capacitándose, seguirá escalando peldaños en su profesión, y logrando respeto y reconocimiento hacia su quehacer profesional.

De esta manera, las Instituciones estarán conscientes de que al contratar a un Licenciado en Trabajo Social en el área de la salud o de cualquiera otra, se estará recibiendo a un profesionista altamente calificado para llevar a cabo las funciones que le sean encomendadas.

## BIBLIOGRAFIA

Baena Paz, Guillermina.

Instrumentos de la Investigación, Tesis Profesionales y trabajos Académicos.

Editores Mexicanos Unidos. México, 1987, 134 p.

Kaduschin, Alfred.

La Entrevista en Trabajo Social

Textos Extemporáneos, 4ª Edición, abril 1983, 319 p.

Kübler Ross, Elizabeth.

Sobre la Muerte y los Moribundos

Editorial Grijalbo, España 1975, 360 p.

León Brandl, Lucía.

Algunos Elementos Metodológicos Útiles para Elaborar un Trabajo Receptoral

o Tesis Profesional

ENTS, UNAM, 55 p.

Martínez Badillo, Javier.

La Importancia de la Tanatología en México, Tesina del tanatólogo

Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.,

Universidad Iberoamericana, México, 1994, 43 p.

Rojas Soriano, Raúl.

Guía para realizar Investigaciones Sociales

Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM, México, 1985, 280 p.

Smith, Carole R.

Trabajo Social con Moribundos y su Familia

Ed. Pax México, 1988, 120 p.

ESTA TESIS NO DEBE  
SALIR DE LA BIBLIOTECA

Amigos Contra el SIDA

Revista, año I, N°3, mayo de 1992, 64 p.

Boletín Mensual de Sida/ETS

Instituto Nacional de Diagnóstico y Referencia Epidemiológicos  
México, 9,1: 2816-2834 p.

El Médico Frente al SIDA

Editorial Conasida, 173 p.

Guía de Consejería. A través del Espejo. El papel de Consejero en la  
Prevención del SIDA

AIDSCOM/AED, EEUU, 1991, 32 p.

Guía Médica sobre el Sida y Manual de Recursos de la comunidad Latina

Proyecto de la Línea de Información en español de a SF  
Foundation, 1992, 39 p.

Manual de Resúmenes del 2º Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio y  
1º Simposio Internacional

Cd. de México, 1994, 56 p.

Sida: Manual de trabajo para Capacitadores

Secretaría de Salud; Dirección General de Epidemiología, México, 1990, 58 p.

- TRIPTICOS DE CONASIDA

- TRIPTICOS DE LA ASOCIACION MEXICANA DE TANATOLOGIA

## PONENCIAS:

El Duelo y sus Etapas Tanatológicas.

Ponencias presentadas por el Dr. Luis Alfonso Reyes Zubiría, en el 2º Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio y 1º Simposio Internacional, celebrado en la Cd. de México, del 28 de septiembre al 1º de octubre de 1994.

Marco de Referencia General del Suicidio.

Ponencia presentada por el maestro Héctor Camilo Sánchez Beltrán, en el 2º Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio y 1º Simposio Internacional,

celebrado en la Cd. de México, del 28 de septiembre al 1° de octubre de 1994.

¿Se viven en México las Etapas del Proceso de Morir que Describe Kübler Ross?

Ponencias presentadas por el Dr. Luis Alfonso Reyes Zubiría, en el 2° Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio y 1° Simposio Internacional, celebrado en la Cd. de México, del 28 de septiembre al 1° de octubre de 1994.

¿Qué es un Tanatólogo?, Su Papel dentro del Equipo de Salud, Ponencias presentadas por el Dr. Luis Alfonso Reyes Zubiría, en el 2° Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio y 1° Simposio Internacional, celebrado en la Cd. de México, del 28 de septiembre al 1° de octubre de 1994.

Las Enfermedades Terminales y su Impacto en el Paciente y su Familia. Ponencia presentada por María Elizabeth Gullérrez Márquez, dentro del II Encuentro Nacional de Trabajo Social en el Area de la Salud, celebrado en la Ciudad de México, el 7 de junio de 1996.

#### - TALLERES

Participación en el " XVI Curso Taller de Aspectos Biopsicosociales del VIH/SIDA", que se llevó a cabo en las instalaciones de la Fundación Mexicana para la lucha Contra el Sida, A.C.; del 14 al 25 de febrero de 1994.

Participación en el "2° Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio y 1° Simposio Internacional", celebrado en la Cd. de México, del 28 de septiembre al 1° de octubre de 1994.