



UNAM IZTACALA

**Universidad Nacional Autónoma de México**

**Facultad de Estudios Superiores Iztacala**

**PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PARA EL MANEJO  
DEL DUELO EN PERSONAS DIAGNOSTICADAS  
CON SIDA/VIH**

T E S I N A  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA  
P R E S E N T A (N)  
CRISTIAN MORENO GARCÍA

Directora: **Dra. Ana Luisa Gonzalez-Celis Rangel**

Dictaminadores: **Mtra. Rocio Tron Álvarez**

**Mtra. Margarita Chávez Becerra**



Los Reyes Iztacala, Edo. de México

2009



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.

Agradecimientos:

Creo que esta es la parte más difícil de esto, siempre he dicho “honor a quien honor merece” y creó esta es la oportunidad de demostrarlo, en especial a aquellas mujeres que se han convertido en mi soporte y mi modelo.

Gracias a ti que me has ayudado, a ti que me aconsejaste y educaste, que me regañaste cuando lo necesite y felicitaste en cada logro por pequeño que fuese, a ti que me diste tu apoyo y consejo. Hoy es a ti es a quien debo el escribiendo esto, a tu modelo de vida que deseo seguir y hacerte sentir orgullosa y demostrarte que tu trabajo que comenzó hace 25 años rindió frutos y no fue en vano. Por haberme aconsejado y haberme dejado solo cuando era necesario hoy te doy las gracias a ti mamá. De verdad muchas gracias.

Gracias a ti Abue, por haberme dado a mi madre, y al tío Oscar, por ser tan cuidadosa y buena conmigo, Gracias de verdad por tu cariño y consideraciones, pues ello me ha hecho llegar a ser quien soy.

A ti, que junto con mi madre me enseñaste una forma de vida y me ayudaste a conseguir mis ideales y sueños, a ti que también me criaste y que también eres culpable de mis logros, hoy te doy las gracias; Gracias Papá.

A ustedes con quienes he compartido mi vida a cada día y noche, con quienes he peleado y reído, les doy las gracias por haberme ayudado y simplemente por estar en esta, nuestra familia. Cada uno ha jugado un rol en mi vida, pues sin su presencia se que el juego sería distinto. Gracias a mis hermanos, Jonathan y Cecilia por crecer conmigo y creo, creo, creo también por madurar conmigo, si es que se ha podido.

A ustedes que no son mis hermanas pero que igual me vieron crecer estos últimos 5 años, ustedes con quienes he llorado, reído y jugado (y creo hasta tomado) no solo dentro de la escuela sino fuera de ella, y que por eso me han demostrado su preciosa amistad, es que hoy las felicito tan solo por ser como son, por ser Diana y Karina, por ser aquellas mujeres que considero mis amigas y que planeo no olvidar y no perder. Les prometo no olvidarlas hasta que la luna deje de brillar o mi alma esta tierra haya de abandonar.

Gracias a usted Profesora, por haberme esperado y confiado en mí, gracias a ti Cesar por tu ayuda y consejo, a la maestra Rocío y a la maestra Margarita, al profesor Edgardo, a todos ustedes y a su ayuda para la culminación de este trabajo. A todos ustedes que quieran o no son culpables de mi crecimiento hoy tengo la oportunidad les doy las gracias, GRACIAS POR HABER CONFIADO EN MI.

Me sobran muchas personas aun por citar, y el que su nombre no aparezca aquí, no significa que no le deba nada, el problema es que hay tanto que agradecer y tan poco para poderlo realizar que solo me queda, dar las gracias a todos aquellos que mis ojos han seguido y mis oídos han escuchado, de todos y cada uno aprendí algo, a veces a la buena, a

veces a la mala, pero creo “todo aprendizaje debe ser valorado” y si algún día la vida nos vuelve a encontrar, prometo dar las gracias.

Y pues bueno tan solo para alimentar a mi ego, pues felicidades a mi, por fin llegue. Después de haber caminado más de 25 años por esto que llamamos vida, y que al realizar este trabajo que habla sobre la muerte, he comprendido algo muy importante sobre nuestro andar por este mundo. Nuestra existencia es tan efímera como la flama de un cerrillo en la mano de una persona, tan frágil que se puede acabar en cada momento sin que ninguno nos podamos despedir o pedir perdón a aquellos a quienes amamos o hemos lastimado con nuestras palabras. La vida no es caminar frente a los demás y dirigirlos; tampoco es caminar atrás de alguien y ser dirigido, creo que la vida es caminar al lado de los que amas, caminar correr, caerte, levantarte, reírte o llorar y seguir la marcha, todo esto al lado de quien amas y estas seguro estará ahí cuando llegue el momento de decir adiós. El motivo por el cual hoy estoy aquí, es que he querido honrar el esfuerzo de todos aquellos que me han ayudado, pues su esfuerzo no será en vano. Gracias a todos, desde aquellos que me criaron y llamo padres, hasta aquellas que me dieron la mano con su amistad, o aquellos que me apoyaron a crecer profesionalmente. Hoy, y no mañana les doy las gracias, no prometo el no olvidar sus nombres pero si guardar en mi memoria el recuerdo de aquello que hicieron por mí, recordare su gesto de amistad o ayuda por toda mi vida.

Honrare su esfuerzo y su fe en mí. GRACIAS

Gracias a la UNAM pues esta tesis fue Parcialmente apoyada con el proyecto de Investigación PAPITT #IN303308, PAPCA-2007-2008 #63 Y PFAMU PI3003006

# ÍNDICE DE CONTENIDO

	<b>PÁGINA</b>
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO 1. SIDA Y CALIDAD DE VIDA	9
1.1. CONCEPTUALIZACIÓN DEL SIDA	12
1.2. DIFERENCIAS ENTRE ETAPAS DE EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD	14
1.2.1. CLASIFICACIÓN	15
1.3. CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE CON SIDA	18
CAPÍTULO 2. EL HOMBRE ANTE LA MUERTE	22
2.1. LA MUERTE Y SU DEFINICIÓN EN EL MÉXICO DE HOY	24
2.1.1. FILOSOFÍA	28
2.1.2. BIOLOGÍA Y MEDICINA	30
2.1.3. PSICOLOGÍA	32
2.2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN TORNO AL MORIR	36
2.2.1. ACTITUDES ANTE LA MUERTE	37
2.2.2. MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO AL MORIR	44
2.3. CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMOS TERMINALES	47
2.3.1. CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD TERMINAL	49
2.3.2. OBJETIVO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	50
2.3.3. MODELO TRÍADICO “ENFERMOS-FAMILIARES PROFESIONALES SANITARIOS”	51
2.3.4. FASES PARA EL DESARROLLO DE UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS	54

CAPÍTULO 3. DUELO	58
3.1. VÍNCULO Y PÉRDIDA	59
3.2. TIPOS DE DUELO	60
3.3. FASES DEL DUELO	68
3.4. DEPRESIÓN	76
CAPÍTULO 4. PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PARA EL MANEJO DEL DUELO	83
4.1. TERAPIA DE LA GESTALT	85
4.2. TERAPIA SISTÉMICA	85
4.3. TERAPIA CONDUCTUAL	85
4.4. TERAPIA RACIONAL EMOTIVA	86
4.5. TERAPIA COGNITIVA	86
4.6. GRUPO DE APOYO	87
4.7. GRUPOS DE AUTOAYUDA	88
4.8. INTERVENCIÓN EN CRISIS	88
4.9. COUNSELING (CONSEJERÍA O ASESORAMIENTO)	89
4.10. TERAPIAS COGNITIVO-CONDUCTUALES A PACIENTES CON VIH/IDA	89
CAPÍTULO 5. TANATOLOGÍA, UN APOYO MULTIDISCIPLINARIO	97
5.1. DEFINICIÓN DE TANATOLOGÍA	98
5.2. ANTECEDENTE Y ACTUALIDAD	100
5.3. ¿CUÁL ES EL PERFIL DEL TANATÓLOGO?	106

DISCUSIÓN	109
CONCLUSIONES	116
REFERENCIAS	122
ANEXOS (ESCALA DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES SEROPOSITIVOS AL VIH/SIDA)	129

## **PÁGINA**

### **ÍNDICE DE TABLAS**

- |  |   |
|--|---|
| • Tabla 1.- Casos Notificados y Estimación de personas<br>viviendo con VIH | 6 |
|--|---|

### **ÍNDICE DE FÍGURAS**

- |   |    |
|---|----|
| • Figura 1. Duelo normal y duelo patológico | 66 |
| • Figura 2. Etapas del Duelo                | 68 |

### **ÍNDICE DE CUADROS**

- |  |    |
|--|----|
| • Cuadro 1.- Trastornos Depresivos Unipolares en el DSM-IV   | 79 |
| • Cuadro 2.- Síntomas Físicos, Conductuales y Psicológicos<br>de los trastornos depresivos monopulares | 79 |
| • Cuadro 3.- Criterios del trastorno depresivo mayor en<br>el DSM-IV                                   | 80 |
| • Cuadro 4.- Criterios del trastorno Distímico en el DSM-IV  | 81 |

## RESUMEN

Dentro del campo de la psicología han comenzado a surgir nuevos intereses, ahora en torno a la muerte, la cual está presente en toda nuestra vida. El presente trabajo tiene como objetivos el descubrir aquellos pensamientos que ahondan en una persona sana sobre la muerte y en una persona enferma y condenada a morir; con el fin de poder descubrir cuáles son aquellos rasgos cognitivo-conductuales que caracterizan dicha etapa y cuáles son las fases por las que todo persona ha de atravesar al ser diagnosticado con una enfermedad crónico-degenerativa. Tratando de descubrir que tipo de tratamiento sería el mas idóneo para estos casos. Se hace alusión al término calidad de vida, ya que es la meta principal en toda intervención psicológica y se hace mención de la tanatología como un apoyo más a nuestra labor terapéutica, teniendo como fin último el poder mostrar una gama de técnicas a usar con esta población, contando ya con una escala de calidad de vida, confiabilizada y validada.

**Palabras Clave:** Duelo, Calidad de Vida, VIH/SIDA, Técnicas Terapéuticas, Muerte.

## INTRODUCCIÓN

Si de veras deseáis contemplar el espíritu de la  
muerte, abrid por entero el vuestro corazón al cuerpo  
de la vida.

Porque la vida y la muerte son uno sólo, lo mismo  
que el río y el mar son también uno.  
*“El profeta khalil Gibran”*

En el amplio escenario del mundo se desarrolla a diario un acontecimiento de la vida, el cual tiene dos polos o dos extremos: el nacimiento y la muerte. En la cultura actual, la muerte es a menudo un drama que se oculta, y que se vive — valga la paradoja — en la soledad.

La muerte ha comenzado a ser tomada como un hecho frío, algo que aunque se vea en los noticieros como datos estadísticos sobre muertes en la carretera, número de asesinatos o suicidios y tasas de mortandad por causa de SIDA y Cáncer las personas aún siguen pensando que eso no les pasará a ellos o a sus familiares, que dichos sucesos únicamente le pasan a los demás y que ellos se encuentran exentos de dichos males (Bauab, 2001).

Pero la muerte es un hecho natural en la vida humana, un acontecimiento seguro al que tarde o temprano cada ser vivo en este mundo tendrá que enfrentarse. Desafortunadamente ante dicho proceso pocas personas se encuentran preparadas y eso se debe en parte al momento socio-histórico en el cual nos encontramos viviendo.

Esto es producto de una sociedad que en conjunto demanda el exterminio de aquellos hechos o sucesos que le resultan dolorosos de aceptar, es un “olvido por decreto” algo que puede cerrar las heridas y hacer que sólo queden las cicatrices (Bauab, 2001).

En otros momentos las sociedades tradicionales podían integrar la muerte a la vida diaria por medio de símbolos, ritos y mitos, hoy en día a causa del “olvido

por decreto” dichas capacidades se han perdido y las personas se han tenido que enfrentar bien que mal al suceso de morir. La muerte constituye ahora un fenómeno que se pone a distancia, ya sea banalizándolo como algo de lo cual no se habla ó como aquello que se considera en el ámbito médico como un accidente que hay que combatir por medio de la actual biotecnología.

Más que el propio hecho de morir, importa más el sufrimiento y la indefensión que está suele ocasionar al presentarse como una enfermedad larga e incurable. Pase lo que pase, y hágase lo que se haga nadie podrá negarse a afrontar su propia muerte.

Ante el eminente final que le espera al humano, éste ha buscado una respuesta que no se encuentre dada por la ciencia, una respuesta que le de un poco más de fe y ha optado por ser religioso, buscando practicar su propia espiritualidad, que no es ni más ni menos que la búsqueda de significado a esta vida, lo cual puede variar en función del tipo de religión y la filosofía que profese la persona (Elizalde, 2002).

La muerte es un hecho inherente a la condición humana, constituyendo por sus propias características una de las fuentes de impacto emocionales más significativas. Es una situación de extrema pérdida en la cual se pueden analizar las emociones y conductas que se generan en las personas (Limonero, 1996)

En el Hinduismo la muerte representa el momento en el que Karma y el Dharma se dividen. Es el estado de la vida en el que se pasa de la liberación del apego; un hecho que para los creyentes de esta doctrina puede parecer común, corriente y cotidiano, ya que creen en la reencarnación y consideran que la conciencia del fallecido trasciende hasta encontrarse completamente libre de cualquier apego. Para ellos, el morir implica el liberarse de la situación actual y pasar a una mejor, por ello en el rito funerario se procura no molestar con llanto o con tristeza al difunto, sino más bien realizar oraciones (Cerezo, 2001)

Entre los musulmanes existe una gran resignación al morir, ya que están concientes que desde el primer día de la vida, inevitablemente llegará el de la muerte. La vida representa una etapa en la cual puede retomarse el camino a Dios y la muerte no es vista como un castigo, además, al morir tanto el cuerpo como el alma se separan para reunirse nuevamente el día que Dios vuelva, por el momento sus almas permanecerán en el árbol del cielo y serán interrogadas por los Ángeles que les informarán de su destino provisional hasta el día del juicio (Cerezo, 2001).

Viamonte (1993) señala que en el cristianismo, fundamentado en los escritos de la Biblia (antiguo y Nuevo testamento) se mencionan tres tipos de muerte. La **Muerte temporal** que ocurre cuando el espíritu se separa del cuerpo. **Muerte espiritual** que ocurre cuando el espíritu se separa de Dios y es arrojado al lago de fuego. Y **Muerte cristiana** que es el comienzo de la vida espiritual y eterna. Aunado a lo anterior se debe recordar que de acuerdo con la propia Biblia, al morir Jesús, el hijo de Dios, quedaron lavados todos los pecados cometidos por la humanidad por tal motivo al morir un cristiano su alma es entregada a Cristo y forma parte de él ahora encontrando vida eterna en el paraíso prometido.

Lo ya mencionado es una muestra de lo que el hombre siempre ha buscado en este mundo, ya sea por medios científicos o religiosos, una explicación de sí mismo y de lo que lo rodea, con la finalidad de poder alcanzar su máximo desarrollo y poder trascender, por ello se ha dado a la tarea de observar y modificar su propio comportamiento en todas las áreas que lo conforman, tanto en lo físico, como en lo psicológico y lo social durante todas las etapas de su vida.

Reyes (1994), menciona que “el hombre necesita morir”, Y lo necesita ontológicamente. Sin la muerte nada haría, es más sin la muerte no existiese, ninguno de nosotros existiríamos. Solamente aquellos que son concientes de que un día morirán, le dan un valor real a su tiempo y serán los únicos que en realidad lo aprovechen.

La tanatología, ciencia que se encarga del estudio de la muerte y la agonía está despertando un gran interés entre la gente que conoce la importancia de integrar la muerte a la vida y el dar atención a enfermos en su fase terminal y a sus familiares, antes, durante y después de ocurrida la muerte. El propósito de la tanatología es el mejorar la calidad de la vida del paciente y lograr que éste revalore la vida y el tiempo que le quedan para cerrar círculos y asuntos pendientes antes de su partida.

La doctora Elizabeth Kubler Ross (1975), describe las emociones vividas ante la propia muerte o la de un ser cercano en cinco etapas por las cuales pasa todo ser humano: mostrándose la negación, en un ¿Por qué, por qué yo?; Pacto o negociación expresados en un “si yo fui bueno, permíteme vivir un poco más”; Depresión; y finalmente una Aceptación. Cabiendo aclarar que estas etapas se repiten continuamente durante los periodos de crisis y que no se presentan de manera ordenada.

Para Kubler Ross (1975), el ser tanatólogo o trabajar con la muerte nos hace concientes de la calidad única que posee cada individuo en este vasto mar de la humanidad. Nos hace ser concientes de nuestra finitud. Así mismo, considera que la integración de la idea de la muerte en el pensamiento de los hombres permitirá erigir sus vidas de acuerdo con propuestas más conscientes, alertándolos sobre el uso que hacen de las mismas, y no derrochando demasiado tiempo en cosas sin importancia.

Aún con la existencia de la psicología, ciencia que se ha encargado del estudio del hombre bajo aspectos de actividades mentales, afectivas y de conducta, tanto desde un punto de vista general, individual, social y genético, así como de sus determinantes externos e internas y de los procesos que los distinguen en cuanto acción e interacción (Merani, 1979) se reconoce que, debido a la gran complejidad del comportamiento humano, aún existen muchas cosas por comprender.

El Sida y la muerte como elementos relacionados y sus consecuencias a nivel psicológico y social como la calidad de vida son el tema de esta tesis.

En años recientes la psiconeuroinmunología ha puesto especial interés en el estudio de la interrelación de los procesos psicológicos como cofactores en el progreso de los síntomas asociados a la infección por VIH (Arranz y Albornoz, 1994; Barreto, 1994; Borrás, 1994). Investigaciones en esta línea sugieren la posibilidad de que las intervenciones psicológicas enfocadas a atender las manifestaciones emocionales de los seropositivos mejoren su sistema inmunológico (Bayés, 1994; Bonet, Ferrer y Vilajoana, 1994; Goodking, 1992).

De la misma forma existen estudios que avalan el que la depresión se asocia con la aparición y aceleración de los síntomas de VIH/SIDA. Cuando una persona se encuentra deprimida se produce un deterioro en el sistema inmunológico y esto acelera los síntomas (Becerra, 2005).

Siendo ésta la justificación de la presente tesis, se entiende que al mejorar el estado de ánimo y ayudar a la persona a manejar sus emociones, el sistema inmunológico se mantendrá estable o al menos no decaerá, aún cuando la persona sufra de SIDA que tiene como característica el debilitar el sistema inmune del portador. Ayudando de especial manera a aquellas personas seropositivas que se encuentren en fase depresiva-distímica.

Por ende la calidad de vida del sujeto se mantendría estable y la persona podría sobrellevar la situación para un buen morir.

El SIDA provocado por el Virus de Inmuno Deficiencia Humana (VIH), y descubierto en 1981 por investigadores franceses y americanos bajo el nombre de HTLVIII y como LAV (Sherr, 1992), se ha mostrado en México como una de las enfermedades que más muertes causa a nivel nacional y mundial. De acuerdo con datos estadísticos presentados por el censo sobre SIDA (Censida)

(<http://www.ssa.gob.mx/conasida>) hasta el 31 de Diciembre del 2005 se muestra que:

<b>CASOS NOTIFICADOS Y ESTIMACIÓN DE PERSONAS VIVIENDO CON VIH</b>	
31 de Diciembre del 2005	
<b>Casos de SIDA notificados</b>	<b>102,575</b>
<b>Personas viviendo con VIH</b>	<b>180,000</b>
<b>Casos de SIDA registrados en el 2005</b>	<b>8,720</b>
<b>Casos de SIDA registrados oportunamente en el 2005</b>	<b>4,382</b>

Tabla 1.- Casos Notificados y Estimación de personas viviendo con VIH

El Distrito Federal es la entidad federativa donde más casos se reportan, siendo 20,113 personas. De acuerdo con la tipología propuesta por ONUSIDA, México puede clasificarse como un país con una epidemia de SIDA concentrada, la cual se caracteriza por una prevalencia de infección por VIH que se ha difundido rápidamente a un subgrupo de la población, pero que aún no se establece en la población en general. En este tipo de epidemia, la prevalencia de infección por VIH se ha mantenido constante por encima del 5% en por lo menos un subgrupo de la población, y entre las mujeres embarazadas de zonas urbanas es menor al 1%.

Desde el inicio de la epidemia hasta el 1 de noviembre del 2003, en México se han registrado de manera acumulada 71,526 casos de SIDA. Se calcula que existen entre 116 y 117 mil personas infectadas por VIH en el grupo de 15 a 49 años con una estimación media de 150 mil, obteniendo una estimación de prevalencia de personas viviendo con SIDA en este grupo de 0.3%.

Las personas contagiadas por el VIH ven afectado en forma global su funcionamiento. En el área física pueden expresar numerosas variantes nosológicas asociadas con la condición seropositiva. En el área psicológica la infección por VIH entraña un impacto emocional a lo largo de la evolución del padecimiento. Este impacto incluye entre otros, la angustia, depresión, disfunción sexual, ideación e intentos suicidas (Rossi, 1993). En el área social, la condición seropositiva conlleva una amplia gama de reacciones interpersonales en el ámbito familiar, laboral, de pareja y con los amigos. Todo lo ya mencionado afecta de manera considerable la calidad de vida tanto de la persona infectada como de sus allegados (Bayés, 1994).

De esta manera un estudio de la calidad de vida de pacientes seropositivos constituirá un punto importante para la psicología, este conocimiento permitiría la instrumentación de intervenciones que pueden ir desde la promoción de conductas que eviten el contagio, hasta poder asistir al paciente terminal a tener una muerte digna, humana, reconfortada y pacífica (Sánchez-Sosa, 1998).

El objetivo de este trabajo es realizar una revisión del estado del arte sobre calidad de vida en pacientes diagnosticados con SIDA en fase depresiva para después proponer formas de intervención cognitivo-conductual que tenga como fin el atender la depresión. Usando la tanatología, el SIDA y la calidad de vida como variables que nos ayuden a entender el proceso de muerte y el manejo del duelo, rescatando de manera más depurada, propuestas de intervención para el manejo del duelo en pacientes con VIH/SIDA.

En el primer capítulo se abordan, la definición de SIDA, los procesos emocionales que distingue a cada una de esas etapas, hablando psicológicamente y cómo afecta a la calidad de vida de los portadores de VIH/SIDA.

En el segundo capítulo se tratan algunas definiciones filosóficas en torno a ¿Qué es la muerte?, para luego abordar su conceptualización en el mexicano de hoy, tratando todos aquellos aspectos psicológicos por los que éste atraviesa al

verse ante la muerte y se concluyen con los cuidados paliativos necesarios para los enfermos terminales.

En el capítulo tres se expone el proceso de Duelo y cómo se vive por aquellos que se encuentran en una crisis, describiendo sus fases y tratamiento desde diversas posturas terapéuticas.

En el cuarto capítulo se hace mención de todas aquellas técnicas de intervención aplicables a esta población que han demostrado no sólo a través de la literatura sino a través también de la experiencia el haber funcionado efectivamente.

En el quinto y último capítulo se retoma a la tanatología como un apoyo a la psicología, explorando su definición y señalando el perfil de un tanatólogo. De la misma forma se realiza una revisión de las diversas técnicas que hasta el día de hoy se han puesto a prueba.

# Capítulo 1

## SIDA y Calidad de Vida

*Sólo una mente que esté libre  
de la persecución adquisitiva  
de la seguridad, libre del deseo  
de continuar, libre del proceso  
de la continuidad, sólo una mente así  
sabrá que es la inmortalidad.*

**JIDDU KRISHNAMURTI**

*Si no utilizas, además de la cabeza  
tu corazón y tu alma, no ayudarás  
nunca a nadie.  
Elizabeth Kübler-Ross*

En la actualidad la magnitud y tendencia esperada de la epidemia del SIDA son tales, que el personal de salud en algún momento de su ejercicio profesional, se verá atendiendo a alguna persona portadora de VIH o SIDA. Cada día que pasa, el médico, trabajador social, enfermera o psicólogo se encontrará ante una persona a la que juzgue necesario practicarle los análisis sanguíneos para la detección de anticuerpos contra el VIH o se vea ante la situación de tener que entregar un resultado positivo de VIH a alguna persona y/o familia sin contar con el entrenamiento y los conocimientos necesarios para dar la asesoría adecuada antes de la prueba o bien para reducir el impacto emocional y psicosocial que provoca el ser informado de un resultado positivo (Fernández, 1996).

Recibir la notificación de algo que pone en peligro la integridad física, sin lugar a dudas representa un impacto a la estabilidad emocional de cualquier ser humano, más aún si la enfermedad de que se trata es incurable. Si a esto se suma que la enfermedad, por su medio de transmisión involucra la intimidad sexual de cada individuo, y que las personas afectadas están injustamente sujetas a estigmatización y marginación social, la descompensación emocional es mayor (Cóbian, 2002).

Ante una crisis o estrés psicosocial, las reacciones del individuo pueden oscilar desde el ajuste con angustia, propia de cualquier proceso adaptativo hasta problemas de mayor gravedad que incluso requieran de atención psicológica y/o psiquiátrica específica.

Hablar de VIH/SIDA no sólo abarca todos aquellos aspectos físicos, sino que también involucra toda una gama de sentimientos y emociones que pueden afectar tanto a la persona como a la gente que le rodea. Un buen conocimiento del SIDA ayudaría a la persona a desarrollar actitudes y comportamientos preventivos

y a mantener un cuidado efectivo de la salud, conservando su calidad de vida constante al atenderse oportuna y adecuadamente.

El trabajador social Patrik Haney, que padecía SIDA en 1998 argumento:

*“El apoyo psicológico en el momento del diagnóstico es crucial para precaver que el miedo y la ira se transformen en auto-destrucción. Pienso que atemorizarse y querer escapar del síndrome es la reacción más natural de una persona a quien se le diagnostica. El SIDA ha llegado a estar estrechamente asociado con horripilantes imágenes de incapacitación, abandono, rechazo, odio, deterioro físico y mental, así como deformidades. Cuando uno se enfrenta a estas perspectivas tan tristes y desalentadoras asociadas con el SIDA, el suicidio se convierte en una alternativa viable. Proveer apoyo en el momento del diagnóstico, al igual que después, es algo tremendamente importante” (Kubler-Ross, 1987; citado en Becerril y Ureña, 2001 pp.36).*

El saber que la muerte llegará pronto, se presenta como un contenido de representaciones, afectos y defensas en torno a la idea de la muerte, que va desde la negación, el miedo, la angustia, la tristeza, la melancolía y la ira que están en este preduelo. Cuando el cuerpo es perturbado en su funcionamiento por la presencia de una enfermedad crónica degenerativa, la persona empieza a darse cuenta de que algo le está pasando, tal vez no sabe qué es, pero percibe la amenaza a su vida. El saber sobre la enfermedad que se padece es una forma de ir elaborando la muerte. Elaborar quiere decir resolver, solucionar un atascamiento o resquebrajadura que se sufre y que causa síntomas y malestar al individuo (Cobian, 2002).

A causa del estigma del SIDA, los portadores del VIH pueden temer o experimentar el aislamiento. Las amistades y la familia puede que se sientan impotentes e incapaces de cambiar el diagnóstico o la situación y puede ser que decidan alejarse de los demás.

Las reacciones del paciente frente al diagnóstico de infección por el VIH o el

sida están determinadas por una serie de variables personales desarrolladas a lo largo de su vida, como son edad, sexo, personalidad, religión, habilidades, antecedentes culturales, salud mental, estilo de vida e inteligencia; por aspectos sociales como la familia, las relaciones interpersonales y habilidades de comunicación y por aspectos relacionados directamente con la enfermedad, como el tipo de medicamentos que recibe, la presencia de las complicaciones clínicas, el tipo de seguridad social y la calidad de la asistencia, deterioro físico y psicológico y el tiempo de sobrevida.

De acuerdo con Kübler-Ross, el sida representa, una oportunidad para prepararnos y crecer, nos ayuda a abrir los ojos, aclara nuestras conciencias, abre nuestros corazones y entendimiento, permitiéndonos aprender la lección final, el del amor incondicional. La muerte es una gran oportunidad para poder estar en paz con la vida, se tiene la oportunidad de poder cambiar y acercarse a su verdad más profunda, a prepararse, a encontrar la propia fuerza y el sentido de la vida (Abrego, 1998).

## **1.1 CONCEPTUALIZACIÓN DE SIDA**

Hasta el día de hoy, existen numerosas teorías sobre el origen del sida, una de ellas explica que el SIDA deriva de las mutaciones de un virus que infectaba a los simios verdes de África central y que el paso al hombre pudo haberse sucedido a través de los rituales de inoculaciones de sangre de los simios, o bien a través del consumo del cerebro de estos animales. Una hipótesis más sugiere que es el fruto de una mutación de un germen tras el desarrollo de vacunas experimentales a partir del suero con animales, los cuales tras haber sido manipulados, eran inoculados en voluntarios residentes en África central sin haber sido correctamente purificados. Un estudio publicado en la revista Nature en 1999, menciona que puede haberse identificado la fuente original del VIH-1 en una subespecie de chimpancés que habitan en el oeste de África ecuatorial, y que éste pudo haberse introducido al ser humano cuando los cazadores de los chimpancés

se expusieron a sangre contaminada por alguno de ellos que se encontraban infectados, además de que al consumir la carne de éstos también pudo existir el contagio. Es importante el mencionar que esto es una práctica habitual en el oeste de África ecuatorial (Llordarchs, 2000).

Es hasta el año de 1986 en que se propone el unificar la denominación de este virus por el de Human Immunodeficiency Virus: HIV o VIH (Virus de la Inmunodeficiencia Humana). Una vez caracterizado el virus causante del SIDA, y a través de diversas investigaciones, se han reconocido dos agentes etiológicos: VIH-1 y VIH-2, genéticamente diferentes, ya que el primero es el responsable de la pandemia mundial y el segundo es endémico de África oriental.

El significado de sus siglas es:

**Síndrome:** conjunto de signos y síntomas de que se presentan simultáneamente.

**Inmuno:** se refiere al sistema inmunitario del que depende la capacidad de defensa que tiene o desarrolla el organismo contra los agentes infecciosos para combatir enfermedades.

**Deficiencia:** indica la falta o carencia, en este caso se refiere a la debilidad del sistema inmunológico, el cual funciona de manera deficiente.

**Adquirida:** quiere decir que no es una condición genética o hereditaria, sino que se obtiene después de la concepción o a consecuencia de acciones específicas.

El SIDA es la etapa final del proceso de infección. El daño causado por el virus al sistema inmunológico es de tal magnitud que la capacidad de respuesta del sistema se ve tan disminuida que permite la presencia de infecciones oportunistas. Estas infecciones ponen en peligro la vida de los pacientes que han llegado a la fase de SIDA. Por ejemplo, si una persona presenta gripe, se puede complicar en neumonía y ésta ser la causa de su muerte. Es decir, nadie muere de SIDA, sino más bien de las complicaciones de infecciones oportunistas. Los síntomas generales son los siguientes: pérdida de peso, sudoraciones nocturnas,

inflamación de ganglios, diarreas frecuentes, infecciones de transmisión sexual, candidiasis, presencia del Sarcoma de Kaposi, entre otras (CONASIDA, 2000).

## **1.2 DIFERENCIAS ENTRE ETAPAS DE EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD**

Desde el momento de realizarse la prueba de Elisa y la espera de los resultados que la persona considera como positivos, se provocan en el individuo una serie de reacciones, lo cual es común si entendemos que nadie está preparado para recibir un impacto emocional de esta índole. Dichas reacciones están condicionadas por factores como la información que tenga cada persona sobre el VIH/SIDA y sus formas de afrontamiento.

Pascual y Ballester (1997) mencionan que en la mayoría de los casos, el enfrentarse a la seropositividad, las personas pueden estar destrozadas desde el punto de vista psicológico o afectivo, sin embargo, en cada una de ellas la forma de respuesta será distinta por el simple hecho de su experiencia personal.

Santelices (2002), comenta que cuando el paciente se entera de que resulta positivo al examen de Elisa, se ve activada una angustia de muerte, produciéndose a la vez una reevaluación de su proyecto de vida. En estos momentos, es cuando el paciente comienza a formar cogniciones no funcionales, que le producen en algunos casos, angustia, depresión y estrés que en determinado momento pueden llegar a empeorar la calidad de vida del paciente.

El diagnóstico del VIH, conlleva una percepción negativa de la salud general, disminuye la vitalidad y la práctica de conductas saludables y favorece las no saludables, siendo recomendable que durante dicho diagnóstico exista dentro del equipo sanitario un psicólogo que ayude al enfermo a manejar el estrés y el impacto emocional.

Es en este estado de crisis, cuando predomina un choque emocional, reluciendo la negación y la culpa por parte de la persona. Yubero y Larraña, (2000; citado en Becerra, 2005) mencionan los procesos por los que puede pasar una persona con SIDA:

- Ψ Negación: la persona niega los resultados que se le ofrecen, escudándose tras frases como “tiene que haber una equivocación, no me puede pasar a mí”.
- Ψ Complejo emocional: irritación, ira, agresividad.
- Ψ Negociación: en ésta fase, el sujeto intenta buscar desesperadamente una solución al problema, en muchas ocasiones, al margen de los medios terapéuticos que la sociedad pone a su disposición.
- Ψ Depresión: a medida que la enfermedad evoluciona y se pierden las esperanzas de curación, los sujetos entran en una fase depresiva, asociada en ocasiones a situaciones de ansiedad y angustia interna.
- Ψ Aceptación, resignación: si el sujeto logra salir de la fase aguda depresiva, aparece un cambio en sus actitudes en cuanto a una aceptación resignada de su situación, vivida como irreversible.

Santelices (2000) complementa, diciendo que la aparición de crisis de ansiedad, estrés y depresión pueden favorecer el pensar en el suicidio como una medida apropiada para evadir el problema, y que dichos aspectos no se presentan en un mismo orden en todos los pacientes terminales con SIDA.

### **1.2.1 CLASIFICACIÓN**

Existen diversas etapas a partir de las cuales una persona infectada por el VIH atraviesa, éstas varían si se trata de una persona adulta o un menor de 13 años. Las principales etapas de esta infección son: infección aguda, periodo asintomático o latencia clínica y SIDA.

La etapa asintomática o de latencia dura aproximadamente 10 años, durante ese tiempo, existe actividad viral constante y no se producen manifestaciones clínicas, es decir observables, por lo que la mayoría de las personas que están infectadas no saben que lo están, a estas personas se les llama portadores asintomáticos o que viven con VIH. La única forma de saber quién es portador del virus es a través de la prueba de laboratorio Elisa, que detecta los anticuerpos que existen en la sangre. Dichos anticuerpos sólo se detectan después de 3 meses de haber sido infectado. Una persona asintomática puede transmitir el virus a otra persona aunque no tenga manifestaciones de la enfermedad. Una persona que vive con VIH poco a poco va presentando manifestaciones en la piel, en la boca, problemas gastrointestinales, inflamación de los ganglios y manifestaciones neurológicas. Estas manifestaciones se van agravando conforme avanza el daño que causa el VIH en el organismo, hasta que se llega a la etapa de infección que se conoce como SIDA. Como sucede con otras infecciones virales como la gripa, hepatitis, o la poliomielitis, el SIDA no es curable y aunque se ha avanzado de manera importante en la búsqueda de medicamentos que permitan el controlar la enfermedad y se han desarrollado diversos antirretrovirales, que son medicamentos que tratan de evitar que el virus se replique y se retrasen los síntomas, en la actualidad el SIDA es tratable, se controla, pero no se cura.

Becerra, (2005) clasifica al VIH/SIDA de la siguiente forma:

1. Periodo asintomático. Después de que existe una respuesta de las defensas del organismo, el virus se escapa del ataque de las células citotóxicas, gracias a la alta velocidad de replicación viral. La reproducción diaria de viriones es de 100, 000, 000,000 de virus al día, que representa el 30% del total del virus contenido en el organismo del huésped con un grado de mutación elevado. Mientras ocurre esto, en el paciente pueden existir síntomas mínimos o nulos, pueden existir adenomegalias en diferentes sitios sin otras manifestaciones clínicas. Los linfocitos CD4 generalmente están disminuidos o normales, existiendo un descenso lento. Y como ya se

menciona una persona puede encontrarse en este período hasta 10 años después de la infección.

2. Período de síntomas menores: en este periodo existe una leve inmunidad celular, suficiente para que la persona presente infecciones producidas por gérmenes comunes de manera muy frecuente. Pueden existir alteraciones en las funciones mentales superiores (cognición, aprendizaje, memoria, pensamiento, lenguaje) detectables sólo mediante pruebas psicológicas que se traducen en la afectación del sistema nervioso central por el VIH.
3. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida: Existe una elevada disminución en los linfocitos CD4 y la replicación viral se encuentra sin control alguno, siendo la carga viral elevada. Clínicamente existe la presencia de infecciones oportunistas, especialmente en la piel. Los síntomas de afección al SNC por el VIH hacen que se presenten lapsos de demencia.

El virus del VIH infecta y destruye a un tipo de glóbulos blancos llamados linfocitos CD4. La medición de los niveles de células CD4 y la proporción de CD4 con respecto a las células CD8 ayudan a monitorear el progreso de su tratamiento y el estado de la persona.

La enfermedad, la culpa y todas las situaciones límite nos llevan a la consideración del tiempo y último trance de la existencia. Cada hombre tiene una relación peculiar con su propia muerte. El final previsible de su vida repercute en el significado de su diario vivir (Basave, 1983). El morir humano como experiencia, como vivencia, tan sólo la tienen aquellos cuya muerte se puede anticipar y prever como consecuencia de una enfermedad fatal.

La muerte es la más grande de las pérdidas, ante una enfermedad que desencadenará el morir, hay además un grupo de pérdidas significativas que influyen en la forma del individuo de aproximarse a la propia muerte. Pérdidas como la salud, la independencia y la conciencia de sí mismo y sus respectivos duelos mantendrán al paciente en un estado mental que necesita ser sanado para una buena calidad de vida y una buena calidad de muerte (Sherr, 1989).

Por tal motivo, es indispensable el acompañamiento psicoterapéutico en forma permanente o recurrente de la persona que vive con VIH/SIDA, facilitando el apego a los medicamentos y cumplimiento al tratamiento, disminuyendo sus gastos y/o manteniendo su calidad de vida y entorno social.

### **1.3 CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON SIDA**

Antes de proseguir, y ya habiendo definido el SIDA conviene aclarar el término que le ha ido a la par: *Calidad de Vida*. Dicho constructo de una u de otra forma se verá alterado por las repercusiones físicas de VIH/SIDA. Tiene sus raíces en la investigación clínica y de acuerdo con la Organización de las Naciones Unidas el constructo *calidad de vida* puede resumirse como una *medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como lo percibe cada individuo y cada grupo, sus principales componentes son: salud, alimentación, vestido, vivienda, trabajo, seguridad social, educación, recreación y derechos humanos* (Levy y Anderson, 1975; citado en González, 2001).

Dichas investigaciones sobre calidad de vida son prácticamente recientes, iniciando hace tres décadas, teniendo un claro ejemplo en la aparición de la revista *Social Indicators Research*, que lleva como subtítulo: *An international and interdisciplinary journal for quality of life measurement*, siendo este espacio en donde se han publicado la mayoría de los trabajos de investigación sobre el tema.

El constructo ha sido de interés no sólo para la psicología sino también para varias disciplinas que sólo han visto en ella una medición cuantitativa usando indicadores objetivos, observándose de ésta forma una medición subjetiva. La psicología tratando de responder a la necesidad de proponer indicadores que definan dicho constructo, ha buscado el integrar variables que contribuyan a la validez y confiabilidad considerando en dicho trabajo tanto variables objetivas como subjetivas.

El término de calidad de vida, es conceptualmente difícil de definir, debido a que se trata de un término elusivo y abstracto, complejo e indirectamente medible ya que admite múltiples orientaciones y por tanto se pueden dar diversas definiciones.

La mayoría de los autores coinciden en que existe una ausencia de una buena y consensual definición. Katschnig, (2000), hace una de las propuestas más comprensivas para la psicología, nuestro campo de estudio, refiriéndola como un término que debiera estar relacionado con *“el bienestar psicológico, la satisfacción vital y el apoyo social a nivel de vida, utilizándose indicadores normativos, objetivos y subjetivos de las funciones física, social y emocional de los individuos”*.

A pesar de esta definición, se requiere de una en la que se incorpore de una manera integral la salud física de la persona, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, creencias personales y sus relaciones con los hechos más importantes del medio ambiente.

Bryant y Veroff (1984) distinguen dos factores adicionales que se refieren a tipos de competencia personal: el primero centrado en la capacidad de hacer frente al estrés, y el segundo centrado en la capacidad para generar experiencia de afecto positivo, sugieren que la experiencia percibida puede dividirse en fuentes que se originan dentro de uno mismo y fuentes del mundo externo, estos autores afirman que el afecto negativo tiende a estar muy influido por las variables orientadas hacia lo interno (estrés y síntomas), mientras que el afecto positivo esta más influido por variables orientadas hacia el exterior (apoyo social).

Las investigaciones enfocadas a evaluar la calidad de vida con relación a la salud han incluido el estudio de los efectos de las enfermedades crónicas en el estado emocional de los pacientes, los efectos secundarios de los tratamientos y las habilidades funcionales del paciente, así como las incapacidades que

producen algunos trastornos. Estas investigaciones han identificado algunas de las principales áreas afectadas en el ajuste y la adaptación ante la enfermedad, destacándose problemas derivados del tratamiento, problemas asociados a la rehabilitación física y la adherencia terapéutica, problemas de rendimiento académico y laboral, problemas asociados a las relaciones interpersonales, de comunicación con otros y de la dinámica familiar, problemas vinculados a la autoimagen y la autoestima, así como problemas económicos (Friedman y DiMatteo, 1989; citado en Gonzáles, 2001).

Las investigaciones de la calidad de vida de los trastornos crónico-degenerativos han revelado un alto costo económico y social que representa el tratamiento de estos padecimientos. Estudios recientes en los que se han incluido muestras de pacientes con estos padecimientos (Faugstad y Hanestad, 1994; Ferrel, Hazle & Grant, 1995; Wredling et al., 1995; citados González, 2001) han permitido conocer el proceso de deterioro en el bienestar que se inicia con la enfermedad y que progresivamente se generaliza, incluyendo la salud mental, la cual afecta a su vez, todo el funcionamiento humano, cerrando así un círculo vicioso que tiende a automantenerse (Sánchez-Sosa, 1984).

El estudio de la calidad de vida en pacientes infectados por VIH ha dado como resultado la creación de instrumentos que permiten la evaluación de este constructo. Entre algunos de estos instrumentos se destacan, *el Medical Outcomes Study "HIV MOS-SF20"*, que consta de 20 reactivos que evalúan: función física, papel funcional, función social, salud mental, percepción de salud y presencia de dolor. El *HIV Quality audit. Marker "HIV-QAM"* permite el monitoreo de pacientes hospitalizados y el *Quality of Well Being Scale "QWB"* que evalúa principalmente condiciones físicas de los seropositivos.

Además de los instrumentos ya mencionados, uno de los más completos es el *HIV Overview of Problems Evaluation System "HOPES"*, que incluye la evaluación de: características demográficas, físicas, interacción médica, aspectos

psicológicos, sexuales e interrelaciones personales, mostrando ser un instrumento de evaluación de calidad de vida con un alto nivel de validez de constructo comparado con instrumentos de evaluación de calidad de vida como el “*HIV MOS-SF20*”, el *Profile of Mood States* (POMS), el *Perceiver Adjustment to Chronic Lones Scale* (PACIS), el *Physical Activity Scale* (PAS) y el *Karnofsky Performance Status Store* (KPS).

La creación de dichas escalas forma parte de una serie importante de esfuerzos por evaluar la calidad de vida en relación a la condición seropositiva. Dicha labor ha generado información sobre dichas áreas, tales como: percepción del estado general de salud, funcionamiento físico (incapacidad) , funcionamiento cognoscitivo (memoria, deterioro neuropsicológico), desempeño del rol social, disfunciones sexuales y apoyo del entorno social. Permitiendo mejorar los programas de atención médica que se ofrece a estos pacientes en relación con tratamientos farmacológicos, particularmente el uso de algunos medicamentos antiretrovirales y de los inhibidores de proteasa, así como del empleo de algunos psicofármacos indicados para la ansiedad, depresión y trastornos del sueño. En este trabajo se hace muestra (en la parte de los anexos) de la Escala de Calidad de Vida para Pacientes Seropositivos al VIH/SIDA “EsCaViPS versión confiabilizada, validada y adaptada a México del *HIV Overview of Problems Evaluation System* “HOPES”, escala que evalúa la calidad de vida en pacientes seropositivos hecha por el Doctor González Puente en el 2001.

Un estudio de la calidad de vida en estos pacientes constituye un objetivo importante para la psicología de la salud, permitiría la instrumentación de intervenciones que pueden ir desde la promoción de conductas que eviten el contagio, hasta el asistir al paciente terminal a tener una muerte digna, humana, reconfortante y pacífica (Sánchez-Sosa, 1998).

# Capítulo 2

## El hombre ante la muerte.

Yo Netzahualcóyotl lo pregunto:

¿Acaso de veras se vive con raíz  
en la tierra?

No para siempre en la tierra:

Sólo un poco aquí.

Aunque sea de jade se quiebra,

aunque sea oro se rompe,

Aunque sea plumaje de quetzal se

Desgarra

No para siempre en la tierra:

Sólo un poco aquí

*Netzahualcóyotl*

Vivimos en tiempos paradójicos, es decir en tiempos postmodernos, aún cuando muchos no acepten esa equivalencia. Estamos viviendo tiempos de crisis universal. Tiempos de confusión e incertidumbre, en los cuales la ciencia ha hecho progresos espectaculares que se han traducido en técnicas impresionantes. Pero la ciencia no ha logrado explicar ¿Qué es la vida?

Cuanto más que la ciencia actual tienda a la matematización y por ello a un alejamiento de la realidad, estará alejándose del concepto de vida ya que la misma vida es una realidad.

La vida generalmente se entiende en su dimensión biológica, sin embargo, se sabe que existen otras dimensiones. Un ser viviente tiene los mismos elementos constitutivos que uno no viviente, y la diferencia claramente radica en que es una estructura y una composición físico-química especial. A pesar de ello, no se ha podido señalar qué es precisamente la vida y cuál es su esencia. Dejando a la biología de lado, nadie tiene una respuesta definitiva sobre que es la vida. No obstante es innegable la relación esencial que hay entre vida y muerte. Tan es así que Claude Bernard dijo: la vida es la muerte. En otras palabras: la esencia de la vida es la muerte. Frase sumamente paradójica. Pero ¿no es paradójica la vida? Y si no sabemos qué es exactamente la vida tampoco sabemos que es la muerte, pues tanto vida como muerte son un misterio (Sanabria, 1994).

La certeza de la muerte paulatinamente va conformando nuestra vida. Esta experiencia, ausente en la niñez, colorea esos años de un matiz de inmortalidad. Pero a medida que crecemos, vamos asumiendo el tiempo vital y tomando conciencia de la muerte, en la seguridad de que morimos y en la incertidumbre de no saber cuándo. La muerte surge del seno de la vida misma. El dinamismo vital va produciendo desde sí innumerables figuras: nacimiento, crecimiento, y la muerte es la figura suprema y última. Por ella cada acto de la vida queda sellado

para siempre: la muerte descubre a los seres en su verdad. Más aún, para los creyentes, la muerte no es una ruptura definitiva, sino la condición del reencuentro definitivo después del cual no existe otra despedida. Ahora bien, nadie muere sino su “propia” muerte. Este adjetivo no indica una característica entre otras de la vida humana, más bien señala esa irreparable y grandiosa soledad que acompaña al hombre en su morir, que hace hincapié en que la muerte deviene auténtica decisión y personal responsabilidad. *“La muerte es esto que nadie puede ni soportar ni afrontar en mi lugar”* (Rovaletti, 2002.p.13).

## **2.1 LA MUERTE Y SU DEFINICION EN EL MEXICO DE HOY**

Si la vida humana fuera inmortal, nada le afectaría radicalmente y siempre quedaría un tiempo para posponer los proyectos. No es que la muerte trunque nuestras posibilidades, como el acorde desarmónico final de una melodía (Beauvoir, 1947; citado en Rovaletti, 2002) al contrario, totaliza la vida: si no tuviéramos un límite, todo podría volver a emprenderse. La irreversibilidad de la muerte confiere un límite al tiempo existencial. La muerte nos aleja de todo aquello que hemos querido, pero a su vez nos enseña a valorarlo.

El problema de la muerte “propia” es un drama que no está situado en la naturaleza abstracta, sino en la trama viva de la existencia concreta: implica la imposibilidad de expresarnos en el mundo y de vivir las relaciones interpersonales, pues la muerte es una forma irreversible de ausencia.

Puede ocurrir que el miedo a morir intente ser conjurado por “*modos de represión*” y que se intente subordinarla a los valores de la utilidad, así como de la técnica (la cual puede otorgarnos seguridad y garantía: no muero yo, sino los otros); puede sentirse también repugnancia e incluso rebelión ante ese acontecimiento amenazante y violento contra la libertad humana (Sastre, 1943; citado en Rovaletti, 2002); o se puede, al contrario, aceptar la muerte con estoica resignación como algo inexorable y exigido por las estructuras vitales mismas. Hasta se puede recibir la muerte con alegría esperanzada y desear morir en un

acto de entrega absoluta. El morir otorga a la vida humana no su realidad, sino aquello que la constituye y distingue específicamente, es decir, su "sentido".

Tanto vida y muerte son una paradoja que necesariamente crean varias aporías. Una de ellas es: ¿la muerte está en la vida o es solamente su término? Se ha dicho que es el término de la vida, sin embargo ¿qué no es la vida una constante muerte, ya que día a día estamos muriendo? Por lo tanto la muerte no debería ser un acontecimiento único al final de la vida, sino un acontecimiento cotidiano entre nosotros y que se da en cada minuto de nuestra existencia. La vida va dejando de ser poco a poco: vida es muerte y muerte es vida. Pero ¿por qué tenemos que morir? El teólogo diría: *por nuestra creaturidad*; el filósofo diría: por nuestra contingencia, y más dramáticamente diría la Biblia: *porque somos polvo y al polvo volveremos*, Yahveh explicaría *Dios formó al hombre con polvo del suelo* (Sanabria, 1994).

La muerte es un proceso personal que nadie puede describir por sí mismo, por el que desde la más remota antigüedad el hombre se ha sentido intrigado y atemorizado, lo cual lo ha llevado a enfocar este fenómeno de diversas maneras. Todas las culturas han ofrecido alguna respuesta al problema del significado de la muerte, significado que ha incluido creencias en algún tipo de existencia superior, alimentando teorías sobre la propia salvación.

En el México de hoy, la muerte es el resultado de un mestizaje que no es sólo biológico sino también cultural, es el resultado de una mezcla de ritos religiosos cristianos con ritos religiosos paganos o indígenas, siendo hoy en día, la mera identidad del mexicano.

La cultura mexicana sustenta su identidad, en el hecho de no distinguir entre vida y muerte, para el mexicano todo es vida, la muerte es simplemente parte de la vida y no es el juicio final, sino el inicio de la perpetuidad. Dicho hecho se sustenta bajo la celebración del día de los muertos el 2 de noviembre de cada año,

un hecho que tiene por objetivo el trascender después de la muerte (Aguayo & Álvarez, 1999).

En el presente siglo y con los avances tecnológicos, el mexicano continúa ofrendando a la muerte y a sus muertos, y si bien es cierto que al igual que otros seres humanos, comparte la angustia ante la perspectiva del morir, se diferencia de los demás pueblos por el transformar a la muerte en algo familiar y cotidiano sin dejar de mostrarle el respeto merecido.

En la festividad de día de muertos se puede notar con claridad el sentido de muerte que tiene el mexicano, esto en sus ya conocidas calaveras literarias o refranes sobre el morir, como lo ejemplifica Hernández (2002) en su libro, donde cita las múltiples frases que el mexicano usa:

*A pesar de que el tema de la muerte puede sonar un tanto macabro, desde tiempos antiguos los mexicanos lo hacemos presente en forma colorida, como si jugáramos con el carácter efímero de la vida. La vida es un sueño dentro de otro sueño... ¿Qué es el des-soñar? La posibilidad de la muerte... ¿acaso no nos hace recordar el carácter efímero de nuestra existencia y esclarecer la importancia de que reviste cada cosa...? Verte a los ojos es como entrar al espacio sin tiempo. Se que te veré, pero no se ni donde ni cuando... Si no hubiese muerte, nos moriríamos de aburrimiento. Te veo y no me das miedo, asumo tu presencia constante y vivo con plenitud. La impermanencia con frecuencia nos asusta... ¿pero no somos acaso la impermanencia misma? No es la muerte y el dolor, el problema está en temer a la muerte y temer al dolor. “¡Miseria y nada más! dirán al verte los que creen que el imperio de la vida acaba donde empieza el de la muerte.” La calavera engalanada con pájaros, flores y mariposas, sugiere el principio de que la muerte es un paso necesario para la vida. Al jugar con la imagen de la muerte se relaja la apretada trampa mortal de la importancia personal.*

Además de las calaveras ya mencionadas, se debe también examinar la mera celebración de muertos, dos días en que de acuerdo con las creencias populares, los “muertos chiquitos” (aquellos que murieron en la infancia) arriban al mundo terrenal el 1 de noviembre, y aquellos que de adultos fallecieron, llegan el 2 de noviembre.

La tradición de colocar una ofrenda para los muertos es también un suceso a examinar. Dicha tradición se remonta a la época prehispánica, como lo muestran los ritos funerarios de los aztecas, los cuales enterraban junto a sus muertos ofrendas tales como ropa, animales (un perro xoloescuintle) cuentas de jade, etc. Esas ofrendas, ayudaban a la *teyolia* (alma) a realizar su largo viaje al otro mundo, además cada mes se colocaban ofrendas alimenticias para fortalecer a los muertos en su largo viaje al *Mictlan* o al *Tlalocan* (Elizalde, 2002).

En el México de hoy, los familiares de los muertos acuden a los panteones con la finalidad de arreglar las tumbas de sus muertos, días antes o en el mismo día de la celebración. Limpian las tumbas, les ponen flores, velas y arreglan sus cruces, dejando ofrendas de comida que de acuerdo con la tradición, servirá para nutrir a sus difuntos (Iglesias, 1997).

Es durante estas festividades, donde se da rienda suelta a las actividades comerciales, artesanales y agrícolas, siendo las artesanales las más ricas en cuanto a su colorido y magnificencia. Es cuando se fabrican inciensos, candelabros, sahumerios, ángeles, querubines, calaveras de chocolate o azúcar, flores de papel estaño, juguetes, pan, papel picado, cirios y vela e inclusive platillos. Estas artesanías relacionadas con la muerte permiten literalmente jugar con ella o inclusive comérsela. Pero no termina ahí el asunto, otras formas de manifestarse el mexicano ante la muerte son en los versos satíricos dedicados a todos los personajes del ámbito político, cultural, artístico y/o deportivo, que son mejor conocidos como “Calaveritas literarias” y que tienen sus orígenes en la

época colonial en la cual como hoy, su finalidad era manifestar críticas, descontentos o simpatía por alguna persona o hecho.

El mexicano relata sobre espantos y aparecidos, que no es otra cosa, que una forma más de manifestación literaria para referirse a la muerte, manteniendo a la vez, vigente la idea sobre el regreso de los muertos a este mundo, con cualidades sobrenaturales de bondad o maldad (Elizalde, 2002).

En la sabiduría popular contenida en dichos refranes que hablan de la muerte, se puede notar la clara alusión a la temeraria valentía de los mexicanos, expresada como un disfraz de respeto y burla hacia la misma muerte.

Este convivir del mexicano con la muerte en el que intenta olvidarla a través de juegos y sátiras y al mismo tiempo le muestra respeto con la honra hacia los muertos y practicando ritos, ha dado origen a diversos juicios como el no le tiene miedo a la muerte, ya que se burla de ella, se la come, la domina y la reta. Aquí el mexicano con base en sus tradiciones, cultura e ideología ve a la muerte como un símbolo milenario, algo dual e inseparable de su vida, siendo capaz de regir su vida entre lo místico y lo real (Iglesias, 1997).

### **2.1.1 Filosofía**

Entender lo que es la muerte no es cosa fácil, quizás sea más sencillo emprender el camino opuesto que a nuestro saber, es el descubrir qué es ser Hombre, al cual se le define como un *peregrino, un viajante*. Vivir es estar en el camino. Ser hombre es ser peregrino, es *caminante sí hay camino: se hace camino al vivir*. En caso de que se estuviese de acuerdo con esta definición, entonces se llegaría necesariamente a la conclusión de que la muerte es lo más importante de la vida, porque es el fin lo que da sentido al camino. Un camino que nunca termine no lleva a ningún lado. Por lo mismo, cada centímetro que lo conforme es un absurdo y no tiene razón de ser. Lo que le da sentido al camino es

el final del mismo, el final es lo que cuenta. En este sentido la muerte es lo más trascendente en toda la vida humana. La muerte es el fin del peregrinar.

Desde el punto de vista filosófico se considera a la muerte como un fenómeno de la vida que da a ésta todo el peso de la necesidad de sus actuaciones, de la irreversibilidad de sus oportunidades y de la irrevocabilidad de sus decisiones (Muller, 1976). Se le considera también como la separación del alma y del cuerpo. Para el filósofo cuando el alma deja de ser sustancial o principio vital del propio cuerpo, se opera su muerte, sin embargo no es el mero hecho de la muerte lo que la hace única sino lo que considera que existe después de ella (Krings Bauhgarthen y Wild, 1976; Basave, 1983). Platón nos dice que descubrir qué es la muerte debe ser la tarea única de todo aquel que se llame filósofo. De la filosofía surge la definición que aprendimos desde niños, “*la muerte es la separación del cuerpo y del alma*” pero esta definición no es nada fácil de comprender, incluso para ellos mismos, ya que el platonismo afirma que la unión del cuerpo y del alma es meramente accidental, y los neoplatónicos aseveran que no es “*sino un alma que carga un cadáver*”. Así, la muerte no existe, muere el cuerpo, pero el alma perdura, lo que desaparece, lo que se rompe, no es sino una mera unión totalmente accidental (Reyes, 1994).

Neimeyer y Chapman (1980; citados en Tomer, 1997) realizaron descripciones filosóficas de la muerte como modelos psicológicos, usando lo dicho por Sartre para hacer predicciones relacionadas con la ansiedad ante la muerte, expresando finalmente que tanto la perspectiva filosófica como la psicológica enfatizan la necesidad de integrar o de dar sentido a la muerte. Entre otros autores que trataron de explicar lo ¿Qué es la muerte? figuran los nombres de Heidegger y Sartre.

### *Heidegger*

Martin Heidegger (1927-1962) es bien conocido por su afirmación contenida en *El ser y el tiempo*, del cual el ser (Dasein) es la libertad hacia la muerte. Explica

que el simple hecho de darse cuenta de la incapacidad de convertirse en un ser pleno provoca el estado mental llamado ansiedad. La muerte muestra que no hay esperanza de ser lo que somos. La posición de Heidegger implica que la muerte es, por una parte una amenaza: la amenaza de la existencia, de acuerdo con él, darnos cuenta de nuestra futura no existencia es una condición previa para el entendimiento pleno de nuestra vida y, finalmente una condición previa para liberarnos de la ansiedad. Se puede esperar un modelo psicológico basado en este enfoque que explique y quizá prediga cuándo prevalecerá una u otra construcción de la muerte (como amenaza a la existencia o como condición de significado).

### *Sartre*

Mientras que para Heidegger la base era la propia libertad, para Sartre (1943-1966) la muerte era quien impedía que una persona realizase sus propias posibilidades. La muerte está en el futuro, pero la propia muerte no está en el futuro propio. Considera que la muerte es la reflexión sobre la falta de significado de la existencia. Por tal motivo, pareciera que deberíamos predecir una ansiedad ante la muerte más alta cuanto más tiempo empleemos en pensar en ella.

La teología nos da la misma definición ya canonizada por Santo Tomás de Aquino, existiendo sólo una diferencia para él y todos sus seguidores, quienes consideran que la unión del alma y del cuerpo es una unión substancial, nada accidental, ya que un cuerpo sin alma, no es humano, tampoco lo puede ser un alma sin cuerpo. De esta forma, el cadáver no es un ser humano, es solamente un cadáver, ya que una autopsia no se le aplica a un ser humano sino a un cadáver, y un cadáver es el único que se crema o se entierra.

### **2.1.2 BIOLOGÍA Y MEDICINA**

La manera en la cual se concibe a la muerte difiere en cuanto al ámbito de estudio, encontrándose definiciones que van desde las propuestas por un diccionario hasta las propuestas de filosofía.

En la posición física, la muerte es un cambio, una degradación que inicia desde el nacimiento, siguiéndole el desarrollo, luego el estancamiento, la decrepitud y finalmente la muerte. El diccionario de Medicina Dorland, en su 26ª edición, la define como: "Cesación de la vida, la suspensión permanente de todas las funciones corporales vitales...una cesación irreversible de los siguientes datos: función cerebral total, función espontánea del aparato respiratorio, función espontánea del aparato circulatorio. Esta definición, aceptada por el mundo médico, presenta sin embargo, una gran falla: contempla al ser humano solamente como un ser físico y fisiológico, y está claro que el hombre es más que eso.

Babb Stanley (citado en Reyes, 1994) define a la muerte como la Pérdida del alma, siendo aquello que parte al último y que incluye funciones espirituales, emotivas y mentales de la persona. El alma es la esencia de ese ser como individuo único. La pérdida del flujo de las sustancias vitales: oxígeno y sangre, pérdida de la integridad corporal como unidad bio-psico-socio-cultural y espiritual, pérdida de la conciencia y de la capacidad para interactuar socialmente, así como de las funciones integrales del individuo. La suma de esas cuatro pérdidas es igual a la muerte como un proceso vital y familiar.

Desde la perspectiva biológica se considera que el organismo nace para morir y es por ello que la muerte no se considera un fracaso, sino una etapa más del ciclo vital. Por extraño que parezca, la muerte es considerada un evento necesario y conveniente para la subsistencia de la vida, si no fuera así todos los organismos llegarían a la ancianidad y en ésta acumularían una enorme proporción de enfermedades y limitaciones, el espacio vital se reduciría y habría problemas de escasez de alimentos y recursos. Por esta razón, aunque la muerte individualmente parezca una tragedia, socialmente constituye una necesidad (Cerezo, 2001).

Dentro de la ciencia biológica se considera que un ser humano se encuentra muerto cuando todos sus sentidos dejan de funcionar, es decir, cuando hay un cese completo de la vida, caracterizado por la abolición definitiva de las funciones vegetativas y que se reconoce por dos efectos: la suspensión de la función activa del individuo (movimiento, nutrición, reacción, entre otros) y de su rápida descomposición (putrefacción), que aparece por la desaparición de las funciones defensivas del organismo ante sus agresores como lo son las bacterias (Cerezo, 2001).

Reyes, (1996) menciona que algunos de los signos que señalan la ruptura vida-muerte son inmovilidad, hipotonía, falta de reflejos y de respuestas, cuerpo totalmente inerte, miembros ligeramente flexionados, cabeza ladeada, punta de los pies inclinados ligeramente hacia fuera, mandíbula caída, boca abierta, ojos entreabiertos y sin ninguna tonicidad.

El enfriamiento del cuerpo y la rigidez cadavérica son considerados signos semitardíos. El primero en ocasiones puede comenzar con la agonía y se confirma después de una o dos horas de ocurrido el deceso comenzando en la cara y en las extremidades. La segunda se produce después de doce horas aproximadamente, inicia por la cara y sigue por la nuca, el tronco y el resto de los miembros durando entre 24 y 72 horas.

### **2.1.3 PSICOLOGÍA**

En muchos de los textos consultados se da por hecho la idea de muerte y se habla acerca de las experiencias cercanas a la muerte, experiencias extracorporales, comunicación con los muertos, la predicción de la muerte y la meditación, entre otros aspectos relacionados, y se discute y analiza si algo del ser humano se mantiene o sobrevive después de la muerte. Muy pocos autores, sin embargo, se adentran en el problema de definirla y de encontrar una explicación satisfactoria de lo que realmente ocurre, para dejar las respuestas a las organizaciones médicas. Aunque sí muchos critican y discuten las condiciones

tan materializadas en que ocurre, las cuales nos han separado de la vivencia de la muerte, no se analiza más allá de la forma en que la percibimos y de los supuestos de los cuales partimos.

Anteriormente el criterio de muerte somática partía de la supresión de las funciones cardiorrespiratorias, y hoy ha sido sustituido por el de muerte cerebral. El corazón podrá seguir latiendo, pero la personalidad y la conciencia han desaparecido. Por tanto, la muerte en el hombre es la abolición de su personalidad, que coincide con la muerte neuronal. En el momento en que se logre identificar el instante preciso en que mueren las neuronas se sabrá el momento de la muerte. Continuando con esta idea, se muere cuando muere el cerebro/cuerpo, y en este sentido toda creencia, fe religiosa y experiencia mística que afirme la independencia entre la conciencia y el cuerpo no tiene razón de ser; y además cualquier fenómeno que parezca afirmar lo contrario (por ejemplo las experiencias extracorporales o las experiencias cercanas a la muerte) son consideradas como una patología o simulación de la experiencia (Quintanar, 1994).

La muerte tiene un sentido individual, íntimo e irrepetible (Hernández, 2002). A lo largo de nuestra vida nos formamos una idea de la muerte y construimos un significado igualmente individual permeado por la cultura, el cual está en gran medida matizado por la forma que nos hemos aproximado a ella desde diferentes situaciones como rituales religiosos, tradiciones familiares, pérdidas importantes y afrontamientos que no son sino el cómo reaccionamos a estos eventos (los encaremos o no), y de qué manera los adecuamos a nuestra vida. Todo lo anterior nos da una experiencia de muerte sin ser ésta la muerte misma, pero también sin dejar de serlo. La idea de muerte es algo aprendido social y culturalmente transmitido de una generación a otra (Abrego, 1998).

Para el hombre occidental, unido al pensamiento científico modernista, la muerte es “el final total”. La muerte es “un hecho inherente de la condición humana” y una “situación natural extrema de pérdida” (Limonero, 1996).

Pero más allá de estas consideraciones, la toma de conciencia de la muerte puede ser considerada como una crisis de la vida del hombre. En realidad, no es la muerte sino la conciencia de la misma lo que constituye un problema para el hombre. Ya decía Publio Ciro en sus sentencias *“el temor a la muerte es peor que la muerte misma*. No es la muerte, en efecto, lo que inspira terror, sino la representación anticipada de la muerte. Cuando una persona sabe que morirá, puede sufrir una crisis aguda en donde la ansiedad crezca hasta alcanzar el vértigo de la tolerancia. Nadie puede soportar por mucho tiempo una ansiedad en grado máximo; por ello el enfermo echará mano de no importa qué recurso psicológico para reducir la ansiedad. Si los mecanismos no resultan los apropiados, se tendrá por consecuencia una disociación o un desajuste en el proceso de morir.

La conciencia de la muerte como causa de crisis, puede ser analizada bajo cinco aspectos distintos (Gómez, 1998):

1. El acontecimiento estresante supone un problema que, por definición, no puede resolverse en el futuro inmediato. En este sentido, el morir es la crisis más angustiosa, ya que no se puede resolver sino sufrir, y este sufrir lo tenemos que sufrir solos. Decía Martín Lutero *“Tú eres el que muere, luego tú eres el que debe elegir. Tú eres el que debe tomar postura ante el enigma y no puedes esperar a que otro vaya a hacerlo en tu lugar”*. Es el problema personal por excelencia, un problema solitario que no sólo debe ser comprendido sino también respetado.
2. El problema pone a prueba nuestros recursos psicológicos ya que se encuentra más allá de nuestros tradicionales métodos para resolver los problemas. Nos encontramos de frente a una nueva situación sin una experiencia precedente, y aunque la persona haya vivido en medio de la

muerte, no se ha encontrado nunca de frente a su propia muerte. Los enfermos saben que quienes los acompañan o cuidan no pueden hacerse ninguna idea de lo que les está sucediendo. Es en estos casos donde es imposible una auténtica empatía y en donde el enfermo lo sabe, es recomendable el evitar frases como "*se qué la está pasando mal*" ya que el enfermo sabe que no sabemos nada, sería mejor decir: "*le comprendo cuando dice que la está pasando mal*". La muerte no se puede experimentar desde afuera, es inédita para nuestra experiencia. Sólo se experimenta cuando se está muriendo, pero se muere a solas y una sola vez. Cuando alguien muere, dicha experiencia no es comunicable, no hay primera vez en la cual aprender, ni una segunda vez en la cual aplicar lo que se aprendió. La muerte no puede explicarse desde otro o desde afuera, dicha explicación es un tanto vana.

3. La crisis es una amenaza que pone en peligro el futuro de nuestra vida, el morir interrumpe bruscamente una vida, incluso en los ancianos, la muerte significa ponerles de frente a los objetivos que se habían propuesto.
4. El periodo de la crisis está caracterizado por una tensión que alcanza el vértice y después cae. Cuando se toma conciencia de la muerte, se movilizan todos los mecanismos integrantes y desintegrantes. El nivel de ansiedad en general, alcanza su vértice mucho antes de la muerte.
5. La situación de crisis despierta del pasado cercano y lejano problemas fundamentales no resueltos. Durante el proceso de morir pueden resurgir problemas de dependencia, pasividad, narcisismo o identidad. Por ello uno no sólo tiene de frente a la muerte que le afecta, sino también una falta de plenitud de la propia vida y de sus inevitables conflictos. Es la hora de mirar hacia atrás, de hacer un balance. Hoy casi nadie pone en duda el hecho de que la mayoría de los enfermos terminales están conscientes de que su vida termina y de que algunos de ellos hablan directamente de ello con sus familiares y con los profesionales que los cuidan, mientras que otros opten por guardar silencio. Estas oportunidades, con todo, no sólo dependen de la situación, sino también de la actitud que adopta quien los escucha, ya que

el paciente puede llegar a percibir la falta de receptividad y mantenerse en silencio para evitar confusión.

Comprender la forma en que la muerte está siendo construida, en los sistemas de significados, partiendo de todos aquellos factores que le dan un carácter negativo y eliminan la parte naturalista que explica que la muerte es parte de la vida, y que la muerte es una experiencia ajena y continua a la vida, puede brindar herramientas para el crecimiento personal que puede ayudar a mejorar la calidad de vida a las personas, devolviéndoles el carácter de humanos y aunque son múltiples las corrientes psicológicas que intentan darle una explicación a la muerte y a las emociones que despierta junto con las conductas que provoca, será finalmente el individuo quien construya y reconstruya sus significados a partir de la experiencia.

## **2.2 ASPECTOS PSICOLOGICOS EN TORNO AL MORIR**

Antes de comenzar este apartado se debe entender que al abordar los aspectos psicológicos por los cuales atraviesa una persona al saberse que morirá, me refiero a aquellos que han de morir de una enfermedad crónico-degenerativa en este caso aquellos portadores con VIH/SIDA. Aspectos que incluyen pensamientos, sentimientos, emociones y comportamientos del individuo como un ser biopsicosocial.

En aquellas situaciones cuando una persona enferma y queda prácticamente aislada de su entorno social, económico y laboral, sobretodo cuando se trata de una enfermedad crónica y discapacitante, se genera una situación de crisis tanto en lo individual y lo familiar. La cotidianeidad se altera de forma determinante desde el diagnóstico. La enfermedad invade la vida; la seguridad y confianza se va perdiendo. Con el tiempo la persona tiende a aceptar, lenta y progresivamente, la idea de enfermedad, a acomodarse a las muchas pérdidas que conlleva, a reorganizar el ámbito familiar y a nivel emocional, hacer un duelo

por lo que cada día se ve obligado a renunciar; proceso que puede ocurrir de forma aislada e imperceptible para los demás (Jaramillo, 2001).

El miedo que tenemos a enfrentar a la muerte es un miedo a algo desconocido ya que morir es una experiencia que nadie jamás en vida podrá conocer a ciencia cierta, por lo cual nos genera gran ansiedad. Nuestra tendencia es alejar a la muerte de nuestro espectro de vida, sentenciarla al encierro hospitalario, o a los cementerios cada vez más compactos.

### **2.2.1 ACTITUDES ANTE LA MUERTE**

La evolución del concepto y la actitud\* (Merani, 1979) ante la muerte se han acelerado desde 1930 a 1950 y esto ha sido gracias al lugar en donde ahora se muere. Hoy en día ya no se muere más en el hogar sino más bien en un hospital. Este cambio de lugar desencadena una nueva serie de factores que hacen distinta la forma del morir.

Es en el hospital donde la indiferencia hacia los moribundos determina la evolución de este concepto, como lo afirma Gorer *“El dolor reprimido, la prohibición de manifestarlo públicamente, la obligación de sufrir solos o a escondidas hace más pesado el trauma del morir”* (Marin, 2000, pp.38).

Es en estos momentos donde el hombre tiene miedo, pero no miedo a la misma muerte sino un miedo a la agonía y la lucha que a partir del diagnóstico habrán de tener.

Dentro de los estudios de campo, una de las situaciones extremas, desencadenantes por sí mismas de algunas emociones especialmente intensas, es la proximidad o amenaza de muerte. Templer (1970) destaca como factor principal de ansiedad ante la muerte la personalidad del sujeto, ese elemento cognoscitivo-afectivo, que es independiente de la experiencia y el sexo de la

---

\* Actitud: la cual debe ser entendida como la disposición determinada por la experiencia, sobre la conducta.

persona, y que la aceptación de la muerte es mayor a medida que la persona va completando su ciclo vital.

Limonero (1996) añade que las actitudes ante la muerte y al morir además de estar vinculadas con las ya citadas por Templer se encuentran vinculadas con la evitación de contacto con cadáveres, una evitación cognitiva del estado terminal y un temor de pérdida de un ser querido.

Con relación a la religiosidad, observan diferencias significativas en cuanto a la preocupación, temor y ansiedad ante la muerte, en donde los sujetos con mayor religiosidad manifiestan una mayor preocupación por las consecuencias que producirá la muerte misma o la de un ser querido (Limonero, 1996).

Frente a un muerto, se mantiene una conducta particular, una conducta de casi admiración, como si dicha persona hubiese llevado a cabo algo muy difícil, se suspende toda crítica hacia él, y se le puede disculpar cualquier disgusto, se haya y ordena un discurso fúnebre que le honre lo más favorable.

En los adultos según Erikson (1988) la muerte es conceptualizada en las siguientes etapas:

- Intimidad y solidaridad vs aislamiento. En esta fase se elige y busca la compañía de personas cuyas identidades sean complementarias a la propia o semejantes o, en caso contrario, simplemente se aíslan.
- Generalidad vs absorción en sí mismo. Esta es la adultez temprana, la cual se caracteriza por la creciente madurez filosófica e intelectual, motivo por el cual los adultos jóvenes difícilmente pueden creer en la inmortalidad pero tampoco pueden negar por mucho tiempo que ellos y sus seres queridos morirán algún día. En este momento se comprende la inevitabilidad de la muerte, pero se cree que no ocurrirá en mucho

tiempo y el resultado es la tendencia a evadir o hacer a un lado los pensamientos de la muerte.

- Integridad vs disgusto, desesperación. A medida que el adulto procrea y asegura el desarrollo de la nueva generación, desarrolla su integridad, pero si la vida que ha llevado le parece irrealizada, se disgustará ante el estilo de vida que lleva. En esta etapa, conocida como media adulta, el ser humano se encuentra a la mitad de su vida (35 a 64 años), contempla a sus padres ya envejecidos y a sus hijos en la etapa de adultez, lo cual indica que tanto la infancia como la juventud se han ido, mientras que la muerte se encuentra cada vez más cerca, convirtiéndose así en un problema personal. Se intenta ganarle tiempo a la muerte a través de comportamientos tales como: preocupación constante por la salud, intento de seguir teniendo actividad sexual, manifestación de una enorme atención a los asuntos religiosos.
- De acuerdo con Erikson, (1988) es en la vejez (65 años hasta antes de la muerte) cuando se efectúa una introspección, tomando periodos de la propia vida para aceptar la finitud de la existencia humana y poder enfrentar a la muerte. Durante este retroceso en el tiempo, resurgen conflictos no resueltos que pueden resolverse en el presente, pensándose que ha de hacerse en el tiempo que resta y con los sentimientos que deben expresarse hacia los demás. Aún cuando los viejos piensan más en la muerte, en comparación con otros grupos, reportan tenerle menos miedo, lo cual sugiere que esto se debe tal vez al hecho de que ellos ya han visto morir a mucha gente y esto seguramente les proporciona una mayor noción de lo que es la muerte. Además, es probable que crean haber tenido su parte justa de la vida y por ello se sientan preparados para morir, aunque también es probable que haya escaso interés por la vida debido a su decadencia física, a las enfermedades y a las pérdidas personales.

Cuando una persona está enferma y próxima a su muerte, su organización personal se ve afectada. Cambian sus percepciones y se localizan en el propio cuerpo, observando los cambios que pudieran producirse en el organismo, en sus emociones, en el pensamiento y su memoria. Estando el impacto emocional que padece el enfermo multideterminado por factores, biológicos, sociales, psicológicos y espirituales (Limonero 1996). Podemos tener conocimiento de nuestra propensión a ciertas enfermedades, ya sea por genética o por hábitos. Una vez que tenemos el diagnóstico se desencadenan creencias, sentimientos y actitudes hacia la enfermedad que coadyuvaran a la toma de decisiones respecto al tratamiento y al afrontamiento de la enfermedad en general.

Una enfermedad crónica (refiriéndome al SIDA en específico) pone en perspectiva a la vida, modificando aun la percepción del tiempo. Se sabe que ha tenido un progreso lento y silencioso hasta que se le diagnostica ya sea por examen de rutina o porque está mostrando síntomas de su avance amenazador. Es gracias a este hecho cuando la muerte es vista como opción futura ante la enfermedad.

Al trabajar con pacientes terminales o moribundos debe tenerse en cuenta que los familiares y amigos al acercárseles pueden hacerlo con lástima, curiosidad, miedo al contacto, asco o actitudes y prejuicios moralistas, con los cuales olvidan que están tratando con seres humanos iguales a ellos. Para hacer frente a estas actitudes es necesario reemplazarlas por otras que sean funcionales en esta situación como podrían ser el tener una actitud franca y respetuosa, responder de la manera más clara posible a las inquietudes y dudas del moribundo, no brindar falsas esperanzas, tener contacto físico con ellos (por ejemplo el tocar sus manos, hombros, sentarse cerca, abrazarla, etc.), tener capacidad de empatía, pero especialmente *no crear dependencia*.

Cuando la persona se enfrenta a una muerte inminente, dicho proceso permite que la persona dé lo mejor o lo peor de sí misma. La conciencia de una vida limitada en su transcurso cambia los valores de hombres y mujeres y los hace reevaluar su propia existencia (Fernández, 1996).

Dentro de las actitudes que las personas adoptan existe el miedo, que es una de las emociones fundamentales del ser humano (las otras, son el amor y el odio), el cual generalmente tiene un objeto preciso, concreto y un mal presente e inminente. El miedo es una emoción que se presenta entre las respuestas que muestran los seres humanos ante la muerte, se sufre de un miedo a morir con dolor, miedo a lo incierto y miedo a morir en soledad. El miedo a la muerte se encuentra relacionado con el instinto de conservación de la especie ante amenazas objetivas y externas. Por su parte la angustia ante la muerte es una amenaza de orden subjetivo que sólo se le puede atribuir al ser humano, ya que éste es el único ser en este mundo que piensa a futuro, revelándose ante lo desconocido y abandonando lo conocido.

Delgado (1998) menciona que dentro del miedo a morir se pueden distinguir tres tipos de miedo: a lo que viene después de la muerte, al hecho de morir y a la extinción del ser.

El miedo a morir es algo permanente que tiene tal magnitud para el ser humano, que es capaz de consumir una buena parte de su energía vital en la tarea de negar la muerte, lo cual se evidencia comúnmente con el afán de trascenderla. Lo que hace tolerable el miedo a la muerte es su localización en el tiempo y el espacio, ya que al idealizarla como algo lejano, le permite al ser humano resistirlo e incluso poder manipularlo.

La muerte continua siendo un acontecimiento terrible y aterrador, el miedo a ella es universal. Aunque es algo natural en el hombre y pese a que se crea ha sido dominada en muchos niveles, lo cierto, es que sólo ha cambiado el hecho de

confrontarla. Un hecho que no puede negarse es que entre más adelantos tecnológicos tengamos más se le temerá y negará a la muerte.

La muerte se ha convertido en un acontecimiento solitario e impersonal, ya que a menudo el paciente se encuentra fuera de su núcleo familiar y acaba en una sala de urgencias y más aún, si su estado es de gravedad, se le trata como una persona sin derechos siendo otro quien decide por él (Marín, 2000).

En vista de la diversidad de fuentes que generan temor en los seres humanos al enfrentar a la muerte, autores como Villalobos (1997) se han ocupado de identificar algunos tipos de miedo a la muerte y de categorizarlos, realizando lo siguiente:

1. Miedo al proceso de morir, el cual se refiere al acto específico de morir, sin incluir los eventos concomitantes de tal proceso, pero tomando en cuenta las causas de la muerte, quedando la pregunta ¿dolerá morir? Y aún cuando esta pregunta quede sin respuesta, no deja de provocar ansiedad, la cual es de suma importancia para explicar y comprender el temor. La principal razón de este miedo es la presencia de la obsesión por el dolor físico, los espasmos de la agonía y el hecho de que la transición de vivo a muerto sea dolorosa.
2. Miedo a lo muerto, que comprende las reacciones ante las personas o animales que han muerto, así como a toda circunstancia u objeto que involucre estar en estas proximidades de ellos. Aquí mediante los ritos, los eufemismos y los intentos por hacer que el muerto parezca dormido, los deudos guardan el equilibrio individual y social intentando hacer que la muerte parezca algo menos que ella misma.
3. Miedo a ser destruido, el cual se relaciona con la destrucción del propio cuerpo en manos de otras personas después de morir.

4. Miedo por personas significativas, ya que el ser humano no sólo teme por la propia muerte sino también por la de los demás y en específico por la de aquellos a quienes ama o de quienes depende material o emocionalmente. Pese a que este miedo parezca altruista no es tal, ya que responde a otros motivos, pues al morir un ser querido con él mueren también las esperanzas, aspiraciones y goces depositados en él y por ello, las emociones y sentimientos aquí experimentados corresponden a un estado de pérdida con carácter irrecuperable.
5. Miedo a lo desconocido, en el cual entran todas las creencias mágicas y religiosas así como las reflexiones del tipo existencial en torno a la muerte. En este tipo de miedos las creencias religiosas son de vital importancia ya que la carencia de ellas implica que las personas se perturben ante la inminencia de un deseo, en cambio quienes les den mayor importancia mostrarán serenidad ya que ella encontrarán los recursos necesarios para aceptar la situación.
6. Miedo fóbico a la muerte, el cual es un temor obsesivo que se presenta concretamente ante un hecho exclusivo, ya sea una situación, cosa, animal o persona. En este caso se trata del miedo a estar consciente, luego de ser declarado muerto o al ser enterrado vivo, a despertar en un cementerio, en un ataúd o en la morgue (muerte aparente).
7. Miedo por el cuerpo después de la muerte, el cual se encuentra relacionado con el miedo a ser destruido aunque se diferencian en que en este tipo de miedo se teme a la destrucción por los procesos naturales, se teme a lo que sucederá cuando el cuerpo muera o se descomponga a su desfiguración ya que esto es una amenaza contra la esperanza de vida eterna.
8. Miedo a la muerte prematura, la cual se refiere a la amenaza de no cumplir con las metas en la vida. Al hablar de muerte prematura,

primeramente se piensa en niños, adolescentes o adultos jóvenes, no obstante, lo prematuro no sólo se debe concebir en función de la cantidad de años vividos o de las etapas de desarrollo transitadas, también puede referirse a eventos específicos como el esperar algunos momentos más de vida o alcanzar a arrepentirse de las culpas. De esta forma la muerte prematura es susceptible de ser interpretada diversamente según los intereses del sujeto.

Tener miedo a la muerte no es más que una forma de encarar dicho suceso, con las competencias con las que se cuenta. Hay que comprender que el miedo sólo es la más pura respuesta de auto conservación del ser humano para sobrevivir y esto, para un enfermo terminal debe ser lo que menos daño le haga para que en lugar de una penitencia sea una salida.

### **2.2.2 MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO AL MORIR**

Todas las personas en este mundo cada vez que se encuentran ante una situación que les causa miedo o incertidumbre, utilizan diversas estrategias que han sido denominados como *Mecanismos de Defensa* específicamente así llamados por el psicoanálisis. Dichos mecanismos de defensa son formas inconscientes de hacer frente a la adversidad en situaciones en las que el sujeto se sienta amenazado.

El problema que aquí nos ocupa es el que el enfermo terminal reprime en su conciencia la vivencia de la muerte (Marín, 2000) comenzando a mostrar algunos de los siguientes aspectos:

- Ψ Agresividad. Es un mecanismo que contribuye a la destrucción del otro en la conciencia (destrucción en parte del propio Yo) en donde se esconde un firme reproche hacia el objeto de amor de la persona en un ¿Cómo pudiste abandonarme? Esto sólo origina una desvalorización del ausente para que el Yo que ahora se encuentra profundamente lesionado pueda reconciliarse con su ideal del Yo sacudido y decepcionado. Este mecanismo de defensa parece permitir una desidentificación con el

objeto (el amor se transforma en odio) pero a la vez permite una adherencia con el mismo.

- Ψ Indiferencia. Este mecanismo de defensa, queda perfecto con la expresión *me vale* muy comúnmente usada en México. Es la situación de separación, incluso cuando es incompatible con otros estratos de la personalidad, provocando una represión y un rechazo de la conciencia hacia la muerte.
- Ψ Huida hacia delante: Esta determinada ante todo, por el *Súper Yo*, con miras a la conservación de Yo y se manifiesta primordialmente como una huida en la actividad, un escape total de la situación. Una aparente alternativa es la huida en busca de los placeres, sostenida por el Ello.

Dichos mecanismos no se presentan siempre en este orden cronológico ni permanecen aislados en forma tan exacta. Más bien están entretreídos y ocasionalmente pueden ponerse en conflicto entre sí, teniendo como finalidad reducir o suprimir toda modificación susceptible de poner en peligro la constancia e integridad del individuo, es decir del Yo.

Análogamente al psicoanálisis existen posturas cognitivistas que plantean que el humano cuenta o desarrolla mecanismos de defensa que son mejor conocidos como estilos *de afrontamiento o defensivos*, dichos mecanismos son patrones de conducta, producto de la experiencia individual que aparecen como resultado del miedo y que posibilitan una mayor adaptabilidad, comprensión, asimilación y una mejor superación del mismo. Cerezo, (2001) señala que los estilos defensivos que aparecen con mayor frecuencia son:

- Ψ Ajustes intrapsíquicos, que consisten en llegar a un convencimiento o a un estado que permita aceptar la situación estresante, tratando de modificarla en la medida de lo posible, a manera que pueda convivirse con ella.

- Ψ Compensación, en la cual como su nombre lo indica, se compensa una deficiencia tratando de desarrollar una manifestación o expresión contraria a la deficiencia con la intención de desvalorizar esta última.
- Ψ Intelectualización o percepción fría de la situación o de los acontecimientos en general, la cual se encuentra despojada de afecto y de sentimientos, ya que estos quedan de lado.
- Ψ Reiteración, que consiste en evocar frecuentemente a nivel cognitivo la imagen de un evento estresante, altamente impactante y agudo, que al ser meditado, recordado y manipulado comienza a perder fuerza en su aspecto emocional.
- Ψ Racionalización, esta es una forma de autoengaño en la que el individuo asume un convencimiento capaz de justificar una frustración, disminuyendo con el efecto de ésta el propio estrés.
- Ψ Sustitución, en la que como su nombre lo indica se busca algo o alguien que sustituya lo perdido en alguna medida, trátase de una persona, familia, puesto de trabajo, etc.
- Ψ Negación, es la tendencia a creer en lo que nos conviene o es afín a nuestras necesidades, mientras que aquello que nos es contrario no lo aceptamos.
- Ψ Regresión, la cual consiste en retrotraerse a formas de comportamientos anteriores para resolver los problemas.
- Ψ Rigidez, es la que se establece una serie de pensamientos inflexibles con los cuales se mantienen vigentes estereotipos que inspiran seguridad y estabilidad, lo cual los vuelve difíciles de modificar, aun cuando se requiera un cambio para adecuarse a la realidad concreta.
- Ψ Ajuste conductual, el cual puede presentarse en formas tales como la búsqueda activa y emprendedora de soluciones, la búsqueda de información, la actividad física, la actividad manual, la distracción, etc.

- Ψ Evasión, que se encuentra conformada por una serie de hábitos y comportamientos que, por una parte alivian los estados negativos, y por otra dañan y destruyen la salud.
- Ψ Catarsis, la cual consiste en expresar bruscamente los sentimientos y emociones.
- Ψ Agresividad, es una conducta intencionada que se encamina a destruir de manera violenta la causa de tal estado.
- Ψ Huida, en la que concretamente se escapa de la situación estresante.
- Ψ Previsión, en ella se procura poseer información de lo negativo que probablemente pueda suceder, y permite acostumbrarse a esta idea, por lo que los efectos estresantes son mucho menores, siempre y cuando no se trate de algo inesperado.
- Ψ Búsqueda de apoyo, que consiste en buscar en personas más estables y seguras que nosotros mismos una cobertura espiritual que brinde seguridad y apoyo sentimental.

Como puede verse, parece más bien que se le teme a lo que sobreviene a la muerte como la soledad y la agonía y no al hecho de morir (Guerra de Almaraz, 1998).

### **2.3 CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMOS TERMINALES**

Recordando el que en nuestra época de gran avance tecnológico y poca humanidad cada vez son más las personas que mueren de enfermedades crónico-degenerativas (hablando específicamente de SIDA), y que en los países occidentales se ha incrementado la demanda social de atención a los enfermos en situación terminal (Censida, 2006), en presente apartado se pretende dar claves para poder entender el proceso de adaptación del enfermo a su situación de fin de vida, proporcionando datos, pautas y estrategias que sirvan en lo posible el poder ayudar a aliviar la experiencia de sufrimiento del paciente en fase terminal.

Pero ante todo esto, considero importante definir en primera instancia el ¿Qué es un paciente terminal? Lifshitz, (1994; citado en: García, 2004) define al paciente terminal como aquel que tiene falla orgánica múltiple (implicando que están deteriorados por lo menos cuatro sistemas) lo cual según los expertos son señales que anticipan el término de la vida del paciente. El manual de ética del *American College of Physican* considera a los pacientes con enfermedad terminal a aquellos cuya condición es irreversible, independientemente de que reciban o no tratamiento y que muy probablemente morirán en un periodo de tres a seis meses.

Por su parte Monge, (1991, citado en: García, 2004) le da el carácter de paciente terminal cuando:

1. Al agotarse los tratamientos convencionales se han ensayado nuevas estrategias e incluso hasta tratamientos experimentales que no han dado resultados satisfactorios o que por su agresividad son rechazados por la persona.
2. El paciente se haya dentro de los datos clínicos de la enfermedad causal, las tablas de vida y las experiencias médicas han comprobado que el 90% de los enfermos terminales correctamente tratados, han vivido menos de un mes.
3. La enfermedad de la persona es grave y ésta no puede (a causa de su debilidad física) atender cualquier actividad exterior mostrando además un deterioro progresivo de las funciones orgánicas básicas.
4. Presenta alguna insuficiencia orgánica como la pulmonar, renal, hepática, cerebral u otras evidencias por la pérdida funcional y las alteraciones analíticas. En el caso de enfermedades terminales por cáncer, la insuficiencia de los órganos depende del lugar predominante de las metástasis, siendo las del hígado, pulmón y cerebro las más severas.

Los recursos que requieren estos pacientes suelen ser los del tratamiento paliativo (que de acuerdo al diccionario del Encarta, paliativo significa: paliatorio,

capaz de encubrir o disimular una cosa) incluyendo los necesarios para el alivio del dolor, apoyo social y psicológico, eventualmente radicación y cirugía.

### **2.3.1 CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD TERMINAL**

La enfermedad terminal, en gran medida define el tiempo y la calidad de vida que puede tener un paciente, aunque de igual forma existen enfermedades tan variables que por su etiología tienen más complicaciones orgánicas y por ende perjudica de forma distinta el tiempo y calidad de vida de la persona.

De acuerdo con la medicina, existe un criterio de diagnóstico para hablar de enfermedad terminal. López, (1998 y Monge, 1991; citados en García: 2004) mencionan los índices promedio con que cada unidad de terapia intensiva, diseñada para tener un criterio de recuperación del enfermo Terminal debe contar, el primero es el ASTECA (*Análisis de Severidad de Todo Enfermo Crítico Admitido*), y el segundo es el síndrome de enfermedad terminal, donde los criterios incluyen:

- A)** Enfermedad causal de evolución progresiva
- B)** Pronóstico de supervivencia menor de un mes
- C)** Estado general grave
- D)** Insuficiencia de órgano
- E)** Ausencia de otros tratamientos activos
- F)** Complicación irreversible final

Ante esta realidad, de múltiples y cambiantes problemas al final de la vida de un paciente terminal, Sanz y Pascual; citados en Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, (2003) defienden la idea de que hay que *rescatar y redescubrir el fenómeno de cuidar*, el cual parece estar eclipsado por la sobre expansión de los aspectos curativos y paliativos de la medicina.

Algunos años más tarde Callahan (2000), en un memorable artículo, señala que el principal objetivo de la medicina no es sólo curar enfermedades. En su opinión, los objetivos de la medicina del siglo XXI tienen que ser dos, ambos de la misma categoría y la misma importancia; permanece el objetivo médico de siempre; prevenir y tratar de vencer las enfermedades; pero, por otra parte, cuando independientemente de todos los esfuerzos, llegue la muerte, debe lucharse por conseguir que los pacientes mueran en paz ya que, a pesar de los avances tecnológicos, nunca podremos posponerla indefinidamente.

### **2.3.2 Objetivo de los Cuidados Paliativos.**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su enunciado de definición de cuidados paliativos expone que estos consisten en: cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas, y de problemas psicológicos, sociales y espirituales, adquiere en ellos una importancia primordial. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus allegados (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003).

Cabe señalar que la triada básica de los cuidados paliativos es comunicación eficaz, control de los síntomas y apoyo a la familia, la cual en última instancia constituye directamente la condición idónea para alcanzar el objetivo final deseado.

Hoy en día la formación en las Facultades de Medicina y Escuelas de Enfermería se ha basado en el diseño y reparación del organismo, dominando sólo el control farmacológico de síntomas, siendo expertos en la materia (de la cual es buena muestra la escala analgésica de la OMS). Médicos y enfermeras apoyados decididamente en su labor por la poderosa industria farmacéutica, creadora de productos cada día más diversos, específicos y sofisticados para controlar algunos de los síntomas (como el dolor) que aqueja a las personas, son los encargados de sanar no sólo a enfermos comunes con gripa, sino que también encargados de

cuidar a muchos enfermos en situación Terminal, como lo son pacientes oncológicos y portadores de VIH.

### **2.3.3 MODELO TRIÁDICO “ENFERMO-FAMILIARES-PROFESIONALES SANITARIOS”**

Para alcanzar el principal objetivo de los cuidados paliativos se debe ser capaz, hasta donde sea posible, de aliviar el sufrimiento tanto del paciente como de sus principales allegados, esto sin que el tercer protagonista en nuestra historia (personal médico) se quemara con el Burnout.<sup>1</sup>

En el modelo integral que se presenta a continuación sobre cuidados paliativos se contempla como objetivo el obtener el bienestar o atenuación del sufrimiento en todos los protagonistas que participan en la situación terminal principal, tanto protagonista, familiares y equipo sanitario.

Dicho modelo terapéutico justifica sus intervenciones con el triple objetivo siguiente: a) una definición operacional del sufrimiento, b) la fijación de objetivos intermedios que guíen el proceso de adaptación psicológica del enfermo a su situación y la disminución de su vulnerabilidad que lo conduzca hacia el mayor bienestar posible; y c) instrumentos capaces de evaluar el nivel de sufrimiento e indicarnos, a lo largo del tiempo, hasta qué punto y con nuestra intervención se

---

<sup>1</sup> Síndrome de Bournout, el cual se define como: "Un tipo especial de estrés laboral e institucional generado por aquellas profesiones caracterizado por una relación constante y directa con otras personas, especialmente en aquellas profesiones que mantienen una relación de ayuda y que supone una relación interpersonal intensa con los beneficiarios del propio trabajo"

El Síndrome de Bournout se caracteriza por una profusa y a veces inespecífica sintomatología caracterizada en el área personal por fatiga, trastornos del sueño, dolores diversos (cefaleas tensionales, dolores de espalda, otros), trastornos gastrointestinales (gastritis, náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento), alteraciones respiratorias (respiración acelerada, sensación de ahogo), enfermedades cardiovasculares (hipertensión arterial, taquicardias, disritmias,) trastornos endocrinos (amenorrea, acné), y en el área laboral por insatisfacción laboral, agotamiento emocional, degradación de la competencia profesional, degradación de la auto imagen, prevalece un estilo relacional despersonalizado, la presencia de dificultad en las relaciones interpersonales, el aumento del ausentismo laboral y un aumento de las licencias médicas (Nelson, 2004).

está siendo capaz de disminuir, eliminar y/o prevenir dicho sufrimiento en el enfermo, sus cuidadores principales y los profesionales sanitarios.

El modelo se concibe como un conjunto de planos-guías susceptibles de encauzar, de forma paralela y coordinada, las diversas acciones encaminadas a la consecución de los objetivos intermedios capaces de garantizar la culminación del bienestar en la persona.

Chapman y Gravin; citados en Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, (2003) definen el sufrimiento como un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, teniendo el sentimiento de impotencia para hacer frente a alguna amenaza por el agotamiento de sus propios recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza. En resumidas cuentas dicha definición expresa el que una persona sufre cuando: a) acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia personal y/u orgánica; y b) al mismo tiempo, siente que carece de recursos para hacerle frente.

La sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia son subjetivos, por lo tanto el sufrimiento es subjetivo, lo cual de acuerdo a los estudios de Lang; citado en: Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, (2003) que postula que las emociones son respuestas a estímulos significativos para un organismo, que se produce paralelamente en tres sistemas diferenciados de respuesta: el neurofisiológico-bioquímico, el motor o conductual-expresivo y el cognitivo o experiencial-subjetivo. Las respuestas observadas en cada uno de los tres sistemas, tomadas aisladamente, son sólo un reflejo parcial e imperfecto de la emoción, y sin duda en el caso del sufrimiento no se tiene duda de que el componente primordial es el experiencial-subjetivo y que es este por tanto el que se debe evaluar e intervenir.

Por lo tanto la primer conclusión que se obtiene, es que se necesita explorar en qué situación, síntoma, estímulo o estados concretos—biológicos, psicológicos

y/o sociales—percibe el enfermo como una amenaza importante para su existencia o integridad física o psicológica.

Paralelamente, el humor o el estado de ánimo es un particular estado afectivo que se distingue de las emociones por su carácter difuso. Davison, (1994; citado en: Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003) expresa que atenuando la accesibilidad de algunos pensamientos y atenuando otros (por ejemplo, los depresivos que suelen provocar en la persona pensamientos tristes), se podría minimizar el sufrimiento que padecen las personas.

De tal forma que si se desea disminuir el sufrimiento del enfermo e incrementar su bienestar deberíamos contemplar lo siguiente:

- Ψ Identificar en cada momento, aquellos síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas que son percibidos por el paciente como una amenaza importante, son establecidos por su grado de priorización amenazadora. En el caso de alteraciones psicológicas, estas pueden tener su origen en problemáticas cognitivas o afectivas, de las que merecen especial atención son las espirituales.
- Ψ Compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas, tratándose del clásico control de síntomas, refiriéndose a los síntomas que preocupan a cada paciente concreto y convenientemente ampliado a los de carácter psicológico o social. Si no es posible conseguir dicho control, será necesario el atenuar la intensidad de amenaza que representa para el paciente.
- Ψ Detectar y potenciar, en la medida de lo posible, los propios recursos del enfermo, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia. Aumentando hasta donde sea posible su percepción de control sobre la situación y los síntomas.
- Ψ En el caso de que el estado de ánimo del paciente presente características ansiosas, depresivas u hostiles, habrá que utilizar las técnicas específicas adecuadas —farmacológicas o psicológicas— para

modificarlo o compensarlo, y evitar que se cronifique y se convierta en patológico, lo cual sólo debería ocurrir en la minoría de los casos. El sufrimiento es un fenómeno normal humano, modulado por el contexto cultural, la situación y la capacidad de afrontamiento.

- Ψ Si se considera que el paciente se encuentra bien adaptado a su situación, se analizará la conveniencia de utilizar, con carácter preventivo, algunas estrategias que impidan la aparición de estados de ánimo ansiosos, depresivos u hostiles, proporcionando al paciente estimulación positiva y reforzante susceptible de incrementar su bienestar, no sólo eliminando o paliando el sufrimiento, sino más bien aumentando su gama de satisfactores, proporcionando sin mentir, esperanza, alegría y gusto por el tiempo que le queda de vida.
- Ψ Facilitar el *counselling* (comunicación asertiva y apoyo emocional) entre todos los participantes del equipo interdisciplinar.
- Ψ Finalmente, en muchas ocasiones se podrá combatir el sufrimiento del enfermo mediante estrategias como la información, distracción, reevaluación cognitiva, relajación, hipnosis u otras que puedan atenuar o alejar la sensación de amenaza.

#### **2.3.4 FASES PARA EL DESARROLLO DE UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS**

El proceso de construcción es largo y complejo y depende de si la iniciativa parte de los profesionales de atención directa o de los directivos o profesionales de la gestión. Gómez, (1998), muestra los estándares que se deberían seguir, siendo los siguientes:

##### **Fase I: Proyecto inicial**

Los objetivos de esta fase serían:

- Ψ Elaborar un proyecto de implementación de recursos de cuidados paliativos, concreto y escrito.

- Ψ Seleccionar y formar el núcleo inicial de profesionales, muy especialmente los líderes del proyecto.
- Ψ Definir y pactar con la administración correspondiente los plazos, objetivos específicos, financiación, evaluación, etc.

La duración habitual de esta fase es de entre 1 y 2 años y habitualmente no requiere de personal específico.

Los proyectos deben incluir siempre:

- Ψ Descripción del entorno y de los recursos, con evaluación de las necesidades de los usuarios potenciales.
- Ψ Definición clara de los usuarios a quienes va dirigido.
- Ψ Definición estructural del recurso propuesto, incluido en algunos de los niveles de complejidad descritos, incluyendo los recursos materiales y humanos.
- Ψ Descripción funcional con una estimación de las actividades previsibles ordenadas como las medidas de procesos, asistenciales, familiar, conexión de recursos, relación de servicios de procedencia, circuitos de enfermos y criterios de admisión, dependencia funcional y orgánica, actividades de trabajo interdisciplinario, formación interna y externa, evaluación, documentación y protocolos.
- Ψ Criterios y mecanismos de selección de los profesionales específicos.
- Ψ Mecanismos de formación básica y avanzada de los profesionales.
- Ψ Presupuesto anual previsible.
- Ψ Plan estratégico de implementación a 5 años.

## **Fase II: Puesta en marcha**

Se caracteriza fundamentalmente por la presencia de profesionales específicos contratados y el inicio de las actividades específicas, muy específicamente las asistenciales. Los objetivos más importantes de esta fase son:

- Ψ Creación del núcleo estable de profesionales del equipo
- Ψ Obtención de consenso interno, que incluye:
  - Definición clara de los objetivos y métodos terapéuticos

- Definición de la organización interna y de las actividades
- Definición de los roles profesionales y personales
- Ψ Incorporación gradual de los distintos profesionales del equipo, en el caso de los equipos completos.
- Ψ Inicio del consenso externo o relación con los demás equipos, incluyendo el patrón de referencia, consulta, intervención, etc.
- Ψ Formación específica interna reglada.
- Ψ Investigación fundamentalmente descriptiva.
- Ψ Inicio de las actividades de evaluación de los resultados.
- Ψ Formación externa no prescindible.

La duración habitual de esta fase es de entre 1 y 2 años.

### **Fase III: Consolidación**

Los ejes de esta fase son los de estabilidad interna del equipo y de sus actividades, su inserción en el entorno y en el inicio de las actividades de formación externa. Los objetivos más importantes de esta fase son:

- Ψ Consolidación de las aportaciones de los distintos profesionales y presencia de todas las actividades que definen los cuidados paliativos.
- Ψ Incorporación de todo el staff
- Ψ Consenso interno conseguido.
- Ψ Consenso externo conseguido.
- Ψ Formación externa regular. Muy aconsejable el realizar actividades de formación de formadores.
- Ψ Pueden plantearse el inicio de la incorporación del voluntariado.

La duración habitual de esta fase es de entre 1 y 2 años.

### **Fase IV: Avanzado-estable**

Se caracteriza por la presencia de todos los profesionales que además seguirán programas específicos de intervención, con el consenso interno y externo ya establecidos, relación con la sociedad (voluntariado y educación) y cobertura

estable conseguida. Uno de los indicadores de madurez de los equipos es que no haya crisis en su dinámica ante los cambios de las personas que lo conforman.

El tiempo para llegar a esta fase se calcula entre 4 y 8 años.

Los cuidados paliativos han mitigado el sufrimiento intenso y prolongado de las personas que viven con VIH/SIDA, pero esa enfermedad introduce una serie de dificultades en sus principios y prácticas. La evolución del VIH/SIDA es muy variable e impredecible, con una gran cantidad de complicaciones potenciales, de índices de progresión y de supervivencia. Algunos pacientes no padecen síntomas graves durante mucho tiempo; otros experimentan periodos alternos de creciente dependencia con episodios de dolencias agudas, o bien sufren complicaciones frecuentes que no ponen en peligro su vida durante toda la infección. Así pues, los cuidados paliativos del VIH/SIDA —a diferencia de los que se proporcionan para otras enfermedades— procuran buscar el equilibrio entre el tratamiento agudo y el control de los síntomas y enfermedades crónicas. La respuesta psicológica de los pacientes a la infección también varía con la consiguiente complicación de la planificación y suministro de los cuidados paliativos (ONUSIDA, 2001).

# Capítulo 3

## Duelo

*Se tu propia luz  
y verás que este mundo pasajero  
es una estrella al amanecer  
una burbuja en la corriente,  
el destello de un relámpago de una nube de verano  
el parpadeo de una lámpara  
una ilusión  
un sueño.*

**Buda**

### 3.1 VÍNCULO Y PÉRDIDA

Para que un proceso de duelo se de, la condición previa que debe existir, es que se tenga una pérdida. Una experiencia de pérdida real o no debe ser vivida como tal por el individuo. No se puede experimentar una pérdida de algo que no se tuvo. El afecto intrínseco a tal vínculo determina que su pérdida sea causa de dolor y aflicción (Buendía, 2001).

A lo largo de nuestro ciclo vital todos los seres humanos nos relacionamos con las personas y los objetos que nos rodean vinculándonos con ellos. Existen intensas emociones relacionadas a la conducta de apego: la formación o renovación de un vínculo proporciona dicha, el mantenimiento de la relación se considera una importante fuente de seguridad, mientras que la amenaza de perderla origina ansiedad, y su pérdida real causa tristeza o pesar. Tanto la posibilidad como el hecho de perder un vínculo despiertan cólera.

Dicha vinculación se explica en el humanismo por Erich Fromm quien señala que esta conducta parte de la condición humana de establecer una relación humana. El humano es consciente de sí mismo como entidad separada, puede recordar el pasado, vislumbra el futuro y utiliza símbolos, además de poseer la razón y la imaginación (Buendía, 2001). Dichas cualidades humanas le conducen al problema de enfrentar su soledad y la certeza de su muerte, de esta conciencia nace la necesidad de vincularse con sus semejantes, con los objetos y con la naturaleza.

En este marco conceptual, la satisfacción de la necesidad de vinculación es tan imperiosa y juega un papel tan primordial, que de ella depende la salud mental del individuo, aun cuando otras necesidades básicas no se encuentren cubiertas.

Análogamente las experiencias de pérdida constituyen un aspecto inseparable del proceso de vida; las sufrimos una y otra vez en diferentes formas e

intensidades, implicando siempre la separación de alguien o algo que no es tan significativo que lo consideramos parte del propio yo.

La pérdida es identificada como una experiencia negativa, desagradable, indeseada, pues evoca sentimientos de dolor, ansiedad, tristeza: por tanto no resulta extraño que tratemos de defendernos o protegernos de ella evitándola o negándola, pues es una vivencia que nos afecta en las esferas del pensamiento, sentimiento y de la conducta.

Caruso (1967) considera que toda vivencia de pérdida, específicamente la separación es para el yo una experiencia de muerte, siendo la misma muerte una pérdida. En el caso de la muerte, se experimenta un gran dolor ante la certeza de la discontinuidad de la vida y la vivencia de un daño irreparable.

Social y culturalmente no estamos dispuestos a enfrentar la muerte directamente, considerándosele objeto de tabú pues produce angustia, es negada y reducida a una contingencia de la vida (Freud, 1917). Esta actitud contribuye a la dificultad en la aceptación de la pérdida. Experimentar la pérdida produce un desorden psicológico (Sherr, 1989) pues implica una pérdida de control e intenso dolor, es un sufrimiento que es mejor enfrentar que evitar, pues es imposible hacerlo a un lado o borrarlo. Si se le enfrenta puede ser integrado, aliviado e incluso productivo.

“Acepta la muerte dentro de la realidad, pues si quieres soportar la vida, prepárate para la muerte” (Freud, 1917).

### **3.2. TIPOS DE DUELO**

Podemos definir el duelo (del latín *dolos*, *dolor*) como la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo. O también como la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción

cuando un vínculo afectivo se rompe. Incluye componentes físicos, psicológicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida. Es un proceso normal, por lo cual en el principio, no se requiere del uso de psicofármacos ni de intervenciones psicológicas para su resolución (Gómez, 1998).

Toda pérdida significativa entraña la necesidad de un duelo. El duelo es universal como lo es la muerte y tiene como función el restituir o sanar, por tanto el no elaborarlo puede conducir a la persona a duelos no sanos o patológicos. Los duelos pueden ser:

1. Anticipados o anticipatorios, que es el que se inicia y después llega la pérdida, continuando hasta cerrar el ciclo.
2. El duelo que se inicia en el momento en que se presenta la pérdida.

En ambos casos los duelos pueden ser:

1. Normales. Se llevan a cabo todas las etapas del proceso, sin atorarse en ninguna de ellas.
2. Patológico o anormal: Se caracteriza por:
  - La intensidad. Puede ser que la persona no manifieste dolor físico o, por el contrario, que el dolor le impida vivir.
  - La duración. Que exceda de dos o dos años y medio.

En el DSM-IV (Hales, Yudofsky, y Talbott, 2000) el duelo se presenta cuando el sujeto tiene reacciones ante la muerte de una persona querida, presentándose en algunos sujetos síntomas característicos de un episodio de depresión mayor como: sentimientos de tristeza, insomnio, anorexia y pérdida de peso. La duración de un duelo normal varía dependiendo de cada grupo cultural. El trastorno depresivo mayor no está indicado a menos que los síntomas se presenten por más de dos meses después de la pérdida. Existen ciertos síntomas que diferencian al duelo del trastorno depresivo mayor y que no son parte de un duelo normal siendo los siguientes:

1. Culpa por las cosas más que por las acciones recibidas o no recibidas por el sobreviviente en el momento de morir la persona querida.
2. Pensamientos de muerte más que de vida, sentimientos de morir junto a la persona fallecida.
3. Preocupación mórbida con sentimientos de inutilidad.
4. Enlentecimiento psicomotor acusado
5. Deterioro funcional acusado y prolongado.
6. Experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar y ver la imagen de la persona fallecida.

El duelo es un sentimiento de pérdida y no debe ser catalogado como una enfermedad, sino más bien como un proceso natural en el sujeto al experimentar la muerte propia o de alguien cercano.

El proceso de duelo transcurre y evoluciona a lo largo de tres etapas diferenciadas, que algunos especialistas definen como inmediata, intermedia y tardía, y que a menudo son identificados por las frases “No lo acepto”, “Sí, pero no lo soporto”, y “Sí, lo asumo”(Rodríguez, 2002).

En la etapa inmediata se produce el choque con la realidad y la persona se debate entre la negación, el rechazo y el auto-reproche. Tanto para el núcleo familiar en su conjunto, como para cada uno de sus componentes, implica un proceso traumático que conlleva algunas alteraciones psicológicas —de hecho nos encontramos ante una depresión reactiva con una gran carga de dolor y ansiedad—, que serán diferentes según la respuesta de cada persona ante el estrés generado por la pérdida. Suele darse una emocionalidad a flor de piel, un estado de confusión y aturdimiento, llanto, suspiros y, en pocos casos, negación de la realidad o una interpretación distorsionada de la misma y de sus consecuencias pudiendo durar desde unos días a varias semanas.

La fase intermedia sume a la persona en una mezcla de aceptación y preocupación y la deja a la merced de la invasión descontrolada de un torrente de recuerdos del fallecido; puede surgir la necesidad imperiosa de tener que creer en algo para poder seguir viviendo. Esta vivencia dolorosa debe ser experimentada, asumida y superada por cada persona, aunque sea común el rebelarse contra la nueva situación, desesperarse y hasta buscar la figura perdida. Los síntomas más habituales son la disforia —inquietud y malestar—, rabia, insomnio, anorexia, culpabilidad —responsabilizándose de la muerte bajo un sinfín de “si hubiese...” o de su contrario “si no hubiese...”—aislamiento, inhibición, bombardeo de recuerdos del fallecido (que pueden materializarse incluso en alucinaciones auditivas y visuales del difunto).

Es muy habitual que sea la mujer, por el rol que se le ha asignado tradicionalmente y por su mayor apertura hacia las emociones, quien lleve mejor esta fase, aunque también es cierto que el varón tiende a ocultarlo o a huir de ello.

En la etapa tardía se tiende a resolver el duelo y, si se asume la pérdida, la persona se recupera, se adapta a su nueva situación y normaliza su vida en todas sus facetas personales y profesionales. La evolución de esta última etapa, con sus manifestaciones físicas, emocionales y sociales, estará condicionada por el tipo de relación que se tenía con el fallecido, por la relación de mayor o menor dependencia que tenía con él la persona en duelo y por el estatus socioeconómico y cultural de la persona (además de por sus tradiciones, si pertenece a alguna religión o etnia). Puede alargarse hasta llegar al segundo año.

Durante las primeras semanas del duelo es habitual experimentar algunas alteraciones de orden psicológico, físico y social, resumiéndose así:

-Alteraciones psicológicas: extrañeza ante el mundo cotidiano, confusión, tristeza, apatía, desinterés, añoranza, ansiedad, culpabilidad —por los que se hizo, o por lo que pudo haberse hecho y se perdió la ocasión—, dificultades para mantener la atención y la concentración, obsesión por recuperar la pérdida, sentimientos de

liberación, incredulidad, insensibilidad, alucinaciones visuales y auditivas, sentimientos de abandono y soledad, así como una aprensión de que suceda algo malo como la hiperactividad.

-Alteraciones físicas: insomnio, falta de energía y debilidad, llanto, suspiros, sensación de ahogo y/o de estomago vacío, boca seca, opresión en el pecho y garganta, hipersensibilidad a los ruidos, anorexia, pérdida de peso, pérdida o disminución del interés sexual, incremento de la morbilidad (propensión a contraer alguna patología que acabe en la muerte aunque no sea estrictamente mortal *per se*).

-Alteraciones sociales: rechazo del contacto con los demás, tendencia al aislamiento, hiperactividad, conductas no conscientes que implican riesgo, frecuentar los lugares que eran habituales del fallecido, usar sus ropas y utensilios, o hablar con la persona muerta.

En nuestra sociedad todo está arreglado para evitar que nos enfrentemos a la realidad, la realidad de la muerte. Cuando alguien fallece se maquilla el rostro de la persona, para que parezca que está vivo y dormido, sin que nos impacte su cadáver. Esto, sólo ha logrado que las personas no logren escapar de su fase de negación. La utilidad de los rituales que se viven ante la muerte tiene como finalidad ayudar a los sobrevivientes o al moribundo a despedirse y a iniciar un proceso de duelo.

Una acción muy recurrente es el recetar calmante para que los deudos no sientan y, de ser posible, que ni se enteren de lo que está sucediendo. Si alguien llora, se le aleja del féretro o de la tumba.

A los niños no se les permite el asistir a los velorios o entierros, ya que se les puede crear un trauma. Sin embargo, lo que les ayuda elaborar el duelo es precisamente que asistan a velorios y entierros de personas significativas (padres, abuelos, hermanos o cualquier persona que sea importante para ellos), acompañándoles durante todo el proceso. Si los niños son muy pequeños quizá

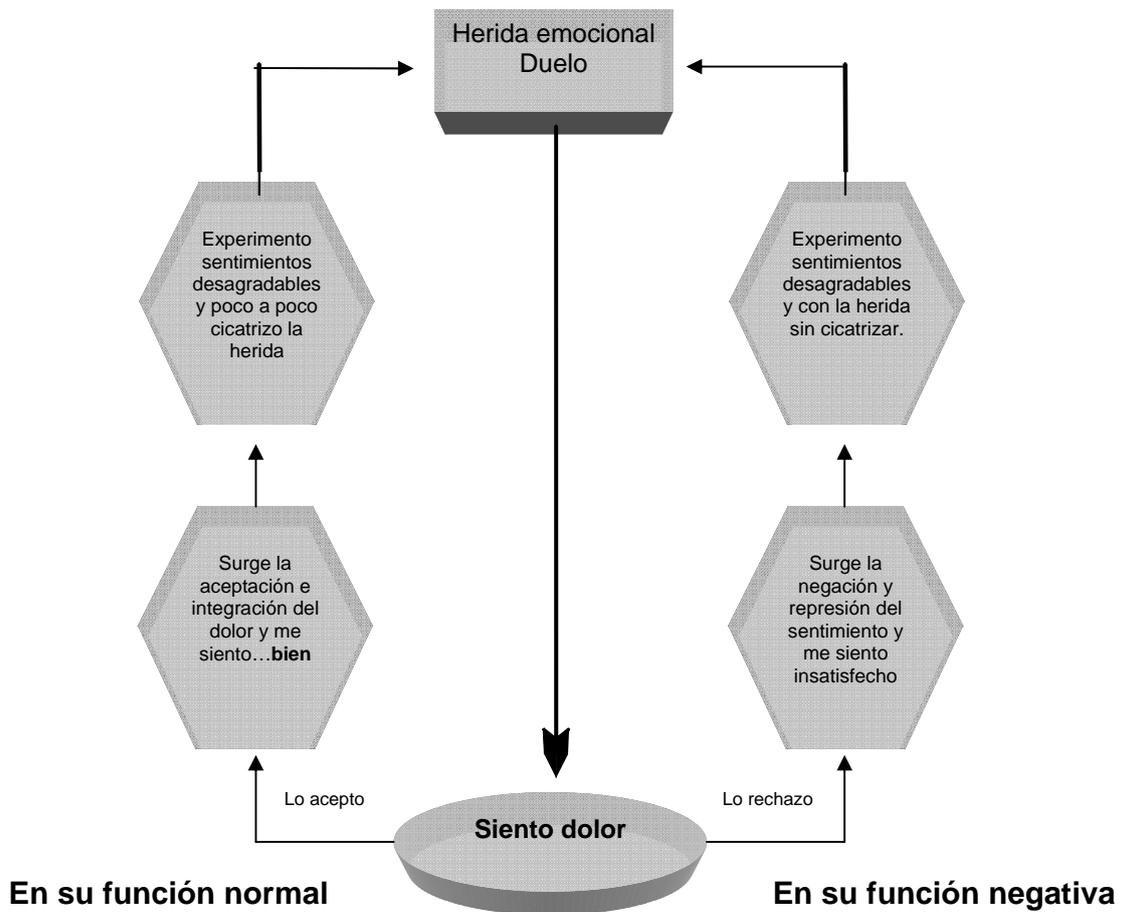
únicamente deban asistir por breve tiempo, sin olvidarse que siempre deben estar acompañados de un adulto que les guíe y explique lo ocurrido (Castro, 2006). Ante la conspiración del silencio y la negación de los sentimientos, los niños pueden aprender los mismos patrones de conducta de los adultos y al crecer tienden a repetirlos.

Con las acciones ya mencionadas, lo único que se hace es el frenar el proceso de duelo, olvidando que el duelo significa dolor (*dolos*), y que la mejor manera de superarlo es el enfrentarlo y vivirlo, ya que esta es la única manera en que podremos salir bien librados de dicha batalla, como se observa en la figura 1.

Cuando ocurre o habrá de ocurrir la muerte propia o de alguien amado, aparecen dos tipos de aceptación, la intelectual y la emocional o afectiva, la cual necesita expresar las emociones libremente, implicando la elaboración de dos duelos:

- 1.- El Racional.
- 2.- El Emocional o Afectivo

El primero es el más fácil de procesar, ya que algo de lo que estamos seguros es la muerte, esto lo sabemos racionalmente, aunque vamos diciendo por la vida *“Señor, hágase su voluntad, pero en los demás”*. Esto es, a pesar que sabemos que la muerte es tan natural como la vida misma, no queremos que toque a nuestra puerta. En lo seres humanos el temor a la muerte no debiera ser tan grande, este hecho esta mediado por las creencias religiosas que proporcionan una esperanza de vida después de la vida; y para quienes no tienen creencias ya sea en una resurrección o en la reencarnación, el hecho de saber que todo termina aquí, también los tranquiliza (Castro, 2006).



**Figura 1.-**Enfrentar positivamente la herida emocional que sentimos durante el duelo nos ayuda a sanar poco a poco. (Castro, 2006)

El duelo también es un problema de género, de ahí que las mujeres y los hombres los elaboren de diferente manera. Se habla de género cuando a las características sexuales y biológicas se añade lo aprendido.

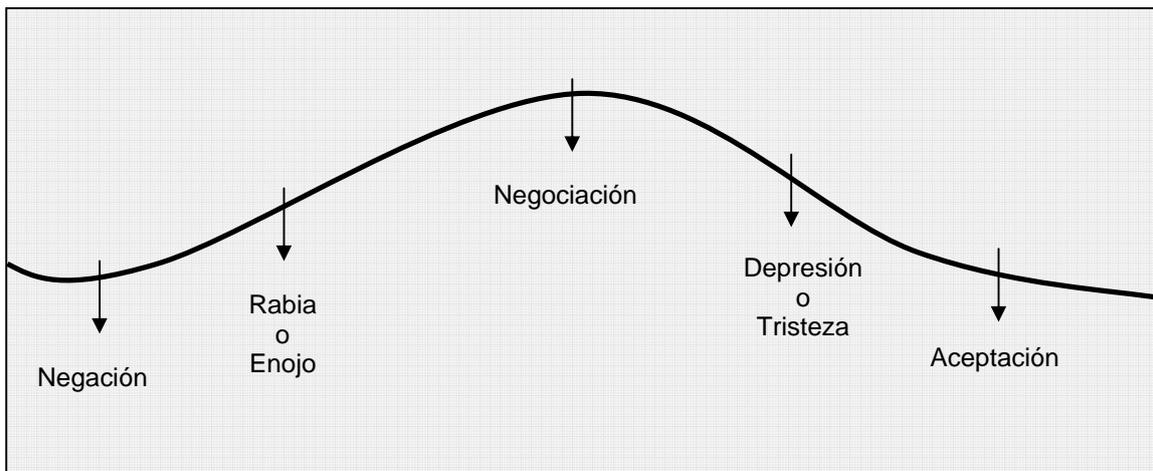
El género es un modo de vida que se enseña y se aprende. Al ser aprendido detectamos que existen sentimientos que están permitidos a las mujeres y otros que están permitidos a los hombres. A los varones se les permite experimentar alegría, enojo y no se les permite experimentar miedo, afecto o tristeza. Esto lo reciben a través de mensajes tales como "los hombres no sienten

miedo, son muy valientes”, otro mensaje común es “a las mujeres ni todo el amor, ni todo el dinero”, “entonces mejor no le digo que la quiero, ya que seguramente me va pedir algo a cambio” o “mejor no se lo digo porque podría percibirme como un hombre débil”. Otro mensaje muy común que recibimos de los mayores durante la infancia puede ser “los hombres no lloran”. Esto son algunos ejemplos que podemos haber introyectado desde la niñez y que con el paso del tiempo, seguramente nos van marcando, porque al ser sentimientos que no están permitidos socialmente, por el simple hecho de ser varón no podrán manifestarlos porque “que van a decir los demás si lo hago”, “podrían dudar de mi hombría”.

Entonces contenemos toda la energía que los sentimientos producen. Se nos olvida que toda afectividad reprimida es como una bomba de tiempo y en el momento que explota, acaba con todo lo que este a su alrededor.

En las mujeres está bien visto que experimenten tristeza, miedo o afecto y mal visto que se enojen o sean muy alegres. El enojo esta mal visto ya que algunos de los mensajes que hemos recibido desde la niñez podría ser: “las niñas bonitas no se enojan” y en relación con la alegría, educativamente nos van diciendo que la tenemos que “tocar poco”, ya que las pueden confundir con mujeres de la vida alegre. Ante tales situaciones y por la educación recibida, es muy común que se tape un sentimiento con otro, ya que existen algunos que son más aceptados hasta que llega el momento en que ya no sabemos ni que estamos sintiendo y vamos creando lo que denominamos meta-sentimientos, donde ya no podemos detectar realmente que es lo que me esta sucediendo y para descubrirlo se necesita ayuda especializada para trabajarlo.

Este es un modelo que exige al hombre que sea poderoso, independiente, invulnerable, dominante y represor de sus emociones, teniendo por consecuencia un grave costo en el desarrollo de la vida emocional, ya que no da cabida a las emociones y necesidades normales como son el miedo, el enojo, la alegría, la tristeza y el afecto (Castro, 2006).



**Figura 2.-Etapas del proceso de duelo, según Kübler-Ross.**

La doctora Elizabeth (Kübler-Ross, 2006), psiquiatra que trabajó con pacientes que padecían enfermedades incurables, ha dividido la elaboración del duelo en cinco etapas, los cuales se muestran en la figura 2. Estos sentimientos, generalmente dados en el orden que los identificó, son comunes en todos los seres humanos cuando nos vemos obligados a ajustarnos a los cambios de nuestras vidas, sean positivos o negativos. Sin embargo, no podemos perder de vista que las personas somos seres únicos y que no todos pasamos por dichas etapas en la misma forma ni con la misma duración, quizá nos encontremos en una etapa y regresemos constantemente a otra.

### **3.3 FASES DEL DUELO**

#### Primera fase: Negación y Aislamiento

De los doscientos o más pacientes moribundos que Kübler-Ross entrevistó durante su carrera, menciona que la gran mayoría al enterarse de que tenían una enfermedad mortal, reaccionaban diciendo: “No, yo no, no puede ser verdad”. Esta negación inicial era común en los pacientes a los que se les revelaba directamente y desde el principio su enfermedad, así como aquellos a los que no se les decía explícitamente y llegaban por sí mismos a la conclusión.

Esta representación tan angustiosa ante la presentación de un diagnóstico es más típica del paciente que es informado prematura o bruscamente por alguien que no le conoce bien o que lo hace rápidamente para “acabar de una vez” sin tener en cuenta la disposición del paciente. La negación, por lo menos la negación parcial es habitual en casi todos los pacientes, no sólo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también más adelante. Estos pacientes pueden considerar la posibilidad de su propia muerte durante un tiempo, pero luego tienen que desechar estos pensamientos para proseguir la vida.

La negación funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, y con el tiempo, moviliza otras defensas, menos radicales. Esto no significa sin embargo que, el mismo paciente, más adelante no esté dispuesto, e incluso contento y aliviado a charlar con alguien de su muerte inminente. Este diálogo deberá tener lugar cuando buenamente pueda el paciente, cuando él (¡no el oyente!) esté dispuesto a afrontarlo. Además el diálogo se ha de terminar cuando el paciente no pueda seguir afrontando los hechos y vuelva a su anterior negación. No importa cuándo tenga lugar este diálogo, ya que generalmente la negación es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial.

La mayoría de los pacientes no llevan la negación hasta el extremo, pueden hablar brevemente de la realidad de su situación, y de repente, manifestar su incapacidad para seguir viéndola de un modo realista. Puede hablar de temas referentes a su vida, puede compartir algunas fantasías importantes sobre la muerte misma o la vida después de la muerte (en sí misma, una negación), y cambiar de tema a los pocos minutos, diciendo casi lo contrario de lo que ha dicho antes. Si le escuchamos en esos momentos, puede parecernos que escuchamos a un paciente que tiene una dolencia sin importancia, nada que pueda costarle la vida, reconociendo para nosotros adentro que ese es el momento en que el paciente prefiere pensar en cosas más alegres y animadas, permitiendo el que

sueñen despiertos, respetando las defensas del paciente sin hacerle consciente de sus contradicciones.

Cuando en el paciente la conmoción empiece a desaparecer, su respuesta habitual será *“No, no puedo ser yo”*, debido a que en nuestro inconsciente somos inmortales. La muerte habrá de ser algo casi inconcebible, y dependerá mucho de la forma en que se le haga saber a la persona, de cuanto tiempo tenga para reconocer gradualmente lo inevitable, y de cómo se haya preparado a lo largo de su vida para afrontar situaciones de tensión. Poco a poco habrá de abandonar su negación y usará mecanismo de defensas menos radicales.

### Segunda Fase: Ira

Cuando no se puede mantener la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de rabia, envidia y resentimiento, surgiendo lógicamente la siguiente pregunta: *“¿Por qué yo?, ¿Por qué no otro?”*

En contraste a la fase de negación, esta fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia y el personal. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar.

A donde quiera que mire el paciente es esos momentos, encontrará motivos de queja. Tal vez ponga la televisión y se encuentre un grupo de alegres jóvenes que ejecuten un baile moderno, y eso le irrite, porque todos sus movimientos son dolorosos o están limitados. Tal vez vea una película del oeste en la que matan gente a sangre fría mientras los espectadores continúan bebiendo sus cervezas. Lo comparará con su familia o con el personal que le atiende. Tal vez escuche malas noticias, llenas de destrucción, guerra, incendios y tragedias, lejos de él, sin preocuparse por la lucha de un individuo que pronto será olvidado. El paciente hace todo lo posible para que no se le olvide. Alzará la voz, pedirá cosas, se quejará y pedirá que se le atienda, quizá como un último grito: *“Estoy vivo, no se olviden de eso, pueden oír mi voz. ¡Todavía no estoy muerto!”*.

Un paciente al que se le respete y se comprenda, al que se preste atención y se dedique un poco de tiempo, pronto bajará la voz y reducirá sus airadas. El psicólogo tendrá que aprender a escuchar a sus pacientes, y a veces el también escuchar sus ideas irracionales, sabiendo que el alivio que experimentara al manifestarlas le ayudará a aceptar mejor sus últimas horas.

### Tercera Fase: Pacto

Esta fase, es menos conocida pero igualmente útil para el paciente, aunque sólo sea durante breves períodos. Si la persona no ha sido capaz de afrontar la triste realidad en el primer período y se ha enojado con la gente y con Dios en el segundo, tal vez pueda llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable: “Si Dios ha decidido sacarlo de este mundo y no ha respondido a los airados alegatos, puede que se muestre más favorable si se le pide amablemente. El paciente desahuciado utiliza las mismas maniobras, sabe por experiencias pasadas, que hay posibilidades de que se le recompense por su buena conducta y se le conceda un deseo teniendo en cuenta sus especiales servicios. Lo que más suelen desear es una prolongación de la vida, o por lo menos pasar unos días sin dolor o molestias físicas.

El pacto es un intento de posponer los hechos, incluye un premio “a la buena conducta”, además fija un plazo de “vencimiento” impuesto por uno mismo y la promesa implícita de que el paciente no pedirá nada más si se le concede este aplazamiento. La mayoría de los pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas o en el despacho de un sacerdote. En las entrevistas realizadas por Kübler-Ross sin auditorio menciona que la gran mayoría de sus pacientes prometían “una vida dedicada a Dios” o “una vida al servicio de la iglesia” a cambio de vivir más tiempo. Muchos prometían el dar partes de su cuerpo, o todo él, “a la ciencia” (si los médicos usaban sus conocimientos de la ciencia para prolongar su vida).

Psicológicamente las promesas pueden relacionarse con una sensación de culpabilidad oculta y por lo tanto sería muy útil que el personal de los hospitales no pasara por alto este tipo de comentarios de los pacientes. Si un capellán o un médico sensible reciben estas confidencias, puede averiguar si el paciente se siente culpable por no asistir a la iglesia con más regularidad o si tiene deseos hostiles inconscientes y más profundos que provocan esta sensación de culpabilidad.

Por dicha razón Kübler-Ross considera como pertinente que exista un contacto profesional entre las diferentes personas encargadas del cuidado del paciente, y ya que a menudo es el capellán el primero que se entera de las preocupaciones, sería lo idóneo que psicólogos siguieran el rastro y librarán al paciente de sus ideas irracionales o de su deseo de castigo por un sentimiento de culpa excesivo, que no hace más que aumentar con el pacto y las promesas incumplidas al llegar la “fecha de vencimiento”.

#### Cuarta Fase: Depresión

Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, no puede seguir haciendo al mal tiempo buena cara. Su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida. Esta pérdida puede tener muchas facetas: una mujer con cáncer de pecho puede reaccionar ante la pérdida de su figura; una mujer con cáncer de útero puede tener la impresión de que ya no es una mujer.

Al tratamiento y la hospitalización prolongados se añaden las cargas financieras; en donde tal vez ya no se puedan permitir pequeños lujos como al principio, y sólo consiguiendo lo necesarias más tarde. Las inmensas sumas que cuestan estos tratamientos y hospitalizaciones en los últimos años han generado en muchos pacientes el vender todo lo que tenían; no han podido conservar la

casa que habían construido para cuando fuesen viejos; no han podido mandar un hijo a la Universidad, y quizá no han podido hacer realidad muchos sueños.

Puede añadirse la pérdida del empleo debido a las muchas ausencias o a la incapacidad de trabajar, y para las madres y esposas que tienen que ser las que se ganan el pan, una privación a los niños de la atención que antes prestaban. Cuando son las madres las que están enfermas, los niños tendrán que ir a vivir fuera de casa, contribuyendo a la sensación de tristeza y culpabilidad de las pacientes.

Es en este momento cuando dos clases de depresión han de surgir; una sería la depresión reactiva, y otra la depresión preparatoria. La primera es de naturaleza distintiva, y se debería tratar de una forma completamente diferente de la segunda.

Una persona comprensiva no tendrá ninguna dificultad para descubrir la causa de su depresión y aliviar algo el sentimiento de culpabilidad o vergüenzas excesivas que a menudo acompañan a la depresión. La segunda clase de depresión no tiene lugar como resultado de la pérdida de algo pasado, sino que tiene como causa pérdidas inminentes. Nuestra reacción inicial ante las personas que están tristes, generalmente es el de intentar animarlas, decirles que no miren las cosas desde una óptica tan torva o desesperada, les instamos a mirar el lado alegre de la vida, todas las cosas positivas y coloridas de la vida, siendo esto una incapacidad para tolerar una cara larga durante un período prolongado de tiempo.

Cuando la depresión es un instrumento para prepararse a la pérdida inminente de todos los objetos de amor, entonces los ánimos y la seguridad no tienen tanto sentido para facilitar el estado de aceptación. No debería estimularse al paciente a que mire el lado positivo de la vida, ya que eso no significara que no deba pensar en su muerte inminente. Sería absurdo el decirle que no esté triste, ya que todos los demás están tremendamente tristes cuando pierden a una

persona querida, cuando este esta a punto de perder todas las cosas y las personas que quiere. Si se le permite expresar su dolor al paciente encontrará mucho más fácil la aceptación final, y estará agradecido a lo que se sienten a su lado durante esta fase de depresión sin decirle constantemente que no este triste. Este segundo tipo de depresión generalmente es silenciosa, a diferencia de la primera, durante la cual el paciente tiene mucho que compartir y necesita muchas comunicaciones verbales y a menudo intervenciones activas por parte de miembros de varias profesiones. En el dolor preparatorio no se necesitan palabras o se necesitan muy pocas. Es mucho más un sentimiento que puede expresarse mutuamente y a menudo se hace mejor tocando una mano, acariciando el cabello, o sencillamente sentándose al lado de la cama en silencio. Son momentos en los que la excesiva intervención de visitantes que traten de animar a paciente dificultará su preparación psicológica en vez de aumentarla. Podrían existir casos en los que la persona se sienta triste porque se ve obligado a luchar por la vida cuando lo que el quiere es prepararse para la muerte.

Si el personal de salud que atiende a las personas comprendiera que la depresión es necesaria y benéfica, ya que puede ayudar a los pacientes a llegar a una fase de aceptación y paz que sólo se logra atravesando dicha fase, más personas lograrían superar sus angustias y necesidades.

#### Quinta Fase: Aceptación

Si un paciente ha tenido bastante tiempo (esto es, no una muerte repentina o inesperada) y se le ha ayudado a pasar por las fases antes descritas, llegará a una fase en la que su “destino” no le deprimirá ni le enojará. Habrá podido expresar sus sentimientos, su envidia a los que gozan de buena salud, y su ira contra los que no tienen que enfrentarse con su fin tan pronto desaparecerá paulatinamente. Habrá llorado la pérdida inminente de tantas personas y de tantos lugares importantes para él, y contemplará su próximo fin con relativa tranquilidad. Estará cansado y bastante débil, sentirá necesidad de dormir o dormir a menudo y en breves intervalos, lo cual es diferente de la necesidad de dormir en épocas

de depresión. Este no es un sueño evasivo o un período de descanso para aliviar el dolor, las molestias o el desazón. Es una necesidad cada vez mayor de aumentar las horas de sueño muy similar a las del niño recién nacido pero a la inversa. No es un abandono resignado y desesperanzado, una sensación de “para que sirve” o de “ya no puedo seguir luchando”, aunque estas afirmaciones se pueden escuchar, no en el sentido que indican el principio del fin de la lucha, sino más bien el síntoma de aceptación.

No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz, que está se encuentra desprovista de sentimientos, ya que es como si el dolor hubiera desaparecido y la lucha hubiese terminado y que pronto llegará el momento del descanso final antes del largo viaje.

Cuando el paciente moribundo ha encontrado cierta paz y aceptación, su capacidad de interés disminuye. Desea que le dejen solo o por lo menos que no le agiten con noticias y problemas del mundo exterior. A menudo no desea visitas, y si las hay, el paciente ya no tiene ganas de hablar, pidiendo posiblemente que se limite el número de gente en las visitas y que estas sean cortas. Llegará el momento en que la comunicación se vuelva más muda que oral. El paciente puede hacer un simple gesto con las manos para invitarnos a que nos sentemos un rato o simplemente puede limitarse a tomarnos de la mano y pedirnos que no estemos allí sentados en silencio. Esos momentos de silencio pueden ser las comunicaciones más llenas de sentido para las personas que no se sienten incómodas en presencia de una persona moribunda. Nuestra presencia es sólo para confirmar que vamos a estar disponibles hasta el final, haciéndole saber si es necesario a la persona, que nos parece bien el no decir nada; es sólo una cuestión de esperar a que pueda cerrar los ojos para siempre. Cuando no hay conversación, una presión de la mano, una mirada, un recostarse en la almohada puede decir más que muchas ruidosas palabras.

Existirán algunos pacientes que luchan hasta el final, que pugnan y conservan una esperanza que hace imposible el alcanzar esta fase de aceptación. Son los que un día dirán “no puedo seguir haciéndolo”. En otras palabras cuanto más luchan para esquivar la muerte inevitable, cuanto más traten de negarla, más difícil les será llegar a esta fase de aceptación con paz y dignidad.

### **3.4 DEPRESIÓN**

Uno de los desenlaces del VIH es la muerte, ya que desafortunadamente no se ha encontrado cura para este mal. En la persona afectada por el virus, influyen simultáneamente tres aspectos: los efectos del virus en el organismo, el estado de ánimo de la persona y la presión social, que en su conjunto conforman un impacto emocional de importancia. La depresión que se presenta durante una de las fases del duelo es de interés en este estudio, ya que si la persona no la logra sobrellevar, no tendrá un final cómodo o estable al morir.

La depresión es una de las reacciones psicológicas más frecuentes en los pacientes con VIH, en especial en el periodo siguiente al descubrimiento de la infección. Miller (1990) explica que como causa de los episodios depresivos existen:

- Inevitabilidad aparente de la declinación física y la futura mala salud.
- La falta de una curación que origina un sentimiento de desesperanza e impotencia.
- Las limitaciones que la infección, la enfermedad, o ambas pueden causar en el estilo de vida de una persona, y
- El rechazo social, profesional, emocional, sexual, actual o anticipado.

Desde la aparición del VIH, diversos investigadores en el mundo se han dado a la tarea de estudiar sus efectos en aquellos que los sufren. Se puede mencionar como posible causa una predisposición de los pacientes a episodios depresivos, lo cual aunado a la infección, desencadena afecciones psicológicas.

Ayuso (1997) comenta que la depresión puede ser una consecuencia directa del efecto del virus en el cerebro, ya que algunos estudios demostraron que existen afectaciones en las áreas límbicas que están implicadas en la regulación de la experiencia emocional.

Los estudios de Mayne (1996) aportan evidencia de que la depresión se relaciona con el incremento de la mortalidad en pacientes con VIH/SIDA. Al respecto Chinchilla (1999) menciona que un tercio de los individuos con VIH positivos y más de la mitad de los pacientes con SIDA presentan trastornos psicológicos como la depresión, ansiedad y estrés. Kilbone (2002) en Pittsburg, encontró un aumento en los síntomas del VIH/SIDA en aquellos pacientes que sufrían de depresión. Estudios realizados en depresión y VIH han sugerido que el mismo VIH causa la depresión, causando cambios cerebrales y del conocimiento (conocidos como trastornos cognitivos y motores menores y demencia asociada al VIH).

La emoción que más se ha observado en esta población es la inseguridad con respecto a su futuro y el miedo a la enfermedad. La ansiedad puede manifestarse en forma de un ataque de pánico o de agresividad, que generalmente se dirige hacia los cuidados médicos que se consideran no efectivos o hacia la percepción falsa o verdadera de la discriminación (Belda & Martínez , 2003).

Definiendo la depresión desde un marco conductual, ésta se trata de un constructo que debe ser operacionalizado en formas de conductas específicas de los tres canales de respuesta. En cuanto al sistema fisiológico, existe una resequedad de la boca, dolores de estómago y falta de apetito, amenorrea, insomnio, cefaleas y mareos. En su sistema cognitivo, existen sentimientos de tristeza, abatimiento, desánimo, apatía, pensamientos negativos sobre sí mismo, sobre las propias experiencias, sobre el futuro, hay distorsiones cognitivas como inferencias arbitrarias selectivas, sobregeneralizaciones, personalizaciones,

dificultades para concentrarse y recordar. En el sistema motor, se presentan déficit de conductas sociales y de conductas positivas, un exceso de conductas de escape y evitación ante la estimulación aversiva y de conductas inusuales o irracionales.

De igual forma, se puede definir la depresión como un estado de ánimo disfórico, donde se presenta la aflicción o tristeza, relacionada con acontecimientos personales. La depresión puede interpretarse como la respuesta de un individuo al estrés ocasionado por una enfermedad maligna, pero esta depresión no sólo puede acompañar a la enfermedad, sino que puede agravarla y en ocasiones precederla.

Moreno (1994) menciona que la aparición de la depresión en los pacientes puede estar determinada por la forma en la que un individuo organiza y estructura sus cogniciones, además de la existencia de una tasa baja de refuerzos positivos, es decir, de aquellos eventos o situaciones que el sujeto percibe como agradables.

De acuerdo con Stern, Herman y Slavin (2005) la depresión puede dividirse de acuerdo con su gravedad y su evolución (ver cuadro 1) en donde los *trastornos depresivos monopolares* (ver cuadro 2) se caracterizan por una constelación de síntomas físicos, conductuales y psicológicos que causan importantes malestares y deterioros en el funcionamiento psicosocial, los cuales aparecen en ausencia de antecedentes de manía o hipomanía. La forma más grave de trastorno monopolar es el *trastorno depresivo mayor (TDM)* (ver cuadro 3), que implica antecedentes de uno o más episodios depresivos mayores. El *trastorno distímico* (ver cuadro 4) es una forma más leve pero crónica de depresión, y por último el *trastorno depresivo menor* que es probablemente la forma más frecuente de trastorno depresivo sin especificar, caracterizándose por menos de cinco síntomas del TDM siendo de una duración de al menos dos semanas.

**Cuadro 1.-Trastornos depresivos unipolares en el DSM-IV**

- 1-Trastorno depresivo mayor (TDM)
  - Único episodio depresivo mayor
  - Dos o más episodios depresivos mayores (recurrentes)
- 2-Distimia
- 3-Trastorno depresivo sin especificar
  - Trastorno depresivo menor
  - Trastorno depresivo recurrente breve

**Cuadro 2.- Síntomas físicos, conductuales y psicológicos de los trastornos depresivos monopolares**

- |   |                                       |
|---|---------------------------------------|
| -Ánimo depresivo                          | -Humor irritable                      |
| -Ansiedad, preocupación excesiva          | Nerviosismo                           |
| -Ataques de pánico                        | -Ataques de ira                       |
| -Crisis de llanto                         | -Preocupaciones hipocondríacas        |
| -Pérdidas de interés o del placer         | -Falta de motivación                  |
| -Pérdida de peso, disminución del apetito | -Aumento de peso, aumento de apetito  |
| -Ansia de carbohidratos                   | -Mareo                                |
| -insomnio                                 | -Hipersomnia                          |
| -Cefaleas                                 | -Tensión muscular                     |
| -Dolores de espala                        | -Palpitaciones cardíacas              |
| -Agitación psicomotora                    | -Retardo psicomotor                   |
| -Fatiga                                   | -Pesadez en brazos y piernas          |
| -Sentimientos de desvalorización          | -Culpabilidad excesiva                |
| -Menor concentración                      | -Olvidos                              |
| -Indecisión                               | -Distraibilidad                       |
| -Pensamientos recurrentes en la muerte    | -Ideas, intentos o planes de suicidio |

### **Cuadro 3-Criterios del trastorno depresivo mayor en el DSM-IV**

- Ψ Ánimo bajo (en niños y adolescentes puede ser humor irritable) o marcada disminución del interés o del placer en casi todas las actividades.
- Ψ Duración  $\geq$  dos semanas
- Ψ Al menos cinco de los siguientes síntomas:
  - ánimo bajo la mayor parte del día, casi todos los días (en niños y adultos puede ser humor irritable)
  - Pérdida del interés o del placer en casi todas las actividades la mayor parte del día, casi todos los días
  - Pérdida o ganancia de peso significativo, o aumento o disminución del apetito casi todos los días.
  - Insomnio o hipersomnia casi todos los días
  - Agitación o retardo psicomotor casi todos los días
  - Pérdida de energía o fatiga casi todos los días
  - Sentimientos de desvalorización o culpa excesiva o inapropiada casi todos los días.
  - Disminución de la capacidad de pensar o de concentrarse, o indecisión casi todos los días
  - Pensamientos recurrentes sobre la muerte o ideación suicida, o tentativa o planes de suicidio
- Ψ Los síntomas causan malestar clínico o deterioro psicosocial significativo
- Ψ Los síntomas no se explican mejor por una pérdida, ni se deben a una afección médica general o a una sustancia psicotropa.
- Ψ Presencia de uno o múltiples episodios depresivos mayores.
- Ψ Nunca ha habido ningún episodio maniaco o hipomaniaco.
- Ψ El episodio depresivo mayor no se superpone a ningún trastorno psicótico y no se explica mejor por un trastorno esquizofrénico

#### **Cuadro 4-Criterios del trastorno distímico en el DSM-IV**

- Ψ Ánimo bajo (o puede ser humor irritable en los niños y adolescentes durante al menos un año) la mayor parte de día, la mayoría de los niños, durante al menos dos años.
- Ψ Presencia, cuando se está deprimido de al menos dos de los siguientes síntomas:
  - Poco apetito o hiperfatiga
  - Insomnio o hipersomnias
  - Baja autoestima
  - Concentración escasa o dificultad para tomar decisiones.
  - Sentimientos de desesperanza
- Ψ Durante un periodo de dos años (un año en los niños y adolescentes), nunca sin ánimo bajo (o humor irritable en los niños y adolescentes) por más de dos meses cada vez
- Ψ Ninguna evidencia de episodio depresivo mayor durante los primeros dos años del trastorno
- Ψ Ausencia de antecedentes de manía, hipomanía o ciclotimia
- Ψ Los síntomas no están producidos por una afección médica general, ni por una sustancia psicotrópica.
- Ψ Los síntomas producen una clínica significativa de malestar o deterioro psicosocial
- Ψ El trastorno no aparece exclusivamente durante el curso de un trastorno psicótico

Es muy importante el tener en cuenta que existe una alta tasa de suicidios entre los pacientes que viven con VIH/SIDA, ya que la propia depresión es un desencadenante de la misma (Belda & Martínez, 2003). Por lo tanto parece primordial el que una persona que vive con VIH/SIDA cuente con un apoyo psicológico, con el fin de que pueda expresar sus emociones, así como el afrontar las situaciones personales, físicas, familiares y sociales ante el hecho de vivir con

VIH. Con base en un apoyo psicológico, el paciente podrá tomar alternativas desde una lógica que rompa la confusión y le facilite el discernimiento y la adecuada toma de decisiones, una falta de tratamiento para la depresión puede derivar en la falta de adherencia a la terapia o a los medicamentos y potenciar a su vez los efectos debilitadores de la enfermedad (Proyect Inform's Depression, 2003).

El otorgar un tratamiento terapéutico a personas portadoras con VIH en función de sus necesidades psicológicas es el reto a descubrir, por tal motivo en el siguiente capítulo se examinan todas aquellas formas de intervención para ayudar de manera más adecuada a personas no solo portadoras de VIH sino con otras enfermedades crónico-degenerativas.

# CAPÍTULO 4 PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PARA EL MANEJO DEL DUELO

Comprender a los demás es sabiduría.

Comprenderse a sí mismo es iluminación

LAO TSÉ

Actualmente existen diversos enfoques psicológicos que han desarrollado capacidades múltiples para el tratamiento de la salud mental y muchos de ellas cuentan con la capacidad para tratar específicamente situaciones de duelo. Las diferentes corrientes psicológicas cuentan con sus respectivas terapias como lo son la terapia del psicoanálisis, la terapia Gestalt, la terapia sistémica, la terapia conductual, terapia racional emotiva, terapia cognitivo conductual, terapia breve, terapia corporal, musicoterapia, logoterapia, análisis transaccional, terapia grupal de la cual se desprenden los grupos de apoyo y los grupos de autoayuda. Siendo muchos los modelos terapéuticos que se han desarrollado hasta la fecha es importante mencionar que cada uno cuenta con la capacidad de abordar una situación crítica emocional.

Existen básicamente tres tipos de terapia: la terapia superficial o de apoyo, la educativa y profunda o reconstructiva.

La psicoterapia superficial o de apoyo tiene como objetivo el aliviar o quitar síntomas y no requiere que el terapeuta tenga conocimientos especializados ya que trabaja sobre aspectos que pueden ser atendidos bajo consejería u orientación.

La psicoterapia educativa a través de la información impartida busca cambiar ciertas actitudes conscientes del sujeto y que tenga un impacto en su comportamiento con respecto a su conflicto.

La psicoterapia profunda o reconstructiva intenta modificar la estructura básica de la personalidad y que el sujeto por sí mismo integre estrategias cognitivas que le permitan hacer frente a sus conflictos, llegando a la estabilidad emocional.

#### **4.1 TERAPIA DE LA GESTALT**

Actualmente existe un programa de intervención para el paciente seropositivo y asintomático de VIH, que se lleva a cabo en el centro de atención de CONASIDA con un enfoque Gestal. Su objetivo principal es que se ayude al paciente para que recupere su estabilidad emocional, ya que después de saberse seropositivo al VIH, hay que trabajar para que el paciente haga un esfuerzo por incrementar sus defensas y emplee sus mecanismos de control. En este programa se trabaja en aproximadamente 25 sesiones con una duración de dos horas a la semana y se abordan aspectos como lo son: manejo de ansiedad, taller sobre información del VIH, sexo seguro y protegido, autoestima, manejo de la ira, búsqueda de redes de apoyo, proyecto de vida, entre otras que tienen como objeto el reducir los estragos del proceso de duelo

#### **4.2 TERAPIA SISTÉMICA**

La terapia sistémica aborda la situación de duelo desde una visión integral que retoma de diferentes corrientes aspectos importantes como lo son el rol social de cada individuo y su dinámica familiar. La terapia sistémica interviene en crisis de manera breve pero centrada en el suceso de conflicto para el paciente. El terapeuta es entrenado para desarrollar habilidades importantes como lo son: establecer la empatía con el paciente, desarrollar la capacidad de escucharle atentamente, encontrar los recursos humanos del paciente para poder guiarlo y así mismo que el paciente no sólo detecte sus recursos sino que los utilice para enfrentar sus conflictos y logre reducir su dolor o padecimiento.

#### **4.3 TERAPIA CONDUCTUAL**

Para este enfoque el proceso de duelo que se considera patológico se concibe como una reacción fóbica, por lo que la manera de intervenir en este sentido es a través de la confrontación forzada o inducida, con el suceso de la

muerte y las características que conlleva. Su principal objetivo es que el paciente logre desechar la fase de negación y se permita que se presenten las reacciones de la depresión, la culpa, la ira y la ansiedad hasta que no se presenten reacciones de pérdida.

#### **4.4 TERAPIA RACIONAL EMOTIVA**

Para Ellis, la terapia racional emotiva es una forma de intervención psicológica apta para el tratamiento de la ansiedad, depresión, inadaptación, hostilidad, baja tolerancia a la frustración y sentimientos profundamente arraigados que generan inestabilidad emocional.

La terapia racional emotiva se utiliza para que en un tiempo breve se trate la dificultad que se tiene, trabaja de manera focal sobre el padecimiento y utiliza varios métodos cognoscitivos, emotivos y conductuales.

La TRE como también se le conoce, tiene un modelo de intervención basado en conocimientos, emociones y comportamientos, que el paciente utiliza en su vida, estos son detectables y tratables trabajándose bajo el esquema del ABC o autoanálisis, que están interrelacionados cognitivamente en el paciente y por lo que (A) describe la interrelación que existe entre los acontecimientos, (B) son las creencias y (C) son las consecuencias.

#### **4.5 TERAPIA COGNITIVA**

La terapia cognitiva nació como estrategia de intervención psicológica en depresión y actualmente maneja muchos conflictos psicológicos en donde el proceso de duelo es atendido bajo los principios de Beck.

La terapia cognitiva se utiliza en diferentes alteraciones psicológicas como la: depresión, ansiedad, fobias y problemas relacionados con el dolor. Su principal

objetivo es explorar las falsas creencias y supuestos desadaptativos específicos del paciente, enseñando al paciente a que logre controlar sus pensamientos automáticos, para que identifique posteriormente las relaciones entre la cognición afecto y conducta, logrando examinar los pensamientos distorsionados y logrando a su vez corregir sus pensamientos erróneos por otros más adecuados, teniendo como fin la modificación personal de las falsas creencias.

#### **4.6 GRUPOS DE APOYO**

El apoyo y la ayuda mutua no es algo nuevo ya que ha sido parte inherente del ser humano al menos desde los mismos orígenes de la organización social, ya que se le conoce, desarrolla y estimula para el bien de sí mismos y de los demás. Los grupos de apoyo constituyen un amplio campo de acción en la intervención terapéutica, en donde sus usuarios manifiesten problemas comunes o intereses comunes en un ambiente de iguales. Las metas que generalmente se buscan en estos grupos son el fortalecer el potencial de afrontamiento de los participantes a través del reforzamiento positivo, la empatía y el apoyo. A su vez se busca el reforzar los propios recursos y la educación mediante el feedback, la orientación y la guía.

Los grupos de apoyo aparecieron gracias a la organización de personas cuyas necesidades eran el equilibrar la desesperanza y el sufrimiento tanto para los pacientes con enfermedades crónicas de difícil curación como para sus familiares. Estos grupos se encaminaron en brindar información adecuada sobre la enfermedad y promover estrategias para el mejor manejo de su padecimiento a nivel familiar, laboral, con sus amistades; y que además se llevara a cabo en un espacio comunitario (García, Díaz y Rodríguez, 1994).

Generalmente los grupos de apoyo cuentan con diferentes características en donde aportan apoyo social a sus integrantes, disminuyendo la sensación de aislamiento y frustración ante una enfermedad difícil o crónica, promueven a su

vez el desarrollo personal en un marco de respeto donde se alienta la participación, existe la revaloración de un autoconcepto, lográndose fortalecer la estructura anímica, promoviendo y educando para tener un buen estado de salud.

#### **4.7 GRUPOS DE AUTOAYUDA**

Los grupos de autoayuda tienen un bajo costo y algunas veces ninguno, su función es la de prevenir enfermedades, proveer modelos de formas afrontamiento. Su argumento humanitario, se debe en gran medida a que dichos grupos fueron creados principalmente por personas que tenían problemas.

Para Medvene, un grupo de autoayuda debe contener los siguientes puntos: a) los miembros de los grupos son similares, b) el liderazgo proviene de los miembros del grupo o de los profesionales que trabajan con el consentimiento de los integrantes, c) se da la oportunidad a cada miembro por participar en el rol de brindar ayuda y de recibirla, d) puede haber cuotas o no, e) la participación siempre debe ser voluntaria.

#### **4.8 INTERVENCIÓN EN CRISIS**

La intervención en crisis también se desarrolla de forma breve como lo es la consejería, la terapia breve, que son de gran utilidad en momentos súbitos de una crisis.

La intervención en crisis por vía telefónica es una manera de atender a las personas en crisis psicológica ante un suceso específico que la ha puesto en un estado de confusión. La atención que se brinda es generalmente de apoyo psicológico, brindándose ayuda a las personas que atraviesan un duelo, escuchándole y guiándole para que pueda tomar una mejor decisión, canalizando si es necesario a otros profesionales.

#### **4.9 EL COUNSELLING (CONSEJERÍA O ASESORAMIENTO)**

Es una forma profesional de prestar ayuda en el ámbito médico a través de intervenciones psicoeducacionales estructuradas. Las actividades de asesoramiento han tenido un desarrollo importante a partir de la participación de profesionales de la salud mental.

Al igual que en la intervención en crisis, existen formas de ayuda, como lo son los siguientes números telefónicos en donde las personas pueden realizar llamadas si requieren de este tipo de ayuda:

Saptel	52-59-81-21
Acercatel	01-800-11-01-01-10
Locatel	56-58-11-11
Diversitel	55-74-30-12

Dicho asesoramiento se ha centrado en los siguientes campos: a) Realización de pruebas diagnósticas sobre el VIH, b) Reducción de riesgos de contraer dicha enfermedad, c) Afrontamiento de algunas de las consecuencias médicas, sociales y psicológicas (Miller, 1987).

#### **4.10 TERAPIAS COGNITIVO-CONDUCTUALES A PACIENTE CON VIH/SIDA**

Básicamente este enfoque propone el cambio conductual a través del cambio cognitivo, y esto es lo que buscamos ofrecer al paciente con VIH, un cambio conductual. Sabemos que hasta ahora no se ha podido encontrar vacuna alguna o cura para la enfermedad, por lo que la atención multidisciplinaria que se ofrece, pretende el brindar una calidad de vida óptima al paciente a través del cambio cognitivo, el que se aprendan habilidades de afrontamiento y de igual forma se puedan resolver problemas y desaparezcan episodios de ansiedad y depresión con la utilización de diferentes técnicas Cognitivo-Conductuales (Álvarez, 2006).

Parsons, Rosof, Punzalan y Di Maria, (2005) realizaron un proyecto piloto con pacientes portadores de VIH, en donde se combinaba la entrevista motivacional y la terapia cognitivo-conductual con el fin de aumentar la adherencia al tratamiento antirretroviral y disminuir el uso de otras sustancias en adultos infectados. Durante el estudio, los pacientes tomaban terapia semanalmente hasta acumular ocho sesiones. Los resultados mostraron un aumento en la adherencia al tratamiento y la reducción en el uso de otras sustancias; así mismo los pacientes manifestaron el haberse sentido a gusto con las terapias y con sus terapeutas. A esta terapia la denominaron Terapia de alta adherencia antirretroviral.

Entre las técnicas utilizadas por el enfoque cognitivo-conductual se encuentra en primer término la **terapia racional emotiva de Ellis** que enseña al paciente a retar, cuestionar y disputar enérgicamente sus creencias irracionales, si el paciente es capaz de disputar persistentemente y fuertemente sus ideas insanas, entonces habrá de adquirir un efecto cognitivo nuevo.

Las técnicas terapéuticas de Ellis se basan principalmente en la discusión de las creencias irracionales, y se realiza a través de cuatro estrategias que menciona Martorell, (1996):

- Ψ Detectar las creencias irracionales, particularmente las que se expresan como “debería”.
- Ψ Debatir con el paciente hasta el momento en que este reconozca tanto la inexactitud de sus creencias irracionales como la verdad de las alternativas racionales.
- Ψ Diferenciar entre valores relativos y absolutos.
- Ψ Definir mejor verbalmente los términos que afectan a sus creencias.

Es decir, es necesario el demostrarle al paciente que él mismo es quien origina sus perturbaciones y que debe utilizar otras ideas para cambiar sus conductas inadaptables.

Como otra alternativa se encuentra la terapia cognitiva de Aaron T. Beck (Beck, Rush, Shaw & Emery, 1983), quien concibe la terapia cognitiva como un sistema de psicoterapia basado en el supuesto de que la forma en la que el paciente percibe y estructura sus experiencias determina sus sentimientos y acciones. Esta psicoterapia está principalmente enfocada al tratamiento de la depresión, teniendo como fin, el ayudar o guiar al paciente a modificar sus errores cognitivos y sus hipótesis disfuncionales que mantienen la depresión.

Al igual que en la terapia racional emotiva de Ellis, la terapia cognitiva de Beck se centra en los procesos de pensamiento del cliente. Para entender la forma de terapia, es necesario explicar los tres conceptos básicos que en ella se manejan.

-*Eventos Cognitivos*. Estos son los pensamientos e imágenes que tenemos, pero que con frecuencia no tomamos en cuenta debido a que dichos pensamientos emergen automáticamente y son extremadamente rápidos. Beck los denominó pensamientos automáticos. En los pacientes deprimidos, estos pensamientos se refieren a sí mismos, sus experiencias y el futuro (triada cognitiva), siendo difíciles de interrumpir y muy frecuentemente se cree completamente en ellos sin importar cuán ilógicos puedan ser.

-*Procesos cognitivos*. Este término se refiere a la forma en la que pensamos. Por lo general, no prestamos atención a la forma en la que procesamos la información, solo decidimos si una situación es amenazante, y/o recuperamos información y recordamos hechos, todo esto lo realizamos de forma automática. Beck describió este tipo de pensamiento como dicotómico (pensamientos absolutistas/opuestos), sobregeneralización, magnificación e inferencia arbitraria <sup>1</sup>. Otro proceso cognitivo es el sesgo confirmatorio que se refiere a la tendencia a atender selectivamente y en ocasiones crear los eventos que confirmen nuestras creencias iniciales.

---

<sup>1</sup> Inferencias arbitrarias: conclusiones elaboradas sin tener evidencia o que son contrarias a las conclusiones.

*Estructuras Cognitivas.* Este término se refiere a los esquemas, las asunciones implícitas o las premisas que determinan a qué eventos se presta atención y como los interpretamos. Las estructuras cognitivas son, como se menciono antes, la base para transformar datos en cogniciones.

Por lo tanto el objetivo de la terapia cognitiva de Beck es la identificación de los pensamientos automáticos del paciente. Para lograr dicho objetivo la terapia se ajusta a los siguientes pasos (Martorell, 1996):

- Ψ Fase inicial, que consiste en la evaluación y la explicación al paciente de lo que sucede y de los pasos que se van a seguir en la terapia.
- Ψ Fase media, en donde se utilizan las técnicas de identificación y modificación de los pensamientos automáticos y creencias que crean y mantienen la depresión.
- Ψ Fase final, en la cual se constituye la prevención de recaídas, existiendo una comprensión de los que ha sucedido en la terapia y un acuerdo sobre el seguimiento.

Para la detección de estos pensamientos se utiliza el registro diario de pensamientos disfuncionales, anotando diferentes aspectos tratados en la terapia, y ampliando su aplicación progresivamente de la consulta a casa y a la vida cotidiana.

Las terapias cognitivo-semánticas sostienen que los disturbios emocionales y la conducta inadaptada se derivan de creencias irracionales y distorsiones cognitivas. Para los terapeutas cognitivo-conductuales las cogniciones del paciente son únicamente uno de los diversos factores que contribuyen a la etiología y mantenimiento de la conducta anormal. De acuerdo con la terapia CC, para que ocurra un cambio de conducta, es necesario que el paciente identifique la ocurrencia de esta y posteriormente la interrumpa. Por lo que la primera fase del cambio conductual consiste en entrenar al paciente para ser un observador de su propia conducta. Esto se hace a través de la recogida de datos y la

autoobservación, determinándose la conducta problema y definiendo los objetivos terapéuticos, mediante cuestionarios o test. En lo que respecta a la autoobservación se puede realizar pidiendo al cliente que registre la ocurrencia de las conductas clave, de los pensamientos que ocurren antes, durante o después del evento. Con dichas actividades en primer lugar se lograra que los pacientes perciban los datos relevantes acerca de lo que anteriormente no detectaban, teniendo con ello una visión diferente de sus problemas presentes; y en segundo lugar el redefinir el problema y con ello visualizar más fácilmente la solución a éste.

La segunda fase del cambio conductual consiste en desarrollar en el paciente pensamientos y conductas incompatibles con las anteriores, que son las que probablemente causen el problema. Con esto se pretende lograr cambios en la conducta del cliente, reducir el impacto y la frecuencia de las cogniciones inadaptadas y por último un cambio en las estructuras cognitivas del paciente. Por último y como tercera fase de cambio, se trabaja con el paciente a fin de consolidar los cambios, tratando de evitar o disminuir la probabilidad de recaídas. Su objetivo es el de lograr que el paciente atribuya los cambios así mismo y de ésta forma desarrolle en él un sentido de responsabilidad y confianza que podrá usar para realizar cambios positivos en el futuro.

Otra técnica usada por la terapia CC, es la de **inoculación ante el estrés**, en la cual se enseña al paciente un conjunto de habilidades de afrontamiento, capacitándolos para enfrentarse más efectivamente a las situaciones estresantes. Este tratamiento de acuerdo con Moreno, (1994), se compone de tres fases:

*-Fase Educativa.*-En donde se proporciona información sobre la forma en que son generadas las emociones distorsionantes, insistiendo sobre los factores cognitivos y las suposiciones.

*-Fase de Ensayo.*- Se proporcionan suposiciones alternativas que se pueden utilizar en la situación de estrés emocional. Las estrategias ayudan al sujeto a

valorar la situación, a controlar los pensamientos y emociones no deseadas, a motivar su conducta y a evaluar su actuación.

*-Fase de Aplicación.-* El paciente demuestra todo lo que ha aprendido y lo pone en práctica de forma gradual, esto puede ser en la clínica o en vivo.

El entrenamiento en la inoculación de estrés consiste en enseñar al paciente a considerar lo que tiene delante, agrupando los acontecimientos estresantes en dosis manejables; se le enseña a pensar sobre la forma de manejar cada acontecimiento estresante poniendo en practica las habilidades de afrontamiento.

Otro método más es el **Entrenamiento asertivo**, en el cual una conducta asertiva es aquella que implica la expresión honesta de los sentimientos. El entrenamiento de la respuesta asertiva esta encaminado a incrementar la capacidad del paciente para adoptar una conducta de manera socialmente apropiada. Wolpe (1993) considera que la respuesta asertiva es muy parecida a la relajación muscular profunda, en cuanto a su capacidad para inhibir recíprocamente la ansiedad. El comportarse de manera asertiva ayudará al paciente a ser capaz de lograr recompensas sociales significativas, obteniendo así una mayor satisfacción de la vida.

El **autocontrol** puede ser una técnica más a utilizar con esta población, ya que según Phares (1999), el autocontrol puede ser un factor determinante en el manejo de las conductas de autoderrota. Dicha técnica se utiliza cuando:

- 1) La conducta tiene consecuencias negativas a largo plazo
- 2) Hay conductas poco frecuentes pero que tienen consecuencias positivas a largo plazo y;
- 3) Cuando el paciente necesita el autorreforzarse positivamente.

Al inicio de la terapia debe especificarse detalladamente y claramente la conducta que se desea modificar, así como las condiciones en que se presenta,

ya que esto es considerado como un factor de mantenimiento, se debe enseñar al paciente a registrar sistemáticamente la información importante que este relacionada con la respuesta que se va a modificar. Estos registros permiten al paciente observar sus progresos y logros, lo cual lo motiva para seguir adelante con su tratamiento. Se puede hacer una planeación ambiental en donde el sujeto cambia o altera las variables antecedentes o consecuencias de la conducta. Puede también asociar las respuestas que desea decrementar con estímulos que se reducen gradualmente en frecuencia, o bien, se pueden asociar la respuesta que desee incrementar con estímulos cuya frecuencia se incrementa sistemáticamente.

La **Detención del Pensamiento** puede ser útil en estos casos, ya que en ella se le pide al paciente que se concentre en los pensamientos que le inducen a la ansiedad de manera repetida, y después de un breve periodo, el terapeuta dice en forma enfática **“ALTO”**; cuando este procedimiento se ha efectuado varias veces y el paciente informa que sus pensamientos fueron interrumpidos o bloqueados, la ubicación del control pasa del terapeuta al paciente, esperando que sea ahora el quien pronuncie la palabra **“ALTO”** siempre que comience a tener los pensamientos mediativos de autoderrota.

Este procedimiento en primer lugar se realiza con verbalizaciones que el paciente debe hacer en voz alta para que cuando comience a entrar en una fase ansiosa el terapeuta diga **“ALTO”**. Posteriormente la situación ira cambiando, se hará lo mismo, cambiando el que el paciente ya no verbalice en voz alta, sino que realice una señal cuando sus pensamientos comienzan a agobiarle, después el paciente sólo pensará y verbalizará para sí mismo, exclamando **“ALTO”** cuando empiece a tener pensamientos obsesivos. Finalmente se hará lo mismo, pero esta vez el mismo paciente y sin hacer verbalizacion alguna, se dirá a sí mismo **“ALTO”**.

La relajación puede ir acompañada de las anteriores técnicas ya citadas como un inicio de ellas. De acuerdo con Buceta & Bueno, (1993) la relajación es una de las técnicas de mayor tradición para el manejo y la reducción de ansiedad. La tensión muscular se relaciona en alguna forma con la ansiedad y la reducción de ésta. Se puede lograr al localizar los músculos tensos y relajarlos, siendo el método más eficaz para la producción de dicho estado de relajación muscular, la tensión y relajación sucesiva de los músculos disponibles en una secuencia ordenada hasta que todos los principales grupos musculares del cuerpo se relajen.

Utilizando terapias cognitivas como terapias cognitivo-conductuales se pueden alcanzar grandes avances en los pacientes terminales con SIDA ya que se trabajan tanto aspectos cognitivos como aspectos conductuales, llegando así a ser más eficaces a la hora de aplicarlas en algún tratamiento con pacientes terminales, ya que se debe recordar que no sólo son las cogniciones las que contribuyen a la creación y al mantenimiento de las conductas no funcionales. De esta forma las terapias cognitivo-conductuales ayudaran al psicólogo a enseñar al cliente a que vea que lo que tiene (ansiedad o depresión), es un proceso transaccional que envuelve múltiples procesos, el que sus pensamientos, sentimientos y conductas influyen en los problemas que el presenta. Claramente no será fácil este aprendizaje por parte del cliente, ya que deberá llevar un modelo y una orden a seguir para que se obtenga un cambio. Las intervenciones deben ser directas y no se deben extender por más de dos o tres sesiones ya que el psicólogo no puede saber cuanto tiempo le queda de vida al cliente.

# Capítulo 5

## Tanatología, un apoyo multidisciplinario

*La muerte, tu sierva, está ante mi puerta. Ha atravesado  
el mar desconocido y a traído tu llamada a mi  
casa.*

*La noche es oscura y mi corazón tiene miedo...no obstante  
cogeré la lámpara, abriré la puerta y me inclinare  
para darle la bienvenida. Es tu mensajera la que  
está ante mi puerta.*

*La veneraré con las manos enlazadas, y con lagrimas en los  
ojos. La veneraré poniendo a sus pies el tesoro de mi  
corazón.*

*Ella volverá, cumplida su misión, dejando una sombra oscura  
en mi mañana; y en mi casa desolada sólo quedará mi yo  
desamparado: mi ultimo ofrecimiento a ti.*

*TAGORE, de Gintanjali, LXXXVI*

Se ha mencionado que la muerte es lo único real en este mundo, universalmente consecuente con la vida, que no existen medios para escapar de ella, y aunque se puedan encontrar o elaborar cogniciones para evitar o sufrir por ella, el miedo que, como fuego consume toda la esperanza, se aviva con la sola mención de su nombre.

Hoy en el mundo moderno, se puede evitar el morir en medio de padecimientos físicos intensos gracias a los cuidados paliativos y a las drogas contra el dolor, pero curiosamente, se ha exorcizado la presencia del dolor terminal (gracias a los avances médicos) llevándolo a un nivel más elevado de irracionalidad implantado en torno a la muerte, que no sólo se teme y rehuye sino que con frecuencia se niega pretendiendo que “no tiene sentido”. El hecho principal de tal propósito radica en la absoluta falta de aceptación de un hecho tan natural como la muerte.

La tanatología, puede ser una opción más para el acompañamiento psicológico a pacientes con enfermedades terminales, como lo son infectados con VIH/SIDA. Al respecto Reyes Zubiría, (1996) menciona que “la tanatología es una especialidad que cabe dentro de los campos de la medicina, enfermería, teología, psicología, trabajo social, que en verdad puede ser una especialización que cabe dentro de todos los conocimientos cuyo objetivo principal sea el ser humano, ya que a todos atañe la muerte: al historiador, al jurista, al criminalista, al artista, los cuales tendrán una óptica muy diferente, pero original y complementaria”.

## **5.1 DEFINICION DE TANATOLOGÍA**

De acuerdo con Reyes Zubiría, (1996) la tanatología es una disciplina científica, cuyo campo propio es el estudio humanístico, religioso y en general de todo conocimiento humano sobre lo que es el morir, la muerte y lo que hay después de ella. Su finalidad es la de proporcionar al hombre lo que considera como muerte adecuada o apropiada, contando con las siguientes características:

- a) Ausencia de sufrimiento
- b) Persistencia de las relaciones significativas para el enfermo
- c) Intervalo para el dolor permisible
- d) Alivio de los conflictos restantes
- e) Ejercicio de opciones y oportunidades factibles
- f) Creencia en la oportunidad
- g) Consumación de los deseos predominantes y de los instintivos
- h) Todo esto enmarcado dentro del ideal de cada ego

La definición etimológica de esta disciplina proviene de los vocablos griegos: *thanatos* que es el nombre del dios griego de la muerte y a su vez hijo de la noche y del vocablo *logos* que significa estudio o tratado; por lo tanto la tanatología es el estudio o tratado de la muerte. La tanatología es la ciencia de la muerte y sus manifestaciones también, es la ciencia de la muerte y del morir.

Definiendo estrictamente lo que es la tanatología se tiene que: es la suma de conocimientos científicos acerca de la muerte. Una rama de la medicina forense que trata de la muerte y de todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista médico legal.

La tanatología ha tenido auge en diversas partes del mundo. Ya en 1971 en Nueva York se hablaba de la necesidad de una preparación profesional en esta área, pues la población de pacientes terminales en los hospitales de entonces iba en aumento. Por esta razón se comenzó a promover el desarrollo de un nuevo campo en la salud, designando al apoyo del paciente terminal, en cuanto al enfrentamiento y la aceptación de su pronóstico, justificando que, con la guía adecuada muchos pacientes podrían enfrentarse a la muerte con dignidad y, con ello, ayudar a que sus familiares aceptasen en gran medida su pérdida cuando llegase la muerte (Scheiner, 1971).

Recientemente en torno a la muerte, se ha comenzado a explorar el ámbito moral y emocional, tratando de hacer el final de los pacientes terminales lo más positivo posible. La tanatología o estudio de la muerte y la agonía, está surgiendo como un punto de interés ya que se comienza a reconocer la importancia de integrar la muerte dentro de la vida (Loyola, 2000). Actualmente en México, la tanatología ha dirigido su atención hacia el paciente terminal y su familia por lo que parece conveniente el exponer el devenir de esta área de conocimiento para posibilitar la comprensión del por qué se está convirtiendo en un campo indispensable en el ámbito de la salud y en particular de la psicología.

De acuerdo con Bravo, (1994) la tanatología es una verdadera ciencia, pues por definición, ciencia es el conocimiento de las cosas por sus causas y por que tiene un objeto formal que en este caso es el enfermo terminal, por esta razón puede ser considerada una ciencia humanista y no una ciencia exacta.

## **5.2 ANTECEDENTES Y ACTUALIDAD**

Ferrater, (1980), afirma que antiguamente la tanatología hacia referencia a un conjunto de reglas y técnicas destinadas a producir la muerte, sobre todo la muerte en masa por medio de la guerra o el terror, sin embargo su concepción actual se relaciona con la atención y cuidados que deben ser proporcionados no sólo a los pacientes diagnosticados con una enfermedad terminal, sino también a la familia y amigos que conviven con ellos. De ahí que la tanatología se encargue de la situación del moribundo frente a otras personas y en la sociedad en la que vive, de su atención médica, psicológica y psiquiátrica; de la relación entre la estructura social y los modos cómo es concebida la muerte; del problema de la muerte voluntaria o suicidio y su aceptación o no (esto de acuerdo a las convicciones religiosas, sociales y a las actitudes personales); de la cuestión de la eutanasia o de la posibilidad de liberar de la vida a personas que sufren de enfermedades incurables o que experimentan dolores inaguantables; de la interrupción de los medios genialmente médicos, que contribuyen a que una

persona siga estando viva de la legitimidad o ilegitimidad en casos extremos, específicamente de casos estimados incurables.

Aunque la especulación sobre la muerte ha ocurrido en todas las épocas, el estudio sistemático de este proceso dirigido a la atención de enfermos terminales es de reciente desarrollo, por lo que parece importante el mencionar a los personajes que han tenido una influencia importante en el auge actual de la tanatología.

### *Freud y su instinto de muerte*

Hacer mención de Freud con respecto a la tanatología tiene sentido si consideramos que parte del trabajo tanatológico es precisamente el estudio del suicidio, concibiéndolo como una manifestación de autodestructividad que va desde la ideación hasta la culminación del acto destructivo, la muerte. Y aunque no todas las tentativas de suicidio conducen a la muerte, se piensa en ellas como el medio para lograrlo. De ahí que la teoría del instinto de muerte de Freud, se considere como la más radical expresión del concepto de la destructividad innata del hombre.

Después de la guerra y de que Freud se diera cuenta que su teoría no podía explicar la enfermedad nerviosa o neurosis traumática que sufrían los soldados que habían regresado de ella, decidió dar más peso e importancia a los impulsos destructivos. Supuso esta vez que el impulso de muerte, cuyo objetivo es la destrucción de la vida podía mezclarse con la energía sexual y dirigirse contra el propio yo o contra objetos exteriores, agrego que el instinto de muerte se halla arraigado en una característica biológica inherente a todo organismo viviente y, que constituye por lo tanto, un elemento necesario e inalterable de la vida.

Jones (cit. en Fromm, 1997) especula que además del factor histórico, existió un factor personal. Menciona que después de los cuarenta Freud sentía cierta preocupación por la muerte, tenía ataques de "Todesanst" (miedo a la

muerte), por lo que quizá no sea exagerado pensar que sus primeras preocupaciones por la muerte fueran aumentando en intensidad al irse enfermando y le condujeran a un concepto en el que el conflicto entre las dos pulsiones afirmadoras de la vida: el deseo sexual y los impulsos de ego. Suponer que el hombre ha de morir porque la muerte es el fin oculto de su vida podría considerarse una manera de enfrentamiento destinado a aliviar su miedo a la muerte.

### *Cicely Saunders*

De acuerdo con Acevedo, (1994) Cicely Saunders contribuyó al surgimiento de la tanatología actual partiendo del concepto de “hospice” introducido en 1967 por ella en Inglaterra, y cuya modalidad de trabajo sostiene que la persona que va a morir puede y debe ser asistida para aliviar el dolor y otros síntomas físicos y psíquicos provocados por la enfermedad y sus vicisitudes. Más que un lugar físico en donde la persona va a morir, es una actitud frente al paciente y su familia que considere los siguientes aspectos a) el control del dolor y de los síntomas que se presenten; b) una participación activa del paciente con el equipo multidisciplinario que le acompaña, en la toma de decisiones sobre la continuación o no de un determinado tratamiento o el lugar en donde ha de recibirlos; c) el derecho del paciente de saber del estado de su enfermedad y de los tratamientos paliativos que se le suministrarán, lo cual no implica el abrumarlo con información, sino el establecer una comunicación adecuada con él y su familia; d) el apoyo a la familia considerando que cada cual reacciona de acuerdo a su estructura psicológica y a sus vínculos con el enfermo.

### *Elizabeth Kübler-Ross*

A esta psiquiatra suiza se le considera la madre de la psicología de la pérdida y de la muerte (Acevedo, 1994), se le conoce ampliamente por haber despertado el interés por la psicología de la muerte y la agonía. Descubrió que muchas personas acogen muy bien la oportunidad de hablar directamente de su

condición y que están enteradas de la proximidad de su muerte, aunque no se les haya dicho nada acerca del tema.

Esta autora dirigió su interés en la atención sistemática del enfermo terminal en Estados Unidos, proponiendo modos de aproximación a sus estados de ansiedad bajo un enfoque humanista, a través del cual, describe cinco estadios psicológicos que finalizan con la muerte y en los que predominan sucesivamente diferentes emociones, siendo estos la a) negación, b) ira, c) negociación, d) depresión y e) aceptación.

Debido a que existen diferencias individuales no se debe suponer que todas las personas atraviesan por cada una de las cinco etapas en el orden descrito por la autora, de modo que en este sentido su propuesta resulta interesante porque permite comprender las emociones que experimentan los enfermos al final de sus vidas, quedando claro que no debe ser considerada como el evangelio de los profesionales que intentan aliviar esa pena, pues en lugar del proceso ordenado en el modelo teórico, las personas agonizantes pueden mostrar una mezcla de conflictos o reacciones alternas que van desde la negación a la aceptación como variantes tremendas que son afectadas por la edad, el sexo, la raza, el grupo étnico, la posición social y la personalidad.

La ayuda que el psicoanálisis o mejor dicho Freud aportó a la tanatología es todo lo concerniente los mecanismos de defensa, el duelo y el instinto de muerte, ya que de ellos parten los trabajos de Kübler-Ross para proponer las etapas o fases que observo con aquellos pacientes con que tuvo contacto.

Actualmente en nuestro país existen dos organismos en donde se enseña dicha disciplina, uno es la Asociación Mexicana de Tanatología A.C, y el otro es el Instituto Mexicano de Tanatología A.C. Dichas instancias se encargan de impartir diplomados, teniendo como premisa, el informar a toda persona que se interese por el tema, a obtener una formación tanatológica acreditando con un diploma que

se da a aquéllos que presenten una tesina que avale su participación en el diplomado.

La Asociación Mexicana de Tanatología (AMTAC) surgió primero en nuestro país y es la que tiene reconocimiento internacional. En México la tanatología fue introducida por la AMTAC, la cual de acuerdo con Reyes Zubiría, (1990) *nació para llenar un vacío existente y existencial en todo México (p.9)*, es una asociación civil, no lucrativa, multidisciplinaria e interdisciplinaria, fue fundada el 18 de noviembre de 1988 por el Doctor Luis Alfonso Reyes Zubiría, quien considera como principios de su ideología los siguientes puntos:

- a) La muerte y el miedo a la muerte son fuentes de muchos de los problemas humanos, por lo que al lograr eliminar estos miedos se logra vivir a plenitud.
- b) El suicidio es un mal que se puede prevenir, en la mayoría de los casos se ve que quienes tienen ideación suicida, más que fabricar su propia muerte prefieren recibir la ayuda adecuada.
- c) Por último, siguiendo las enseñanzas de Kübler-Ross considera el amor incondicional como un ideal asequible y que en la medida en que las personas acepten su responsabilidad en cuanto a sus sentimientos, pensamientos, acciones, elecciones y logre deshacer las emociones negativas que han sido reprimidas en el pasado, esa gente vivirá feliz, libre y en paz con ellos mismos y con los demás.

En suma y en definitiva, la meta última del tanatólogo de acuerdo a la misma asociación es la de dar prevención, intervención y postvención en casos de suicidio (intervención que ocurre después del intento de suicidio o consumación del mismo, realizándose tanto en el suicida como en sus familiares); orientar al enfermo hacia la aceptación de su realidad ya que ésta puede ser traducida en una esperanza real que posibilita una mejor calidad de vida y una muerte digna y en paz.

Entre los objetivos de la AMTAC de acuerdo con Noyola, (2000) se encuentran;

- Ψ Teóricos: El primer objetivo de la AMTAC es hacer un estudio serio, profundo y científico sobre lo que es morir, la muerte y la existencia después de esta vida.
- Ψ El enfermo terminal: Un enfermo terminal es aquella persona que recibe un diagnóstico que lo enfrenta a su propia muerte, es la persona que padece una enfermedad por la que probablemente va a morir en un tiempo relativamente corto. Al enfermo terminal se le ayuda a que siga siendo productivo, que tenga una real calidad de vida y que se prepare para morir con aceptación, dignidad y total paz.
- Ψ La familia del enfermo terminal: Ayudarlos a que persistan en la calidad de vida personal y en la calidad de las relaciones interfamiliares, preparándolos para la muerte del ser querido.
- Ψ El trabajo de duelo: Ayudar a los que están sufriendo por la muerte de un ser querido a que lleguen a la real aceptación con el menor dolor y en un corto plazo.
- Ψ Suicidio: Ayudar a quienes tienen ideación, conductas o actos suicida, lo mismos que a sus familiares por medio de la prevención, intervención y postvención adecuadas.
- Ψ El equipo de salud: Ayudar a todos los que forman parte de un equipo de salud, en cuanto a las emociones que surgen por la muerte del paciente, tales como la rabia, culpa y frustración.

El Instituto Mexicano de Tanatología, A.C. es una asociación civil no lucrativa, no gubernamental, ni religiosa, que se mantiene sobre la base de donativos y cuotas de recuperación. Considera a la persona como una unidad bio-psico-social que requiere de ayuda y apoyo al enfrentar su propia muerte y la de sus seres queridos; la labor del instituto así como su objetivo es prestar un servicio personal e interdisciplinario, eficaz y eficiente, considerando al ser humano integralmente mediante una actitud de respeto hacia la libertad, autonomía y dignidad en el proceso de muerte y duelo.

Reyes Zubiría, (1999) en el congreso de Tanatología y Suicidio del mismo año mencionó que los responsables de muchos diplomados han escogido como profesores a médicos reconocidos y a psicólogos de renombre que no tienen una formación tanatológica, por lo que su enseñanza se basa en los conocimientos propios de sus respectivas disciplinas científicas.

El hecho de que al psicólogo se le mencione poco o se omita su profesión al hablar de Tanatología, obedece a una falta de actuación o interés en promover el trabajo que lleva a cabo de manera intuitiva en los hospitales con los pacientes en fase terminal, intervención que existe pero que no se le ha otorgado el valor que merece y, por lo tanto, se ha favorecido la afluencia del voluntariado, cuyos representantes pertenecen a oficios diversos y carecen en muchas ocasiones de un sentido de responsabilidad y compromiso real con el enfermo.

Finalmente y en pocas palabras “el trabajo tanatológico no es trabajar con la muerte, es trabajar con la vida. El tanatólogo trabaja con las imágenes que tiene el otro acerca de la muerte, es un trabajo cognitivo” (Ortiz, 1998).

### **5.3 ¿CUÁL ES EL PERFIL DEL TANATOLOGO?**

Ver morir a una persona es algo realmente impactante. No es fácil estar frente a un moribundo. No es sencillo acompañar a un ser humano en sus últimos momentos. Kübler-Ross, (citada en García, 2004) enseña que el que tiene el valor de estar junto a un moribundo y escuchar su silencio, aprenderá de él lo que es la vida y lo que es la muerte, el agonizante lo estará preparando para su propia muerte, y éste será su regalo de despedida personal. Ver morir a alguien deja en la memoria del que sobreviva recuerdos permanentes.

Al tanatólogo le compete todo aquello que es propio de la tanatología. Es el especialista que atiende los procesos del morir: la angustia especial que sufren pacientes y familiares desde el momento mismo en que conocieron el diagnóstico

fatal; la frustración manifestada en esa rabia irracional e incontrolable que sufren todos los involucrados, o en esa tristeza que parece ser infinita y eterna, que nacen por la presencia del fantasma de la muerte presente entre ellos, de la conciencia de que “ya no hay tiempo” y de la impotencia total y devastadora, que se siente ante la muerte, de las culpas que siempre parecerán absurdas y que se podrán transformar en las compañeras más fieles y dolorosas; las depresiones y las emociones que frente a este fenómeno tiene el humano y que hacen que se sienta inmerso en un mar inmenso.

Evidentemente no todos pueden ser tanatólogos, ya que para serlo se necesita poseer ciertas cualidades que se mencionan a continuación:

1. Tener un profundo conocimiento de lo que enseña la tanatología como disciplina científica.
2. Ser capaz de tener verdadera compasión (*del latín: sufrir con*) real empatía sin sentimientos fingidos.
3. Desarrollar una gran habilidad para identificar rápidamente las necesidades de su paciente.
4. Igualmente, debe acrecentar sus aptitudes para desarrollar unas relaciones interpersonales (con el enfermo, familia y miembros del equipo de salud) llenas de significado.
5. Tener un buen sentido del humor: ser capaz de reírse de una situación, y de sí mismo.
6. Una alta honestidad para decir “no se”.
7. Capacidad para decir las cosas como son, sin recurrir a mentiras piadosas, que puedan llegar a romper la confianza.
8. Generosidad de dar su tiempo cada vez que se necesite y paciencia para escuchar.
9. Mucha humildad para aprender, dar, reconocer, aceptar correcciones, perdonar y perdonarse.
10. Saber lo que es y exige el amor incondicional, así como vivirlo.

La tanatología puede entrar en la vida del hombre, como un apoyo en una situación crítica, cuando se tiene una enfermedad que obliga a quien la sufre a enfrentar su propia muerte. Por lo anterior, es importante que el tanatólogo para planear una terapia adecuada y estrategia de acción, se prepare en este aspecto.

Cuando en el tanatólogo se da una respuesta emocional, debe estar preparado para encarar sus propios miedos ante la muerte; sólo así podrá derrotarlos para que no los proyecte, ni consciente e inconscientemente a la persona que requiere su apoyo (Acosta, 1995). El tanatólogo debe estar preparado para ayudar plena, humana y profesionalmente a los sobrevivientes de la muerte de un familiar o un amigo y su meta es llevarlos a la plena y real aceptación de dicha muerte.

Y si bien es cierto que la tanatología es una disciplina humana, no significa que pueda ser ejercida por cualquier ser humano, sino que en su práctica son necesarios no sólo los conocimientos en tanatología, sino que se requiere de una sólida preparación psicológica que permita conocer y entender todas aquellas reacciones naturales del ser humano ante la muerte. Sólo cabe aclarar que desde el principio del estudio de la tanatología, se da una confrontación con uno mismo, ante el deseo de ser tanatólogos, con la finalidad de descubrir lo que significa la muerte para uno mismo. Es necesario descubrir primero los miedos personales, para poder trabajarlos antes de que sean proyectados.

# Discusión

**Te quiero amar sin aferrarme,  
apreciarte sin juzgarte,  
unirme a ti sin invadirte,  
invitarte sin exigir,  
abandonarte sin culpa,  
examinarte sin culpar,  
y ayudarte si insultar.  
Si puedo recibir lo mismo de ti,  
entonces podremos encontrarnos  
y enriquecernos de verdad.**

*Virginia Satir*

Cuando volvemos la vista hacia atrás y estudiamos la culturas de los pueblos antiguos, sólo nos encontramos con que la muerte siempre ha sido desagradable para el hombre y que posiblemente lo siga siendo en estos tiempos de modernidad, y que aún en nuestra propia cultura, la cultura mexicana se va perneada por una serie de ritos y costumbres funerarios los días 1ro y 2do de noviembre, el mexicano de hoy pareciera ya estar listo para la muerte, pero esto visto desde un punto de vista psicológico tiene otro punto de vista y otra explicación.

En nuestro inconsciente, la muerte nunca es posible con respecto a nosotros mismos, para nuestro inconsciente es inconcebible el imaginar un verdadero final de nuestra vida aquí en la tierra, y si nuestra vida tiene que acabar, el final siempre se atribuye a una intervención del mal que viene desde afuera. En términos más simples, en nuestro inconsciente sólo podemos ser matados; nos es inconcebible morir por causas naturales o por vejez. Por lo tanto, pareciera que la muerte va asociada a un acto de maldad, a un acontecimiento aterrador o a algo que exige un castigo o una pena.

Hoy en día, el hombre se ha emancipado de su lado espiritual, y ha optado por el conocimiento científico, en donde parecería lógico el pensar que dicha acción ha traído mejores medios para prepararnos a nosotros y a nuestra familias para la muerte; pero en lugar de eso ha pasado ha convertirse en un “olvido por decreto” (Buaub, 2001) ha terminado la época en la cual se le permitía al hombre morir en su propia casa con paz y dignidad. Cuantos más avances hacemos en la ciencia, más pareciéramos temer y negar la realidad de nuestra vida.

Utilizamos eufemismos, hacemos que el muerto tenga el aspecto de dormido, alejamos a los niños para protegerlos de la inquietud y la agitación de los demás, además de no permitirles vean al moribundo y sobre todo en el caso de aquellos que ya están sentenciados a muerte, deben esperar a largas y polémicas discusiones sobre si hay o no que decirle la verdad y quien habrá de hacerlo.

Pareciera que existen muchas razones por las cuales no enfrentarse a la muerte con tranquilidad, uno de los hechos más importantes es que, hoy en día, el morir es más horrible, pues se puede convertir en un hecho solitario, mecánico y deshumanizado. El morir se convierte en algo solitario e impersonal. El paciente es arrebatado de su ambiente familiar y llevado a toda prisa a una sala de urgencias o una cama de hospital. Dejará de ser persona o perderá con el tiempo ese título y comenzará a ser tratado como una cosa, se encontrará con docenas de personas que estarán pendientes del reloj y preocupadas de su ritmo cardiaco, su pulso, sus secreciones y excreciones, pero no por el como ser humano.

Esto podrá sonar cruel, pero si es visto desde el punto de vista médico, ellos hicieron una promesa, la promesa de salvar vidas humanas, a toda costa. Un paciente perdido es una derrota a su labor, volviéndose con el tiempo un trato mecánico y despersonalizado pudiendo caer en el síndrome de Bournout. La única pregunta que me salta a la mente es ¿no será esa, una forma más de hacer frente y reprimir la angustia que un moribundo o un paciente en estado crítico crea en nosotros?

El papel del médico pareciera haber sido reducido a las funciones de valoración, diagnóstico y tratamiento, dejando a los familiares la responsabilidad de un apoyo emocional a sus parientes. Muy a pesar de esto gran parte del estado de ánimo del paciente u del enfermo habrá de estar en función de lo que el médico diga o haga. El médico por su formación hará uso de términos alusivos a síntomas, causas, diagnósticos y tratamientos, habiendo de dejar a un lado los aspectos sociales y psicológicos (Fitzpatrick, 1990).

Cuando una persona es diagnosticada con VIH u otra enfermedad crónico-degenerativa, una serie de fases y pensamientos comienzan a invadir su cabeza. Enfrentarse a la muerte misma, la cual ya no es un evento lejano, sino un hecho inminente. Sarabia y Hernández, (2001) descubrieron que los principales miedos que padecen aquellos con enfermedades terminales son: miedo a padecer una

larga y dolorosa agonía (implicando, el causar lastima o compasión a otros), miedo a dejar solos y desprotegidos a sus familiares, un temor a Dios por los comportamientos tenidos en vida, una incertidumbre acerca de si habrá vida después de la muerte, lo cual crea un temor a dejar de existir definitivamente, o bien de si “hay vida después de la muerte” para esperar o no ser castigados.

En toda la literatura se puede confirmar el hecho de que cuando una persona al morir, no sólo se ve afectada en el plano fisiológico, sino también como lo señala Barreto, (1994), todo deterioro o afección física incide negativamente en el plano psíquico y emocional. Incluso podría decirse que las emociones y la salud interactúan influyéndose mutuamente. Al enfermar las personas generan emociones negativas, las cuales a su vez perjudican la salud, creándose una cadena de malestares físicos que van seguidos de malestares emocionales que se van incrementando poco a poco.

Es aquí cuando puede y debe entrar la psicología, como una disciplina científica, teniendo un uso fundamental, no solo el de explicar el funcionamiento humano, sino el de ayudar a que la gente funciones mejor, llevando a cabo un estudio sobre la calidad de vida de estas personas, teniendo como premisa el que es importante el estudiar la calidad de vida en personas diagnosticadas con VIH, ya que constituye un aspecto central de su bienestar general y está relacionado con otros elementos de su funcionamiento humano como lo es la salud, habilidades cognitivas, depresión e inclusive el nivel de autoeficacia

Debe buscarse el fomentar en el enfermo una valoración positiva sobre sus capacidades y ofrecerle las capacidades necesarias para que se desarrollen sus potencialidades, tome sus decisiones y pueda seguir considerándose así mismo como una persona independiente, que se sienta capaz de realizar exitosamente un comportamiento que le resulte pleno de bienestar y que contribuya a su satisfacción vital y calidad de vida.

La calidad de vida, que hasta ahora ha sido definido como la medida subjetiva que tienen las personas sobre su propio bienestar físico, mental y social, tal como lo percibe cada individuo y cada grupo, teniendo como principales componentes la salud, alimentación, vestido, vivienda, trabajo, seguridad social, educación, recreación y derechos humanos y más propiamente en aquellos que tienen VIH, un funcionamiento físico, un papel funcional, salud mental, percepción de salud y presencia de dolor; esto sin olvidar que el constructo calidad de vida es multidimensional y está determinada espacial y temporalmente, lo cual solo conlleva a que no se puede hablar de un solo modelo para una población determinada, y que por lo tanto esto no debe ser una norma para todos aquellos con VIH ya que este se encuentra determinado por la historia y cultura del individuo, el cual al enterarse de su enfermedad y muerte ha de atravesar por etapas o reacciones emocionales que han sido ya propuestas por la doctora Elizabeth Kübler-Ross, quien señala que existen cinco etapas, siendo la primera, una negación y aislamiento ante el acontecimiento del diagnóstico, evolución y pronóstico de la enfermedad; 2) ira y agresividad hacia los que le rodean; 3) negociación para prolongar la vida; 4) depresión, que es la comprensión de que no hay nada que hacer y 5) aceptación de la muerte. Cabe aclarar que dichas fases no son consecutivas ni todas las personas pasan por ellas en el orden mencionado, sino que esto es un proceso de adaptación a la dolencia y a la muerte, el cual solo está en función de la personalidad del enfermo y del apoyo familiar-asistencial que reciba.

Kastenbaun y Aisenber, (1972, citados en: Limonero, 1996) señalan además que el miedo y la ansiedad son las respuestas que se presentan con mayor probabilidad cuando la muerte se hace presente. Wu, (1990; citado en: Limonero, 1996) ha observado además que la percepción de muerte inminente se relaciona positivamente con la depresión, mientras que la aceptación de la misma se correlaciona negativamente con la depresión, la rabia y las quejas.

Así mismo los estudios de Becerra, (2005), sobre depresión en pacientes diagnosticados con VIH demuestran que existe cierta correlación entre una depresión profunda y una rápida y acelerada aparición de síntomas.

En base a lo anterior podría afirmarse que la calidad de vida si varía en función de la etapa de duelo en la que se encuentre la persona, la depresión a diferencia de las demás etapas, es en la cual las personas ya comienzan a abandonar toda esperanza de vida y como se dice comúnmente “toca fondo”, si una persona no es atendida durante dicha fase o estadio, su sistema inmunológico habrá de ser destruido más rápidamente lo cual afectara ahora su salud.

El fomentar en estas personas el mantenimiento o mejora de sus estilos de vida (que no son sino todas aquellas conductas diarias de los sujetos) podría repercutir de manera significativa en su estado de salud, el poder mantener las capacidades funcionales físicas y mentales con ejercicios apropiados, así como el mantener y desarrollar más relaciones afectivas y sociales, cuidar su nutrición y el hacer un nuevo proyecto de vida, podrían ser las respuestas para contrarrestar los desordenes psicológicos como lo es la depresión, en la cual si se llega a tener y sólo se atiende médicamente, ya sea con antidepresivos u otros, en la persona sólo lograrán un estado de aletargamiento, sin la posibilidad siquiera de resolver sus dudas, conflictos o necesidades.

Una menor depresión incumbiría una mayor calidad de vida con respecto a quienes tienen una mayor depresión, ya que entre sus características están el tener pensamientos recurrentes tistes, el dormir gran parte del tiempo, un distanciamiento social e inclusive un mal estado de ánimo. Una persona tratada durante la depresión puede contrarrestar estos problemas y mantener su calidad de vida un poco más que aquellos que no se atienden.

Por lo tanto y de acuerdo con el *Project Inform's Depression*, (2003), una persona que cuenta con el apoyo psicológico, podrá expresar más fácilmente sus

emociones y afrontar de manera más funcional las situaciones personales, familiares y sociales, pudiendo mantener sus estilos de vida y teniendo por consecuencia una mejor calidad de vida y a la vez debilitando los efectos de la enfermedad.

La relación entre los estilos de vida, la calidad de vida y la depresión, estriba en que los estilos de vida que son todas aquellas conductas que se realizan a diario repercuten en la calidad de vida de las personas, repercuten en su percepción subjetiva de salud, física, social e inclusive mental. La falta de actividades como el ejercicio y la reuniones con amigos podría marcar una pequeña pero significativa diferencia al paso del tiempo en aquellos con enfermedades crónico-degenerativas como lo es en el caso del VIH, en el cual se necesitará optimizar o mantener tanto los estilos de vida como la calidad de vida de las personas, para que esta pueda sobrellevar y/o superar su duelo de manera satisfactoria para al final fallecer bien.

# Conclusiones

Incierto fue mi andar,  
tanto en la luz como en la oscuridad  
pero ahora que miro hacia atrás  
puedo ver el largo camino que he recorrido  
en este pequeño lapso de mi vida.  
"no puedo juzgar sin antes ver el final"  
es lo que aprendí en mi pequeño marchar.

No te detengas hasta que tu cuerpo deje de suspirar  
o la luna nos haya de de abandonar.

*Cristian Moreno*

Llevamos de acuerdo con la historia más de 2000 años de existir en este planeta, nuestra especie ha logrado sobrevivir a la evolución, adaptarse o adaptar su medio y sobrevivir a numerosas catástrofes tanto naturales como humanas. Hoy en día, en medio de guerras llevadas lejos o cerca de nosotros comenzamos a vivir con comodidades otorgadas por nuestra inteligencia, la cual día a día nos sorprende con nuevos inventos, ya no tenemos porque trasladarnos durante horas para ver y hablar con otra persona, nos encontramos en la época de la comunicación e información, época en la cual el humano ha vuelto su mirada hacia una computadora o un celular para decir palabras de aliento a quienes quiere o extraña. Pero nuestra sociedad no sólo ha mejorado sus formas de comunicación sino que también ha descifrado ya el código genético y hasta a clonado seres vivos como lo es el caso de la oveja Dolly. Con este argumento a favor de la ciencia y la inteligencia humana pareciera o debiera pensarse que la condición humana debería ser mejor que hace décadas, pero la realidad es otra. A cada nuevo avance tecnológico que el hombre sufre, abandona poco a poco lo que podría ser el sentido de su existir y aun más olvidar el sentido del dejar de existir o mejor dicho del morir. Los médicos de acuerdo con la bibliografía ven a sus pacientes próximos a morir como uno de sus fracasos. Nuestra cultura nos ha hecho olvidar que la muerte es un hecho natural y común al menos en el reino animal pero no en el humano, en el hombre el morir se ha convertido en algo desagradable. De acuerdo con la antropología cultural, el hombre ha estado y está todavía en muchos aspectos orientado a sobrepasar o tal vez a no llegar a eso que marca el fin de su existencia llamado muerte, por todos los medios trata y a tratado de evitar la ansiedad que le invade cuando piensa o se imagina lo que sucederá en el proceso de su muerte, en el instante de su muerte misma y aún después de que muera, existiendo casos de personas que prefieren morir o matarse a ellos mismos, en vez de vivir con la incertidumbre de la fecha y del lugar de su fallecimiento. Pareciera como si el humano viviera para no morir, olvidando que el pago por vivir es el morir.

La antropología nos demuestra que con respecto al tópico de la muerte, ésta siempre ha jugado un papel preponderante en la creación de las costumbres, ritos, creencias y actitudes. Desde que el ser humano tomó conciencia de su inmortalidad, ha intentado convencerse a sí mismo de lo contrario, viendo a la muerte como algo posible en los demás, pero jamás en el mismo.

La sociedad de hoy, nuestra cultura moderna, la cultura monetaria en la cual existimos estamos revestido de inventos que nos hacen la vida más cómoda, es también la cultura en la cual los fuertes se imponen a los débiles mediante lo “coherente”, lo concreto, lo medible, lo placentero y lo materialista. Es una cultura creada a lo largo de la historia de la humanidad y que en apariencia refleja la cúspide de la evolución de la historia de la humanidad, surgiendo de ella una mezcla confusa de sublimación emocional y de una negación de los valores humanos que tenían que ver con la búsqueda de una identidad propia que no está regida por la búsqueda y manejo de poder. Ahora en las personas existen respuestas sobre la vida impregnadas de sentidos materialistas, de cantidades numéricas y de resultados concretos.

La rigidez, la imperiosa necesidad de prever con seguridad el futuro y querer tener el control de todas las situaciones son características de la neurosis, enfermedad psíquica caracterizándose por hostilidad y ansiedad. Dicho padecimiento psíquico muy extendido en nuestra cultura capitalista es entre otras cosas producto de la necesidad de poder, de predominar, sobresalir o quizás hablando más sociológicamente, para no ser devorado por la máquina de producción en la cual el hombre se encuentra inmerso.

Hoy en día, cuando el hombre es forzado a tomar conciencia de su mortalidad, de su finitud o vulnerabilidad, intenta encontrarle sentido propio a su vida; se aventura en la búsqueda del significado de su propia existencia. Cuando el hombre se enfrenta a la enfermedad, al dolor y a la pérdida, el engaño

comienza a difuminarse y se pone en evidencia la inutilidad de la búsqueda de control y de poder, modificándose por completo la vida humana. Hoy, los hechos que cambian tan repentinamente nuestras vidas, son las llamadas enfermedades Crónico-Degenerativas, con las cuales el ser humano sale por la fuerza de su ilusión, refiriéndonos más específicamente al Síndrome de Inmunodeficiencia Humana (SIDA) causado por el virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), el cual puso en tela de juicio la capacidad dominadora de la humanidad y eliminó su creencia de perpetuidad.

El VIH fue propagado por el mundo de forma escandalosa, divulgando y estigmatizando, poniendo en evidencia la ignorancia e incompreensión con que el humano vive. Y hablando en términos un tanto psicoanalistas, mostrando la incapacidad del hombre para encontrarle sentido al amor y a la sexualidad, y más probablemente porque dentro de este padecimiento existe una combinación manifiesta y concreta de la muerte o de la posibilidad de muerte que se encuentra como consecuencia de la búsqueda de vida o del sentido de la misma, dando evidencias de que la felicidad, el sentido y el valor de la vida no se pueden encontrar en lo material, cosa que nuestra sociedad ha dicho; teniendo como repercusión el encontrar una falsa imagen de la vida y de la felicidad, así como también una falsa imagen de la muerte y de la infelicidad.

Si de hecho a algunas personas no infectadas con el VIH les afecta esta pandemia por el simple hecho de poder contagiarse y padecerla aunada al hecho de que nuestra ciencia moderna aun no encuentra la cura; aquellas personas que se encuentran contagiadas, viven con sentimientos muy difíciles de contener y sobre todo de asimilar, lo cual se ve empeorado por la sociedad en la cual estamos, ya que estos individuos se ven rechazados, culpados, estigmatizados e inclusive relegados al plano de seres inertes, viviendo sujetos a maltrato constantes y negatividad incluso en ocasiones por profesionales de la salud.

Cualquiera que leyera esto podría pensar que es una exageración, que actualmente hay mil y un instituciones de salud que atienden a estas personas pero obviamente son atendidas desde el punto de vista medico, ya que lo que interesa, es que estas personas se encuentren lo más cómodamente posibles hablando en términos físicos, pero que de lo psicológico, de las cogniciones y emociones que en esta gente despierta la muerte. Pareciendo evidente una imperiosa necesidad de un mejoramiento en la calidad de atención al paciente con VIH, en todos los sentidos no sólo en el farmacológico.

Poco a poco la psicología gracias al estudio que realiza sobre el comportamiento individual y su relación con la salud biológica y el bienestar social ha ido ganando terreno en esta área, la de atención a este tipo de pacientes. Ahora el psicólogo puede estudiar el comportamiento de un paciente en sus fases terminales para poder observar todas aquellas cogniciones y conductas no funcionales que la persona genere y que afectan su salud.

Es en este caso la terapia cognitivo-conductual parece ser la mejor opción para trabajar con estas personas, ya que puede abarcar diversos aspectos psicológicos como la ansiedad y la depresión en pacientes terminales para así cambiar sus cogniciones no funcionales por unas cogniciones y conductas que lo ayuden a estabilizarse biológica, social y psicológicamente, buscando una estabilidad emocional que lleve a un buen morir a la persona. Una intervención psicoterapéutica facilitaría la adquisición de habilidades cognoscitivas y conductuales de afrontamiento que permitan a la persona una mayor y mejor capacidad de respuesta adaptativa a la enfermedad y sus consecuencias.

El uso de la escala de calidad de vida "EsCaViPS" es con el fin de determinar el índice de deterioro de la calidad de vida de los pacientes seropositivo al VIH/SIDA, pudiendo obtener conclusiones más sobresalientes sobre la condición seropositiva, ya que en la mayoría de los casos el paciente se siente deprimido al encontrarse en una etapa en donde le es difícil comunicarse e

interactuar con sus familiares y amigos sobre lo que piensa o siente y en ocasiones temiendo el rechazo al externar su necesidad de compañía.

Sin embargo aunque el grado de intervención y los objetivos cambien, toda intervención deberá estar dirigida a ayudar al paciente a mantener un control sobre su vida y a desarrollar estrategias adecuadas que le sirvan para hacer frente a los múltiples retos y las numerosas circunstancias adversas que puedan aparecer durante la enfermedad.

## REFERENCIAS

- Abrego, De Caso, García, Hernández, López, Malagón, Méndez, Mendoza, Morales, Moreno, Muñoz, Ortiz, Rodríguez, Sierra, Tovar y Valencia. (1998). CONASIDA
- Abrego, L (1998). Guía para la atención domiciliaría de personas que viven con el VIH/SIDA. Segunda edición. CONASIDA México.
- Acevedo, S. O.(1994). Intervención psicológica en la elaboración del duelo. Tesis de Licenciatura en Psicología. México: UNAM, Facultad de Psicología.
- Acosta Álvarez, G. (1995). Miedo a la muerte y al morir en el mexicano, aspectos tanatológicos. Tesina. México: Universidad Iberoamericana
- Aguayo, M. T. y Álvarez, B. (1999). Muerte y celebración de día de muertos en el México Prehispánico y en algunas etnias del México actual. Mexico: Asociación Mexicana de Tanatología. A. C. D.F
- Álvarez López Rosalía. (2006). Las técnicas cognitivo-conductuales como apoyo psicológico a pacientes con VIH/SIDA. Tesina para Licenciatura. México: UNAM FES Iztacala
- Arranz, P. y Albornoz, C. (1994). Intervención psicológica en niños y adultos afectados por SIDA. Revista de Psicología General y Aplicada. 47 (2) ,183-191
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y Protocolos.
- Ayuso, J. (1997). Trastornos neuropsiquiátricos en el SIDA. Madrid: McGraw Hill.
- Barreto, P. (1994). Cuidados paliativos al enfermo de SIDA en situación terminal: enfoque multidisciplinario. Revista de Psicología General y Aplicada. 47 (2) ,125-127
- Basave, Fernández, A..(1983). Metafísica de la muerte. México: Limusa.
- Bauab de Dreizzen, A. (2001). Los tiempos del Duelo. Argentina: Homo Sapiens
- Bayés, R. (1994). SIDA y Psicología: Realidad y perspectivas. Revista de Psicología General y Aplicada. 47 (2), 125-127
- Becerra Tapia Yolanda Oralía. (2005) Depresión y Carácter en VIH/SIDA. Tesis de Licenciatura. México: UNAM FES Iztacala.

- Becerril Gonzalez, I. A y Ureña de la Rosa, R. (2001). Propuesta de taller vivencial sobre factores psicológicos que pueden afectar a personas que viven con VIH/SIDA y sus familiares. Tesis de Licenciatura: México: UNAM FES Iztacala.
- Beck, A.; Rush, A.; Shaw, B. y Emery, G. (1983). Terapia cognitiva de la depresión. Bilbao: Descleé de Broker.
- Belda, J. y Martínez, R. (2003). Factores psicosociales en el SIDA: Apoyo social. SEISIDA. 4 (pp.5-8)
- Bonet, R.; Ferrer, M. y Vilajoana, J. (1994). Estrategias de grupo y SIDA: ayuda mutua. Revista de Psicología General y Aplicada. 47 (2), 193-200
- Borrás, F. (1994). SIDA: Aportaciones desde la psiconeuro-inmunología. Revista de Psicología General y Aplicada. 47 (2), 225-229
- Bravo, A. (1994). Introducción a la tanatología. Tesina de Diplomado en Tanatología. México: Universidad Iberoamericana.
- Bryant, F. B y Veroff, J. (1984). Dimensions of subjective mental health in American men and women. *Journal of Personality and Social Psychology*. 43 (4), pp. 653-673
- Buceta, J. y Bueno, A. (1993). Modificación de la Conducta y Salud. Perspectivas Actuales en la aplicación de tratamientos de psicología. Madrid: Eudema Universidad
- Buendía Martínez Rosa María. (2001). Duelo. Factores que lo obstaculizan y lo facilitan. Tesina de Licenciatura. México: Facultad de Psicología. División de Educación Continua.
- Callahan. D. (2000). Death and the research imperative. *N England Journal of Medicine*. (342). Pp 654-656
- Caruso, I. (1967). La separación de los amantes. Una perspectiva fenomenológica de la muerte. México: Siglo Veintiuno Editores.
- Castro González, M. del C. (2006). Tanatología. La inteligencia emocional y el proceso de duelo. México: Trillas.
- Censida (en Internet: <http://www.ssa.gob.mx/conasida> y revisada el 25 de octubre del 2006)
- Cerezo Resendiz, Sandra. (2001). La influencia de la muerte sobre la calidad de vida. Tesis de Licenciatura. México: FES Iztacala.
- Chinchilla, A. (1990). Tratamiento de las depresiones. Barcelona: Masson.

- Cóbian, A. (2002) Sostén acompañamiento para pacientes en fase terminal. Tesis de maestría. UNAM, Facultad de Psicología México.
- CONASIDA, Estrada, A. (2000). SIDA. Bases sobre el conocimiento del VIH/SIDA. (No. De publicación: ISBN 9688-753-8). México, D.F: Secretaria de Salud.
- Delgado, P. G. (1998). Construcción de actitudes y creencias sobre la muerte en pacientes terminales. Tesis de Licenciatura. México: FES Iztacala.
- Elizalde García Cesar. (2002). Tanatología: una alternativa de humanización de la labor terapéutica del psicólogo. Tesis de Licenciatura. México: FES Iztacala.
- Erikson, E. (1988). El ciclo vital completado. México: Paidós
- Fernández, P (1996) Manual para el buen morir para enfermos de Sida. Fundación Mexicana para la Lucha contra el Sida. México.
- Ferrater, J.(1980). Diccionario de Filosofía. Vol. España: Alianza.
- Fitzpatrick, R. (1990). La enfermedad como experiencia. Traducido del inglés. Fondo de Cultura económica. México: pp.19-41
- Freud, S. (1917). Duelo y Melancolía. En: Obras completas, Vol. 14. Argentina: Amorrortu.
- Fromm, E. (1997). Anatomía de la destructividad humana. México: Siglo XXI
- García Frasco David Florentino, (2004). Aproximación al fenómeno de la muerte y al paciente terminal. Tesis de Licenciatura. México: FES Iztacala.
- Gómez Sancho, Marcos. (1998). Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. España: Arán
- González Puente J. A. (2001). Evaluación y mejoramiento de la calidad de vida en pacientes seropositivos al VIH/SIDA. Tesis de Doctorado. México: UNAM Facultad de Psicología
- Goodking, K. (1992). Enfoque psiconeuroinmunológico de la infección por HIV-1 y EL sida. En: Cahn, P. (Ed.). PSIDA; Un enfoque integral, Argentina: Paidós
- Guerra de Almaraz. (1998). El hombre y su muerte. Román Filas. No. 35
- Hales, R.; Yudofsky, S. y Talbott, J. (2000). DSM-IV. Tratado de Psiquiatría. México: Masson.

- Hernández, G (2002). "SIDA, calidad de vida y muerte en pacientes terminales" Una propuesta de manual informativo y de apoyo psicológico. Tesis de Licenciatura. Mexico: UNAM. Facultad de Psicología.
- Iglesias. (1997). La celebración de muertos en México. México: Comunicación Gráfica y Representaciones P.J. S.A de C.V
- Jaramillo, Isa. (2001). De cara a la muerte. Edit Andrés Bello. México.
- Katschnig, H. (2000). Utilidad del concepto de calidad de vida en psiquiatría. En: H. Katschnig, H Freeman y N. Sartorius (Dirs.) Calidad de vida en los trastornos mentales. Barcelona: Masson
- Kilborne, A. (2002). Aumento de los síntomas depresivos en pacientes deprimidos y no deprimidos. Journal of General Medicine. (p38).
- Krings, H. ; Bauhgarthen, M. y Wild, C. (1976). Conceptos fundamentales de Filosofía. Barcelona: Herder.
- Kübler Ross, Elizabeth. (2006). Sobre la Muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico para los afectados. México: De Bolsillo.
- Levy y Anderson, (1975)
- Limonero, G. (1996). El fenómeno de la muerte en las investigaciones de las emociones. Revista de Psicología General y Aplicada. 49 (2), 249-265
- Llordachs, R. (2000). La historia del VIH. Saludalia. Seccion de Temas de Salud. (En red). Disponible en [http://saludalia.com/web\\_saludalia/temas de salud](http://saludalia.com/web_saludalia/temas de salud).
- Marin, S. (2000). Un acercamiento educativo a la muerte (Tanatología). La labor del psicólogo. Tesis de Licenciatura. México: FES Iztacala.
- Martorell, J. (1996). Psicoterapias. Escuelas y Conceptos Básicos. Madrid: Pirámide.
- Mayne, T.(1996). Depresión linked to increased HIV mortality. Behavioral Health Treatment. 2(p5)
- Merani, A. (1979). Diccionario de Psicología. México: Tratados y Manuales Grijalbo.
- Miller, D. (1990). Viviendo con SIDA y VIH. México: Manual Moderno
- Moreno, S. (1994). El enfermo VIH y SIDA y algunas repercusiones psicosociales. Tesis de Licenciatura en Psicología. México: UNAM FES Iztacala
- Muller, Max. (1976). Breve diccionario de Filosofía. Barcelona: Ed Herder.
- Neimeyer, R (1997). Métodos de evaluación de ansiedad ante la muerte. Barcelona. Paidós

- Nelson Catillo. (2004). En red [http://www.mercuriocalama.cl/prontus4\\_notas/antialone.html?page=http://www.mercuriocalama.cl/prontus4\\_notas/site/artic/20040824/pags/20040824060014.html](http://www.mercuriocalama.cl/prontus4_notas/antialone.html?page=http://www.mercuriocalama.cl/prontus4_notas/site/artic/20040824/pags/20040824060014.html)
- Noyola Reynoso Dayana. (2000). El devenir de la tanatología como una técnica de intervención psicológica: una investigación documental. Mexico: UNAM Facultad de Psicología.
- ONUSIDA. (2001). El SIDA: Cuidados paliativos. Colección Prácticas Óptimas de ONUSIDA
- Ortiz, V. (1998). “Vivir y morir con VIH SIDA” Conferencia magistral del curso: La muerte del paciente. México: Asociación Mexicana de Tanatología.
- Parson, J.; Rosof, E.; Punzalan, J. y Di Maria, L. (2005). Integration de Motivation Interviewing and Cognitive Behavioral Therapy to Improve HIV Medication Adherence and Reduce Substance use Among HIV-Positive Men and Women: Results of a Pilot Project. En: AIDS Patient Care and STDs. 19,(1). pp.31-39
- Pascual, L. y Ballester, R. (1997). Programas de Intervención. En: La práctica de la psicología de la salud. Valencia: Promolibro.
- Phares, J. (1999). Psicología Clínica: Conceptos, métodos y prácticas. México: Manual Moderno
- Project Inform's Depression. (2003). La depresion y el VIH. (En red). Disponible en: <http://www.projectinform.org>.
- Quintanar Fernando. (1994). La conocida imagen de la muerte. Problemas conceptuales en su estudio psicológico. Revista Prometeo. Num. 6, Verano
- Reyes Zubiría (1990). La asociación mexicana de tanatología A.C. Revista Mexicana de tanatología. 1.pp.9-12
- Reyes Zubiría (1996). Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal y a su familia. México: Asociación Mexicana de Tanatología A.C
- Reyes Zubiría, A. (1994). La muerte desde el punto de vista tanatológico. Revista Prometeo. Num. 6, Verano
- Reyes Zubiría, A. (1996). Acercamiento tanatológico al enfermo terminal y su familia. Mexico: Asociación Mexicana de Tanatología.

- Reyes Zubiría. (1999marzo). La profesionalización de la tanatología. Trabajo presentado en el 3er Congreso Internacional de Tanatología y Suicidio. México
- Rodríguez, Pepe. (2002). Morir es nada. Como enfrentarse a la muerte y vivir con plenitud. España: Ediciones SINE QUA NON
- Rossi, L. (1993). Practicas sexuales en población con factores de riesgo por VIH. Tesis de Doctorado en Psicología Clínica. Facultad de Psicología. México, D.F.: UNAM
- Rovaletti, Maria Lucrecia. (2002). La ambigüedad de la muerte: Reflexiones en torno a la muerte contemporánea. Revista Colombiana de Psiquiatría. (30), 2. pp.1-18
- Sanabria, José Rubén. (1994)¿Qué significa para el hombre saberse mortal? Revista Prometeo. Num. 6, verano.
- Sánchez-Sosa, J. J. (1998). Desde la prevención primaria hasta ayudar a bien morir: La interfaz intervención. Investigaciones. (pp.33-44) En Psicología de la Salud. En: Rodríguez, G. y Rojas, M. (Comps). La psicología de la salud en América Latina. México: Porrúa.
- Sánchez-Sosa, J. J. y González-Celis, R. A. L. (2004). Evaluación de la calidad de vida en Psicología. En: Caballo, V. (2006). Manual para la evaluación clínica de los trastornos psicológicos. Madrid: Pirámide.
- Sánchez-Sosa, J. J.(1984). La adherencia al tratamiento, un enfoque preventivo en la salud mental. En: Puente-Silva, F.G. (Ed.). Adherencia terapeutica: Implicaciones para México. México, D.F. :Le Petit.
- Sánchez-Sosa. J. J. (1998). Desde la prevención primaria hasta ayudar a bien morir: La interfaz intervención-investigación en psicología de la salud. En Rodríguez, G. y Rojas, M. (Comps). La psicología de la salud en América Latina: México: Porrúa
- Santelices, M. (2002). Intervención Psicológica dirigida a personas que viven con VIH/SIDA Revista de Psicología y Salud (1) 2
- Scheiner, E. (1971). A proposal: Developing the role of the clinical associate in the field of terminal patient care. Journal of Thanatology 1. (3), pp. 156-171.
- Sherr, L. (1989). Agonía, muerte y duelo. México: Manual Moderno.
- Stern, T.; Herman, J. y Slavin, P. (2005). Psiquiatría en la atención primaria: Guía Practica. México: Mc Graw-Hill.

- Templer, D. I. (1970). The construction and validation of a Death Anxiety Scale. Journal of General Psychology. (82), pp. 165-175.
- Tomer, A. (1997). Cáp. 1.- La ansiedad ante la muerte en la vida adulta. Perspectivas teóricas. En: Neimeyer, R (1997). Métodos de evaluación de ansiedad ante la muerte. Barcelona. Paidós
- Viamonte, M. (1993). Al encuentro de la salud, felicidad y longevidad. México: Trillas.
- Villalobos, M. I. (1997). Sensibilidad al proceso de la muerte en Adolescentes. Tesis de Licenciatura. México: FES Iztacala
- Wolpe, J. (1993). The practice of behavior therapy. México: Trillas.

**Anexos**

## ANEXO 1

### Escala de Calidad de Vida para Pacientes Seropositivos al VIH/SID “EsCaViPS” HIV Overview of Problems Evaluation System (HOPES)

Fecha: \_\_\_\_\_  
Institución: \_\_\_\_\_  
Nombre del Paciente: \_\_\_\_\_ No. Expediente: \_\_\_\_\_  
Edad: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_ Estado civil: \_\_\_\_\_  
Categoría Diagnóstica: \_\_\_\_\_

#### Instrucciones:

A continuación se le presentará una lista de enunciados que describen situaciones y experiencias de personas que tiene su misma enfermedad. Lea cada enunciado y marque el número que mejor describe cuanto aplica en su caso cada enunciado durante el pasado y mes hasta el día de hoy.

Algunas secciones no aplican en su caso. Por favor pase esa(s) sección(es) y continúe con la siguiente sección.

#### Ejemplo:

Marque el número que corresponda a su propio caso de acuerdo a las siguientes categorías:

Nada	Un Poco	Regular	Mucho	Muchísimo
0	1	2	3	4

1.- E tenido dificultades para caminar	0	1	2	3	4
2.- La comida me sabe mal	0	1	2	3	4

**¿Qué tanto aplica en su caso?**

Nada 0	Un Poco 1	Regular 2	Mucho 3	Muchisimo 4
-----------	--------------	--------------	------------	----------------

1.- Me cuesta mucho trabajo agacharme o levantarme	0	1	2	3	4
2.- Me cuesta mucho trabajo caminar y/o moverme	0	1	2	3	4
3.- Me cuesta mucho trabajo hacer actividades físicas tales como correr o practicar deporte.	0	1	2	3	4
4.- No tengo la misma energía que antes.	0	1	2	3	4
5.-Me cuesta trabajo manejar el coche	0	1	2	3	4
6.- Me cuesta trabajo hacer el quehacer de la casa	0	1	2	3	4
7.- Me cuesta trabajo bañarme, lavarme los dientes o arreglarme.	0	1	2	3	4
8.- Me cuesta trabajo preparar mis comidas.	0	1	2	3	4
9.- No estoy interesado en actividades recreativas como antes.	0	1	2	3	4
10.- No me dedico a actividades recreativas como antes.	0	1	2	3	4
11.- No tengo suficientes actividades agradables para llenar mi vida.	0	1	2	3	4
12.- Me cuesta trabajo planear mis actividades por causa de la infección del VIH o sus tratamientos.	0	1	2	3	4
13.- No puedo subir de peso.	0	1	2	3	4
14.- Sigo bajando de peso.	0	1	2	3	4
15.- La comida no se me antoja.	0	1	2	3	4
16.- La comida me sabe mal.	0	1	2	3	4
17.- Me cuesta trabajo tragar los alimentos.	0	1	2	3	4
18.- La infección del VIH o sus tratamientos no me dejan trabajar.	0	1	2	3	4
19.- La infección por VIH o sus tratamientos no me permiten realizar mis actividades laborales.	0	1	2	3	4
20.- Con frecuencia tengo dolor.	0	1	2	3	4
21.-Tengo dolor que no se me quita con los medicamentos	0	1	2	3	4
22.- Tengo dolor que se me quita con los medicamentos.	0	1	2	3	4
23.- Me parece que mi ropa no se ve bien.	0	1	2	3	4
24.- Me parece que mi ropa ya no me queda.	0	1	2	3	4
25.- Me cuesta trabajo encontrar ropa que me quede.	0	1	2	3	4

**¿Qué tanto aplica en su caso?**

Nada 0	Un Poco 1	Regular 2	Mucho 3	Muchísimo 4	
26.- Me parece que el equipo de salud que me atiende no me dice todo acerca de mi enfermedad.	0	1	2	3	4
27.- Me parece que las enfermeras no me dan suficiente información.	0	1	2	3	4
28.- Me cuesta trabajo hacerle preguntas a los doctores	0	1	2	3	4
29.- Me cuesta trabajo hacerles preguntas a las enfermeras	0	1	2	3	4
30.- Me cuesta trabajo hablar de mis sentimientos con los doctores y las enfermeras.	0	1	2	3	4
31.- Me cuesta trabajo decirle a mi doctor sobre un nuevo síntoma.	0	1	2	3	4
32.- Me cuesta mucho trabajo entender lo que el doctor dice de mi enfermedad o de los tratamientos.	0	1	2	3	4
33.- Me cuesta trabajo entender lo que las enfermeras dicen de mi enfermedad o de los tratamientos.	0	1	2	3	4
34.- Me gustaría intervenir más sobre lo que hacen los doctores.	0	1	2	3	4
35.- Me gustaría intervenir más sobre lo que me hacen las enfermeras.	0	1	2	3	4
36.- Estoy preocupado por mi apariencia física a causa de la infección del VIH.	0	1	2	3	4
37.- Me avergüenza mostrar mi cuerpo a otros a causa de la infección del VIH.	0	1	2	3	4
38.- Estoy molesto por los cambios de mi cuerpo.	0	1	2	3	4
39.- Estoy molesto conmigo mismo desde que tengo la infección del VIH.	0	1	2	3	4
40.- Me siento culpable por tener la infección del VIH.	0	1	2	3	4
41.- Frecuentemente me siento angustiado.	0	1	2	3	4
42.- Frecuentemente me siento deprimido.	0	1	2	3	4
43.- Frecuentemente me siento enojado.	0	1	2	3	4
44.-Frecuentemente me siento molesto	0	1	2	3	4
45.-Frecuentemente me encuentro dominado por mis emociones y sentimientos sobre mi enfermedad.	0	1	2	3	4
46.- Emocionalmente me siento tenso por la muerte de otros que estaban infectados con el VIH.	0	1	2	3	4
47.- No puedo dormir bien.	0	1	2	3	4
48.- Me cuesta trabajo concentrarme.	0	1	2	3	4



**¿Qué tanto aplica en su caso?**

Nada 0	Un Poco 1	Regular 2	Mucho 3	Muchísimo 4	
los resultados de mis exámenes médicos.					
72.- Me pongo nervioso cuando me dan los resultados de mis exámenes médicos.	0	1	2	3	4
73.- Me pongo nervioso cuando me toman muestras de mi sangre.	0	1	2	3	4
74.- Me preocupa saber si mi tratamiento esta funcionando.	0	1	2	3	4
75.- Me preocupa que la infección del VIH me este avanzando.	0	1	2	3	4
76.- Me preocupa infectar a otros con mi enfermedad.	0	1	2	3	4
77.- Me preocupa no poder cuidarme a mí mismo.	0	1	2	3	4
78.- Me preocupa estar sólo cuando la infección del VIH me avance.	0	1	2	3	4
79.- Me preocupa como mis amigos o familia se las arreglaran si muero.	0	1	2	3	4
80.- A veces no tomo mi medicamento como me dijo el médico.	0	1	2	3	4
81.- A veces no le hago caso a las instrucciones del médico.	0	1	2	3	4
82.- Me cuesta trabajo resolver el problema de mi testamento.	0	1	2	3	4
83.- No puedo pagar mis medicamentos.	0	1	2	3	4
84.- Me cuesta trabajo encontrar un dentista u otros especialistas que me quieran atender.	0	1	2	3	4
85.- Me cuesta trabajo encontrar peluquería, salones de belleza o quien lave mi ropa, etc.	0	1	2	3	4
86.- Tengo problemas con las compañías de seguros.	0	1	2	3	4
87.- Me cuesta trabajo transportarme para ir y venir a las citas médicas.	0	1	2	3	4
88.- Tengo mucha tos.	0	1	2	3	4
89.- Me parece que algunos tratamientos médicos son muy dolorosos.	0	1	2	3	4
90.- Tengo Fiebre y/o sudores.	0	1	2	3	4
91.- En ocasiones me enfermo del estomago o tengo diarrea muy seguido.	0	1	2	3	4
92.- En ocasiones no puedo controlar mi vejiga.	0	1	2	3	4
93.- Frecuentemente tengo estreñimiento.	0	1	2	3	4
94.-En ocasiones me cuesta trabajo respirar al hacer mis actividades diarias.	0	1	2	3	4
95.- Han aumentado mis problemas de vista.	0	1	2	3	4
96.- Tengo granitos o fuegos en la boca	0	1	2	3	4

**¿Esta usted trabajando o ha estado empleado durante el mes pasado?  
Si no es así, pase a la siguiente sección.**

**¿Qué tanto aplica en su caso?**

Nada 0	Un Poco 1	Regular 2	Mucho 3	Muchísimo 4
-----------	--------------	--------------	------------	----------------

97.- Me cuesta trabajo decirle a mi jefe que estoy infectado con VIH.	0	1	2	3	4
98.- Me cuesta trabajo decirle a mis compañeros de trabajo que estoy infectado con el VIH.	0	1	2	3	4
99.- Me cuesta trabajo decirle a mi patrón que no puedo hacer algunas cosas por causa de la infección del VIH.	0	1	2	3	4
100.- Me cuesta trabajo pedir permiso en mi trabajo para ir al doctor.	0	1	2	3	4
101.- Estoy preocupado de que me despidan.	0	1	2	3	4

**¿Ha intentado usted alguna actividad sexual desde el diagnóstico de la infección del VIH?**

**Si no es así, pase a la siguiente sección**

102.- Me parece que mi vida sexual ha disminuido.	0	1	2	3	4
103.- Me cuesta trabajo tener una vida sexual activa.	0	1	2	3	4
104a.- Me cuesta trabajo lograr o mantener una erección (hombres)	0	1	2	3	4
104b.- Me cuesta trabajo lubricar (mujeres).	0	1	2	3	4
105.- Tengo dolor o molestias al tener actividad sexual.	0	1	2	3	4
106.- Me cuesta trabajo alcanzar el orgasmo.	0	1	2	3	4

**¿Esta usted casado(a) o tiene una relación de pareja significativa?  
Si no es así, pase a la siguiente sección.**

107.- A mi pareja y a mí nos cuesta hablar de nuestros sentimientos.	0	1	2	3	4
--	---	---	---	---	---

**¿Qué tanto aplica en su caso?**

Nada 0	Un Poco 1	Regular 2	Mucho 3	Muchísimo 4
-----------	--------------	--------------	------------	----------------

108.- A mi pareja y a mí nos cuesta trabajo hablar acerca de nuestros temores.	0	1	2	3	4
109.- A mi pareja y a mí nos cuesta trabajo hablar de lo que pasará después de mi muerte.	0	1	2	3	4
110.- A mi pareja y a mí nos cuesta trabajo hablar sobre nuestro futuro.	0	1	2	3	4
111.- A mi pareja y a mí nos cuesta trabajo hablar sobre mi enfermedad y de los que podría suceder.	0	1	2	3	4
112.- A mi pareja y a mí nos cuesta trabajo hablar de el testamento o de dinero.	0	1	2	3	4
113.- Mi pareja no se siente con ganas de abrazarme, besarme o cuidarme.	0	1	2	3	4
114.- No me dan ganas de tocar a mi pareja.	0	1	2	3	4
115.- A mi pareja no le dan ganas de tocarme.	0	1	2	3	4
116.- Mi pareja y yo nos llevamos tan bien como antes.	0	1	2	3	4
117.- Mi pareja y yo nos enojamos más seguido que antes	0	1	2	3	4
118.- Mi pareja y yo pasamos tanto tiempo juntos, que cambia nuestro estado de ánimo.	0	1	2	3	4
119.- Mi pareja y yo estamos más distanciados que antes.	0	1	2	3	4
120.- Mi pareja no me deja hacer cosas que aún puedo hacer.	0	1	2	3	4
121.- Mi pareja ocupa mucho de su tiempo cuidándome.	0	1	2	3	4
122.- Mi pareja no se ocupa lo suficiente de mí.	0	1	2	3	4
123.- Me cuesta trabajo pedirle a mi pareja que me cuide.	0	1	2	3	4
124.- Me preocupa que mi pareja me vaya a dejar por estar infectado con el VIH.	0	1	2	3	4

**¿Es usted, soltero o tiene una relación significativa?  
Si no es así, pase a la siguiente sección.**

125.- Me cuesta trabajo hacer nuevos amigos.	0	1	2	3	4
126.- Me cuesta trabajo decirle a mi nuevos amigos que recibo tratamiento.	0	1	2	3	4
127.- Tengo miedo de tener relaciones sexuales porque podría afectar la salud de mi pareja.	0	1	2	3	4

**¿Ha decrecido su interés en la actividad sexual desde su diagnostico de la infección del VIH?  
Si no es así, pase a la siguiente sección.**

128.- He perdido interés en tener sexo porque temo infectar a otros.	0	1	2	3	4
129.- He perdido interés en el sexo porque me siento poco atractivo	0	1	2	3	4
130.- He perdido interés en el sexo porque mi pareja tiene miedo a que la infecte.	0	1	2	3	4
131.- He perdido interés en el sexo porque no tengo suficiente energía.	0	1	2	3	4
132.- He perdido interés en el sexo porque me da miedo reinfectarme con el VIH.	0	1	2	3	4
133.- Me siento cansado por la medicina que me dan.	0	1	2	3	4
134.- Siento náuseas o tengo otras molestias estomacales por la medicina que me dan.	0	1	2	3	4
135.- Tengo dolor de estómago por la medicina que tomo.	0	1	2	3	4
136.- Creo que mis muestras de sangre salen mal por las medicinas que me dan.	0	1	2	3	4
137.- Me duele el cuerpo a causa de la medicina que tomo	0	1	2	3	4
138.- Me dan dolores de cabeza a causa de la medicina que me dan.	0	1	2	3	4
139.- Me siento mareado o aturdido por la medicina que tomo.	0	1	2	3	4
140.- Tengo otras molestias que me causa la medicina que me dan.	0	1	2	3	4

**Por favor mencione cualquier problema relacionado con su infección, tratamiento o problema relacionado con su enfermedad que no se haya considerado.**

**Escala de Calidad de Vida para Pacientes Seropositivos al VIH/SIDA  
("EsCaViPS")**

<b>FÍSICA</b>	<b>REACTIVOS</b>
Ambulación	1-4
Actividades Cotidianas	5-8
Actividades Recreativas	9-12
Pérdida de peso	13-17
Incapacidad laboral	18-19
Dolor	20-22
Vestimenta/apariencia	23-25
Síntomas	88-96
Dificultades laborales	97-101
Reacciones secundarias	133-140

<b>INTERACCIÓN CON EL EQUIPO MÉDICO</b>	<b>REACTIVOS</b>
Incomprensión de la información	26-27
Dificultades en la comunicación	28-33
Co-intervención en el tratamiento	34-35

<b>PSICOSOCIAL</b>	<b>REACTIVOS</b>
Imagen corporal	36-38
Estigmatización	39,40,51
Aspectos emocionales	41-47
Dificultades cognitivas	48-50
Dificultad en la comunicación con parientes y amigos	52-59
Problemas en la interacción con parientes y amigos	60-67
Ansiedad en situaciones médicas	68-73
Preocupaciones	74-79
Adherencia terapéutica	80-81
Dificultades específicas	82-87

<b>SEXUAL</b>	<b>REACTIVOS</b>
Interés sexual	128-132
Disfunción sexual	102-106
Nuevas relaciones	125-127

<b>RELACIONES DE PAREJA</b>	<b>REACTIVOS</b>
Comunicación con la pareja	107-112
Expresiones afectivas	113-115
Interacción con la pareja	116-119
Sobreprotección de la pareja	120-121
Negligencia de la pareja en el cuidado	122-124