



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

EL PROCESO DE DUELO Y SU RELACION CON EL VIH/SIDA (REVISION DOCUMENTAL, PROPUESTA Y ELABORACION DE UN INSTRUMENTO).

T E S I S

OUE PARA OBTENER EL TITULÓ DE:

LICENCIADO EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A :

ANTONIA GODINEZ IBARRA



BAJO LA DIRECCION DE:

MTRA. MA. ASUNCION VALENZUELA COTA

ASESOR METODOLOGICO

MTRA. SOFIA RIVERA ARAGON

MEXICO, D. F.

1994

TESIS CON FALLA DE ORIGEN





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 está 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.

DEDICATORIAS

A mi Padre: Por su ejemplo y su apoyo incondicional.

A mi Madre: Por su disponibilidad y su apoyo sin reservas.

A mis hermanos: Por su ejemplo y apoyo, y por todo lo que hemos compartido.

A Gerardo: Por Quien la vida es breve y la esperanza grande.

A la UNAM: Mi Madre y mi Padre.

A la Vida Mortal... A la Muerte Vital.

AGRADECIMIENTOS

A los Maestros que me han enseñado para toda la vida.

Para Asunción Valenzuela y para Sofia Rivera, asesoras de esta tesis.

A los sinodales por el interés mostrado.

A Lulu, a Miguel Angel y a Isis.

A Lety, a Naida y en general a la gente de Pirules.

A las personas del grupo del Hospital de Jesús.

A todas las personas que viven con VIH/SIDA y que me han enriquecido con su experiencia.

A mis amigas y amigos.

A Quienes de un modo u otro han contribuido a la realización de este trabajo.

RECONOCIMIENTO

El presente estudio corresponde a la primera parte de un amplio proyecto de investigación sobre el duelo y el VIH/SIDA. En el cual hemos colaborado estrechamente dos personas. Para fines académicoadministrativos, el proyecto fue separado en dos etapas.

Debe asumirse que al exponer, en un futuro, la segunda parte de la investigación (Investigación Empirica en Gpos de Pacientes con VIH/SIDA a cargo de la persona antes mencionada), se retomará el trabajo presentado a continuación. Los propósitos centrales del presente estudio fueron establecer: a) Si desde una perspectiva teórica, existe un proceso de duelo en las personas que viven con VIH/SIDA. Y b) Que posibilidades se presentan de que, partiendo de un enfoque teórico, construir un instrumento que evalúe tal proceso. Se realizó una extensa revisión bibliográfica y hemerográfica, sobre lo que se ha planteado acerca del duelo en general, y lo que se ha investigado acerca del duelo relacionado con el VIH/SIDA, y las reacciones psicológicas de ajuste ante el VIH/SIDA, descritas por diversos autores tanto extranjeros como nacionales. Finalmente se analiza y discute la información procesada, llegando a las siquientes conclusiones centrales:

No existen investigaciones que traten las reacciones de ajuste ante el VIH/SIDA como proceso de duelo. En relación con el VIH/SIDA el duelo sólo ha sido abordado en deudos de personas fallecidas por SIDA. Desde el punto de vista teórico, la persona que vive con VIH, aunque aún no enferma, enfrenta un duelo por lo perdido y encara la posibilidad de su muerte. Llegando generalmente a cierta aceptación de su diagnóstico y sus pérdidas. En tanto que el paciente con SIDA encara el duelo por sus pérdidas consumadas y por las inminentes como la muerte próxima. Resultando que, existe la posibilidad de que al final consiga cierta aceptación de sus pérdidas, su enfermedad y su muerte inminente. Una conclusión final se refiere a la posibilidad de construir un instrumento, basado en un enfoque teórico y con una validez de constructo, que evalúe reacciones de duelo en el VIH/SIDA.

I N D I C E

		FC	igina.
INTRODUCCION			1
MARCO TEORICO			8
	_		
CAPITULO I. ASPECTOS GENERALES SOBRE LA INFECCION			9
POR VIH/SIDA	•	•	9
- Antecedentes			9
- Epidemiologia			11.
- SIDA. Definición			12
- Etiologia del Sindrome de Inmunodeficiencia			
Adquirida y Patogênesis de la infección por VIH			14
- Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)			15
- El sistema inmunológico			16
- Mecanismos de transmisión del VIH	•	•	18
- Historia natural de la infección por VIH/SIDA y			
sus manifestaciones clinicas			21
 Aspectos psiquiátricos	٠	•	25 26
- Tratamiento medico de personas con VIH/SIDA	٠	•	28
- Cofactores	•	•	29
- Pruebas de laboratorio para detección de	•	•	47
infección por VIH			29
- Prevención			30
- Aspectos socioculturales	• •	•	31
CAPITULO II. DUELO	٠	•	33
- Consideraciones sobre el narcisismo,			
el si mismo y el objeto			34
- Consideraciones sobre el duelo y la perdida			46
- Elaboración, duelo normal y duelo patológico			56
- Personalidades propensas a duelo patológico			67
- Investigaciones sobre duelo y VIH/SIDA			70
CAPITULO III. EL MORIR Y LA MUERTE			73
CAPITULO IV. EL PROCESO DE DUELO: REACCIONES			
PSICOLOGICAS ANTE EL VIH/SIDA			103
 Personas seronegativas y personas seropositivas El proceso de enfrentamiento según 			105
diversos autores			107
* Sherr, L			107
* Grinberg			107
* Bellak			108
* Bowlby			109
* Lara			110

* Stuart v Nichole	110
* Stuart y Nichols	112
- Didler Sedx	
* Miller	113
* Gordon and Shontz	115
- Fases de duelo planteadas por E. Kübler-Ross	116
* Negación y aislamiento	116
* La ira	119
* Pacto o negociación	122
* I demonstration	123
* La depresión	124
1. Depression reactive	127
ii. Depresion preparatoria	
* La aceptación	128
* La esperanza	131
* Fases propuestas por Angulo y Castillo	134
- Perdidas	137
- Miedos y preocupaciones	137
- Necesidades	139
- La sexualidad	141
- MagnitalinaiAn	142
- Hospitalización	143
- Apoyo psicologico para el paciente	
- Fase terminal y agonia	155
- Aceptando lo inevitable	161
- El psicólogo y el trabajo con pacientes	
con VIH/SIDA	165
- Los seres queridos: Familia, amantes, amigos	169
- Lo que podemos aprender del VIH y el SIDA	172
METODO	174
METODO	1/4
Planteamiento de Preguntas de Investigación	174
Objectives	175
Objetivos	175
Decediments	176
Procedimiento	170
- Estrategias para el analisis e	
integración de la información	176
- Estrategias para la construcción del	
Instrumento: Inventario Multifasico para	
Reacciones de Duelo (VIH/SIDA)	178
PROPUESTA, ELABORACION, VALIDACION Y DESCRIPCION DEL	
INSTRUMENTO: INVENTARIO MULTIFASICO PARA REACCIONES DE	
DUELO (VIH/SIDA)	179
DUEBO (VIN/SIDA)	±1.
D	3
- Propuesta	179
- Elaboración y Validación	181
- Descripción	185
* Administración	188
* Calificación	188
* Calificación	189
DISCUSION Y CONCLUSIONES	192

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS	206
REFERENCIAS	208
ANEXOS	225
- Anexo A. Descripción de los jueces expertos	227
	229
- Anexo C. Proceso de validación por fase aparente	233
	237
- Anexo E. Version final del instrumento	240
- Anexo F. Hoja de registro de respuestas	247
- Anexo G. Clave para calificación	
	249
- Anexo I. Perfil	250

INTRODUCCION

El presente estudio corresponde a la primera fase (revisión documental, propuesta y elaboración de un instrumento) de una linea de investigación sobre el duelo y su relación con el VIH/SIDA (en la cual hemos participado 2 personas), donde se pretende un abordaje de mayor alcance, que incluirá tanto la parte documental como la aplicación empirica. Esta última será presentada en adelante (por otra persona) a modo de complemento del presente estudio.

Esta primera etapa, consiste en una revisión amplia (a través de diversas fuentes documentales), de la literatura e información bibliográfica disponible sobre el VIH/SIDA, el duelo, la muerte y las reacciones emocionales, de duelo, que se presentan en las personas que viven con VIH o en las enfermas de SIDA. Adicionalmente, se hace la propuesta y elaboración de un instrumento que permite evaluar las reacciones de duelo en la población antes citada.

Inicialmente se presenta una visión global sobre el tema del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Sindrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y sus implicaciones en diversas esferas, tanto sociales como médicas.

El fenómeno del VIH/SIDA es un grave problema de salud pública, que incluye diversos aspectos sociales puesto que ha enfrentado y sacudido a la sociedad con problemas y temas que no puede seguir negando: la sexualidad, la enfermedad y la muerte.

Se trata de un tema vigente en nuestro planeta ya que, a pesar del periodo de estancamiento en lo referente a las respuestas nacionales y mundiales que parece darse, los cagos continúan en aumento acelerado principalmente en los países subdesarrollados, como es el cado de nuestro país, donde se observa un crecimiento en el número de casos de hombres heterosexuales y por ende en mujeres y niños (y de clases socioeconómicas más bajas).

La Coalición para una Politica Mundial contra el SIDA ha calculado que para el año 2000 en el mundo habrá entre 40 y 110 millones de adultos infectados -sumados a los casi diez millones de niños afectados que existirán para esas fechas- (Mann, 1993).

De lo antes mencionado se sigue la importancia que tiene el abordar el problema desde los diversos aspectos involucrados en el, y continuar con la investigación de los elementos médicos y de los referentes a la prevención, así como darle la importancia que merece a los aspectos involucrados con el trato a las personas que ya están infectadas. Y no sólo en lo referente a los aspectos médicos sino también a los emocionales y psicológicos que conlleva un fenómeno como el VIH/SIDA.

Las personas infectadas por el VIH/SIDA enfrentan cambios significativos en su vida y han de luchar contra la enfermedad, situación que implica pérdidas en varios sentidos, frente a las cuales se tienen diversas reacciones emocionales y se transita a través de un proceso al que se le denomina duelo.

El duelo ha sido descrito por S. Freud (1917 y 1925) como una reacción ante la pérdida, por muerte, de un objeto amado o de una abstracción equivalente. Sin embargo, más recientemente, diversos autores (Caruso, 1990; Grinberg, 1983; Klein, 1940; Kübler Ross, 1991; Rowe, 1989) han concebido al duelo como un proceso complejo, que no se circunscribe a la reacción consecuente a la muerte

de un objeto amado; sino que le han abordado en un sentido más amplio, en el cual las causas desencadenantes de duelo pueden ser múltiples. Estas causas podrian ser: pérdida de aspectos del yo, cambios vitales en el desarrollo, privaciones, desgracias, catástrofes, pérdida de estatus socioeconómico, pérdida de la libertad, pérdida de la patria, cambio de domicilio, pérdida de personas significativas, pérdida de una relación, pérdidas por enfermedad, etc. Todas ellas pérdidas ya consumadas, reales y objetivas.

No obstante conviene ir mās allā y considerar que el mismo proceso se puede presentar ante una situación que subjetivamente se viva como pérdida, y ante la sola verificación de cambios. Asimismo el duelo se puede presentar en una forma "anticipada" ante la sola amenaza de la pérdida, tal es el caso del duelo por amenaza al yo corporal, o por amenaza a la propia vida, como en las personas que viven con VIH o con SIDA.

El segundo capitulo del marco teórico aborda este tema del duelo, donde además, se trata la cuestión de la elaboración del mismo, y los diversos factores y características de personalidad que puedan influir en el curso del duelo hacia una resolución sana o hacia una resolución patológica del proceso (Bowlby,1983).

El morir y la muerte resultan temas obligados cuando se habla de pérdida, duelo y VIH/SIDA, pues, a pesar de que un diagnóstico ("dx") de seropositividad al VIH no implica necesariamente que la muerte esté próxima, en la vivencia subjetiva del individuo la muerte puede parecer inminente. Por otra parte parece claro que ante cualquier enfermedad o amenaza a la vida, necesariamente se remueve la anquetia básica que a todo hombre provoca la conscien-

cia de su finitud. En el tercer capitulo, del marco teòrico, se revisan algunas de las diversas posturas teòricas (y filosòficas) y opiniones que sobre el proceso de morir y el concepto de la muerte plantean autores como Freud (1915 y 1927), Adler, Fromm (1987), Jung (1990), Caruso (1990), S. de Beauvoir (1983), Sartre (1987), Pèrez (1965), Kastenbaum (1984 a,b), Meyer (1983), Hertz (1990), Kalish (1984), Dupont (1976), Frankl (1991), Lin (1960), Paz (1959), M. Leòn-Portilla (1987), entre otros.

Posteriormente, y como capitulo central del presente estudio, se presenta una revisión documental extensa acerca de las reacciones emocionales de duelo en personas que enfrentan alguna crisis o enfermedad, y concretamente, en quienes viven con infección por VIH y SIDA (información que se conjunta con el contenido de los anteriores capitulos). Se revisan las reacciones propuestas por diversos autores y según diversas posturas teórico-metodológicas como lo son Grinberg, Bellak, Bowlby (1983), Sherr L. (1992 b), Lara (1984), Dider Seux, Stuart y Nichols (1985), Miller (1987 y 1989), Gordon and Shontz, y Angulo y Castillo (1993). Centrándose principalmente en la propuesta de la dra. E. Kübler Ross, quien se ha distinguido por su trabajo con personas que padecen una enfermedad terminal. Ella en su modelo propone las siguientes fases de duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

Adicionalmente, se revisan diversos estudios que abordan las reacciones emocionales en cardiópatas y en enfermos de câncer, y principalmente investigaciones que directamente se abocan a tratar las reacciones de las personas con VIH/SIDA. Asimismo se

hace referencia a tópicos que consciernen al VIH/SIDA y que revisten importancia desde la Psicologia, es así como se aborda el tema de las pérdidas, los miedos, las preocupaciones, las necesidades y la sexualidad en estos pacientes. Otro apartado hace referencia al papel del psicólogo y el trabajo psicoterapéutico en este campo de acción; se aborda también la cuestión de la fase terminal, la agonia y la aceptación de lo inevitable. Así como, y aunque parezca paradójico, lo que podemos aprender y recibir del VIH/SIDA como humanos.

De la revisión anterior se desprende que, desde el punto de vista teórico, las personas con VIH/SIDA realmente enfrentan un proceso de duelo. Y asumiendo que resulta necesario un apoyo psicológico que coadyuve en el transito más fácil y sano a través del proceso, se sugiere la necesidad de contar con un instrumento que detecte o valore el momento y las reacciones por las que, en un momento dado, atraviesa la persona. Es así que se propone un inventario multifásico que pretende medir las diversas fases de duelo por las que transita una persona con VIH/SIDA. El instrumento tiene una validez de constructo (y por fase aparente) y fue elaborado basándose principalmente en la postura teórica de la Dra. Kübler Ross (1989). El inventario cuenta únicamente con este tipo de validez dadas las dificultades institucionales y personales para llevar a cabo un piloteo con personas afectadas por VIH/SIDA, que es a quienes está dirigido el instrumento.

--0--

La importancia del presente trabajo descansa en el hecho de que, al ser el VIH/SIDA un fenómeno reciente, la investigación sobre todo en el aspecto psicológico no es abundante (Principalmente en nuestro país); además de que en ninguno de los estudios se ha abordado como punto central el proceso de duelo ante las pérdidas que se enfrentan por una situación vital como lo es vivir con VIH/SIDA. De ahi que este trabajo se justifica desde el punto de vista teórico.

El estudio encuentra justificación aplicativa ya que los conocimientos que de él se desprenden ayudan a comprender mejor el fenómeno y contribuirán a planear y diseñar mejores estrategias de apoyo que permitan al paciente un paso adecuado por cada una de las fases del duelo, hasta llegar a una aceptación (bien sea del estatus de seropositividad, de la enfermedad, o incluso de la muerte próxima), haciendo menos dolorosa la vida en estas circunstancias y/o la separación.

Asimismo se considera que el instrumento propuesto para la evaluación de reacciones de duelo que manifieste la persona, puede ser aplicado también (previa adaptación) a personas que cursen con cualquier enfermedad terminal o enfrenten su "dx". El contar con un instrumento de este tipo resulta de ayuda principalmente al abordar a aquellos pacientes que se muestren resistentes, reacios o reservados a externar espontáneamente su vivencia, o en quienes requieran una mayor dirección. En este sentido, el instrumento funciona para estimular tales respuestas, o incluso para que la persona afectada logre cuestionarse sobre aspectos de los que anteriormente no se había ocupado, y en un momento dado consiga también un insigth al respecto de tales cuestiones significativas.

Contar con un instrumento de tales caracteristicas resulta

útil no sólo para los psicólogos, sino para personal de salud en general, quienes interactúen con personas que se encuentren ante una situación de salud que desencadene un proceso de duelo.

En base a lo expuesto anteriormente, y asumiendo que el VIH/SIDA es un problema de salud pública con amplias implicaciones sociales graves, la presente investigación goza, también de una justificación social.

MARCO

TEORICO

CAPITULO I ASPECTOS GENERALES SOBRE LA INFECCION POR VIH/SIDA.

Antecedentes

El SIDA, tema o siglas que hacen temblar a propios y extraños y cuyo trato es témido por su connotación de muerte y su asociación con la sexualidad. El SIDA ha sacudido y enfrentado a la sociedad con problemas que ya no puede seguir negando; empero la reacción social ha sido un mecanismo de defensa social ante el peligro inminente que se cierne sobre lo más intimo, mitificado y reprimido del ser humano: su sexualidad (y aun más su vida misma).

En un principio se manejaron grupos de "riesgo" (homosexuales, prostitutas, hemofilicos) y por tanto la sociedad en general se sintió excluida y a salvo de ser afectada, hoy a más de 10 años de haber aparecido el fenómeno, la enfermedad ha rebasado a estos supuestos grupos de "riesgo".

Desde que la enfermedad se describió en 1981 y se reportaron los primeros casos en Estados Unidos de América se dieron una gran serie de especulaciones sobre el origen de ésta, mismas que surgen de la desinformación y el miedo. Mientras tanto la ciencia intentaba descubrir el origen real de la enfermedad y en qué momento habla aparecido.

Parece haber poca duda de que la epidemia del VIH se originó en Africa, según Rafael Najera (cit. en Lorenzo y Anabitarte, 1987) los datos apuntan a ese origen, de donde pudo haber pasado al Caribe y Europa, diseminándose posteriormente especialmente a través de plasma sanguineo y en poblaciones homosexuales

promiscuas. Luc Montaigner (cit. en Burg, 1987) menciona que en EEUU se estudiaron monos que contenían un virus parecido al HATLV III (el SIV), adicionalmente en Africa se encontró que los monos verdes salvajes sanos llevaban en la sangre anticuerpos contra el virus del SIDA humano. De alli que se hayan emitido diversas hipótesis sobre la manera en que ocurrió la transmisión del virus del mono al hombre, así como acerca de la forma en que el virus pasó de un continente a otro.

Los primeros casos de la enfermedad seguramente ocurrieron hace ya varios años, existen estudios de sueros sanguineos donde desde la década de los cincuenta se encontraron anticuerpos contra el VIH. Posteriormente se conoce de casos de muerte por enfermedad muy parecida al SIDA, empero todas esas personas murieron sin "dx" preciso. Como se trataba de casos aislados no se encontraba relación alguna con otros padecimientos y no sospechaban que estaban ante una nueva enfermedad (Sepúlveda, Bronfman, Ruiz, Stanislawski v Valdespino, 1989). Desde 1978 se tuvieron noticias de casos que aparecieron en EEUU, en hombres homosexuales jóvenes con Sarcoma de Kaposi; se sospechó que la estaba asociada con las relaciones causa homosexuales (Sepulveda et al., 1989). Coltlieg y cols, en 1981 (cit. en Vilana, 1989) estudiaron cuatro pacientes homosexuales presentaban sintomas parecidos al SIDA. Ello sugirió que un agente infeccioso se transmitia sexualmente y tenia un rol critico en la patologia. Más tarde Currant y cols. (cit. en Vilana, 1989) se dieron cuenta que habia varios pacientes adictos a drogas intravenosas y hemofilicos que presentaban la enfermedad, lo que suponia que el agente patógeno se transmitia también

por sangre o productos de ésta. Posteriormente Masor y cols. en 1982 (cit. en Vilana, 1989) encontraron que comenzaba a haber casos en mujeres parejas de hombres que padecian el sindrome o que eran adictos a drogas intravenosas.

En mayo de 1983 los científicos del instituto Pasteur de Paris descubrieron por vez primera un virus al que denominaron LAV (Virus Asociado a Linfadenopatía) a comienzos de 1984, científicos del Instituto Nacional de Câncer de EEUU publicaron un informe sobre el virus al que denominaron HTLV III (Human Immunodeficiency Virus III). Ambos eran el mismo virus y al que hoy dia se le conoce universalmente como virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH). En 1985 se pudo saber si un suero sanguineo contenia anticuerpos contra el VIH. (Lorenzo y Anabitarte, 1987). Posteriormente ha aparecido otro virus asociado a SIDA, el HIV-II.

Epidemiologia

En la actualidad no existe un solo país al que no haya llegado la epidemia del VIH. La Coalición para una Politica Mundial
contra el SIDA, calcula que para 1995 en el mundo habrán cerca de
20 millones de personas infectadas de VIH, y entre 40 y 110
millones de adultos para el año 2000 -sumados a los casi diez
millones de niños afectados que existirán para esas fechas (Mann,
1994). El mayor crecimiento proporcional de la pandemia ocurre
hoy en Asia, América Latina y Africa, es decir, en las zonas más
pobres del mundo (Reyes y Ponce, 1994).

En nuestro país se han notificado 18,353 casos acumulados hasta el 31 de marzo de 1994. Con una razón de 1 mujer por cada 6

hombres, y donde el porcentaje de casos en mujeres representa el 14.7%. Asi mismo se observa una tendencia hacia la ruralización de la infección, ya que crecen los casos en comunidades rurales. Hasta marzo del 94 se han notificado 686 casos en trabajadores agropecuarios. Por otro lado, cada vez más niños se infectan por via perinatal (el 55.4% de los casos), por el incremento de mujeres infectadas. Según la ocupación se tiene que los trabajadores del arte y los espectáculos son los más afectados, secuidos por los trabajadores de servicios públicos y los profesionistas. En hombres la mayor proporción de casos por transmisión (t.) sexual está en el grupo (gpo) de 20-49 años de edad. En tanto que en las mujeres infectadas por t. sexual, el gpo de edad más afectado es de las que tienen entre 20 y 34 años. En mujeres el 52.5% de casos de infección fue por via sanquinea y el 44.6% por t. sexual. En tanto que en los varones, más del 80% de casos fue por via sexual (39.3% de preferencia homosexual; 27.5% bisexual y 21.5% heterosexual), cabe señalar que en la actualidad la tendencia de crecimiento de casos es en los heterosexuales, en tanto que parece haberse estabilizado en los homosexuales (Instituto Nacional de Diagnóstico y Referencia Epidemiológicos [INDRE]. 1994).

SIDA. Definición

El Sindrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) ha sido definido así por los Centros para el Control de Enfermedades de EEUU (CDC) (Wishon,1988). Para Uribe (1989), el SIDA es una enfermedad infecciosa, contagiosa, universal y prevenible. En la actualidad es incurable y mortal. Afecta las defensas del organismo favoreciendo la aparición de infecciones gravas y canceres.

constituyendo a la fecha un grave problema de salud pública a la vez que una pandemia.

Hasta hoy se conoce que el SIDA es causado por un virus al que actualmente se le conoce como Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH). Varios factores han contribuido a que el padecimiento se haya convertido en uno de los principales problemas de salud pública, entre ellos los siguientes: Es un padecimiento de reciente descripción, una enfermedad con una letalidad elevada, el número de casos se incrementa en forma acelerada, la transmisión se ha diseminado a más de 152 países, afecta principalmente a personas en edad productiva y reproductiva y se trata de una infección para la que aún no existen vacunas o tratamientos efectivos.

La infección por VIH/SIDA se caracteriza por la incapacidad del sistema inmunológico (encargado de la defensa contra infecciones) para responder eficazmente a cualquier agente patógeno que lo ataque, y que usualmente son inofensivos para una persona sana. Las principales manifestaciones en la última fase de infección, SIDA, son la presencia de infecciones oportunistas que no responden al tratamiento habitual, y la aparición de un tumor, el Sarcoma de Kaposi, que anteriormente se presentaba con poca frecuencia.

Uno de los problemas más graves que representa el SIDA es que afecta a personas de edad productiva en forma tan severa que usualmente causa la muerte de quienes la padecen, además de que las perspectivas de tratamiento curativo son aún lejanas.

Etiologia del Sindrome de Insunodeficiencia Adquirida Y Patogénesis de la Infección por VIE

Hasta hoy se han dado varias explicaciones y teorias acerca de la etiologia del SIDA y del origen del VIH, que hoy por hoy se reconoce como el agente causal de tal infección. Empero la investigación no ha cesado y frecuentemente se dan a conocer más y más hipótesis sobre la etiologia de tal Sindrome.

Realmente de que resulta el SIDA?, Es la consecuencia de una deficiencia inmunitaria inducida por la sifilis con el VIH u otros virus como cofactores importantes? (Caiazza, 1991; Scytes, 1991). O es como afirma Luc Montagnier (en Delaney, 1991) resultado de una deficiencia inmunitaria inducida por el HIV en conjunto con un mycoplasma como coagente?; es una infección proveniente de un virus que ataca a algunos monos? (Olaiz, 1988). Es, acaso, como sugieren otras posturas, resultado de una vida donde no se le ha dado importancia a lo afectivo (amor), y lo cual el stress propio contra si mismo tiene mucho que ver? (Dethlefsen y Dahike, 1991; Serinus, 1991). Recientemente se subestimado la participación del VIH como protagonista en patogenia del SIDA, particularmente durante la fase asintomàtica, e incluso se han desestimado los efectos directos del virus. mayoria de los investigadores hoy piensan que no todo el daño causado se debe a la capacidad del virus para destruir las células infectadas; sino que el mecanismo de la inmunodeficiencia es mucho más complejo, aun en las etapas finales de la infección. pues parecen existir otros mecanismos potenciales destrucción del sistema inmune, ellos podrian ser los Mecanismos de Autoinmunidad (autoanticuerpos); los Superantigenos (que son

sustancias virales o microbianas que podrian activar las células T del sistema inmune e inducir mayor replicación del VIH); la Apoptosis o Muerta Celular Programada (quiza las celulas T induzcan de manera inapropiada y persistente la muerte celular programada y esto se relaciona con el desarrollo de SIDA): el Ocultamiento del VIR en sitios de refugio inmunológico desde donde destruye al sistema inmune (como en los órganos linfoides a los cuales posteriormente rompe e infecta muchas células y donde se replica más intensamente que en sangre periférica); Activación del VIH por factores activadores de las células T (tales como las citocinas), y la hipótesis de Varios Vírus Oportunistas que parecen aumentar la replicación del VIH. Es decir que, el SIDA procede de multiples eventos ya sean moleculares, celulares, tisulares o conductuales (Huerta y Larralde, 1994; Reyes y Ponce, 1994). Todas estas teorias deben ser consideradas como posibilidad y es necesario realizar mayores investigaciones. Cuál es la verdad, no lo sabemos, quizá todo lo planteado son sólo elementos de una gran verdad a la que aún no ha llegado la ciencia. Lo cierto es que hoy por hoy se conoce un agente patógeno, el VIH, que se sabe está implicado en el fenómeno de la infección por VIH y el SIDA.

Virus de la Immunodeficiencia Humana (VIH)

Desde 1970 a la fecha se han encontrado 4 tipos de virus relacionados con la inmunodeficiencia humana: 1) el HTLV-I; 2) el HTLV-II; 3) el HTLV-III, LAV-I,ARV o HIV-I, este último gpo es el que a la fecha y desde 1986 se ha considerado causante el SIDA. Además recientemente se encontró un cuarto grupo, 4) el HTLV-IV, LAV-II o HIV-II (Miller,1989).

El VIH o HIV es un virus que pertenece a la familia de los retrovirus, es decir que la enzima transcriptasa inversa pasa de ARN a ADN dirección contraria a como lo hacen la mayoria de los virus. Sus principales características morfológicas han sido descritas por diversos investigadores (Miller,1989; Sepúlveda, et al.,1989). El virus posee características que le confieren ventajas para inducir infección y salvaguardarse del ataque del sistema inmune (Soler, Barquet, Basurto, Gudiño y Valadez, 1994).

El VIH puede vivir dentro de las células por muchos años; sin embargo, fuera de ellas, a la interperie su vida es corta, y debido a que el virus posee una envoltura sumamente rica en grasas puede ser fácilmente degradable por diversos procedimientos de limpieza (Sepúlveda, et al.,1989). Empero, dentro del organismo es dificil de eliminar, dado ello los investigadores se han abocado a estudiar mayormente el mecanismo de acción del virus, así como la forma en que naturalmente el organismo hace frente a la infección mediante la acción compleja del sistema inmunológico.

El Sistema Inmunológico

Como enfermedad infecciosa el SIDA incluye la depresión severa del sistema inmune del cuerpo (Wishon,1988). El sistema inmunitario es el sistema de células y sustancias en circulación (llamadas anticuerpos) que protege al organismo contra la invasión de proteinas "extrañas", como virus, bacterias y toxinas, venenos, transplantes y en ocasiones sustancias alimenticias, además de células nocivas que produce el propio organismo (Llewellyn-Jones,1987). Así Giudici (1991) y Kousmine (1991)

plantean la importancia que tiene el sistema inmunológico en el desarrollo de las enfermedades.

El sistema inmune està compuesto principalmente por un grupo de glóbulos blancos (leucocitos) que son células especializadas y forman la primera linea de defensa contra los invasores, milimetro cúbico de sangre contiene generalmente unos 5 000 a 000 elementos (Ruiz, 1984; Welch et al., 1984). Dentro de este grupo los linfócitos T cooperadores y efectores (CD4) juegan un papel central. El otro grupo de elementos que componen el sistema inmunológico son las células accesorias de la inmunidad, que también poseen marcador CD4. El VIH tiene preferencia especifica hacia las células con ese marcador o receptor biológico CD4. (Dicc. Med. Familiar, 1982 ; Secretaria de Salud [S.S.] ,1990 b; Stanislawski y Michelena, 1987; Urquiza, 1987). Para el doctor Angel Guerra, hemólogo del IMSS, cuando el VIH está en el linfócito T, aunque no se reproduzca todavia afecta mucho su funcionamiento.

Cuando existe una respuesta inmunitaria adecuada, la resolución final significa que las defensas ganan la lucha, el cuerpo queda con información sobre el enemigo. Empero cuando los gérmenes permanecen en el cuerpo, sin vencerlo, pero sin ser vencidos por él, se da un conflicto crónico (Dethlefsen y Dahlke, 1991). Este es el caso de la infección por VIH/SIDA, una enfermedad crónica. Para mayor información sobre el papel del sistema inmune contra el VIH consultar Huerta y Larralde (1994), Reyes y Ponce (1994) y Soler, et al. (1994).

Mecanismos de Transmisión del VIH

Para contraer la infección hay que estar expuesto al riesgo; pero la eficacia de la transmisión es variable. El modo de transmisión del VIH es directo, es así como hasta hoy se reconocen 3 mecanismos o vias de transmisión para el VIH.

Transmisión sexual .- La infección puede ocurrir por practica homosexual, heterosexual y lésbica. El virus en el hombre està presente en el esperma y las secreciones prostáticas. En la mujer se halla en las secreciones del cuello uterino y de la vagina, así como en la sangre de la menstruación (y en la leche). Se deben considerar varias condiciones, sin embargo toda práctica sexual sin protección con una persona susceptible de estar infectada representa un riesgo ("Para prevenir", 1991). Al parecer la práctica del coito rectal representa mayor riesgo que la vaginal por las características anatomofisiológicas de las mucosas anal v vaginal respectivamente (Sepúlveda, et al., 1989). Respecto a las relaciones sexuales con participación de la boca hasta el momento no existe respuesta sobre infección o reinfección por este medio (Mårquez, Luna y Morales, 1992). Tampoco han sido reportados casos por la via de un beso de los denominados "profundos" ("Para prevenir", 1991). En occidente, los hombres homosexuales y bisexuales continuan siendo el quo más afectado; mientras en lugares como Africa y el Caribe existe el mismo número de hombres y mujeres afectados (Sepúlveda, et al., 1989). En México, hasta septiembre de 1992, los hombres con prácticas homosexuales y bisexuales continúan siendo el qpo más afectado principalmente en zonas urbanas (INDRE, 1992 a). Sin embargo parece que en ciudades pequeñas y medianas se ha incrementado la tasa de infectados

entre el gpo de homosexuales (Valdespino, et al., 1991; Valdespino, et al., 1992). Existen diversos estudios realizados desde 1990 hasta 1992, en nuestro país, cuyos resultados muestran como en la transmisión del VIH las prácticas bisexuales de los hombres parecen jugar un papel importante, sobre todo para el paso de la infección al gpo heterosexual, principalmente a mujeres y niños. La tasa de infección en personas con prácticas heterosexuales va en aumento acelerado también (Colectivo Sol, 1991a; Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA [CONASIDA], 1990). Asi, según Michael Merson de la OMS, cada vez más nos movemos hacia una epidemia determinada por lo sexual y en Latinoamérica existe una tendencia creciente de casos por via de contagio heterosexual (en Gil y Galvàn, 1991 a). La distribución de la infección en los goos varia según las características sociales y culturales de cada país (Sepúlveda, et al., 1989). Se debe mencionar que en nuestro pais la frecuencia de infección entre las prostitutas es baja (Uribe, et al., 1990; Valdespino, et al., 1990; Valdespino, Loo, et al., 1991).

Transmision a través de sangre y hemoderivados.- En la actualidad està bien establecido que el VIH es transmitido por via sanguinea de 3 formas principales: a) Por la transmisión de sangre o productos sanguineos contaminados, tales como glóbulos rojos, plaquetas, plasma, sangre total y concentrado de factores de coagulación; b) Con inyecciones intravenosas que contengan material contaminado (como en la drogadicción intravenosa, automedicación y escarificación); c) Excepcionalmente, por heridas accidentes con objetos impregnados de sangre contaminada y/o

punción ocupacional.

Los hemofilicos cuentan con un gran riesgo de adquirir el VIH debido a su necesidad frecuente de recibir transfusiones para el control de la hemofilia a lo largo de su vida (INDRE, 1992 b; Pérez y Gorbea, 1990; Sepúlveda, et al., 1989; S.S., 1990b). México fue el primer país que en 1987 estableció la obligatoriedad de la prueba diagnóstica de seroprevalencia del VIH para donadores y el análisis obligatorio para toda muestra sanguinea con fines de transfusión. En nuestro país, hasta agosto de 1992, la infección asociada a usadores de drogas intravenosas (UDI) no parece ser importante; no obstante parece haber regiones específicas en que la práctica de drogas intravenosas es común y va en aumento, incrementándose la tasa de afectados por VIH (Del Rio, et al., 1991; Magis, et al., 1992; Valdespino, et al., 1991; Valdespino, loo et al., 1991).

Transmisión de madre a hijo (transmisión vertical o perinatal).
La transmisión perinatal es un indicador indirecto de la transmisión heterosexual, la cual en algunos lugares del mundo (Africa) ha llegado a constituir un verdadero problema de salud materno-infantil (S.S. 1990b). Se acepta que la transmisión del VIH de una madre a su hijo puede ocurrir en tres momentos distintos. A) Transplacentaria: parece ser el mecanismo más frecuente.

B) Durante el parto. C) Post-parto: en 1985 se formuló la hipótesis de transmisión por leche materna ("Informe de la OMS", 1990; Morales, 1991; Sepúlveda, et al., 1989). Existe mucha controversia acerca de cuál es la tasa de t. vertical, así como en cuanto a los posibles cofactores que favorecen el que una madre infectada transmita el VIH a su producto ("Informe de la OMS",

1990; Morales, 1991; "Para prevenir", 1991; Sepúlveda, et al., 1989). Otra cuestión a considerar en este rubro de la t. vertical es el VIH y el embarazo, además de la prueba anti-VIH en mujeres embarazadas y la reproducción e infección por VIH en general ("Informe de la OMS", 1990).

Otro tipo de transmisión que se ha mencionado es el referente a los <u>transplantes</u> de <u>tejido</u> <u>u</u> <u>órganos</u>. Parece ser que el riesgo es similar al de una transfusión ("Para prevenir", 1991).

No parece existir diferencia alguna en el tipo y en la gravedad del cuadro clinico en relación a la via de transmisión.

En la transmisión del VIH siempre se debe minimizar cualquier riesgo potencial. De ahi que compartir navajas de rasurar, cepillos dentales y otros artículos personales se desaconseja. Es importante considerar que el VIH no se propaga por un contacto casual en el trabajo o en la escuela, tocando, abrazando o estrechándole la mano a una persona. No se propaga a través de la comida o el agua, bebiendo del vaso o la copa de otro, al toser o estornudar, al usar albercas o excusados. No se contagia a través de mosquitos u otros insectos hematófagos (chinches,pulgas, piojos). Todo ello significa que no hay riesgo de infectarse a través del contacto social cotidiano (INDRE, 1991; Pinching, 1991; Sepúlveda, et al., 1989).

Historia Natural de la Infección por VIH/SIDA y sua Manifestaciones Clinicas

Se han propuesto varias clasificaciones con diversas etapas para la historia natural de la enfermedad. Algunas clasificaciones se basan en criterios clinicos y virológicos, otras incluyen también la secuencia inmunològica (Scientific Institute of the German Medical Association [SIGMA], 1990). Se puede asumir que no todos los pacientes pasarán inevitablemente por cada uno de los estadios en la secuencia enlistada y con la duración que se menciona, ya que la enfermedad por VIH es un evento influido por muchos factores y en el cual los diversos cursos de la enfermedad y las posibilidades terapéuticas modifican el curso y duración de la infección.

Los individuos mayores de 13 años aproximadamente, infectados por VIH pueden presentar diversos cuadros clinicos correspondientes a cada etapa en el desarrollo de la infección. En el presente trabajo se consideran las etapas propuestas por los CDC. 1. Infección aguda y seroconversión.- Una vez que el virus entra al torrente sanguineo y a las diferentes células del organismo queda infectada la persona; el lapso que transcurre desde la exposición al virus hasta que se pueda detectar la presencia de anticuerpos (seroconversión), oscila entre 2 a 8 semanas, aunque en algunos casos pueden transcurrir hasta 6 meses o más antes de encontrar anticuerpos contra el VIH (eso es el periodo de ventana) (S.S., 1990b). La mayoria de los afectados desarrollan esos anticuerpos sin presentar manifestación alguna; sin embargo entre un 10% a 14% de ellos exhiben sintomas agudos parecidos al resfriado, diarrea, malestar general, etc. Ese cuadro aparece entre la 3a. semana y los 6 meses después de la infección primaria (SIGMA, 1990). Los malestares desaparecen en forma espontánea en un lapso menor a 3 semanas sin tratamiento especifico (Miller, 1989).

Infección asintomática.- Ya se detectan anticuerpos al VIH ;

pero sin evidencia de enfermedad. Aunque sin sintomas, el seropositivo (es decir que tiene el VIH en el suero de su sangre) es
capaz de transmitir el virus, así como de reinfectarse. Hay
desacuerdo en el lapso que dura esta fase, se han mencionado de 6
a 19 años aprox. (SIGMA, 1990; S.S., 1990a). Aparentemente en
este momento el virus no se replica, sin embargo hoy se supone
que no existe un estado de completa latencia viral durante el
curso de la infección, en todas las etapas de la infección existenco células con diferentes grados de replicación viral (Reyes
y Ponce, 1994).

- 3. Linfadenopatia generalizada persistente o Complejo relacionado al SIDA (CRS).— Se manifiesta habitualmente por crecimiento de ganglios linfáticos y dolor (mayor de lcm en dos o más sitios del cuerpo, por más de 3 meses). Además puede haber anemia y otras enfermedades y sintomas como fatiga física general y pérdida de peso (más del 10% del peso corporal). Pueden aparecer herpes simple , herpes zoster (enfermedades de la piel) y algunos sintomas del sistema nervioso central. La capacidad del paciente para trabajar usualmente no está bien del todo; pero no se le debe alentar a dejar prematuramente su empleo (SIGMA, 1990; S.S., 1990a, 1990b).
- 4. <u>Sindrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA)</u>.- El paciente infectado puede desarrollar manifestaciones clinicas diversas que permiten el "dx" de SIDA. No es raro que un mismo individuo presente dos o más problemas clinicos simultáneamente. En esta etapa se incluyen personas que tienen evidencia de inmunodeficiencia grave y persistente (caida de células T cooperadoras por abajo de

400/mm cúbicos). El sistema inmunológico no puede contener la aparición de infecciones oportunistas y tumores malignos. También hay manifestaciones clinicas de daño a tejidos como el sistema nervioso central.

Las manifestaciones clinicas son: A) Sindrome de desgaste o Sindrome de Cachexia por VIH, con pérdida severa de peso, diarrea crónica, debilidad crónica, etc. B) Infecciones Oportunistas por gérmenes, frente a las cuales un sistema inmune intacto responde adecuadamente y cuyas complicaciones pueden ser fatales en este caso. Asi se pueden presentar la Pneumonia por pneumocystis carinii, la toxoplasmosis cerebral, la retinitis, la tuberculosis, infecciones de la piel como los herpes, la candidiasis. diarrea, salmonelosis, etc. (Alberny, Segà y Grenzner, 1993; Colectivo Sol, 1991 b; Miller, 1989; SIGMA, 1990; S.S., 1990 a, 1990 b). C) Neoplasias que son formaciones de tejido o celulas patológicas que pueden ocasionar ciertos tipos de cancer o tumor que destruye los tejidos (Edwin, 1986; Olaiz, 1988). El tipo más frecuente en el SIDA es el sarcoma de kaposi cuyas manifestaclinicas son muy variadas (generalmente ciones multicentricas en forma de nódulos o placas rojo-violáceo y en diversas zonas del cuerpo). Un menor número de personas presentan linfomas de tipo No-Hodgking que afectan órganos como la médula espinal, el cerebro, la piel, etc. (Colectivo Sol, 1991a, 1991b; SIGMA, 1990). D) Encefalopatia por VIH, o Complejo de Demencia por SIDA, se caracteriza por disfunción cognoscitiva o motora incapacitante, que interfiere con la realización de las activi-(S.S., 1990 b). Puede haber 3 variantes. dades cotidianas caracteriza por anormalidades cognoscitivas, motoras y de la conducta, lentitud de raciocinio, dificultad de memorización y eventualmente se torna apático el paciente. También puede presentar estados de confusión (delirium), algunos de los problemas motores provocan desequilibrio y falta de coordinación. Rara vez desarrollan psicosis aguda o mania. Sin embargo cada vez se vuelven más deprimidos y aparentan indiferencia ante su enfermedad; eventualmente presentan incontinencia urinaria e intestinal (Alberny, et al. 1993; Boccellari, 1991; Colectivo Sol, 1991 b; S.S., 1990a). Otras manifestaciones neuropsiquiátricas se pueden consultar en Mayo, Seda, Pèrez y Ramos (1992).

Aspectos Psiquiâtricos

Existen reportes donde se menciona que del 30% al 75% de los pacientes con SIDA cursan la enfermedad con signos y sintomas neurològicos que incluyen: debilidad, parestesia, delirium, demencia y convulsiones. En muchos casos los transtornos se desarrollan por el daño al SNC en donde el VIH ataca a las células cerebrales directamente. La complicación más frecuente es una encefalopatía subaquda, demencia y disfunción motora. Aunque la encefalopatia puede deberse también a organismos oportunistas que desencadenan sintomas parecidos a sindromes psiquiátricos como: ansiedad, depresión mayor, disfunciones sexuales, cambios de personalidad y psicosis (Vilana, 1989). Se ha visto que las consultas psiquiátricas asociadas al SIDA eran requeridas por los siguientes diagnósticos: 1) Sindromes Orgánicos cerebrales; 2) Transtornos por uso de sustancias psicoactivas; 3) Transtorno delirante paranoide; 4) Transtornos del estado de Animo como la depresión mayor, mania, desorden distimico o transtorno adaptati-

vo con animo deprimido. Se ha mencionado que los primeros sintomas son similares a los de ansiedad y depresión (letargo, pérdida de peso y apetito, insomnio, baja autoestima, mala concentración, apatia, anhedonia, animo disfórico, aislamiento social, desesperanza y pensamientos suicidas), por ello es dificil diferenciar si el paciente sufre de demencia por SIDA o se trata de un episodio depresivo. También se ha relacionado a la mania con el SIDA, en 3 formas: el SIDA como causante de la mania, la mania puede llevar al seropositivo a desarrollar SIDA o bien los sintomas ocurren juntos. 5) Transtorno Adaptativo. Es de esperar que sea muy común en la consulta en pacientes seropositivos ante el stress del "dx" y las expectativas que se desarrollan alrededor de éste. Ante la severidad de lo que representa tal "dx" (enfermedad mortal aun) muchos pasan por un periodo de "shock" y crisis intensa, y requieren apoyo y soporte para ajustarse al nuevo estilo de vida y a los cambios y a la idea de una muerte inminente. Parece que los psicofármacos resultan efectivos para manejar esos transtornos. 6) Transtornos de Ansiedad, para algunos autores no son evidentes en los casos de SIDA; pero si se han reportado algunos casos (Vilana, 1989). También se pueden revisar los articulos de Mayo, et al. (1992) y a Thompson, isaacs, Supple y Bercu (1986).

Tratamiento Médico de Pacientes con VIH/SIDA

Actualmente no existe cura para la infección por VIH/SIDA. Sin embargo desde que apareció el fenómeno las investigaciones médicas se han esforzado por hallar la terapéutica adecuada a un problema tan complejo. Hoy dia se ensaya con una enorme diversidad de tratamientos en varios países del mundo, los esfuerzos han

provenido tanto de la medicina occidental u ortodoxa, como de los enfoques alternativos en la medicina.

La mayoria de los especialistas coinciden en que un tratamiento médico completo debe incluir 3 elementos básicos: A) La terapeutica antiviral para combatir directamente al VIH. Algunos de esos compuestos son la Azydotimidina (AZT) usada mucho en nuestro país; la Dideoxicitidina (DDC) y la Dideoxinosina (DDI). Esos también se han utilizado como vacunas. B) Profilaxis para infecciones oportunistas y demás enfermedades asociadas al VIH/SIDA. Y C) Agentes Inmunomoduladores, dirigidos a restituir o reforzar la inmunidad natural de la persona, algunas estrategias son los transplantes de médula ósea, infusión de linfócitos y administración de gamma globulinas e interferones.

Dentro de los enfoques alternativos o terapias no ortodoxas las opciones son innumerables e incluyen, entre otras, a la acupuntura, la homeopatía, la herbolaria, etc. Empero de todas ellas se requiere mayor información en cuanto a eficacia y toxicidad. Según Riba (1991), en la terapéutica se debe informar a la persona de los efectos benéficos y las desventajas de todo tratamiento, con el fin de propiciar que la persona acepte su medicamento y permita afirmar, éste, su deseo de sanar, cuestiones ambas indispensables para un buen éxito.

Newell, Price y Roberts (1986) encontraron que las personas que optan por utilizar terapias alternativas tendian, entre otras cosas, a tener mayor conocimiento sobre el tratamiento y actitudes negativas hacia los obstaculos para tratar la enfermedad. Se mencionan en este trabajo a las terapias alternativas porque

se asume que una persona puede tomar una actitud activa ante su condición médica y siendo así está en derecho de buscar soluciones alternativas. Si bien no se puede ignorar que pueden existir algunos problemas al tomar simultàneamente terapias ortodoxas y alternativas. De alli que Riba (1991) propone las monosustancias de la farmacologia occidental como viables por su acción cuantitativa y directa; mientras que la mayoria de los preparados alternativos pueden ser usados como terapéutica complementaria, cualitativa e indirecta, siempre que sea posible ésto.

Cofactores

De acuerdo con Jiménez y Osuna (1992), un cofactor es una situación, actividad o agente que incrementa la susceptibilidad. o favorece las condiciones para infectarse, reinfectarse o activar al VIH provocando así la evolución de la infección a SIDA. Se trata de factores que se asocian de algún modo con la función inmunológica, con la reproducción del VIH y en general que favorecen o impiden la evolución de la enfermedad. De lo anterior se sique la necesidad de controlarlos. El estilo de vida (hábitos personales y actitudes) está implicado en este sentido. Así, para las personas portadoras del VIH se ha propuesto atender equilibradamente los hábitos en el dormir, la actividad física, el descanso, la alimentación y la higiene. Del mismo modo se aconseja evitar las drogas (incluyendo alcohol y tabaco) y prevenir las enfermedades de transmisión sexual. No se sugiere ejercicio de la sexualidad (puesto que es gran liberador de stress); pero si es necesario evitar reinfecciones (Giudici, 1991; Kousmine, 1991; Riba, 1991; SIGMA, 1990).

Por otro lado, cabe mencionar que el stress es considerado como cofactor de todos los anteriores, ya que diversas plantean la relación existente entre el stress y el sistema inmunològico, 10 que cae dentro del concepto de psiconeuroinmunologia (Callen, 1991; Giudici, 1991; Kiecolt, Glaser y Strain, 1986; Serinus, 1991). Se sabe que contra el stress las estrategias de relajación pueden ser de gran ayuda (Gaudry, 1988).

Vacunas Contra el VIH

A pesar de la investigación realizada se espera que no se disponga de una vacuna antes de fin de siglo. Los investigadores que están tratando de obtener una vacuna han enfrentado problemas muy complejos, tales como: la velocidad con que el virus cambia su composición externa, el virus integra sus genes al código genético de la persona, afecta precisamente a las células del sistema nervioso central donde el sistema inmune no lo alcanza. Otro problema se refiere a la falta hasta hoy de un buen modelo animal para producir y probar la vacuna. Finalmente, a pesar de las dificultades para ensayos clínicos en humanos, diversos estudios se están realizando tanto con seropositivos como en seronegativos al VIH (Agut, 1991; Diwan, 1991; Gil y Galván, 1991b; Larralde, Rubio y Aguilar, 1994; Márquez, et al., 1992; Phyllida, 1991; Rico y Uribe, 1990; S.S., 1990 b).

Pruebas de Laboratorio para Detección de Infección por VIH

La infección por VIH puede detectarse por métodos directos, que investigan la presencia del virus , o indirectamente a través de la medición de los anticuerpos que son producidos por el sistema inmunológico ante el virus. Algunas de las pruebas de tamizaje que más se utilizan en México para detectar anticuerpos anti-VIH son las pruebas de aglutinación y la de ensayo inmuno-enzimático o ELISA. Cuando una primera de estas pruebas resulta positiva, debe repetirse; si por segunda vez sale positiva se considera como presuntamente positiva, se hace todavia una prueba más y si resulta positiva se realizará una prueba denominada confirmatoria. Existen varias pruebas confirmatorias. Una de las más difundidas es la de Western Blot (inmuno- electrotransferencia). Un resultado positivo indicará que existen en la sangre anticuerpos contra algunas de las proteínas del VIH (S.S., 1990a).

Prevención

Al no disponer de una vacuna ni de una cura eficaz contra el VIH/SIDA, se asume que el único tratamiento y vacuna posibles son la prevención del contagio. Para ello lo más importante es la información y educación (a todos los niveles y personas) ya que se puede prevenir la transmisión mediante un comportamiento informado y responsable. Dado que la transmisión sexual parece ser la más frecuente en nuestro país, los esfuerzos deben encaminarse principalmente à ese aspecto. Se han realizado grandes esfuerzos de prevención por parte de las Organizaciones no Gubernamentales (ONGS), así como en CONASIDA, que luchan contra el SIDA; dentro de las cuales han jugado un papel central los homosexuales. Así, ha surgido el concepto de sexo protegido o sexo con riesgo reducido de transmisión del VIH. El preservativo se propone como opción viable para el sexo protegido; por otro lado también se aconseja el disfrute sexual mediante "el juego amoroso

sin penetración" (sexo seguro) (Colectivo Sol, 1990, 1991c; Uribe, 1994). Se han propuesto, por parte de diversos gpos (Herrasti,1992; "Instrucción Pastoral", 1992), gran variedad de prácticas o consejos respecto al sexo para prevenir el contagio; mismos que serian motivo de una tesis completa.

Aspectos Socioculturales

El VIH/SIDA enfrenta a la sociedad con aspectos de la vida contra los que siempre ha luchado y a los que busca negar: la sexualidad, la enfermedad y la muerte. En occidente, la epidemia comenzó a conocerse entre gpos que de suyo eran rechazados. Todo ello provoca que la sociedad reaccione ante el fenómeno con el estigma social. Los afectados suelen ser vistos como culpables de su propia situación a causa de su conducta "inaceptable". El estigma social, que se asocia al aspecto infecto-contagioso causa conductas de rechazo, haciendo dificil el contacto con el afectado. La situación anterior produce tensión emocional en las personas con el problema y en quienes le rodean. Los prejuicios y el estigma social inciden en diversos aspectos contra los afectados, es así que se presenta un rechazo en los ambientes laborales y escolares, así como en la cuestión de los derechos humanos en general. Por lo cual Kraus (1994) afirma que el SIDA ha permitido que la sociedad reavive uno de sus más recalcitrantes vicios, la discriminación. Es así como para él, el SIDA representa una doble enfermedad: una biológica y otra societaria [sic], que emana de descomposición social. En nuestro pais, ante discriminación, se ha presentado una cartilla de los derechos humanos para personas que viven con el VIH/SIDA. Por su parte

Mann (1994) sugiere que el SIDA es fundamentalmente humano y profundamente social, y debe ser abordado desde esta perspectiva social. Por lo cual, ante el VIH/SIDA es indispensable que la sociedad abandone los prejuicios y el estigma que utiliza como defensa contra el SIDA, es necesario tomar conciencia de que el SIDA es un problema de amplio espectro al cual todos somos vulnerables. Sólo de esa toma de conciencia puede surgir la solución, al solidarizarnos con los infectados y responsabilizarnos de nuestro propio comportamiento.

CAPITULO II

DUELO

Las personas afectadas por el VIH/SIDA enfrentan cambios importantes en su vida, al luchar por sobrevivir con la infección. Esta situación implica perdidas en varios sentidos, frente a las cuales la persona experimenta reacciones emocionales de ajuste.

El concepto de pérdida está intimamente relacionado con el concepto de duelo. Conviene observar al duelo como un constructo de amplias dimensiones, no referírlo unicamente a la reacción que presenta una persona cuando ha sufrido la pérdida, por muerte, de un ser querido; sino, como "...la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente: la patria, la libertad, el ideal, (la salud)..." (Freud, 1917, p.2091). Es decir concebirle como un proceso humano, universal, dinámico y cotidiano, que aparece constantemente en nuestra vida ante cambios o transiciones importantes, que conllevan perdida en algún sentido (aunque Freud no lo concibe en un sentido tan amplio). Así, para Grinberg (1983,p.162) "vivir implica necesariamente pasar por una sucesión de duelos". Y cada etapa del desarrollo significa un duelo, una renuncia, una perdida de algún objeto significativo. Naturalmente que el propio vo corporal y psiguico, es por demás significativo para el Ser. Además a diferencia del animal, el hombre tiene la capacidad de objetivarse a si mismo (Caruso, 1990). De ahl que Kübler Ross (1989) se refiere al proceso de duelo por el que pasan las personas ante una enfermedad que amenaza la vida. Y agrega que no es algo tipico de los moribundos, ya que el duelo se presenta por diversas causas. Todas las desgracias, las tribulaciones, las pesadillas, las pérdidas y las separaciones desencadenan ese proceso (Kübler-Ross, 1991).

Se justifica aqui, antes de entrar de lleno al tema del duelo, agregar algunas observaciones acerca del narcisismo, el yo y el si mismo. Dada la importancia que reviste este tópico para lograr una visión de conjunto sobre la aflicción que se puede presentar ante la amenaza de pérdida de la vida.

Consideraciones sobre el Marcigismo, el si mismo y el objeto

Según Fenichel (1982) en inglés existe la palabra "I" o Self, cuyo significado es auto. También es definido como Yo (opuesto al no yo), y que se refiere al si mismo, al uno mismo, a la propia persona o personalidad, es el apego a si mismo, el egoismo, el sujeto pensante y consciente, la individualidad. Para Craig (1988) el Yo se refiere al autoconcepto del individuo, a la percepción de la identidad personal y el si mismo, es el concepto que ha adquirido de su persona.

En tanto que el Ego del inglés se refiere al yo como instancia psiquica, complemento del Id y el Superego. Para Freud (1923) el yo es una organización coherente de los procesos psiquicos que se supone en todo individuo. Este yo tiene diversas funciones como lo son integrar la conciencia, controlar la motilidad, manejar la realidad, etc.

En castellano no existen 2 términos diferentes para el concepto del yo correspondiente al self y al ego del inglés. Por eso en castellano se utiliza la palabra yo indistintamente para referirse tanto al si mismo o la propia persona, como para la instancia del aparato intrapsiquico (Fenichel, 1982). Por otro

lado Hartmann (en Cueli y Reidl, 1986) afirma que en psicoanálisis no siempre se ha hecho una clara distinción entre los términos yo, si mismo y personalidad.

Para English & English (1977) este yo o self se le llama también el propio, el sujeto, el individuo, el organismo, y se le han dado diversas acepciones. Una de ellas es: la compleja organización de características que componen al individuo, como personalidad. En tanto que para K. Horney (en English & English, 1977) el si mismo actual es un ser psicofísico total en un momento dado, que incluye tanto los mecanismos conscientes como los inconscientes. Para W. James el self se refiere a todo lo que una persona estaría tentada de llamar 'yo' o 'mio', o bien llamarle yo al propio ser vivo. Otra variante es tomar el si mismo como si mismo corporal, el propio cuerpo, y el individuo que se distingue de los otros. El yo corporal es la representación compuesta que se experimenta del cuerpo y que forma el centro del yo, el si mismo corporal (en English & English, 1977).

Baranger (1980) plantea 2 aspectos del yo, el yo de las funciones psicológicas (que incluye también la preservación de lo biológico del sujeto) y el yo psicoanalítico producto de las identificaciones. Definiendo el yo psicológico como: a) un conjunto de cualidades y atributos asociados con el término yo o mio, es decir, todo lo que una persona percibe o cree verdadero acerca del organismo al que denomina yo. Y b) el yo como un objeto complejo, compuesto primeramente por el yo corporal (experiencias kinestésicas, táctiles y otras, relacionadas como experiencia con el cuerpo) y luego enriquecidos por una amplia

variedad de elementos ideacionales y afectivos vinculados con este núcleo perceptual (es el yo extenso).

Para Craig (1988) el si mismo se desarrolla cuando el niño toma consciencia de que el propio cuerpo es independiente y exclusivamente suyo, esto es la definición del yo, y resulta de la exploración, de la madurez cognoscitiva y de las reflexiones acerca de si mismo. Al principio, los recién nacidos no pueden distinguir entre el yo y el no-yo; pero poco a poco logran una consciencia de su cuerpo. Empiezan también a desarrollar una consciencia de su personalidad, un sentido de unidad psicológica, y descubren la existencia de su personalidad singular. Todos los procesos de aprendizaje social reafirman ese sentido del yo; más tarde, el adolescente, tendrá como una de sus principales metas el integrar una identidad del yo, una idea coherente y unitaria del yo.

Y es que al principio de la vida lo único que existe es el narcisismo primario, que es normal.

El <u>narcisiamo</u> primario o absoluto es el estado general primitivo del que ulteriormente, y sin que ello implique su desaparición, surge el amor a los objetos externos. Por otro lado, al principio, muchas tendencias sexuales reciben satisfacción autocrótica (cuya fuente es el propio cuerpo). Eso es libido del yo y no libido objetal, pues existe una fijación narcisista, ambas libidos no pueden diferenciarse pues existen en el mismo yo, que se basta a sí mismo (Freud, en Freud 1981). Ya en 1914 Freud, citando a P. Näcke, había abordado el tema del narcisismo.

Para 1923 Freud hipotetiza que: al principio toda la libido se halla acumulada en el Ello, mientras el yo es aún débil y està

المعالم المنافية المعالمين المعالمين المعالمين المعالمين المعالمين المعالمين المعارض والمعالمين المعالمين المعالمين

en formación. El Ello emplea una parte de esta libido en cargas eróticas de objeto, después de lo cual el yo, robustecido ya, intenta apoderarse de esta libido del objeto e imponerse él mismo, al Ello, como objeto erótico.

El narcisismo primario es el primer estado, en el cual no hay representación alguna de objetos, alli los fines sexuales son integramente autoeróticos, las partes que constituyen el aparato mental aún no se hallan diferenciadas entre si y todavia no existen objetos. Es así que la diferenciación del yo coincide con el descubrimiento de los objetos (lo no-yo), aqui existe el 'amor' a sí mismo, en lugar del amor objetal, además se tiene una sensación de omnipotencia y control (Fenichel, 1982).

Al comienzo no existe más que la percepción de una tensión, algo interior. Posteriormente, al descubrir que hay un objeto que calma esa tensión, ya se percibe un algo exterior; pero en un primer momento, el propio cuerpo constituye ambas cosas a la vez. La primera herida narcisistica es cuando el niño se percata de que no es omnipotente. Es aun más tarde cuando el niño se siente separado y distinto de los demás, cuando el yo está lo suficientemente desarrollado gracias al principio de realidad (que a la vez maneja el yo). La idea del propio cuerpo es muy importante aqui, y la diferenciación del yo coincide con el descubrimiento de los objetos, lo no-yo.

En "Introducción al Psicoanálisis" (en Freud, 1981) se plantea que la libido acude a revestir objetos porque el yo ve en ello un medio de evitar los efectos patológicos que produciria un estancamiento de la misma. Para 1905 Freud, en "Tres ensayos sobre teoria sexual" (en Freud, 1985), afirma que objeto sexual es la persona de la cual parte la atracción sexual. En tanto que para Fenichel (1982), el objeto de un instinto es aquel instrumento mediante el cual, por el cual, el instinto puede alcanzar su fin. Adicionalmente, el objeto libidinal se ha definido como: "En Psicoanálisis. Persona o cosa de la cual se ocupa la libido, que provoca o excita la actividad instintiva relacionada con ella [...] objeto amoroso es sinónimo; pero este tèrmino puede también usarse en un sentido ordinario para cualquier persona u objeto que normalmente despierta afección" (English & English, 1977 p.568).

La elección de objeto y la continuación del desarrollo de la libido después de la fase narcisista pueden, según Freud (1981), efectuarse de 2 maneras diferentes: a) el tipo narcisista, quedando reemplazado el yo del sujeto por otro yo que se le asemeia lo más posible. Y b) el tipo extensivo, que elige como objetos de la libido a aquellas personas que se han hecho indispensables para el sujeto por haberle venido procurando satisfacción de las necesidades vitales restantes. Para Freud (1914), la evolución del vo consiste en un alejamiento del narcisismo, lo cual se da por el desplazamiento de la libido sobre un vo ideal impuesto desde el exterior, y se obtiene satisfacción al cumplir ese ideal. A la vez se otorga libido a los objetos y asi se empobrece el yo en favor de esas cargas y obtiene satisfacción al cumplir el deber y poseer objetos.

La libido se adhiere a objetos tendiendo a obtener una satisfacción de ellos. Pero a todo esto, qué es la libido?.

Para Freud (1921, p.29) libido "...es un termino pertene-

ciente a la teoria de la afectividad. Designados con él la energia -considerada como magnitud cuantitativa, aunque por ahora no mesurable- de los instintos relacionados con todo aquello susceptible de ser comprendido bajo el concepto de amor". Lo que el llama amor se haya "... constituido, naturalmente, por lo que en general se designa con tal palabra [...] por el amor sexual. cuyo fin último es la cópula sexual. Pero, en cambio, no separamos de tal concepto aquello que participa del nombre de amor, o sea, de una parte, el amor del individuo a si propio, y de otra, el amor paterno y el filial, la amistad y el amor a la Humanidad en general, a objetos concretos o a ideas abstractas" (Freud, 1921 p.29). Más tarde, en 1923, Freud (p.2717) reafirma que: El Eros o instinto sexual "... integra no sólo el instinto sexual propiamente dicho, no coartado, sino también los impulsos instintivos coartados en su fin y sublimados derivados de él, y el instinto de conservación que hemos adscrito al yo...".

La libido es la energia amorosa, lo que Platón llama Eros, y que en psicoanálisis designa a los instintos eróticos, sexuales.

En un principio Freud clasificó los instintos en: Instintos del Yo (fuerzas en lucha contra los deseos sexuales, angustias, culpa, ideales éticos o estéticos), que sirven a la conservación y por tanto a la muerte. Y llamó intereses a las catexias con que el yo afecta a sus objetos no sexuales. Otro tipo eran los Instintos Sexuales, que son los revestimientos de energia libidinal que el yo afecta a los objetos de sus tendencias sexuales y que tienden a la conservación de la vida (Fenichel, 1982; Freud, 1920 y 1981; Hartmann en Cueli y Reidl, 1986).

and the second section of the second section is a second section of the second section of the second section s

Más tarde se modifico la teoria al observar que el vo deriva también su energia del Ello, pues al principio toda la libido se halla acumulada alli (Freud, 1923). Asimismo se descubrió más sobre el narcisismo, percatàndose de que la energia libidinal se podia desplazar del yo a los objetos y viceversa. Se da por eso el nombre de libido del yo o narcisista a una y libido objetal a la otra, aunque no existe diferencia entre ellas. De ahi que va no resultaba válida la clasificación anterior de los instintos. Freud introduce una nueva clasificación, diciendo que los instintos tienden a la constancia y a eliminar tensiones e hipotetizó sobre un instinto de muerte (cuya misión es hacer retornar todo lo organico animado al estado inanimado), y un instinto sexual o Eros (que persigue la búsqueda de objetos, y se empeña en lograr unidades cada vez más elevadas, para complicar la vida y asi conservarla). Así mismo, en 1923, Freud plantea que los instintos sexuales incluyen a las tendencias sexuales no coartadas, a las tendencias sexuales coartadas en su fin y sublimadas, y a las tendencias de conservación adscritas al vo.

Para la cuestión de la amenaza de pèrdida del si mismo, amenaza a la autoconservación, son de gran importancia las siguientes consideraciones sobre la significación del si mismo, especialmente del yo corporal.

Freud ha subrayado con insistencia la importancia del yo corporal, en el desarrollo del yo. Eso habla de la gran influencia de la imagen fisica, particularmente en la diferenciación entre el yo y el mundo de objetos, pero también las funciones de los órganos que le componen, y que establecen el contacto con el mundo externo, vienen gradualmente a quedar bajo el control del

Para Freud (1981, en "Introducción al Psicoanálisis") hay una capacidad de la libido para fijarse al propio cuerpo y a la propia persona del sujeto, en lugar de ligarse a un objeto externo. "El yo es, ante todo un ser corpóreo, y no sólo un ser superficial, sino incluso la provección de una superficie (como un humanculo cerebral]" (Freud, 1923 p.2710). Asi para Freud, el narcisismo es el complemento libidinoso del egoismo y éste es aquello que es útil para el individuo. En el narcisismo se ama lo que uno es (a si mismo). lo que uno fue, lo que uno quisiera ser, y a la persona que fue una parte de uno mismo. En 1914 Freud (pag.2017) acepta que el narcisismo a veces resulta "el complemento libidinoso del egoismo del instinto de conservación, egoismo que atribuimos justificadamente, en cierta medida a todo ser vivo". Por eso para el, "el punto más espinoso del sistema narcisista [es] la inmortalidad del yo, tan duramente negada por la realidad ... " (Freud, 1914 p.2017).

Y al referirse a la autoestima menciona: "una parte de la autoestima es primaria: [es] el residuo del narcisismo infantil; otra parte procede de la omnipotencia confirmada por la experiencia (al cumplir el ideal); y una tercera de la satisfacción de la libido objetal" (Freud, 1914 p.2032). Para Fenichel (1982), la autoestima es la manera en que el individuo se hace cargo de la distancia que lo separa de la omnipotencia primitiva, del sentimiento oceànico del narcisismo. El piño necesita suministros narcisisticos de los demás para mantener el equilibrio, el adulto recibe tales suministros del superyó.

and the control of the first term of the control of

Según Hartmann (en Cueli y Reidl, 1986) al hablar de narcisismo parecen fundirse dos diferentes series: a) una serie se refiere al si mismo, a nuestra propia persona, en contraste con el objeto; y b) la segunda al yo como sistema o estructura psiquica que se contrapone a otras estructuras de la personalidad. Asi para él, lo opuesto a la catexía de objeto no es la catexía del yo (instancia intrapsiquica), sino la catexia de la propia persona, del si mismo (aunque no se da a entender si esta se halla en el ello, el yo o el superyó). Y debe ponerse en claro que el narcisismo es la catexia libidinal no del yo, sino del si mismo. Es muy importante señalar el papel de la catexia del si mismo localizada en el sistema del yo y referirnos a ella como catexia del yo narcisista. Para el el sistema del vo es muy importante e incluye diversas tendencias, tales como: tendencias de esfuerzos hacia lo útil, tendencias hacia el egoismo y tendencias a la autoafirmación. Hasta aqui Hartmann.

Otro aspecto que hay que tocar a este respecto es el intenso narcisismo que, según Freud (en Fenichel, 1982), provocado por una enfermedad orgánica actúa a veces como un factor precipitante en la irrupción de la psicosis, ya que existe un retraimiento narcisista. Este fenómeno es denominado narcisismo secundario (es decir que el amor y la sobreestimación por los objetos son sustituidos por el amor a si mismo). La enfermedad o el cambio fisico pueden representar inconscientemente algo que perturba un equilibrio vigente entre fuerzas reprimidas y represoras. Tal como sucede en un trauma, una enfermedad puede ser tomada como una castración o como el hecho de ser abandonado por el destino, o por lo menos como una amenaza de castración o de abandono que

the second secon

puede provocar neurosis, de alli el retraimiento narcisista.

Así, para Freud (en Fenichel, 1982) un enfermo retrae su libido de los objetos y la hace narcisista; pues ciertas cantidades de libido normalmente ligadas a objetos pasan a intensificar todas las ideas referentes a los propios órganos. Y el proceso somático que se origina en los organos requiere gran parte de la libido y de la atención mental de la persona, de lo cual resulta un empobrecimiento de las relaciones de objeto.

Esta afirmación de Freud, citada por Fenichel (1982), de que el enfermo retrae su libido de los objetos y se hace narcisista. se ha puesto en duda porque de acuerdo con el mismo Freud esto es lo que pasa en las psicosis. Y no se cree que actúe el mismo proceso en situaciones tan diversas, donde por un lado hay una persona psiquicamente normal, pero fisicamente enferma, y por otro lado un esquizofrénico. Naturalmente hay mucha diferencia entre ambos: pero también tienen semejanzas, a saber, la pérdida que se registra en el interès dirigido hacia el exterior y el incremento de la autoobservación y del interes hacia si mismo. El enfermo ha abandonado una pequeña parte de su libido al mismo destino que el psicótico impone al monto casi total de su libido. La libido retirada de los objetos, en el enfermo, pasa a intensificar todas las ideas referentes a los propios órganos, se transmite la libido de las representaciones objetales a las representaciones de órganos.

Un fenómeno que se relaciona con esto son las patoneurosis que son consecuencia de una afección a los órganos de catexis narcisistica más intensa como lo son los genitales y el cerebro

(Fenichel, 1982).

A pesar de todo lo antes mencionado, parece que Freud (en toda su obra) no recalcó a profundidad la importancia del narcisismo en la supervivencia biológica a lo largo de toda la vida.

En cambio para Fromm (en Barragan y Tadeo, 1984) existe un narcisismo óptimo que es necesario para la sobrevivencia y es compatible con la cooperación social (aunque el narcisismo máximo es una amenaza para la vida). El considera que el concepto de narcisismo puede ampliarse en su desarrollo si se usa un concepto de energia psiquica que no sea idéntica a la energia del impulso sexual. Se trata de una energia que envuelve, unifica y mantiene al individuo dentro de si mismo así como en sus relaciones con el mundo exterior. Para Fromm el narcisista no toma necesariamente toda su persona como objeto de su amor, frecuentemente se refiere a un aspecto parcial de su personalidad (inteligencia, buen aspecto, ideas, sabiduria, casa, hijos, esposa, amigos). Fromm distingue entre narcisismo benigno (donde el objeto narcisista es resultado del esfuerzo personal, algo que se tiene que hacer), y narcisismo maligno (donde el objeto del narcisismo no es algo que el individuo hace o produce, sino algo que posee).

La postura de Fromm contribuye en mucho al sustento teórico del presente trabajo ya que este autor afirma que, así como el sexo y la supervivencia, el narcisismo también tiene una función biológica importante; puesto que en el hombre el aparato biológico ha perdido la mayor parte de su eficacia, cómo podría sobrevivir si sus necesidades corporales, sus intereses y sus deseos, no estuvieran cargados de gran energia.

Pero para la finalidad de este capitulo merece volver a fijar

la atención en la cuestión de la perdida, introducida al inicio de la disertación sobre la importancia del narcisismo v del si mismo. Se asume que: la persona afectada por el VIH/SIDA sufre una serie de pérdidas reales (consumadas) de salud, vinculos afectivos, estatus laboral y social, ideales, metas, etc. Incluso si se trata de un portador asintomático (de VIH), se dan cambios importantes en su vida que implican pérdidas; el mismo conocimiento de la condición de seropositividad (aun la sospecha) y/o el "dx" de SIDA desencadenan una serie de reacciones emocionales ante la realidad objetiva de ser portador de un virus contra el cual no existe hasta la fecha cura o vacuna absolutas. Y aunque en realidad el ser seropositivo no significa necesariamente estar enfermo y tener la muerte en puerta, la realidad psiquica puede ser otra y vivirse la muerte como próxima e inminente. Rowe (1989, pp.285-286) afirma que "cualquier cosa que amenaza la continuidad de nuestra existencia la vemos como una forma de muerte. Cada vez que vemos que nuestra continuidad se rompe o se estropea entramos en un estado de pesar". Máxime cuando la información disponible (para la población en general) acerca del fenómeno VIH/SIDA no es del todo veridica (Acevedo, 1993). Concretamente, Miller (1989) plantea que los problemas psicológicos y psicosociales presentes en las personas que viven con VIH/SIDA, se relacionan con el proceso de aflicción (duelo) del paciente por la vida que puede perder, el si mismo està en riesgo.

Para Dupont (1976) el enfermar y más aún si la enfermedad es grave como el cáncer (o el VIH/SIDA) significa un daño profundo al narcisismo, que mueve a un duelo cuyo curso, normal o patológico, depende de la cualidad predominante, amorosa o agresiva del objeto interno, del vinculo con el y del balance entre las ansiedades depresivas y paranoides.

De alli que, en este trabajo, se considera de la mayor importancia abordar como proceso de duelo las reacciones de ajuste que se dan al vivir con VIH/SIDA.

Consideraciones sobre el Duelo y la Pérdida

Etimológicamente el término <u>duelo</u> significa "dolor", aunque también desafio o combate entre dos. Ambas acepciones, según Grinberg (1983), se aplican al sufrimiento por la pérdida.

Para Bowlby (1983) el duelo cumple una tarea psiquica muy precisa que es apartar de lo muerto o perdido a los recuerdos y esperanzas del sobreviviente. Duelo se refiere asi, a todos los procesos psicológicos conscientes e inconscientes, que una pérdida pone en marcha. La pérdida da origen a intenso deseo de reunirse con lo perdido y un intenso sentimiento de ira por su alejamiento, que después se manifestará en cierto desapego.

Laplanche y Portalis (1983,p.435) definen trabajo de duelo como: "proceso intrapsiquico, consecutivo a la pérdida de un objeto de fijación, y por medio del cual el sujeto logra desprenderse progresivamente de dicho objeto".

Para Freud (1917) el duelo solo es provocado en realidad por la muerte de un objeto. Es la genuina reacción frente a la pérdida. El trabajo de duelo es la disolución del vinculo, que se va operando separadamente para cada recuerdo. El duelo, continúa, se genera bajo el influjo del examen de realidad, que exige separarse del objeto que ya no existe. A cambio de tal renuncia, el yo obtiene vida. Así, según Freud (1926), el duelo al ser una tarea psiquica gravosa puede provocar inhibiciones del yo, empobreciéndose tanto en su energia disponible que se ve obligado a limitar su gasto de manera simultánea en muchas áreas. Para Freud (1916) los objetos perdidos por haber estado investidos de libido quedan en cierto modo incluidos en nuestro yo, y la libido se aferra a sus objetos y ni siquiera cuando dispone de nuevos sucedáneos se resigna a desprenderse de aquellos perdidos.

Afirma Klein (1940) que el duelo es un sentimiento de pérdida; un estado mental tan común que resulta natural y no se le llama enfermedad. Para Ella, también, "El encuentro y la superación de la adversidad de cualquier especia ocasiona un trabajo mental similar al duelo" (Klein, 1940,p.362).

Para Fenichel (1982) el duelo es una forma 'amasada' de la violenta descarga de afecto primitivo, caracterizada por el temor y la autodestrucción, que se puede ver en los salvajes. En el duelo del adulto hay una elaboración gradual del afecto, pues si ése fuera descargado en su pleno vigor arrollaria al yo.

Cabe hacer mención que no existe acuerdo entre los diversos autores respecto a cómo denominar estas reacciones ante la pérdida según si son patológicas o normales.

El tema del duelo no ha sido suficientemente delimitado, ya que desde los primeros aportes al respecto, por parte del psicoanálisis, aparece con frecuencia incluido en trabajos sobre depresión y melancolia. Tal es el caso de los planteamientes de Freud y Abraham. Es importante, por tanto, retomar su estudio como una entidad independiente del fenómeno depresión-melancolla,

the second control of the second control of

aunque para abordarlo es menester referirse a las dos anteriores. Si bien, según el propio Freud (1917) existen múltiples analogias entre el cuadro general de la melancolia y el duelo (lo cual se explica en mucho debido a que en el duelo una de las reacciones más importantes es la depresión) consideramos que no se pueden abordar como fenómenos equivalentes.

Las crisis de melancolia constituyen el cuadro más tipico de la depresión. La melancolia es un estado de depresión intensa, no un simple dolor moral, o simple depresión; sino que se trata de un trastorno más profundo y formal, una angustia vital, una catastrofe psiquica; en la melancolia se ha perdido un objeto, pero no se trata de una perdida y un objeto reales, sino que es una perdida imaginaria e inconsciente de lo que Freud llama un obieto narcisista. Además la melancolia está considerada como depresión endógena. En tanto que la depresión que se da en el duelo podria más bien ser considerada, al menos teóricamente, como depresión reactiva, es decir, que la experiencia de la tristeza vivenciada está a la vez más integrada a los acontecimientos actuales y más ligada a la historia conflictual de la persona; depresión que sobreviene generalmente tras unas experiencias vividas como frustración, es una depresión ligada estrechamente a un acontecimiento doloroso o real (Ey, Bernard y Brisset, 1978). Caruso (1990) encuentra que la melancolia y el duelo por una separación se parecen en que, el que ha sufrido la separación es tan inaccesible al consuelo como el melancólico; además la separación, en sentido estricto, no es causa de la depresión, sino más bien su consecuencia; por otro lado, tanto en la melancolia como en la separación, hay compulsión a la

repetición. Pero, agrega, la separación aunque irrumpe inconcientemente, con todo no deja de ser una separación actual y real.

El tema de la separación, planteado por Caruso (1990), resulta importante para el presente estudio dada la estrecha relación que guarda con los fenómenos de perdida y duelo.

La separación trae a la consciencia la vivencia de la muerte, por lo cual el narcisismo se encuentra comprometido, al vivenciarse la persona como muerta en la conciencia del otro (en el estudio de Caruso, el amante). De ahi que ante la separación se requiere elaborar un duelo. Y mediante los mecanismos de defensa se evita la aniquilación total (fisica y/o psiquica).

Ante la separación se da la catástrofe del yo y surge la desesperación, se ha perdido el objeto de amor, que al mismo tiempo es fuerte objeto de identificación, eso produce una mutilación del Yo y hay pérdida de identidad. Lo primero es anteponer la agresividad como defensa. Esa agresividad origina la desvalorización del ausente. El compañero respondia a poderosas esperanzas del ideal del Yo, y ahora debe desvalorizarse para que el Yo, lesionado, pueda reconciliarse con un ideal del Yo sacudido y decepcionado, y le sea posible seguir viviendo. Así por la agresión se da una desidentificación con el objeto; pero también permite una adherencia al mismo. Por lo cual la siguiente defensa es la indiferencia atràs de la cual debe haber factores como la disminución del ideal del Yo, un debilitamiento del Yo por desidentificación, e inflación correlativa del parcisismo. A pesar de la indiferencia no se puede rechazar la degesperación y

en consecuencia se opta por la <u>huida hacia adelante</u> manejada por el Superyó para conservar el Ideal del Yo, y se manifiesta primordialmente como huida en la actividad, escape constante de la situación o búsqueda de placeres. La libido busca nuevos objetos sustitutos donde el desplazamiento actúa, el Yo dolido necesita consuelo. Finalmente sobreviene la <u>ideologización</u>, la cual hace de la necesidad una virtud (piensa que era necesario separarse), una filosofía estoica, heroica, de escepticismo o bien una devoción religiosa. Son múltiples las máscaras de la ideología que legitiman la muerte. También es posible el auténtico enriquecimiento psiquico, aunque no es común, porque la vida usa los más diversos materiales para su progreso. Pero es poco probable conseguir este enriquecimiento de la vida a través de una ideologia mistificante o por una falsa ciencia.

La separación es una amenaza para la vida, ya que al perder al objeto de identificación, el Yo vive una catàstrofe. Esa pérdida amenaza realmente a la propia identidad y esto constituye una vivencia de muerte. Por eso, aun cuando en la separación se debe "dar muerte" a la imagen ideal del ausente y sustituirla por otros ideales, al mismo tiempo se debe seguir viviendo para garantizar en lo posible la continuidad del Yo. El hecho de que en esta separación esté comprometida la identidad de la propia persona, hace terrible el dolor de la separación, pues es como una separación de si mismo (Caruso, 1990).

La separación de si mismo es uno de los aspectos que revisten mayor importancia cuando se aborda el tema del duelo vivenciado por personas que enfrentan una enfermedad potencialmente mortal, como es el caso -hasta la fecha- del SIDA.

El envejecer es también una modalidad de separarse de si mismo y de los otros. Y la separación del mundo de los objetos y de los otros hombres pertenece a la sintomatología del morir y vacia al propio Yo; separa al hombre de su propio Yo, porque nuestro Yo no puede vivir sin un mundo que le sea común a otros hombres y con sus objetos. Esta separación de si mismo también es positiva y necesaria, mientras exista la muerte (si se piensa en una vida para la muerte); el nacimiento fue también una separación, y cada nueva etapa de la personalidad es un dejar una fase anterior, es decir, continuamente enfrentamos separaciones de nosotros mismos. Existe, en el no querer separarse de si mismo, un elemento regresivo y mortal. Hasta aquí Caruso (1990).

Una vez enunciado lo anterior, conviene volver directamente sobre el tema del duelo.

Indudablemente uno de los autores que recientemente más ha aportado al tema del duelo es León Grinberg. Así, para él "el concepto de duelo implica todo un proceso dinàmico complejo que involucra a la personalidad total del individuo y abarca, de un modo consciente o inconsciente, todas las funciones del yo, sus actitudes, defensas y [...] las relaciones con los demás [...]. Las causas desencadenantes de un duelo pueden ser múltiples y dependeràn de diversas circunstancias, pero todas [...] tendrán como base común la valoración afectiva que consciente o inconscientemente es atribuida a la pérdida" (Grinberg, 1983, pp. 140-141). Según Grinberg (1983) se puede experimentar duelo ante la pérdida de cualquier objeto que encierre un contenido emocional muy valioso o ante los cambios significativos (éste es el caso de

las personas que viven con VIH).

En contraste, Loewald (en Cruz, 1989) observa que no necesariamente la pérdida de un objeto conlleva duelo y patología.

Para comprender mejor la naturaleza y dinàmica del proceso de duelo, es necesario volver nuevamente sobre S. Freud y M. Klein.

Autores como Abraham, Radó y Garma, al igual que M. Klein (en Grinberg, 1983) han considerado la influencia de la culpaexpiación en los fenómenos de la depresión y la melancolia (muy relacionados con el duelo). En tanto que Frieda Fromm Reichman, Edith Wiegert y otros proponen la envidia como un factor importante en las depresiones (Grinberg, 1983).

En la cuestión del duelo y su relación con las personas que sufren VIH/SIDA es importante considerar principalmente las reacciones depresivas y el duelo provocados por las experiencias de daño o pérdidas de aspectos del yo, tanto de la integridad y sentimiento de identidad como la amaneza al yo corporal. Ya que, "todo ataque al cuerpo (enfermedad somática, trauma físico o vivencia hipocondriaca) es vivenciado como un ataque al self y a su identidad" (Grinberg, 1983, p.166).

Para Szasz (en Grinberg, 1983) la pérdida de una parte corporal da lugar a que se activen las defensas del yo, que conducen a una negación parcial de la pérdida y a su recreación en forma de miembro fantasma. No se experimenta una pérdida brusca, sino que se elabora el trauma paulatinamente, modificando en forma gradual la imagen corporal. El duelo es así una adaptación necesaria por parte del yo a un desequilibrio en la relación con el objeto.

El duelo por el self corporal (o partes de éste) es de suma importancia.

Incluso se ha planteado un duelo por el yo de otros tiempos pasados considerados mejores. Otro caso de duelo por las partes perdidas del self resulta de un periodo critico de la vida en que hay que enfrentar crisis de identidad, vejez y muerte ineludible. En el caso de una enfermedad mortal como lo son el càncer y el SIDA (y en general la infección por VIH), son realidades dolorosas y angustiantes que se han de enfrentar aun antes de llegar a la tercera edad. Así, se presenta un claro enfrentamiento con la fantasia de la muerte, además de que pueden existir fantasias hipocondriacas (preocupaciones y temores referentes a la salud y el propio cuerpo). También existe un temor al cambio como amenaza a la identidad (Grinberg, 1983).

En este momento, ante el VIH/SIDA, tal como en la tercera edad, el individuo se enfrenta con un verdadero duelo por las cosas que ya no volverá a tener. Hay un duelo por las diferentes pérdidas: las posibilidades frustradas, todo lo ambicionado y no logrado y por lo que quizá no se pueda lograr, por el tiempo perdido, etc. Muchas veces este sentimiento es tolerado y se consigue la resignación; de lo contrario se recurrirá a actividades maniacas, que ponen en riesgo, muchas veces, la integridad de la persona.

Para Grinberg (1983) toda preocupación por el self involucra generalmente una preocupación en el sentimiento de identidad. En la identidad se liga la noción de un self que se apoya esencialmente en la continuidad, es decir, que el yo tendrá cierto estado de cohesión a pesar de las alteraciones y pérdidas. De ahí que cuando el yo no elabora adecuadamente sus pérdidas, en su

evolución, se dan perturbaciones graves de identidad (como la psicosis). Las relaciones de objeto son importantes para la formación de la identidad, como fuentes de identificación y para la diferenciación, entre otras funciones.

Existen circunstancias en que el sujeto se enfrenta imprevisiblemente con un cambio brusco en el mundo externo (como la muerte de un ser querido, la infección por VIH, una enfermedad como el SIDA o el cáncer, etc) que pueden hacer que se tambalee el sentimiento de identidad del mundo externo y también el del yo. Conviene recordar que para Caruso (1990), al estar la identidad fuertemente amenazada, hay una sensación de vivencia de muerte por lo que se dan reacciones de duelo.

La verificación de cambios producirá un sentimiento de duelo. El aspirar a evitar los cambios forma parte de la lucha del individuo contra su temor a la muerte. La persona se procura un reaseguramiento de que nada cambia y que el yo no está expuesto a una desaparición futura (Grinberg, 1983; Rowe, 1989).

Pueden desencadenar reacciones de duelo aquellos acontecimientos que implican cambios importantes en la vida, porque son vividos como pérdida de ciertos aspectos de la identidad del yo. Así mismo el duelo se puede dar también a consecuencia de la vivencia de pérdida de una parte del yo que contenia un anhelo o la expectativa de logro.

Los sentimientos de duelo por el self son muy frecuentes, más de lo que generalmente se admite. Así, Grinberg (1983) considera que pueden postularse entre la patologia de la vida cotidiana, aunque sean como leves depresiones.

La integridad del self se afecta como consecuencia de un daño

severo que sufra el yo corporal, lo que sucede seguramente en los pacientes con VIH/SIDA.

Existe un aspecto de suma importancia dentro del vasto problema del duelo por el self. Es el que se refiere a la actitud del yo frente a una enfermedad, el temor a la muerte y la muerte misma. Miller (1989, p. 128) plantea que los problemas psicológicos y psicosociales de los pacientes con VIH/SIDA, están relacionados con el "proceso de aflicción [duelo] del paciente por la vida que puede perder".

Para Eissler (en Grinberg,1983) el afrontamiento de tales frustraciones le da al yo la energia necesaria para su evolución. El duelo que el yo realiza ante tales situaciones inevitables (enfermedad, muerte...) implica poder aceptar las perdidas como un paso indispensable para el progreso. También para Kübler Ross (1991), toda perdida es realmente una oportunidad que se le da al hombre para crecer, y esto, según la autora, es el único propósito de la existencia. Así, crecerá quien tome el dolor y aprenda a aceptarlo; no como un castigo, sino como un don que tiene un sentido.

De hecho, toda pérdida, aunque sea de un objeto del mundo exterior implica un duelo por el self (Grinberg, 1983), pues la persona siente que ha perdido algo que le es propio y por ello necesita comprobar cómo queda su propia imagen ante la pérdida. La pérdida de un objeto, presupone automáticamente para el inconciente la renuncia a una parte del yo que estaba ligada al objeto (hay un afecto por el objeto).

Blaboración, Duelo Mormal y Duelo Patológico

Al abordar el tema del duelo es indispensable referirse a la elaboración de éste, bien sea de forma adecuada (duelo normal) o inadecuada (duelo patológico); ya sea ante la pérdida de un objeto significativo del mundo exterior o por las partes del self.

Se ha hecho hincapiè en una diferencia cualitativa entre los aspectos normales y patològicos del duelo, basada en la intervención de mecanismos distintos, o en el diferente funcionamiento de los mismos. Así, apoyàndose en Freud se ha señalado que en el duelo normal la libido es retirada del objeto amado perdido y desplazada a otro objeto; mientras que en el duelo patològico aquella permanece orientada hacia el yo, donde se produce la identificación con el objeto.

Ante la pérdida de un objeto amado, la realidad exige que la libido abandone todas sus relaciones con aquél, a ello sigue una resistencia en la persona. En el duelo la realidad triunfa y sobreviene la resignación paulatina y con gran gasto de tiempo y energia psiquica. Al final del duelo normal el yo vuelve a quedar libre y exento de toda inhibición.

La cuestión de la resolución de los duelos primarios ha de ser tomada en cuenta al estudiar la elaboración del duelo en el adulto.

En el adulto el duelo sobreviene con la pérdida de un objeto amado. Sin embargo lo que le ayuda a vencer esta pérdida abrumadora es haber establecido en sus primeros años una buena imagen de la madre dentro de si, según concluye Abraham (en Klein, 1940), quien además agrega que en el duelo normal, el sujeto

reestablece a la persona perdida en su yo.

Para M.Klein (1940), en el duelo normal el individuo reinstala dentro de si sus objetos de amor perdidos reales y al mismo tiempo sus primeros objetos amados (sus padres buenos) a quienes sintió perder al ocurrir la pérdida actual.

to and the manufactured to the first of the control of the control

Por su parte Grinberg (1983) propone que toda tentativa de elaboración de duelo, sea por el self o por un objeto, puede expresarse, en el plano somático y su sentido dependerá del tipo de relación previa con el objeto o con las partes del self perdidas, y de cómo se desarrollaron los duelos sucesivos en las etapas tempranas de la vida. Así, el que los duelos o las reacciones ante la pérdida se resuelvan favorablemente, como procesos leves, dependerá de la forma en que pudieran habersa resuelto las depresiones correspondientes a los primeros estadios de la vida.

Lagache (en Grimberg, 1983) establece que cuando ha habido alteraciones en la elaboración del primer duelo los que siguen adquirirán características patológicas, pues el yo deficitario no podrá usar todos sus recursos frente al nuevo trauma. De este modo, el proceso se estanca, configurando algún cuadro patológico (manía, melancolia, neurosis obsesiva, afección psicosomática, etc.). El proceso de duelo continúa indefinidamente, en esos casos.

M. Klein (1940) sostiene que la diferencia entre el duelo patològico y no patològico es sólo de grado, debiéndose apreciar el aspecto cuantitativo fundamentalmente. Para ella, sólo poco a poco (al obtener confianza en los objetos externos y en los valores) es capaz la persona en duelo de fortalecer su confianza

and the state of t

en lo perdido. Sólo así puede aceptar que el objeto no es perfecto, puede seguir confiando en este y no temerle. Cada avance en
el proceso de duelo da por resultado la profundización de la
relación del individuo con sus objetos internos, la felicidad de
reconquistarlos y una mayor confianza y amor por los mismos.
Claro que esto es un proceso lento y ondulatorio, más que continuo. Para Klein (en Grinberg, 1983) aunque la integración completa y permanente de las partes disociadas nunca es posible del
todo, si es importante recuperar tales partes, ya que es la
precondición del desarrollo normal del duelo. La integración de
esas partes depende de la preponderancia del instinto de vida e
implica la aceptación por parte del yo de la actuación de el
instinto de muerte.

Para ver la elaboración del duelo por un objeto, debe investigarse también el estado en que funciona el yo y el duelo experimentado por éste, además de analizar qué tipo de culpa predomina (depresiva o persecutoria).

Considera Grinberg (1983) que muchas veces independientemente de cómo fue la relación previa con el objeto perdido, y aun admitiendo que pueda haber sido positiva, podrá resultar un duelo patológico, determinado esencialmente por el estado deficitario del yo y por la perturbación inherente a su propio duelo. También considera que cuando este duelo ha sido bien elaborado (cuando el self se haya autorreparado suficientemente) se encontrará en condiciones adecuadas para elaborar en forma sana el duelo por un objeto y repararlo convenientemente.

De la misma manera, en la elaboración del duelo por las partes del self ha de considerarse el estado del yo.

El duelo por las partes perdidas del self puede dar lugar a diferentes actitudes que configuran el proceso de elaboración. Este podrà asumir características normales o patológicas de acuerdo a las circunstancias y al estado del yo, entre otros factores (como la culpa). Si las condiciones congânitas o adquiridas son lo suficientemente ventajosas para que el yo pueda elaborar en forma positiva su depresión y duelos, se sentirá con impulsos reparatorios y constructivos hacia si mismo que le permitirán fortalecerse en su confianza y estabilidad (Grinberg, 1983).

Tanto en la elaboración del duelo por un objeto, como por las partes del self, es necesario tomar en cuenta el papel que juega el tipo de culpa que predomine.

La intensidad de culpa que se experimenta, junto con la hostilidad contra el objeto (y en especial contra el vo). perturban la elaboración del duelo, impidiendo una resolución favorable y provocando la aparición de diferentes defensas, especialmente las maniacas. De acuerdo con la culpa que predomine en la relación previa con el objeto perdido y con el propio self, resultarà distinta la elaboración. Si han predominado culpa y persecutorias, serà más dificil y dolorosa ansiedad 1a recuperación de la libido (que estaba en el objeto perdido) para el yo, pues es libido mezclada con un objeto muerto y con un objeto o partes persecutorias. Además esta persecusión se incrementa por la hostilidad que se sienta contra lo perdido, por diversos motivos. La culpa persecutoria incrementada complicarà aun más el trabajo de duelo. En cambio si es la culpa depresiva quien domina (que se encuentra más integrada al instinto de vida), habrá más confianza en las tendencias reparatorias propias y ello facilitará el retiro de la libido y su uso en nuevas relaciones objetales.

Según Lagache (en Grinberg, 1983) la labor de duelo se verá perturbada si ha predominado la culpa persecutoria en relación con el objeto, dando lugar a la utilización de defensas de diversa indole. La más importante de ellas es la identificación (estableciendo la imagen del objeto perdido dentro de si mismo después de haberlo introyectado) como medio de incorporar los atributos, gestos o actitudes del objeto perdido. Lagache (en Caruso, 1990) observa que realmente la suposición, dominante el psicoanàlisis, sobre el reflujo de la libido en el duelo, revela muy poco. En cierta forma el doliente intenta conservar a pesar de los hechos- su investición libidinal, por eso se da el dolor. Como consecuencia el autor duda de que el proceso de duelo sea ante todo un proceso narcisista, puesto que clinicamente no se ha podido comprobar, según él, el aumento del amor de si en el duelo, sino más bien lo contrario. La libido busca más bien investir nuevos objetos, y la elaboración del duelo consiste precisamente más en una liberación del Ideal del Yo, que amarga la vida, dandose una desidentificación con el objeto amado pérdido. Elaborar el duelo significa aprender el proceso de diferenciación: expresado como la diferenciación entre el muerto y el viviente. La desidentificación consiste fundamentalmente en matar al ausente en la conciencia, en cuanto su imagen es sustituida por otros ideales o se deja reducir a una idea. a una idealización sin compromiso.

A. Gonzáles (en Grinberg, 1983) señala que el duelo es, en si mismo, una reacción patológica; constituido por una serie de procesos somáticos y psiquicos que tienden a reestablecer el equilibrio alterado. Cuando esto se logra sin deformar demasiado la realidad, se habla de un duelo normal; si no es asi, de un duelo patológico. Para ella el duelo es distinto en cada cultura y en cada etapa del desarrollo individual, proponiendo que hay duelo esquizo-paranoide, depresivo, histérico, obsesivo, compulsivo, maniaco, etc.

Para Grinberg (1983) en el duelo normal opera la culpa depresiva tendiente a lograr la reparación de los objetos; mientras que en el duelo patológico predomina la culpa persecutoria, que vuelve persecutorios a los objetos, impidiendo su reparación. La culpa persecutoria frente al objeto y frente al yo determinará la aparición de duelos patológicos, que frecuentemente desembocan en cuadros melancólicos o en otras expresiones psicóticas. En cambio, la culpa depresiva, cuando logra librarse de sus componentes persecutorios, crea la posibilidad de auténtica reparación del yo, estimulando su enriquecimiento y posibilitando la reparación del objeto. De lo contrario, frente al fracaso de esta elaboración, por el predominio de culpa y angustia persecutoria, el yo no funcionará adecuadamente recurriendo al masoquismo o a defensas que lo empobrecerán más todavia y le llevarán a regresiones. (1).

En la elaboración del duelo también se ha considerado el papel que representa la ambivalencia.

Fenichel (1982) afirma que el duelo se compone de dos actos:

uno consistente en llevar a cabo una introyección; el otro en poner fin a la ligazón con el objeto introyectado. Menciona como fundamental para que un duelo tome un curso patológico o se intensifique o agrave, las siguientes características: que el objeto perdido no ha sido amado a nivel maduro (sino usado como proveedor de suministros narcisisticos); si la relación previa con el objeto ha sido ambivalente, y si se tenían una fijación y deseos vehementes inconscientes hacia tal objeto.

En un proceso normal de duelo, se puede llegar a la elaboración de la pérdida cuando el yo queda libre del objeto para emprender nuevos vinculos. En el proceso patológico, donde predomina la ambivalencia, el individuo se verá en una situación insostenible (al desear que el objeto conceda amor y seguridad; pero a la vez temer que eso pueda venir como retaliación).

Para Silverman (en Arellano, 1989) toda pérdida tiene la probabilidad de movilizar la ambivalencia, y al ser ambivalente la relación con el objeto (internalizado en el yo) el dolor y el reproche oscilan perturbando la labor sana del duelo y se puede caer en mania, melancolia, conducta repetitiva y destructiva. Para Silverman, es la capacidad y calidad de la ambivalencia lo que da un duelo patológico influyendo también el tipo de personalidad.

Según Bowlby (1983) la ambivalencia no necesariamente implica duelo patológico ya que también influirán las condiciones imperantes en el momento de la pérdida y esto repercutirá necesariamente en la resolución de la situación. Continúa diciendo que: la persona cree que su pérdida es irreparable, no tiene esperanza, ni se siente impulsado a la acción. Además, la falta de aflicción

que se presenta muchas veces, puede verse como una extensión patológica prolongada de un duelo pendiente por resolver. Respecto a la duración del proceso de duelo afirma que una fase breve de embotamiento de la sensibilidad es común; pero no se espera que dure más de unos cuantos dias o quizá una semana. Cuando se prolonga por más de ese tiempo se tienen motivos para preocuparse, pues puede estar indicando un duelo patológico. (1983) plantea 3 variantes de duelo patológico: a) Duelo crónico donde se da una depresión combinada con ansiedad, el duelo no se concluye, es como una versión extendida y deformada de las etapas de duelo sin llegar a la estructuración. b) Ausencia prolongada de aflicción consciente esto se presenta generalmente en personalidades generalmente autosuficientes, orgullosas de su independencia y autodominio, personas desdeñosas de sus afectos. Después de la perdida pueden llevar una vida regular, pero están tensos e irascibles (con dolores de cabeza e insomnio). En ellos las creencias religiosas tienen un gran impacto; pero pueden tener crisis recurrentes en los aniversarios, c) Euforia , es una respuesta atipica ante la pérdida y se puede presentar sólo bajo dos perspectivas: la primera es una respuesta negativa a aceptar el suceso, en la segunda se reconoce a la muerte y se pretende que el hecho es un beneficio para el deudo.

En opinión de Noyes (1983) la reacción de duelo en los adultos puede retardarse horas o incluso varias semanas después de la
muerte o separación del objeto amado. Para él es necesario conocer los rasgos de la reacción de duelo en un individuo sano, a
fin de poder diferenciarlos de las variantes distorsionadas,

exageradas y patológicas, que hacen que las personas con perdida requieran ayuda profesional. Parker (en Noyes, 1983), sugerido que se dividan a las reacciones de duelo en: a) No especificas; b) Mixtas que incluyen las respuestas, ante una perdida afectiva, que pueden ser precipitadas por otros incidentes que implican stress. En este grupo se encuentran las respuestas psicosomáticas, las neuróticas, las depresivas y las maniacas, así como los episodios de alcoholismo. Y finalmente c) Especificas, de las que se pueden identificar tipos como tipica, la crónica, la inhibida y la retardada. En la reacción crónica la persona sufre una prolongación anormal de 108 sintomas, y a menudo aparecen también ideas de culpa autoacusación. Existen también individuos que parecen inhibir ciertas manifestaciones de duelo , y en su lugar presentan otros rasgos. Se ha visto que los muy jóvenes y los muy viejos son los que con mayor frecuencia inhiben su sensibilidad al duelo. As1 mismo se habla de aquellos que parecen reprimir la reacción de duelo durante semanas, meses o años; no obstante aparecen, en de ese duelo en forma signos de actitudes ðе identificación o en conducta similar a la del duelo crónico.

ŀ

Grinberg (1983) afirma que ya que el duelo incluye una serie de reacciones tendientes a la aceptación de la pérdida y una readaptación a la realidad, esa adaptación representa la condición necesaria para la elaboración del duelo. Para él los criterios que distinguen más claramente las formas sanas de las patológicas del duelo son: la duración del tiempo en el cual persisten los procesos defensivos y también, en qué medida influyen en el funcionamiento mental o llegan a dominarlo por

completo. Asimismo influye la intensidad de la culpa y la hostilidad contra si mismo, ya que pueden perturbar severamente la elaboración provocando diferentes clases de defensas. En algunos casos el problema consiste en que en lugar de incorporar al objeto perdido (condición deseable) se tiende a proyectar en el mundo externo una intensa rabia y desilusión.

La resolución sana del duelo es poder elaborarlo sin tener que recurrir a los mecanismos maniacos o a cualquier otro tipo de defensa extrema. Es poder utilizar la propia capacidad de amar y la confianza en uno mismo para mitigar el odio y los impulsos destructivos, recuperando así las cosas que se sienten dañadas y contrarrestando los temores de muerte con los deseos de vivir, experimentando la capacidad de elaborar la depresión actual y la reactivación de todos los duelos infantiles. El proceso de elaboración contribuye también a la consolidación del sentimiento de identidad, ya que permite no sólo aceptar la pérdida de las partes del self infantil o del objeto, sino también el desprendimiento de aquellos aspectos regrasivos que bloqueen el camino a los aspectos adultos (Grinberg, 1983).

Rosenfeld (en Grinberg, 1983) propone que se estudie más profundamente la influencia que sobre la elaboración del duelo tienen: las primeras fases infantiles que predisponen a crisis depresivas posteriores, detalles y naturaleza de los mecanismos de defensa y las identificaciones que se encuentran en la depresión, y la comprensión de los rasgos esquizofrénicos en la depresión.

Para Hernández (1988), el duelo se ve afectado por la forma

en que la sociedad visualiza al deudo y también por diversas variables como la edad y el sexo del muerto y del deudo, las condiciones socioeconòmicas y familiares, y las creencias religiosas y culturales. Además influye también el género de muerte, ya sea subita que es la de mayor dificultad para elaborar, o bien muerte por enfermedad crónica o terminal. También es importante el hecho de si el cadáver sufrió alguna deformación o mutilación, o si fue suicidio.

Parece que a cualquier edad se puede responder con un duelo patològico. Por otro lado, aunque es mayor el número de mujeres con elaboración patològica del duelo, la edad y el sexo de los deudos no tienen una gran influencia claramente definida en la evolución del duelo. La elaboración de un duelo está determinada por la personalidad de los deudos, pero la estabilidad emocional se encuentra determinada por una serie de circunstancias psicosociales que los afectan, por lo que se considera necesario revisar más detenidamente las condiciones de vida, el nivel socioeconómico y las creencias religiosas, que son variables que muy frecuentemente afectan el proceso de duelo (Hernández, 1988).

Según Hernández (1988) en el duelo relacionado con una muerte por enfermedad crónica o terminal, existe en mayor o menor grado una anticipación de los deudos respecto al posible fallecimiento (auque también se da la culpa, es en menor medida). En este género de muerte el duelo da inicio al saber el "dx" de la enfermedad, y se comprueba que un mayor tiempo de preparación ante el posible deceso de un ser querido, se da una elaboración y trayectoria más sana del duelo.

Finalmente, Lipson (1963, en Cruz, 1989) observa que a través

de un sentimiento de desesperación la persona no llega a completar favorablemente el duelo.

Personalidades propensas a duelo patológico

Se ha intentado explicar las diferencias individuales en la respuesta a la pérdida. Dado lo cual la mayoria de quienes a ello se abocan han adoptado una teoria que atribuye importancia a los hechos ocurridos en la infancia (Arellano, 1989).

Tal es el caso de Klein (1940) quien afirma que los enfermos maniaco-depresivos y los sujetos que fracasan en el trabajo de duelo (aunque las defensas pueden diferir una de otra) tienen en común el no haber sido capaces, en su temprana infancia, de establecer objetos internos buenos y de sentir seguridad en su mundo interno; nunca vencieron la posición depresiva infantil. Además, establece, la forma de responder a esas circumstancias infantiles determinará su futura manera de afrontar la pérdida, no importando demasiado las circumstancias de la vida cotidiana que prevalecieron cuando el infante experimentó la pérdida.

Bowlby en 1983 propone que: la mayoria de quienes responden a una pérdida importante con un duelo patològico son personas que durante toda su vida fueron propensas a establecer relaciones afectivas con ciertos rasgos especiales. Personas cuyos apegos afectivos son inseguros, ansiosos y ambivalentes. También aquellos predispuestos a brindar cuidados compulsivamente. Todos ellos con relaciones ambivalentes (latentes o manifiestas). Algunos de los rasgos de esos individuos son: se muestran nerviosos, sobredependientes, aferrados, temperamentales p neuróticos. Varios de ellos han sufrido un colapso en el que predominaron los

sintomas de ansiedad y depresión. Denotan, igualmente, una personalidad con relaciones afectivas inseguras. De alli que Bowlby (1983) recomienda tomar en cuenta el tipo de personalidad y el tipo de relación que la persona había establecido con el objeto perdido.

Bowlby (1983), al iqual que M. Klein (1940), considera que las experiencias infantiles desempeñan también un papel predominante en la formación de personalidades propensas a duelo patológico. Es decir, se trata de individuos que parecen haber experimentado una discontinuidad en el maternaje o pueden haberse visto rechazados por figuras significativas, siendo muy probable que tal rechazo haya sido intermitente y parcial y no completo. Por lo cual Bowlby (en Caruso, 1990), aduce argumentos en favor de la identidad entre la reacción habitual del niño pequeño que pierde a su madre, y la tipica reacción de duelo patológico en el adulto. Aun más: los niños que vivencian tales pérdidas tienden a desarrollar posteriormente no sólo trastornos de la personalidad, sino que, al sufrir nuevas pérdidas, fácilmente tienden a desarrollar reacciones patológicas. Para el autor la búsqueda obstinada de una nueva unión con el objeto perdido es el motivo principal de duelo patológico, aun cuando este motivo se encubra y se modifique por la inhibición.

Para el curso que pueda tomar el duelo en una persona hay que observar también lo siguiente: La forma en que el individuo se siente involucrado en la pérdida; las expectativas que tiene sobre cómo afrontar la situación y si podria ver a la pérdida como una oportunidad susceptible de revisión y cambio (Bowlby, 1983).

Respecto a las predisposiciones que pueden contribuir a una elaboración sana del duelo, Bowlby (1983) plantea que en cuanto a personalidad, se trata de individuos cuya representación de figuras de apego le han sido accesibles, gratificantes y sensibles a sus requerimientos. Personas que se sienten potencialmente valiosas y dignas de ser amadas, de ahi que logran establecer nuevas relaciones de amor y confianza.

En cuanto al duelo en niños, existen opiniones dispares en lo referente a hacer un paralelismo entre el duelo en adultos v las reacciones a la perdida en los niños. Algunos autores como Bowlby (1983), M. Klein (1940) y otros (Mahler) afirman que no existe demasiada diferencia. En contraste con ellos Deutsch, Spitz, Anna Freud y Dorothy Burlinghan (en Grinberg, 1983) sostienen que no pueden equipararse ambas reacciones y que no existe en la infancuadro psicológico y psicopatológico cia un con las características del duelo en el adulto. Tampoco hay acuerdo en la edad a que se dan en la infancia esas reacciones de pérdida. Por otro lado, Miller (en Saldaña, 1989), menciona que ante la muerte los niños no atraviesan por un duelo, más bien el afecto más intenso que viven es la rabia, el niño llora por rabia de haber sido abandonado. Sólo hasta la adolescencia se empieza a experimentar el dolor de la pérdida.

Para Grinberg en 1983, esas reacciones configuran distintos aspectos de duelos rudimentarios con que el niño responde a sus primeras pérdidas de objeto.

Por otro lado, sobre la cuestión del duelo colectivo se encontrará información en Grinberg (1983), Noyes (1983), Marcus

y Rosenberg (1992), y Cruz, L. (1989).

Investigaciones Sobre Duelo y VIH/SIDA

Finalmente, conviene considerar que, en relación al VIH/SIDA, las investigaciones hasta hoy realizadas, en general, han abordado el duelo desde el punto de vista de las reaciones ante la muerte de un ser querido (y la mayoria entre homosexuales).

Dean, Hall y Martin (1988) observaron el proceso de duelo en deudos "gay" seropositivos que habían perdido seras queridos. En tanto que Geis, Fuller y Rush (1986) plantean que los amantes, o las parejas, de las personas fallecidas por VIH/SIDA, pasan por el mismo proceso de duelo que la población en general; pero sus necesidades son especiales ya que padecen mucho stress debido a que casi no cuentan con los sistemas de apoyo que comunmente la comunidad presta a otros deudos.

Por su parte, Lennon, Martin y Dean (1990), midiendo las reacciones de duelo en hombres "gays", mediante una escala de 12 reactivos, concluyen que las reacciones de duelo más intensas se observaron entre aquellas personas que habian tomado el cuidado de sus amantes o amigos intimos durante su enfermedad.

En 1989, Schoen y Schindelman en su estudio sobre SIDA y duelo, discuten las formas en las que la pérdida de alguien con CRS o SIDA puede afectar el proceso. Además plantean algunos problemas serios que podrian desarrollarse como respuesta a la pérdida, ellos serian: respuestas fóbicas, conductas adictivas, depresión clínica e ideación suicida.

Los autores Biller y Rice (1990) en su trabajo con 7 deudos que habían sufrido varias muertes por SIDA, usaron un modelo de 3 estados de duelo: evitación, confrontación y reestablecimiento. Concluyendo que en el proceso de elaboración del duelo influyen mucho la intensidad de las múltiples pérdidas, la cantidad de tiempo transcurrido entre cada hecho, la poca disposición social para aceptar la identidad "gay", y el impacto que las pérdidas tuvieron en la autoidentidad y la autoestima de los deudos.

Demb (1989) realiza un estudio con 25 adolescentes (12 varones y 13 mujeres) cuyos padres habian muerto por SIDA, no se tuvo acceso a las conclusiones.

Murphy y Perry (1988) encontraron que los familiares y seres queridos de gente muerta por SIDA pasan por un proceso de duelo, a lo largo del cual es posible que cuestionen sus creencias espirituales y religiosas, experimentando, además un gran stress cuando llegan los aniversarios o mientras están disponiendo las pertenencias del difunto.

O'Neil (1989) en su estudio sobre el duelo en el SIDA, aborda el duelo en adultos cuyas esposas habian muerto por SIDA, contra deudos cuyas esposas habian fallecido por diversos diagnósticos. El autor se basa, para su trabajo, en las fases de duelo propuestas por Bowlby.

En nuestro país el duelo relacionado con el VIH/SIDA no ha sido estudiado en personas que hayan perdido a un ser querido por causa del SIDA; tampoco se ha planteado como proceso de duelo las reacciones que presenta una persona con un "dx" de VIH o de SIDA. A pesar de que teóricamente se ha descrito (sobre todo por la Dra Kübler Ross) la existencia de un proceso de duelo ante un "dx" de enfermedad potencialmente mortal.

NOTAS DEL CAPITULO II.

- (1) Una de las reacciones más frecuentemente utilizadas en los estados de melancolia y de duelo patológico es la maniaca, que tiene la finalidad de contrarrestar la angustia depresiva, el dolor y la culpa (Freud señaló que la melancolia tiende a convertirse en manía). En tal caso el yo, mediante tal defensa, supone haber dominado la pérdida del objeto y haberse quedado libre de sufrimiento; procura ejercer sus fantasias omnipotentes, para controlar y dominar los objetos (que se han vuelto peligrosos y persecutorios) y para intentar salvar y reparar los objetos que siente haber dañado. Pero esta reparación de tipo maniaco no es la auténtica pues está basada en la omnipotencia (no hay ligazón afectiva y los objetos sustitutos en el fondo son despreciados).
- Otro de los mecanismos usados para tratar de vencer la angustia y la depresión es la despersonalización, donde el individuo vive todo como ageno a El (incluso la pérdida). Las tendencias orales también tienen una participación muy importante en todos los estados melancólicos y de duelo patológico.

CAPITULO III

EL MORIR Y LA MUERTE

Hoy en dia el vivir afectado por VIH/SIDA implica enfrentar una condición clinica para la cual a la fecha no existe cura efectiva. Por tanto se sugiere que estas personas pueden ser consideradas como pacientes terminales (al menos en un sentido). Paciente terminal es para el dr. Jorge J. Caraveo "toda persona afectada por una condición que irremediablemente le conducirá en término mediato o inmediato a la muerte".(1). En tanto que para el dr. Luis Mejía se trata de aquel paciente portador de un proceso patológico, crónico, evolutivo y no resolutivo. Un paciente con labilidad biopsicosocial extrema, sujeto en su mayor porcentaje solo a un manejo paliativo y por consecuencia con fuerte grado de afectación múltiple a su núcleo familiar y social.(2).

El autor Reyes Zubiria (1991 p.13) escribe: Enfermo terminal "no es el moribundo, tanatológicamente hablando. Se trata de un paciente que no es moribundo, al menos en el sentido clásico de la palabra. Enfermo terminal es aquel que se ha enfrentado a la muerte desde que sabe que padece una enfermedad mortal, aunque en si misma, no lo sea. Si un enfermo tiene la sensación de que todo esfuerzo es inútil, dado que de todos modos va a morir, empezará a sufrir con un sufrimiento creciente, una pérdida de interés por todo y una desesperación cada vez mayor". Por lo que la intervención tanatológica debe tener lugar en algún momento, entre el "dx" definitivo y la muerte. Este autor denomina enfermo en fase

terminal a la persona moribunda.

Al abocarse al estudio del paciente terminal, y en este caso de las personas con VIH/SIDA, es imprescindible realizar un análisis sobre el concepto de muerte y el proceso de morir.

D. Rowe (1989) plantea que construimos nuestro mundo individual por medio de pautas, a fin de orientarnos en el caos que es la realidad y a fin de darle un significado. Necesitamos creer que hay una pauta en el mundo y que debemos esforzarnos por vivir en armonia con ella. Y para preservar nuestra individualidad y continuidad buscamos algún poder que nos trascienda, creamos un mito en el cual incorporar ese poder. Así sacamos de nuestro mito las reglas para vivir y la forma en que vemos la muerte. Esa es nuestra metafísica y ella constituye nuestros constructos de rango superior. Es decir, que cada uno (ateo o teísta) ve alguna pauta en la relación vida-muerte. De alli que para Kastenbaum en 1984b, la pregunta por la supervivencia despliega inmensas implicaciones cara a la orientación de la vida. Y que para Jung (1990) la cuestión decisiva para el hombre es saber si guarda relación con lo infinito o no, siendo esto el criterio de su vida.

Al parecer desde que comienza nuestra existencia sabemos de la muerte, y el preguntarse acerca de ella es aprender a sobrevivir. Incluso para Hume (en Rowe, 1989) sin el terror hacia la muerte la propia humanidad no habria sobrevivido. Pérez en 1965 afirma que los dinamismos defensivos individuales contra la muerte se desarrollan según la experiencia vital de cada quien y el contexto de los primeros años. Sylvia Anthony (en Rowe,1989) mostro que a muy temprana edad el niño encuentra a la muerte y cómo éste trata de manejar ese conocimiento de que todo muere y

que el también morirà. Para la edad de 5 años un niño ha elaborado un mito sobre la muerte, y a medida que va creciendo llega a
contar con otras explicaciones (Rowe, 1989). En el principio de la
vida, la muerte es el abandono, la separación o ausencia de los
padres, pero no la propia muerte. Y es que la muerte constituye
una experiencia cambiante y con una linea evolutiva en el
desarrollo de todo individuo. Nagy (en Pèrez, 1965) encuentra que
niños menores de 5 años no reconocen la muerte como irreversible
y definitiva (sino como un sueño, algo temporal); entre 5-9 años,
la muerte es personificada y pensada como contingencia; sólo por
arriba de los 9 años comienza la persona a ver la muerte como un
proceso con leyes determinadas, reconoce que es la cesación de
las funciones corporales, que es universal e inevitable, y que es
la destrucción y anulación del cuerpo.

Piaget consideró que el encuentro con la muerte desempeña un papel especial en el niño, ya que es parte de su desarrollo intelectual al despertar su curiosidad, pues requiere una explicación especial (Rowe,1989). Para él, el niño adquiere el concepto de objeto permanente y de ese modo ya es capaz de percibir la ausencia de sus padres y empieza a formar las bases de un concepto de muerte. Delos 2 a 4 años se adquiere la función simbólica (puede representar objetos o situaciones pasadas y simbólicar mentalmente); así la muerte podría ser representada en una imagen visual o acción objetiva. De ahi que mediante el juego simbólico, el niño podrá asimilar la muerte, incluso antes de evocarla mentalmente como concepto. Además ya puede intuir la muerte en base a una de sus características o particularidades.

Schowalter afirma que los niños, igual que los primitivos, tienen un terror innato al no-ser y es por eso que crean sus propias fantasias, palabras, juegos y rituales para tratar con la muerte y protegerse de ella. Al respecto Plank destaca que los rituales son muy importantes pues le ayudan al niño a construir sus defensas contra la muerte. Por otro lado se ha visto que los niños pueden relacionar la muerte con algo malo que hayan hecho, asi Saldaña encuentra que los niños de 5 a 6 años veian la muerte como un castigo (Saldaña, 1989).

Natterson (en Saldaña, 1989), observó que el miedo realista a la muerte, demostrado por los niños más grandes es importante por varias razones: a) en los mayores este miedo parece ser una función de una capacidad integrativa altamente desarrollada y de un sentimiento de realidad; b) en ellos este miedo tomó una prioridad sobre otros miedos, resultando ser urgente, penetrante y persistente. Saldaña (1989), en un interesante trabajo realiza una amplia revisión sobre la percepción del concepto de muerte entre niños con cáncer versus niños sanos, y concluye que: no hay diferencia entre el concepto de muerte en niños sanos versus niños enfermos (que no se hallan en fase terminal), pero si según la edad de los niños.

Maurer afirma que "La demanda de saber sobre la muerte es tan universal como la demanda de información sobre los origenes [...pero] cuando finalmente se le da la información al niño, este reconoce en vez de aprender" (en Rowe, 1989, p.309). Y es que, a pesar que en los últimos siglos se ha intentado proteger a los pequeños del conocimiento de la muerte (Pérez, 1965; Rowe, 1989), en ellos hay una conciencia de ésta, lo cual resalta principal-

mente en aquellos que se hallan próximos a morir; asi Kübler-Ross (1985) afirma que hay un conocimiento preconsciente que procede del cuadrante espiritual intuitivo y que gradualmente prepara la transición a la muerte, aun si los adultos niegan la realidad del "óx". Por lo cual Rowe (1989,p.56) escribe: "La primera cosa inexplicable que percibimos [en la vida] no es [...] sino la conciencia de nuestra propia insignificancia y vulnerabilidad. La primera vez que de niños experimentamos nuestra propia individualidad supimos que nuestra muerte era inevitable".

El carácter único de la muerte se subraya por los actos especiales y ritos funebres de los sobrevivientes. Y fue reconocido ya por los hombres primitivos. Los antropólogos sugieren que el hombre primordial (al igual que muchos pueblos o comunidades actuales de Australia, Africa e Indonesia, entre otros) no creian en el carácter ineludible de la muerte, concibiéndola como resultado de la fuerza maligna de algún enemigo (hombre o espiritu y por medios mágicos). Tampoco la consideraban como atributo necesario de la condición humana, sino producto del error o castigo de los dioses (para los cristianos es el precio por el pecado). Para el hombre primitivo la vida no terminaba en la muerte, que continuaba en una u otra forma (Hertz.1990: Pérez.1965: Rowe. 1989). Mostrando así una mentalidad prelògica que vincula la muerte con causas miticas. Freud (1920 p.119) plantea que idea de la muerte natural es extraña a los pueblos primitivos, los cuales atribuyen cada fallecimiento de uno de los suyos a influencia de un enemigo o de un mal espiritu". Y es que, al pensar que la muerte no es algo espontaneo, sino el crimen de una

voluntad perversa, se sentirá más tranquilo en medio de lo inquietante y podrá elaborar psiquicamente su angustia (Freud, 1927). Por otro lado, escribe Freud (1915) que el hombre admitió para si la muerte, pero negó su significación de aniquilamiento. Hertz (1990) en su estudio con pueblos indonesios encuentra una actitud parecida ante la muerte, misma actitud que se expresa en las exequias fúnebres realizados por estas comunidades. Agrega, además, que: para la conciencia colectiva primitiva, la muerte en condiciones normales es una exclusión temporal del individuo de la comunidad humana, que tiene el objetivo de hacerlo pasar de la sociedad visible de los vivos a la invisible de los ancestros.

En su actitud real ante la muerte, el hombre moderno actualiza al hombre primordial. Y es que, aun cuando en su postura pública adopta una actitud más natural y abierta, aparentando que ha conseguido aminorar su temor a la muerte, en realidad los cambios no parecen haber aliviado la conciencia vital del hombre concreto; no se ha eliminado el problema de la finitud, y la angustia de muerte no se ha disipado a pesar de que el morir sea menos temible (gracias a los diversos auxilios médicos). Esta angustia de muerte, según Meyer (1983), se hace miedo a morir para reducirse un poco.

Parece que el miedo a la muerte es una experiencia humana casi universal y un fenómeno multidimensional. Para Byrne (en Golergant, 1987) el estilo defensivo contra el miedo a la muerte se puede clasificar en estilo represivo y estilo sensible. Teóricamente el represivo evitará la consciencia de eventos causantes del miedo a la muerte, pero lo expresará por otros medios (como la reactividad autónoma). En cambio el sensibiliza-

SALE SE LA TENENT

do, que no excluye de su consciencia los eventos causantes de miedo, tenderá a manejarlo expresándolo en forma consciente sin necesidad de hacerlo a otros niveles. De su estudio, Golergant (1987), concluye que la inexistencia del miedo a la muerte en un nivel, no implica que ésta no se haga presente en otros niveles. Más bien este miedo parece encontrarse en diferentes formas o niveles en todos nosotros, lo cual implica que, ya sea que "elijamos" hacer frente al miedo a la muerte en forma abierta (estilo defensivo sensible), o encubierta (estilo defensivo represivo), pareciera ser que nunca logramos escapar de él. Y a mayor sensibilidad más miedo verbalizado; en tanto que a mayores represores menos miedo a la muerte verbalizado.

Por otro lado, May Rollo (1973) dice que la amenaza que en forma más evidente produce ansiedad es la muerte, porque a menos que se sostengan creencias en la inmortalidad, la muerte representa el fin de nuestra existencia como yo. Y supuso que el miedo a estar solo se debia a al terror de perder el conocimiento de uno mismo. Además este autor (en Saldaña, 1989) vió a la muerte como el símbolo de la última separación, de la soledad; pero que quienes padecen angustia normal ante la muerte la podrían usar constructivamente. P. Tillich (en May, 1973) afirma que la ansiedad normal es sinónimo de la 'finitud' del hombre. Cada ser humano sabe que morirá, aunque no cuándo, y anticipa su muerte a través de la autoconsciencia. Por tanto enfrentar esta ansiedad normal ante la propia finitud puede ser el incentivo más eféctivo para aprovechar la vida (es la postura de los existencialistas).

El hombre es un animal enfermo de muerte desde el comienzo

de su vida. Y "toda angustia es básicamente una angustia de muerte, sobre todo ante la destrucción total o parcial del cuerpo" (Pérez, 1965,p.19).

Para Meyer (1983) la actitud de la sociedad ante la mortalidad del hombre se concentra hoy casi exclusivamente en el proceso
de morir, dejando de lado la muerte en si. Y es que debemos,
según el, distinguir entre la relación del hombre con el acto de
morir y con la muerte. El morir se refiere a la fase transitoria,
entre el ser y el no ser, es una parte integrante y conclusiva de
la vida. La muerte, en cambio, es estar muerto, no ser, dejar de
estar aqui y entre los demás. Por otra parte, según Thomas
(1983), la muerte no es un momento sino un proceso por etapas:
muerte aparente (muerte clinica), muerte relativa, y muerte
absoluta; donde la primera es reversible.

Dado que la muerte le parece a la conciencia un insulto y un escàndalo, se tiende a reprimirla y a desterrarla de nuestro mundo social e individual (Beauvoir, 1983; Freud,1915; Meyer, 1983). Y es que "en el fondo, nadie cree en su propia muerte [...] en lo inconsciente todos nosotros estamos convencidos de nuestra inmortalidad" (Freud, 1915,p.2110). Somos como espectadores. Resultando según el propio Freud que el punto más sensible del sistema narcisista es la mortalidad del yo. Así, un "hecho antropológico central es que no podemos vivenciarnos como muertos" (Meyer, 1983,p.27). Para Freud (1919 p.2498) pensar en que todos los hombres son mortales es en lógica el aserto general por excelencia; "pero no convence a nadie, y nuestro inconsciente sigue resistiéndose, hoy como antes, a asimilar la idea de nuestra propia mortalidad [...]. Dado que casi todos seguimos pensan-

do al respecto igual que los salvajes, no nos extrañe que el primitivo temor ante los muertos conserve su poder entre nosotros y esté presto a manifestarse frente a cualquier cosa que lo evoque". Y prosigue en otro texto: "Pero dificilmente haya otro dominio en el cual nuestras ideas y nuestros sentimientos se han modificado tan poco desde los tiempos primitivos, en el cual lo arcaico se ha conservado tan incólume bajo un ligero barniz, como en el de nuestras relaciones con la muerte" (Freud, 1919 p.2498).

Bossuet sostiene que "es una extraña debilidad del espiritu humano el que jamás la muerte esté presente en él, por más que ella se nos aparece en todo, bajo mil formas diferentes [...] los mortales se preocupan tanto de sepultar los pensamientos de muerte como de enterrar a los muertos mismos" (en Thomas, 1983 p.7). Madame de Sévigné (1689, en Thomas, 1983, p.15) advierte: "!Cómo será nuestra cequera que, aunque avanzamos sin cesar hacia nuestro fin v cada vez somos más muertos que vivos, esperamos los ultimos suspiros para sentir lo que la sola idea de la muerte deberia inspirarnos en todos los momentos de la vida!". En tanto que Oraison dice: "lo que yo puedo imaginar es mi agonía o mi cadaver, que contemplo con mi imaginación; pero no al 'yo no estando más'" (en Thomas, 1983 p.277). El yo no puede pensarse asi mismo como muerto. Podemos pensar un mundo sin nuestra existencia, más no concebir la propia no existencia (Amery, Meyer, 1983). Y es que en definitiva, como afirma Rosenzwel (en Meyer, 1983), para el hombre sólo los otros pueden morir, el hombre solo muere como él.

Pero, lo que mi propia muerte no puede otorgarme, me lo dará

la del otro? ya no es que yo deba morir, sino que la muerte se encarna en el otro. Philipe (en Thomas, 1983 pp.278-279) escribe:
"... Tú eras mi más hermoso lazo con la vida. Y te has convertido en mi conocimiento de la muerte. Cuando ella llegue [...] tendré la impresión de seguir una ruta familiar, ya conocida por ti [...] Ahora sé que estoy solo y que soy vulnerable, solo porque 'el otro infiel' me ha abandonado al abandonar el mundo de los vivos; vulnerable porque me recuerdas que yo también debo morir".

Otro aspecto fundamental es el referente a cómo, según nuestras creencias metafísicas personales, nos representamos la vidamuerte y el significado que le concedemos. Quizá lo que sucede hoy en nuestro mundo se ejemplifica con la postura del existencialismo versus el materialismo dialèctico. De un lado, con Kiekegaard y Heidegger se toma a la muerte como culminación de la existencia y donde aprender a tener angustia es el elemento positivo básico para la aceptación de la muerte. En contraste, los materialistas exigen la realización de la muerte como un acontecimiento común y sin angustia, aun más, consideran (según Adorno) como posible la eliminación de ésta (Meyer, 1983).

Para el existencialismo lo importante es adquirir la individualidad, no mediante la evitación de la realidad conflictual del mundo en que vivimos, sino mediante su enfrentamiento directo, y a través del encuentro de esto lograr la individualidad y relaciones personales más significativas.

El existencialismo se inicia en occidente quizà con Pascal, él al sentir la brevedad de la vida y la profunda soledad y aislamiento de ser extranjero en el universo afirma: "cuando considero el breve lapso de mi vida, inmerso en la eternidad preterita y futura, el pequeño espacio que ocupo o aun el que veo, sumergido en la infinita inmensidad de los espacios que no conozco y que no me conocen, temo y me sorprendo por verme aqui más bien que alli, porque no hay ninguna razón para la cual debiera estar aqui en vez de alli o ahora más bien que en otro tiempo" (en May, 1973 p.112).

Para Heidegger (en Thomas, 1983), el ser humano es un ser para la muerte, todos somos muertos en potencia. Pero la muerte es necesaria para la supervivencia cotidiana de la especie. Y agrega: "no bien el ser humano nace, ya ha vivido suficientemente como para convertirse en un muerto" (en Thomas, 1983 p.268).

Para Sartre, la muerte es como un rostro mirando hacia la nada, aglutinado con la serie vital que termina. Además, escribe, se debe ver en la muerte una especie de puerta abierta sobre la nada. Se trata de la muerte como un fenómeno de la vida personal, cuya caracteristica central y diferencial es la de ser lo último e irreversible, donde "ya nunca" se puede repetir la jugada (Sartre, 1966). "Todo lo que existe nace sin razón, se prolonga por debilidad y muere por casualidad" (Sartre, 1987,p.197).

Por su parte S. de Beauvoir (1983, pp. 121-122) plantea que "No se muere de haber nacido ni de haber vivido, ni de vejez. Se muere de algo [...] No hay muerte natural [...] todos los hombres son mortales; pero para todos [...] la muerte es un accidente, y aun si la conoce y la acepta, es una violencia indehida". Agrega: "Dura tarea, la de morir, cuando se ama tanto la vida" (Beauvoir, 1983,p.92).

En contraste con los anteriores, el también existencialista,

V. Frankl (1991) señala que la muerte, como el sufrimiento, es un aspecto de la vida que no puede erradicarse y sin ella la vida no es completa; aun más, "si la vida tiene algún objeto, éste no puede ser otro que el de sufrir y morir" (Frankl, 1991, p.9).

Para Hegel, Sartre, Nietzche y Heidegger, la muerte es una posibilidad, y frente a ella colocan sus conceptos filosóficos. Sartre vió en el escribir una protección contra la muerte (Rowe, 1989).

Dentro de otras posturas teóricas se tienen los siguientes planteamientos sobre la concepción vida-muerte.

Freud (1923) afirma que es necesario distinguir la angustia ante la muerte de la angustia real objetiva y de la angustia neurôtica ante la libido. Y anota: "El miedo a la muerte plantea al psicoanalista un dificil problema, pues la muerte es un concepto abstracto de contenido negativo, para el cual no nos es posible encontrar nada correlativo en lo inconsciente. [Por otro lado, cuando el yo] se ve amenazado por un grave peligro, del que no cree poder salvarse con sus propios medios. Se ve abandonado por todos los poderes protectores y se deja morir" (Freud, 1923 p.2727). Es así que, según él, se puede considerar la angustia ante la muerte y la angustia ante la consciencia moral como una elaboración de la angustia ante la castración.

Ya en 1920 (Freud, pp. 113-114) este autor, al hipotetizar sobre el instinto de muerte, escribió: "El fin de la vida tiene más bien que ser un estado antiguo, un estado de partida, que lo animado abandonó alguna vez y hacia lo que tiende por todos los rodeos de la evolución. Si como experiencia, sin excepción alguna, tenemos que aceptar que todo lo viviente muera por fundamen-

tos internos, volviendo a lo anorgánico, podremos decir: la meta de toda vida es la muerte. Y [...] lo inanimado era antes que lo animado". Y agrega Freud en 1923 que si es cierto que la constancia rige la vida, estonces esta no es otra cosa que un resbalar hacia la muerte.

A la luz de lo planteado por M. Klein, la muerte significa en la fantasia, el retorno y el reencuentro absoluto con el objeto interno. También significa el estadio final del proceso madurativo del yo, que se solucionará con las mismas características y mecanismos usados a lo largo de la vida, cuando se ha presentado una amenaza de desintegración y destrucción (Dupont, 1976).

Existen autores contemporáneos que tienen una concepción muy parecida a la antes descrita. Dupont (1976) anota que la muerte significa el termino del tiempo externo y la fantasia del retorno al objeto original, por ello, la actitud ante la inmediatez de la muerte depende de factores que han formado parte de nuestra historia, ya que ellos influirán en las fantasias de reencuentro con este objeto y en la capacidad para estar acompañado de la madre o los substitutos. Para Gorostiza (en Paz, 1959, p.57) "la vida no es sino una metáfora, una invención con que la muerte -!también ella!- quiere engañarse". Y también concibe la vida como una muerte sin fin, un continuo despeñarse en la nada. Finalmente, para Villaurrutia (en Paz, 1959, p.56), la vida no es más que "nostalgia de la muerte", y agrega: no venimos de la vida, sino de la muerte, la entraña materna es la huesa y no matriz, asi regresar a la muerte serà volver a lo original, la entraña materna.

En tanto que para Jung, la muerte es uno de los arquetipos, junto con la reencarnación (en Cueli y Reidl, 1986). Y para la mente colectiva humana, la muerte es considerada como la culminación del significado de la vida. Escribe Jung: "la muerte es lo más duro que hay, vista desde el exterior y en tanto que estamos fuera de ella, pero una vez que usted prueba el interior con su integridad, paz y realización, entonces ya no quiere regresar" (en Rowe, 1989 p.221). Sin embargo también consideraria que, al menos en un sentido, para los vivos, la muerte es una terrible brutalidad (y no habria que dejarse engañar acerca de eso), no sólo como acontecimiento físico, sino mucho más aún como psiquico, ya que un hombre es destrozado y lo que permanece es la muerte (Jung, 1990).

Además, para Jung (en Wehr, 1991), la propia muerte es como la última prueba de la vida y constituye un componente insustituible del proceso de trasformación en uno mismo, un paso más en la existencia humana. Jung, ya cerca de su muerte afirma que la muerte es, desde el punto de vista psicológico como el nacimiento, un elemento constitutivo de la vida, por ello es como una entrada, y el que no quiere atravesarla se aparta también de la vida, pues con un 'no' a la muerte resta sentido a su vida, por eso para él el miedo a la muerte está muy relacionado con el miedo a la vida. Y agrega que: en la muerte se da la unificación altima de los opuestos internos, de allí que la muerte representa una manifestación de alegría pues "desde el punto de vista de la eternidad la muerte es un matrimonio [...] el alma alcanza, por así decirlo la mitad que le falta, logra la totalización" (Jung en Wehr, 1991 p.426). Tan trascendente consideró Jung el tema de

la muerte y la inmortalidad que afirma: "la cuestión decisiva para el hombre es: Guarda relación con lo infinito o no? (Jung, 1990 p.305). Además declara que toda su obra trata sobre la interacción del "aqui" y el "más allá". Finalmente, él como los neoplatónicos y Teilhard de Chardan, concebía a la muerte como un umbral y una continuidad de visión (Rowe, 1989).

E. Fromm, por su parte, afirma que "la vida no es ordenada [...] la unica seguridad que tenemos es la de la muerte..." (Fromm, 1987, p.99). Además plantea que la dicotomia existencial más fundamental es la de la vida y la muerte, el que sepamos de nuestra mortalidad influye profundamente en nuestra vida. Y que la muerte resulta incompatible y ajena con la experiencia de la vida dado lo cual se la ha tratado de negar por medio de las ideologías (Barragan y Tadeo, 1984).

A continuación se presentan los puntos de vista de otros autores. Thomas (1983) concibe la muerte como el acontecimiento universal e irrecusable por excelencia. En tanto que Oraíson (en Thomas, 1983 p.270) señala: "lo que hay, somos nosotros que morimos. Se trata exclusivamente de un hecho, y más precisamente de un hecho que nos ocurre a nosotros o como suele decirse, de un acontecimiento personal". La muerte también se ha concebido como una eterna compañera que está vigilante hasta el día en que nos toque, y, además, como la única consejera sabia que existe (Castaneda, 1975).

Como muerte y vida son complementarias, al referirnos a la primera es indispensable contemplar la segunda. Es así que Lin (1960 pp.48-49) escribe: "... desde un punto de vista biológico, "

la vida humana es casi como un poema. Tiene su ritmo y su cadencia, sus ciclos internos de crecimiento y decaimiento [...] finalmente la vida se apaga y llega uno al sueño eterno, para no despertar jamás". Para el deberiamos ser capaces de sentir la belleza de este ritmo de la vida, de apreciar su tema principal, sus acordes de conflicto y la resolución final. Y agrega: "... sean largas o cortas nuestras vidas, todos terminamos eventualmente en la nada [...] Grandes en verdad son la vida y la muerte" (Lin, 1960 p.187). Por su parte Su Tungp'O (en Lin, 1960 p.187) anota que "la vida pasa como un sueño de primavera sin dejar un rastro". Asimismo Li Po (en Lin, 1960 p.187) escribió el verso: "Nuestra flotante vida es como un sueño; cuántas veces puede uno gozar de si mismo?".

Inteligentes o no, todavia convertimos los conceptos abstractos que más nos importan en imágenes personificadas, asi la muerte se vuelve crâneo, esqueleto, segadora, etc.; dependiendo de la cultura. La 'muerte' en si misma es ya un simbolo de nuestra naturaleza perecedera. Esta muerte nuestra, puede representarse por alegorias frias e impersonales, o bien por simbolos, o por una divinidad como el Tânatos (hijo de la noche y hermano del sueño, feroz, insensible y despiadado) o por Eurynomos (cuya función era, según Pausanias, devorar la carne de los muertos y sólo dejar los huesos). Para Thomas Dylan la muerte es como "una noche oscura, [...] ese destino distante del que no regresa ningún viajero" (en Rowe, 1989, p.198). En la concepción de los pueblos primitivos, de los niños y de algunos neuróticos, los muertos representan la muerte y no hay diferencia conceptual entre ambos (Hertz,1990; Meyer, 1983). Herman Hesse (en Rowe,

1989 p.78) decia que "morir es entrar al inconsciente colectivo, perderse a fin de trasformarse en una forma, en una pura forma". La propia D. Rowe cree que al morir, todo su ser se mezclarà con el cosmos. En tanto que Madame de Stael escribió: "el individuo que hay en nosotros desaparece, las cualidades internas que poseemos regresan al Gran Total de la creación eterna, porque la muerte fisica no es otra cosa que el universal quitàndole al individual los regalos que le prestó" (cit. en Rowe, 1989, p.78).

Esta concepción de la muerte como una especie de existencia continuada en el gran total se relaciona con la idea de pensar en la muerte como la aniquilación total de la existencia, o el gran vacio (de los taoistas chinos), la Nada. (3). Al ser humano, en general, no le agrada tener que extinguirse y hacerse uno con el todo, pues la unidad-todo está en reposo permanente, es el ser, pero sin forma ni actividad. De alli que para la conciencia bipolar, que existe por y en la polaridad, la Unidad se aparece como la Nada (Dethlefsen y Dahlke, 1990) y es que en la Unidad Todo y Nada se funden; es la muerte.

Resulta de sumo interés revisar también las concepciones de la vida y la muerte en nuestra cultura, nuestros conceptos al respecto como mexicanos.

Para los antiguos mexicanos la oposición entre muerte y vida no era tan absoluta, pues la vida se prolongaba en la muerte y ésta no era el fin natural de la vida; sino una fase de un ciclo infinito. Por otra parte para ellos todo estaba trazado previamente, ni vida ni muerte les pertenecian (Paz, 1959). Y su última morada, a donde todos habían de ir, era el Mictlan o región de

los muertos y el misterio (León, 1987).

En general concebian la existencia como una colaboración de sangre con los dioses. Aunque no fue esta la única forma nahuatl de concebir la vida. A su lado floreció también la actitud de quienes pretendian ser auténticos seguidores y renovadores del pensamiento tolteca. Estas ideas llevaron a los sabios nahuas a concebir la existencia como una especie de sueño, y al tiempo como "lo que nos va dejando". Algunos aztecas para superar la inestabilidad y la muerte hicieron de si mismos los colaboradores cósmicos del sol, pero el otro gpo que disentia de esa doctrina oficial busco dar una respuesta de connotación más intima v personal ante la muerte y la inestabilidad. Y veian que a pesar de estar sometidos al cambio y a la muerte también habia cosas buenas en la tierra. Asi, centrando su interés en la búsqueda de una solución al problema del cambio y la muerte, encontraron que tal vez la única forma de superarlos era el arte, el simbolismo (una visión estética del universo), de este modo, sueño o no, la vida tenia un sentido (León, 1987).

Esta visión de los sabios poetas, se expresa en cantares y poemas, textos de un hondo sentido filosófico, que se preguntan sobre cuestiones existenciales profundas tales como: la relación del hombre con la divinidad, y el por qué esta a nadie hace resistente, y se atormentaban por la condición inescapable del hombre, y al contemplar la fugacidad de lo que existe, llegaron a concebir su vida como un sueño: "sólo soñamos, sólo nos levantamos del sueño, nadie habla aqui de verdad" (León, 1987 p.127). Y encontraron que quizá la poesia (el arte) era lo único verdadero en la tierra, el único recuerdo del hombre en la tierra, la

forma de trascender. Una forma de autoafirmación existencial.

A continuación se presentan algunos fragmentos de los textos más representativos. Todos ellos tomados del libro de M. León Portilla (1987) páginas 120, 132, 137, 122, 140 y 141 respectivamente.

A donde pues iremos? Cómo sufriremos aqui? Pero esforzaos, que todos tendremos que ir al lugar del misterio.

También es asi en el lugar donde de algún modo se vive? Allà se alegra uno? Hay allà amistad? O sólo aqui en la tierra hemos venido a conocer nuestros rostros?

Acaso de nuevo volveremos a la vida? Asi lo sabe tu corazón: sólo una vez hemos venido a vivir.

Acaso de verded se vive en la tierra? No para siempre en la tierra: sólo un poco aqui. Aunque sea jade se quiebra, aunque sea oro se rompe, aunque sea plumaje de quetzal se desgarra, no para siempre en la tierra: sólo un poco aqui.

IOh Dador de la vida!
sólo como a una flor nos estimas,
así nos vamos marchitanto, tus amigos.
como a una esmeralda, tú nos haces pedazos,
como a una pintura,
tú así nos borras.
Todos se marchan a la región de los muertos,
al lugar comón de perdernos...
Nosotros los hombres,
a dónde tendremos que ir?

Ya no existimos. Acaso para ti somos nada? tu nos destruyes, tu nos haces desaparecer aqui.

Y concluyen que hay que gozar y aprovechar la vida. Conmovidos gocemos, en medio del verdor y las pinturas. Nos hace vivir el Dador de la vida, él sabe, él determina, cómo moriremos los hombres. Nadie, nadie, nadie de verdad vive en la tierra.

makanan mangan mangan palangan sa mangan sa palangan sa palangan palangan palangan dan palangan palangan palan Mangan mangan mangan palangan sa mangan sa palangan sa palangan sa palangan palangan palangan palangan palanga

Posteriormente, realizada la conquista, el catolicismo vinó a cambiar muchas cosas. Aunque para ambas culturas vida v muerte carecen de autonomía, y son 2 caras de la misma realidad. Hoy en dia parece que la muerte va no es concebida tanto como un tránsito, sino como una boca vacia que nada sacia (Paz. 1959). para También el mexicano moderno la muerte significación. Aunque esa intrascendencia no le lleva a eliminar a la muerte de su vida diaria. Al contrario de la gente de otros paises, "el mexicano, en cambio, la frecuenta, la burla, la acaricia, duerme con ella, la festeja, es uno de sus juguetes favoritos y su amor más permanente [...] en su actitud hay quizá tanto miedo como en la de los otros; más al menos no se esconde ni la esconde, la contempla cara a cara con impaciencia, desden e ironia" (Paz, 1959 p.52).

Esta indiferencia del mexicano ante la muerte se nutre de su indiferencia ante la vida. "El mexicano no solamente postula la intrascendencia del morir, sino la del vivir" (Paz, 1959 p.52). Ante la vida y la muerte el mexicano se cierra, las ignora. Así como no le importa la muerte tampoco le importa la vida. Al respecto S. Ramírez (1982) escribe que el mexicano tiene una conducta frente a la vida que se ha denominado 'el importamadrismo', que surge de una negación. El mexicano niega todo aquello que verdaderamente le importa, y con el importamadrismo tapa a los ojos de su consciencia el dolor del abandono, la angustia o la depresión. Por su parte S. Ramos (1982), afirma que la

Psicologia del mexicano es resultante de las reacciones para ocultar un sentimiento de inferioridad, por ello se muestra pelado y fanfarrón. Todo ello es para elevar el tono psiquico deprimido, el equilibrio de que hace gala es una máscara.

Todas estas concepciones y formas de enfrentar la vida y la muerte muestran cómo el hombre construye sus creencias metafísicas (mitos) sobre la vida y la muerte, no por un simple capricho; sino porque es una necesidad para la sobrevivencia. Dado lo cual, no es sorprendente que en la actualidad muchas personas estudian los fenómenos relacionados con la muerte y la vida después de la muerte, en un intento por confrontarnos con la promesa de una vida eterna.

Tres tipos de fenómenos que tienen posible carácter de fantasias anticipatorias de estado de muerte son: la despersonalización, el erotismo y la mística (además de las alteraciones de consciencia provocadas por drogas alucinógenas). En estos fenómenos se expresa la pérdida de la consciencia del yo y del mundo, el rapto del "alma" y el cuerpo y la extinción y/o eclipse de la conciencia (Meyer,1983). Otros fenómenos que se han abordado en la investigación sobre la muerte y la creencia en la vida después de la muerte han sido las denominadas experiencias de muerte cercana o de vida después de la muerte (LADE) y las experiencias extracorporales (OBE) que aparecen con aquéllas.

Indudablemente Moody (1982) y Kübler-Ross (1985) son de los principales exponentes de estudios sobre las citadas experiencias (junto con Osis y Haraldsoon); sugiriendo la posibilidad de una vida después de la muerte- y una muerte sin angustia y con visiones beatificantes--. Sin embargo Kastenbaum (1984a) encuentra

que hay personas que relatan experiencias distintas a las mencionadas por aquellos, o que incluso no recuerdan nada. Garfield (1984) en un estudio con pacientes coronarios y de câncer concluye que al parecer no todo el mundo muere con una muerte feliz y aceptada; algunos relataban visiones demoniacas, otros beatificantes y unos más ambas visiones. De ahi que sugiere examinar el impacto del contexto en el proceso de morir. A su vez Kalish (1984), menciona la importancia de considerar la influencia de las diversas culturas y subculturas como mediadoras de orientación del individuo respecto a la muerte, los muertos y los moribundos. Para él la edad, el gpo étnico, el sexo, la educación y el sistema de creencias religiosas pueden modificar el modo como se experimenta el encuentro con la muerte. Encontrando que a educación menos problable es mavor una experiencia đe comunicación con un fallecido. Noyes (1984) al estudiar respuestas dadas a experiencias de muerte cercana encuentra que se alteran 3 dimensiones de la consciencia como respuesta - al peligro que amenaza la vida: se da una alerta máxima (59%), despersonalización (39%) y efectos misticos (26%). Noyes no acepta que tales relatos son prueba o revelaciones de la verdad a cerca de la supervivencia; pero encuentra que tales experiencias son situaciones singulares que pueden enseñar mucho acerca de la respuesta humana ante la muerte y de como enfrentar esa amenaza, además de que llaman la atención por su poder de producir cambios la actitud y la personalidad de casi todos los que las viven (Noyes, 1982-83). Las OBE parecen darse no sólo en situaciones extremas, sino también se ven en contextos ordinarios e incluso,

según Brent (1984), pueden ser inducidas o provocadas experimentalmente.

Asimismo, en contraste con lo propuesto por Kübler-Ross y Moody, el dr. B.S. Weakley (en Rowe, 1989 pp. 231-232) escribe: "lo que nos están presentando no es una prueba de la vida después de la vida, sino [...] de que el cerebro humano es un instrumento magnifico y sensible, que bajo amenaza es capaz de proezas imaginativas [...] experiencias mentales extraordinarias [...no limitadas] a la gente in extremis [sino también a otros pacientes] ...que están saliendo de la amnesia después de operaciones de rutina [...] Es el efecto de la anestesia [...] o es el punto dramàtico de la experiencia quirùrgica el que los produce? [...] no lo sabemos [...] el cerebro [...] si la crisis lo ha estimulado hasta un estado altamente imaginativo, puede interpretar estas señales y entretegerlas en un tapiz de sueños y realidad. No hay nada magico en esto. La vida del mas alla, si es que existe, se ocuparà de si misma". De alli que Arthur Koestler considera que "la conciencia se encarga de que nunca se experimente su completa aniquilación. No divulga el secreto de su existencia y su decadencia [...] La naturaleza se encarga de que los árboles no crezcan más allà de cierta altura, ni siquiera los arboles del sufrimiento" (En Rowe, 1989, p.233).

En relación con la creencia de la vida después de la muerte también se han investigado los fenómenos paranormales y los fenómenos psi (Roos, 1984). Principalmente acerca de la comunicación con los muertos (Bertman, 1984; Kalish, 1984). Por otro lado la hipótesis de la supervivencia ofrece un aspecto distinto cuando se analiza la reencarnación.

Tal parece que la cuestión sigue siendo: dónde empieza la muerte?. Si el termino <u>muerte</u> se refiere a la cesación de las funciones fisiológicas del cuerpo, la cuestión de si hay 'vida' después de la muerte es la cuestión de si estas funciones fisiológicas pueden ser reestablecidas una vez que han cesado, o si la conciencia, tal cual la conocemos, puede existir y funcionar más allà del punto en que los procesos fisiológicos han cesado (Brent,1984). O es como plantea Jung (1990), si aceptamos que 'alli' prosigue la vida, no podemos imaginar otra existencia que la psiquica, pues la vida de la psique no necesita espacio ni tiempo. Así la psique podría ser aquella existencia en la que se encuentra el "otro mundo". El inconsciente y el país de los muertos serían en ese sentido sinónimos.

De cualquier modo, hoy no existe respuesta respecto a la muerte, lo que en realidad se tiene, a decir de Kastenbaum (1984 b) es sólo un medio de pensar acerca de ella; así como una visión de los diversos tipos de métodos y datos que se han establecido como base posible de la hipótesis de la supervivencia. En realidad sólo poseemos el mundo que hemos creado, nuestras creencias metafisicas y nuestra esperanza. Pero, como escribe Jung (1990), una creencia no demuestra más que el fenómeno de ésta, no el contenido creido, ya que tales creencias están determinadas por nuestros prejuicios y anhelos. Por otro lado, la creencia en una vida después de la muerte aunque calma la angustia, permite la vida y da esperanza y confort a muchos, no resuelve todo, ni elimina el temor, ya que incluso en ese "otro mundo" presentimos que debe haber peligros y limitaciones (Jung,1990; Rowe,1989).

Escribe S. de Beauvoir (1983,p.107) "la inmortalidad, no importa si la imaginamos celeste o terrenal, es incapaz de consolarnos de la muerte, cuando se ama tanto la vida". Y es que ningún sistema de creencias ofrece seguridad o solaz completo (Barragan y Tadeo,1984; Rowe,1989).

Según Meyer (1983) el dilema del hombre actual en su enfrentamiento con su caducidad se resume en: La muerte termina con cuerpo y alma, el morir es un acontecimiento común que debe enfrentarse sin temor (reprimiendo la angustia de muerte y reemplazándola por temor al morir), y si todos los hombres son mortales, yo moriré.

Como respuesta a todas esas preocupaciones existenciales, las religiones siguen negándole importancia, aún hoy, a la muerte individual, haciendo continuar la existencia más allá del fin de la vida; y los poderes del estado consideran imposible mantener el orden moral entre los mortales, sin echar mano al recurso de corregir la vida terrena con un más allá mejor (Freud, 1919).

Asi, Freud (1927) afirma que una de las funciones que el hombre ha atribuido a los dioses es conciliarle con la crueldad del destino, especialmente tal y como se manifiesta en la muerte, y compensarle de los dolores y las privaciones que la vida le impone. Por medio de sus creencias religiosas asume que "la muerte misma no es un aniquilamiento, sino el principio de una nueva existencia y el tránsito a una evolución superior [y de este modo ...] la vida de ultratumba [...] tiene consigo toda la perfección que aqui [en la tierra] hemos echado de menos" (Freud, 1927 p.2970).

S. Freud no acepta la idea de que el hombre no pueda prescin-

dir del consuelo de la ilusión religiosa, sin la cual, según algunas posturas, le seria imposible soportar el peso de la vida y la crueldad de la realidad. Es por eso que afirma que el no creyente "tendra una situación más dificil. Tendra que reconocer su impotencia y su infinita pequeñez y no podrà considerarse ya como el centro de la creación, ni creerse amorosamente quardado por una providencia bondadosa, se hallara como el niño que ha abandonado el hogar paterno, en el cual se sentia seguro y dichoso [...] pero [...] el hombre no puede permanecer eternamente niño, tiene que salir algún dia a la vida, a la dura 'vida enemiga'" (Freud, 1927 p.2988). Al respecto Lin (1960 p. 452) escribe: "El pagano vive en este mundo como un huérfano, sin el beneficio de ese consolador sentimiento de que hay siempre en el cielo alguien que se ocupa de él y que [...] atenderá a su bienestar privado y personal. No hay duda que [el del pagano] es un mundo menos animado; pero existe el beneficio y la dignidad de ser un huérfano que, por necesidad, ha aprendido a ser independiente, a cuidar de su persona, y a ser más maduro, como lo son todos los huerfanos. Esta sensación, más que cualquier creencia intelectual -esta sensación de caer en un mundo sin el amor de Dios- fue lo que me asustó [al principio], creia, como muchos ... que [sin un Dios personal] el universo perderia su base". Sin embargo, agrega, el pagano llega a un punto en que ve al mundo en una forma mås útil y aprovechable.

No obstante todo lo anterior, y considerando nuestra horfandad en el universo (al menos hasta que comprobemos otra cosa), tenemos que encontrar alguna forma de vivir con la muerte pues no hay manera de evitar su conocimiento. Y el hecho de no vivir con miedo a ella significa, según Rowe (1989), llegar a una avenencia con ella y aceptarla por dura e inaceptable que pueda parecer. "Requiere valor aceptar la idea de que vivimos en un mundo que hemos hecho nosotros mismos, y existir en él [...]. Requiere valor vivir con la incertidumbre y la responsabilidad..." (Rowe, 1989, p. 322). Asimismo Frankl (1991) afirma que cuando una persona acepta que el dia que está viviendo en ese momento es único en la historia del universo y que es finito, entonces puede aceptar su responsabilidad de hacer de ese dia, uno que valga la pena. Así cuando la persona acepta y comprende que su vida es única y terminable puede responsabilizarse de su conducta. Significa, también, apreciar que sólo en nuestras conciencias existe la polaridad vida-muerte, en la realidad, ambas son sintesis, son unidad.

Si apreciamos nuestra vida y creemos que eso es todo lo que vamos a tener es necesario tratar de aprovecharla lo más posible prolongandola, cuidandonos a nosotros mismos y a los demás, incluyendo la vida en el planeta y el universo. "Si creemos que la vida terminara en la muerte, tendremos entónces que fijarnos la tarea de hacer algo satisfactorio de nuestras vidas" (Rowe, 1989, pp.71-72).

May (en Saldaña, 1989) afirma que el darse cuenta de su finitud podria empujar al hombre a establecer relaciones más cercanas con la gente y le haria más responsable de su tiempo. Con la confrontación del no ser, la existencia toma vitalidad y hace que las experiencias individuales tengan mayor realce. En general, los existencialistas, creen que el confrontamiento con

la muerte le da la realidad más positiva a la vida misma, hace de la existencia del individuo algo real, absoluto y concreto, llevando al hombre a tomar su tiempo en una forma más seria. El estar consciente de la muerte le da a nuestra existencia y a lo que hacemos en cada instante una cualidad absoluta. Para Frankl (1991) la vida encuentra su sentido y perpetuidad a cada momento de la existencia, cada momento es infinito en el momento en que se convierte en pasado, se hace "pasado eterno", de ahi su importancia; cada momento es eterno, es inmutable, sin importar si es recordado o no.

Esta idea de apreciar lo perecedero de la vida y vivir intensamente cada instante, fue señalada también por Freud (1916, p.2118 y 2119) cuando escribió: "La cualidad de perecedero comporta un valor de rareza en el tiempo. las limitadas posibilidades de gozarlo lo tornan tanto más precioso [...] el valor de cuanto bello y perfecto existe sólo reside en su importancia para nuestra percepción; no es menester que la sobreviva y, en consecuencia, es independiente de su perduración en el tiempo".

Esa consciencia de mortalidad hace más agudo e intenso el goce de la vida, porque si la existencia terrena es todo lo que tenemos, tanto más debemos tratar de gozarla mientras dura. "una vaga esperanza de inmortalidad disminuye el goce cabal de esta existencia terrena" (Lin, 1960 p.186). La creencia en nuestra mortalidad, la sensación de que vamos a extinguirnos es algo gloriosamente bello, según Lin (1960), pues, aunque nos hace sobrios y algo tristes, nos hace posible preparar nuestro ánimo y arreglar nuestra vida sensatamente, verazmente, y siempre con un

sentido de nuestras limitaciones. También es importante porque nos da paz, ya que la verdadera paz de espiritu proviene de la aceptación de lo peor. Y agrega (Lin, 1960 pp. 189 y 186): "Sin la inmortalidad la propuesta de vivir es: los seres humanos tenemos un limitado plazo que vivir en esta tierra [...] y por tanto hemos de concertar nuestras vidas de manera que vivamos lo más felizmente que podamos bajo un juego dado de circunstancias [...] Ya lo dice Sir Arthur Keit, porque si los hombres creen, como yo, que esta tierra presente es el único cielo, tanto más procurarán hacer un cielo en ella".

Finalmente, Freud (1927, p.2988) considera: "La consciencia de que sólo habremos de contar con nuestras propias fuerzas nos enseña, por lo menos, a emplearlas con acierto [...] y por lo que respecta a lo inevitable, al destino inexorable, contra el cual nada puede ayudarle [al hombre], aprenderá a aceptarlo y soportarlo sin rebeldia [...] retirando sus esperanzas del más alla y concentrando en la vida terrena todas las energias así liberadas, conseguirá, probablemente, que la vida se haga más llevadera a todos y que la civilización no abrume ya a ninguno, y entónces podrá decir [...] (como Heine en Deutschland) El cielo lo abandonamos a los gorriones y a los ángeles ".

NOTAS DEL CAPITULO III.

- (1) Dr. Jorge J. Caraveo (psiquiatra y psicoanalista). Comunicación Personal, 18/XI/92, dentro del curso "Manejo integral del paciente terminal". Antiquo Palacio de Medicina.
- (2) Dr. J. Luis Mejia. Comunicación Personal, Julio de 1991. Asociación Mexicana de Lucha contra el SIDA.
- (3) Cabe mencionar que para Eliade (en Meyer, 1983), la angustia ante la Nada de la muerte parece ser un fenómeno del hombre moderno.

CAPITULO IV

EL PROCESO DE DUELO: REACCIONES PSICOLOGICAS ANTE EL VIH/SIDA

La mayor parte de los estudios realizados en relación con el duelo dan conocimiento principalmente acerca de la pérdida final (la muerte) y el duelo como resultado del fallecimiento. Sin embargo se ha de considerar que las personas con infecciones o enfermedades crónicas como el VIH/SIDA experimentan también muchas pérdidas. Es decir, varias de las reacciones de duelo surgen antes de la muerte y durante otros periodos de pérdida. Las pérdidas provocadas por el VIH/SIDA se enmarcan dentro de las denominadas "inoportunas, inesperadas e inadmisibles", donde cada etapa, de la infección, por si misma significa una nueva pérdida (Sherr,L., 1992a y c). Asimismo, la muerte se concibe en este caso, como "prematura" pues se presenta interrumpiendo el ciclo de desarrollo del individuo y se da antes de que éste haya logrado la mayoria de sus metas (Dupont, 1976; Espejel, 1987).

Se ha señalado la ocurrencia de una enfermedad como uno de los eventos de vida más impactantes y que mayor stress generan al individuo, pues se experimenta una pérdida del dominio sobre el cuerpo y un estado de angustia por los sintomas experimentados; además de los eventos que hay que enfrentar o que el paciente imagina que enfrentará. Cuando la condición resulta crónica, potencialmente fatal -terminal- y de implicaciones sociales y culturales, es de esperarse que la situación sea aún más compleja (Fernández, 1990). Agreguemos a ello que el propio cuerpo se halla investido de libido, por lo cual los daños que puede sufrir, incluyendo su pérdida (la muerte) pueden provocar una

reacción de duelo "anticipado" (Fernández, 1990; Sherr, L., 1992a). De alli la importancia de abordar el tema de la agonia y la muerte como una de las preocupaciones de las personas afectadas con el VIH, incluso de quienes todavia no padecen SIDA.

Según Hernández (1988) en una enfermedad crónica el duelo no inicia al momento del fallecimiento, sino que al saber la noticia de que un ser guerido, o la propia persona, está enfermo y pronto morirá. En tanto que Pattison (en Oñate, 1984) señala que en espera de la muerte, el paciente atraviesa por el trabajo de duelo, durante éste, si es saludable, retira la energia libidinal fijada en lo que ha perdido, para ligarla a otro objeto.

En el presente capítulo se revisan las reacciones psicológicas, de duelo, ante la infección por VIH/SIDA, planteadas por diversos autores. Además de otros tópicos esenciales en el enfoque psicológico del fenómeno.

Según Sherr L. (1992a), no existe una manera "natural" de afligirse, por lo cual aunque se cuente con una estructura teórica se deben tomar en cuenta las individualidades, pues a pesar de que algunos estudios han identificado experiencias comunes, de ninguna manera son prescriptivas y parece que no todas las personas pasan por ellas, dado lo cual resulta mejor denominarlas "reacciones" y no etapas. las personas reaccionarán en orden distinto, unos no pasan por todas las etapas y otros más parecen nunca experimentarlas. Las fases propuestas no son reglas infalibles, necesarias, universales y no tienen un orden temporal ni un limite de tiempo; por lo tanto no se deben imponer al sujeto a expensas de la reacción ante su vivencia (Maloney, 1988). Por otro lado, parece ser que el duelo no es un proceso

que siga un patrón en una sola dirección, sino una serie de altas y bajas, particularmente en las personas con VIH, que enfrentan diversas crisis a lo largo del proceso infeccioso.

Martin (1989 en Anderson, Landry y Kerby, 1991) sugiere que todas las reacciones deben ser discutidas directamente y aceptadas como respuestas normales. Asimismo, es importante no imponerle una reacción al paciente, sino dejarle que tome su tiempo para expresar sus necesidades. Aunque si se pueden buscar signos sutiles que puedan obstaculizar el que el individuo enfrente la situación. Para lo cual es necesario conocer el proceso que generalmente se sigue en el duelo.

la gran variedad de reacciones experimentadas por personas seropositivas, a lo largo de toda la infección, "son semejantes a las experimentadas por las personas que ya tienen SIDA" (Sherr, L. y George, 1992 p.199). Aunque tales reacciones si pueden variar en tiempo, enfoque e intensidad, según si se es sólo portador o si ya se está enfermo de SIDA.

Personas seronegativas y personas seropositivas

Incluso la creencia de que se ha contraido el VIH/SIDA puede provocar que la persona sufra la misma angustia que alguien que realmente lo padece (Todd, 1989). Algunas personas que en las pruebas han resultado negativas presentan dificultades, pues están obsesivamente estresados por pensar que tienen el virus o la enfermedad (King, 1990). Por otro lado, se han observado estados depresivos en personas pertenecientes a los que antes eran denominados "grupos de riesgo", ya que algunos desarrollan un miedo a ser infectados debido a ciertos sintomas que sufren,

aun si su test resulta negativo. Incluso la duda propicia la angustia (Altamura, Mauri, Coppola y Cazzullo, 1988; Rossi, 1990). De alli que un homeopata opina que el mismo nombre del SIDA, o incluso pensar en él, aterra y levanta sospechas en tal medida que se pone nerviosa la persona y le invade la ansiedad (Diwan, 1991).

Asimismo, al periodo asintomático crea un tipo especial de stress psicológico. La persona muestra preocupación y duda acerca de si valdrá la pena continuar o no con sus proyectos de vida y actividades y si éstas son o no significativas. Sufre también de gran incertidumbre (Morin, Charles y Malyon, 1984). Aunque la muerte no es inminente en los asintomáticos, generalmente la muerte y la agonia se destacan como una presencia que puede, o bien favorecer la esperanza y encontrar un propósito y significado a la vida, o bien estimular la desesperanza. Y es que un resultado positivo se experimenta comúnmente como una sentencia de muerte y se puede presentar un duelo anticipatorio que debe ser trabajado (Anderson et al.,1991). Sin embargo Thomas (1983) señala que saber que se va a morir no equivale a sentirse morir.

A pesar de no tener sintomas o la enfermedad que amenacen su vida, la persona refiere vivir como en "una zona gris". Tiene una falta de certeza asociada a una situación de gran carga emocional que provoca ansiedad y aislamiento. Agravado ello por reacciones negativas a todo lo que le recuerde su estado de salud. De allí que se ve afectado su funcionamiento social y laboral y su necesidad de logro (Vilana, 1989). Sherr L. y George (1992) escriben que los portadores asintomáticos se pueden considerar personas normales en situación de crisis anormales, individuos inseguros,

con falta de control, culpa, ansiedad, represión, personas en shock, con ànimo deprimido e inquietud obsesívas. Los efectos a largo plazo se relacionan con las habilidades que tengan, los posibles cambios de roles en sus relaciones y en su modo de vida. Sus reacciones y estilo de enfrentamiento son maneras de darle sentido a las circunstancias que viven.

El proceso de enfrentamiento según diversos autores

Sherr L. (1992b) plantea que cuando las personas se enfrentan a una emoción extrema, tienen una gran variedad de reacciones que son esencialmente producto del desorden psicológico, y pueden verse como algo que se debe manejar para recuperar la estabilidad. Las reacciones pueden ser a corto y largo plazo, algunos se muestran desorientados, repentinamente confrontados con oleadas de emoción, enojo y apatia. Es necesario asegurarles que sus reacciones son normales, ya que algunos se preocupan por vivirlas. No existe una escala en tiempo para dichos sentimientos. Por otro lado, la persona enfrenta con dificultade su vida cotidiana.

Grinberg, et al. (cit. en Grinberg, 1983) afirma que frente a una pérdida aguda y masiva se produce en principio un estado peculiar del yo, un estupor frente a la emergencia inminente de peligro y dolor psíquico. Este cuadro se expresa en las àreas perceptual y motora. Se puede encontrar aqui una reactivación de los mecanismos de defensa arcaicos. Posteriormente, si no se dió la desintegración psicótica, el yo comienza a salir del shock y a hacerse cargo del dolor, pero es como un yo temprano, dominado por el proceso primario, con dificultad para diferenciar entre realidad y mundo interno; de alli que predomina la magia y la

ommipotencia. El juicio de realidad ante el dolor sucumbe frente a la negación forzada por otros mecanismos de defensa como son la omnipotencia, los mecanismos obsesivos y los fóbicos, y la disociación; la memoria también se afecta y la función sintética disminuye. Puede haber pesadillas y afectarse el sueño como en las neurosis traumáticas, todo con el intento de elaborar. Sobreviene después la etapa depresiva, en la cual surgen a menudo elementos oniricos relacionados con recuerdos de la infancia que pueden representar pérdidas significativas.

Bellak (en Bellak y Small, 1986) plantea diversos tipos de respuesta ante una enfermedad. Según este autor para la mayoria de la gente, el trauma inicial resultante del diagnóstico ("dx") de enfermedad grave es seguido por un proceso de organización donde poco a poco va cambiando el significado de la afección. la angustia difusa inicial se sustituye por un concepto más personalizado, la persona se familiariza con sus sintomas, aprende a vivir con el "dx" y logra llegar a cierta aceptación. Sin embargo que hay pacientes que consiguen una organización parece su self se convierte en el centro patológica, de toda preocupación, se intensifica una fijación narcisista y ello trae consigo cambios en la autoimagen corporal, por lo cual el sujeto se vuelve demandante del medio. Una persona fisicamente enferma hace una inversión mayor en si misma como defensa contra el daño, dándose preocupación hipocondriaca, depresión, quejas y malestares, excesiva atención al cuerpo y angustia.

De sus estudios con tuberculosos y cardiópatas, Bellak (en Bellak y Small, 1986) concluye que los rasgos dinámicos aplicables a las victimas de todas las enfermedades graves, incluyendo el VIH/SIDA, son: un daño al narcisismo secundario; depresión; negación; cambios en la imagen del cuerpo y la autoimagen; aumento de la pasividad y la dependencia acompañadas de aumento en las exigencias orales y de una ira que proviene de desengaños y frustraciones; y ganancias secundarias.

Por su parte Bowlby (1983) afirma que el duelo se inicia cuando se conoce el "dx", y las fases que plantea son, en resumen, las siguientes. a) Una fase de embotamiento de la mensibilidad donde aparecen sensaciones de que lo que se vive no es parte de la realidad, existe un aturdimiento y puede manifestarse incluso indiferencia ante el "dx", que aún no es asimilado. Es frecuente también la ira. b) Fase de incredulidad e intentos de revertir el desenlace. La persona duda que el "dx" sea veraz, imagina que podria estar equivocado o ser de alguien más; busca nuevas opciones médicas a fin de desmentir el "dx", o bien inicia una búsqueda de culpables. La incredulidad està intimamente ligada al coraje, surgen sentimientos contradictorios y ambivalencia que ceden paulatinamente cuando se reconoce la veracidad del "dx". c) Fase de reorganización, donde poco a poco se va aceptando la realidad que implica la situación, y aunque se deprime la persona va asimilando el "dx" y el pronostico ("px"). El curso que siga el duelo dependera en mucho de la evolución de la infección y del apoyo recibido. Estas fases no son de sucesión rigida, se pueden manifestar simultaneamente o invertir el orden expuesto. El psicólogo puede facilitar el proceso ayudando al sujeto a reconocer y expresar sus emociones. Hernández (1988) concluye que las fases planteadas por Bowlby son una de las

clasificaciones más apegadas a la fenomenologia del duelo.

Lara (1984) en su trabajo con pacientes de cancer, les divide en tres grupos de acuerdo con la reacción que éstos tienen hacia su enfermedad. a) Los que responden con negación. Que son individuos que aparentemente rechazan activamente cualquier evidencia acerca de su "dx" y/o lo atribuyen a otra cosa, b) Los que adoptan una aceptación pasiva, sujetos que aceptan el "dx" con una actitud negativa hacia el tratamiento y sin esperanza alguna de curación, afirmando "me voy a morir, esto es incurable, que sea lo que Dios quiera". Y c) Quienes enfrentan con una aceptación activa, y adoptan una actitud muy optimista planeando hacer todo lo que esté a su alcance para vencer el cancer, por lo cual afirman: "Puedo luchar y vercerlo. Primero Dios me voy a curar". En este trabajo se sugiere que entre los pacientes que sobreviven menor tiempo están los apáticos, los más vulnerables y aquellos pacientes que eran menos capaces de comunicar o mostrar sus sentimientos disfóricos, sobre todo de enojo y hostilidad. También se observó que entre los hombres la negación era el mecanismo más importante.

Los autores Stuart y Nichols (1985) encontraron que el impacto psicosocial del VIH/SIDA en los pacientes sigue el modelo de stress situacional. Describiendo los efectos psicológicos como una reacción de ajuste en la cual el stress es tan severo como para ser considerado catastrófico. Las reacciones siguen el siguiente patrón.

<u>Crisis inicial</u>.- Se da una acusada respuesta de negación alternada con períodos de ansiedad intensa, tal negación puede ser tan completa que el paciente adoptará una actitud de indiferencia, conduciéndose posiblemente de acuerdo a una desatención del consejo médico. Esta negación debe ser considerada como una respuesta preservadora de quilibrio en la crisis, y no se debe intentar desaparecerla. Los pacientes pueden estar sobreabrumados por la emoción o incrementar su negación y ocuparse en conductas riesgosas. En este estado se da el shock, la negación, la culpa, el miedo y la ira.

Estado de transición. Comienza cuando existen oscilaciones alternadas de ira, culpa, autorreproche y ansiedad que reemplazan a la negación. La persona puede revisar obsesivamente su pasado buscando la culpa que mereció tal "castigo"; el hombre gay puede sufrir homofobia, confusión y disruptividad. El rechazo social agrava la situación. Ante el alejamiento de los que ama y la baja autoestima puede considerar el suicidio, y rehusar toda ayuda. Agunos pueden desplazar su ira continuando con conductas sexuales riesgosas o abuso de drogas. Un stress adicional resulta de la posible pérdida de empleo y del hogar. la ira puede no ser expresada debido a la reacción de negociación. Poco después el miedo y la depresión aparecen más frecuentemente.

Estado de doficiencia y aceptación. - Al conseguir el estado de aceptación ocurre la formación de una nueva identidad. La aceptación describe el ajuste concomitante y la extensión o alcance del cambio de identidad que ocurre. Los pacientes aprenden a aceptar las limitaciones que les impone la situación; pero también alcanzan a ver que pueden aún manejar sus vidas, reaccionando con más razón que emoción. Reexaminan diversas estrategias de enfrentamiento e incluso adquieren conceptos espirituales para

la esperanza y el consuelo. Subsecuentemente se sienten menos victimizados por la vida, se vuelven menos egocéntricos y encuentran satisfacción en actividades altruistas además de responsabilizarse más de su salud. Muchos desarrollan un alto espiritu sobre la enfermedad. Pero no es un estado permanente ya que las diferentes crisis que se experimentan fuerzan la renegociación de los estados transicionales para alcanzar otra vez el equilibrio. Finalmente vendrá la fase de preparación para la muerte. De acuerdo con estas etapas se encuentra lo planteado por Aguilera en 1989.

Didier Seux (1984, cit. en Gòmez, 1987) manifiesta que la reacción ante la noticia de ser portador de VIH o ser enfermo de SIDA, estará relacionada con el desarrollo del carácter y la persona proyectarà al exterior aquello que le ofrezca mayor seguridad. Del dr. Didier explica que en muchos de los enfermos de SIDA se declara sobre un fondo depresivo que ya preexiste. El "dx" provoca en estas personas un estado de choque psicológico brutal y de pánico, se vive como una oleada de angustia brutal. Así se proponen 4 tipos de compensaciones en la personalidad de los seropositivos. a) Se da depresión (insomnio y anquetia, preocupaciones reactivadas) y culpa; más adelante b) se vuelven maniacos (agitados y dispersos) con una necesidad incontenible de hablar, lo cual anima la angustia. c) Posteriormente, se lanzan en grandes explicaciones racionales, seudodelirantes que les obligan a ver sus problemas existenciales. d) Después pueden sufrir descompensaciones historiformes (juegan con su enfermedad y su muerte para protegerse de la angustia), se quedan en cama y hacen una regresión total. Algunas personas también sufren descompensación psicótica (los jóvenes más frágiles en que la estructura de personalidad todavia no está bien acabada).

Parece dificil conformar un solo patrón de conducta y explicarlo como un sindrome; lo que parece claro es que el "dx" de la enfermedad actúa sólo como un desencadenante en la estructura de personalidad de estos pacientes. La respuesta humana está determinada por factores internos y externos que conforman la personalidad y el "dx" se integrará de acuerdo al proceso intelectual según la personalidad y las necesidades internas de defensa de cada quien (Gómez, 1987).

Por su parte Miller (1987 y 1989) plantea las diversas reacciones de ajuste psicológico que se presentan en las personas que viven con VIH/SIDA, y las formas en cómo el terapeuta ha de abordarlas. Miller escribe que la incertidumbre por el progreso de la enfermedad, por las reacciones de los demás, por la salud y por el futuro es notoria. Y afirma que ésta es quizá el aspecto más dificil de la infección por VIH, pues nunca desaparece totalmente aunque si puede llegar a ser menos intrusiva. Para estos pacientes es importante aceptar un futuro incierto y encontrar las formas de afrontar y vivir con duda y preocupación. Además de que la incertidumbre debilita la seguridad. Ante esta reacción conviene proporcionar información veraz sobre los hechos y las opciones, además de conservar la comunicación. Es necesario, también, buscar los recursos que en el pasado le funcionaron para conservar al minimo la incertidumbre futura.

Otras reacciones son la <u>aneiedad y el atress</u>, inevitables ante toda situación que amenaza la vida. Se dan muchas ansiedades

(por riesgo de infectar a otros o reinfectarse, rechazo social, enfermar, sexo, pérdidas, incapacidades, etc.). La ansiedad a veces origina muchas complicaciones y puede darse en forma aquda sintomas en diversas esferas. La depresión con manifestación que se presenta, y puede resultar de sentir que el final está próximo, o por la pérdida de personas que se alejan, o por sentir que el virus tiene el control de su vida y su futuro, porque las cosas nunca serán iqual, o por presiones y confusión acerca de comprender la situación, o bien porque le falten recursos económicos. Puede darse también el aislamiento. Según Miller (1989) se deprime la gente a la que recientemente se le ha informado el "dx" (aunque la reacción pasa pronto), y es importante separar los sintomas de depresión de los de ansiedad v de los de la propia enfermedad. Para el, ante la depresión es importante vigilar las satisfacciones diarias de situaciones potencialmente satisfactorias o los logros, y vigilar las autoafirmaciones criticas automáticas; platicar, revalorar metas y responsabilidades, aumentar las actividades, planear recompensas y finalmente, ser productivo.

Otro aspecto son los estados obsesivos, ya que puede darse una preocupación obsesiva sobre las experiencias sexuales del pasado, la salud y la muerte. Se puede llegar a la frustración, la desesperación, el sufrimiento y la miseria. Con lo que se consume mucha energia y la persona queda exhausta y ansiosa. Los pensamientos suicidas son otra reacción que ha de ser abordada, ya que son una respuesta común y normal ante noticias que amenazan la vida. Y parece que la probabilidad de que suceda el acto es mayor en el periodo en que se recibe el "dx". Aunque según

Miller (1989) estos pacientes generalmente desean mejor vivir.

Gordon and Shontz (1990, cit. en Anderson, et al., 1991), en su estudio de casos, determinaron 4 estilos de enfrentamiento de personas afectadas por el VIH. Los estilos son: a) hablar acerca de la situación y a la vez no hacerlo; b) negar su estatus de salud; c) combinación entre ayudar a otros, tomar acción contra el SIDA, e intervenir en la vida de los demás en forma significativa; d) este tipo incluye investir la energía en la relación sexual con la pareja. For otro lado, estos autores plantean que los primeros temas externados por las personas que viven con VIH/SIDA son, entre otros, sentimientos de ser infectantes, la forma de encarar la agonia y la muerte, la ambivalencia, la incertidumbre, y comunicar o no su situación. Por la incertidumbre se dan cuestionamientos tan penetrantes como los siguientes: cómo voy a morir, cuándo, me echarán del trabajo, qué debo hacer ahora, cómo puedo cuidarme?.

Todos estos autores coinciden en una u otra forma con una de las investigadoras que más ha trabajado con pacientes que enfrentan una enfermedad terminal, E. Kübler-Ross. En 1969, esta autora señala el proceso que se presenta en la mayoria de las personas cuando son informadas de que tienen una enfermedad incurable, que les llevará tarde o temprano a la muerte. Y como ella misma escribe, por el curso de su labor anterior, el trabajo con pacientes con VIH/SIDA era consecuencia natural de sus inquietudes e intereses diarios (Kübler R., 1987).

Passa de Duelo Plantandas por E. Kübler-Ross.

Kübler-Ross (1987, 1989) plantea el siguiente proceso o patrón de reacciones.

Negación y Aislamiento. - Se trata de una reacción primitiva que se da en la mayoría de las personas, tiene efecto de amortiquamiento y le permite calmarse, recobrarse del impacto y movilizar, con el tiempo, otras defensas menos radicales. En este sentido puede ser benéfica para proteger a la persona de una inercia y dolor incapacitantes, hasta que llegue el momento apropiado para abordar en el problema (Sherr, L. y George, 1992). La negación es el rechazo de una parte o de todo el significado del evento con el propósito de minimizar el temor y la ansiedad, intentando contrarrestar asi, el severo impacto de la terrible noticia. Roose (1969) afirma que existen momentos en que la negación puede ser incluso alentada para el alivio del malestar; sin embargo hay otros en los que esto ya no funciona pues la persona comienza a tener malestares. La negación nunca es total ya que se da cierta aceptación parcial y puede durar desde unos segundos hasta meses. No puede ser mantenida por un largo periodo, además la negación prolongada no ayuda a nadie. Esta negación, aunque sea parcial, se da tanto en las primeras fases del "dx", como en etapas subsecuentes, de vez en cuando, como una necesidad que viene y se va, Segun Leibenluft y Goldberg (1988) las defensas deben ser siempre respetadas, excepto en casos que esas acciones pudieran dañar a alguien, o como afirma Asato (1990), a menos de que interfieran con el proceso de tratamiento o con las responsabilidades esenciales del paciente. Cuando la defensa se intenta violar el paciente puede mostrar hostilidad y depresión (Archer, 1989).

Siempre conviene mantener asi la esperanza, pues es la única manera en que se le permitirà elaborar el impacto inicial, sólo el paciente sabrà cuando està listo para enfrentar (Camara, 1981). Ante la noticia del "dx", la persona puede presentar también un estado de schock, que es una forma especial de negación que se manifiesta por diversos desordenes como extrañeza, impotencia, incredulidad y despersonalización, de los cuales se va recuperando paulatinamente. La negación es más angustiosa y tipica cuando el "dx" es dado sin tacto.

Es común que ante los resultados de la prueba serológica, el paciente busque otras opciones médicas con la esperanza de cambiar el "dx". Como señalan Morin, et al. (1984), se fuerzan los hechos para considerar que no se está infectado, o bien se invocan poderes mágicos que protejan de la situación. Esta negación se mantiene por fantasia, con lo que se transmutan los hechos de la realidad por medio del pensamiento mágico.

Parece que la negación se aplica tanto para aquellos a quienes se les dice la verdad desde el principio, como para quienes se les oculta y que llegan a esta conclusión por si mismos. Por ello, continha Kübler (1989), muchos pacientes utilizan la negación sobre todo con personas que ellos perciben que no aceptan la situación.

Más tarde, la persona puede utilizar el **cielamiento**, que ella misma se impone, perdiendo todo interés en el contacto humano. Sobreviene, entónces, la culpa pues la persona trata de buscar responsables de su contagio, concluyendo que ella misma es la culpable y que la infección es un castigo (Morin et al., 1984).

S. Freud (1925) señala que en la negación se excluyen principalmente las percepciones internas o ideas intolerables que el sujeto no desea hacer conscientes. De ahí que hay quienes incluso, y tomando en cuenta que muchas personas tienden a evitar, reprimir y negar su seropositividad, proponen una prueba obligatoria y drásticas medidas represivas contra personas de "alto riesgo", a fin de controlar la diseminación del VIH (Archer, 1989; Judson, 1989). Sin embargo existe controversia al respecto.

Por otro lado, Weisman (cit. en López, 1991) plantea 3 niveles de nagación: a) La de primer nivel, referente a cómo el sujato percibe los principales hechos de su enfermedad, y que es de corta duración; b) el segundo nivel se refiere a las inferencias que el paciente realiza o no acerca de las implicaciones de su enfermedad (donde acepta los sintomas y el "dx", pero no implicaciones de ellos); y c) la negación concerniente a imagen de la muerte, donde el afectado se resiste a concluir que una enfermedad incurable termina en la muerte. Se ha visto que la negación total ocurre raramente, a menos que el entorno sea en verdad intolerable. López (1991) encuentra que el seropositivo al VIH no tiene problema para aceptarse como portador, pero no acepta las enfermedades que le puede producir el virus, y más dificil le resulta aun aceptar la posibilidad de la muerte a causa de su infección, negando todo lo concerniente a la muerte. Parece que el tiempo que transcurre desde que se le da a la persona el resultado de su prueba serológica, y la psicoterapia influyen para ir superando la negación, al menos la de primer nivel. Buendia, Guemes y Ortega (1993) concluyen que la negación es un mecanismo presente tanto en personas VIH+ asintomáticas,

como en sintomáticas. Ambos tipos rehuyen contestar lo que les parece será la muerte, y en los asintomáticos este aspecto es totalmente excluido de la consciencia.

Para apoyar al sujeto en negación, lo primero es ver cuáles son sus necesidades y percatarse de sus fuerzas y debilidades, estando alerta a manifestaciones directas o indirectas que indiquen cuán dispuesto está a enfrentar la realidad. Conviene no juzgarle y si estimularle a continuar su tratamiento. Además hay que tocar el tema cuando él esté preparado a ello, recordando que el aislamiento puede ser coraje proyectado. Finalmente, se le debe reasegurar que no va a estar solo (Kübler,R., 1989).

La Ira (coraje) .- Kübler R. afirma que, al no poder mantener por mucho tiempo la negación sobrevienen la ira, la rabia, el rencor, la hostilidad, la envidia y el resentimiento, que se desplazan y proyectan contra quienes rodean al paciente, casi al azar. Es asi como la familia, el personal de salud, la gente en general, la pareja, el gobierno, Dios, el destino, el hospital, la sociedad, el mundo, e incluso él mismo, son blanço de la ira de la persona, quien se encuentra furiosa por su aislamiento incrementado, si el mismo lo propicia, molesto por los cambios en su vida, por la falta de apoyo, y por enterarse de que otros que llevan un estilo de vida riesgoso han escapado al contagio. Así se vuelve irascible y dificil de manejar. Se pregunta por qué yo?, y para los demás es muy dificil comprender este coraje. De alli que muchas veces los que le rodean reaccionan ante esa ira con pena, culpa y verguenza, o le abandonan, lo cual aumenta la irritabilidad provocando que cuando le visiten les recibe sin entusiasmo y

se porta violentamente.

En este estado, encontrará motivo de queja en todo, puede hacer "berrinche", mostrarse hostil, tirano, controlador, demandante y exigente. Puede, también, sentir envidia de quienes pueden sequir llevando su vida normal.

Las agresiones no se deben tomar como algo personal, ya que sus razones generalmente tienen poco o nada que ver con aquellos que son objeto de los ataques. Según Hines (1992), con frecuencia esa ira es una defensa ante el profundo dolor y temor a la soledad, al abandono, a la pérdida de control, a la dependencia, y al temor a ser mutilado, desfigurado o aniquilado. El paciente "exigente" a menudo está abrumado por esa gran variedad de inquietudes y temores no expresados (de impotencia, o a que nadie le cuide). Mediante esa conducta él hace todo lo posible porque no le olviden. Además hay que entender su coraje por ver que varios de sus planes se modifican, interrumpen o pierden.

Cramond (1970) afirma que esta ira tiene mucho de irracional y se puede entender como una carga que el individuo lleva desde la infancia, un deseo de que la figura paterna omnipotente (el médico, Dios) le salve de la pérdida y el daño; pero al no conseguirlo, el "niño paciente" reacciona con coraje. Para Dilley, Ochitill, Perl y Volberding (1985), la ira dirigida contra los asistentes se da especialmente en pacientes hospitalizados por largos periodos y en aquellos que no responden bien al tratamiento, o en quienes se sienten usados como sujetos experimentales.

La ira, pues, es una reacción que puede surgir en cualquier momento del proceso de infección, y puede ser difusa o en conductas abiertamente agresivas. Esta emoción comúnmente es encubierta por convencionalismos sociales entre el asistente y el paciente. Pero la ira necesita ser escuchada y comprendida, no evitada. El asistente puede, erroneamente, tratar de desviar a la persona de la ira o continuar sonriendo dulcemente, negando asi las necesidades reales del cliente, lo cual dañará la comunicación y empatia. O por el contrario, tomar en cuenta que mediante la ira el paciente nos está comparando con él mismo y si el asistente le permite expresar su rabia, se sentirá mejor y se comportará más dispuesto. Cuando el ambiente puede tolerar la ira sin tomarla como algo personal, se le brinda la oportunidad de llegar a una resignación temporal.

Unicamente comprendiendo la ira puede verse cual está siendo su función. Pero la comprensión empática requiere de un conocimiento más amplio del paciente individual como persona integra, de su filosofia, sus lazos, sus necesidades y temores. Y para poder escuchar la ira del otro es necesario, también, que el asistente sepa algo acerca de la suya propia. La ira reprimida puede llevar al aislamiento, la desesperación, la impotencia y la depresión. En ocasiones, en el paciente, puede parecer totalmente reprimida (como muy peligrosa) y el cliente presenta 'aceptación' sonriente y tranquila; empero se ve falsa y a menudo es el asistente quien siente ante aquel una inexplicable ira y ansiedad (Hines, 1992). Evitar al paciente, o evitar que exprese rabia, sólo reforzará sus inquietudes fundamentales su incrementará sus exigencias. Una buena atención sistemática y regular, especialmente cuando aún no la ha demandado, puede ayudar a aliviar esas inquietudes y mejorar la situación. Si se

le presta atención y se le atiende dandole un poco de tiempo, se reducira la emoción, ya que comprendera que vale por si mismo, que le aprecian y le permiten expresarse.

El coraje puede ser positivo si es permitido y comprendido, pues es una fuente de enegia e impulso para sobrevivir. Esta ira también debe ser diferenciada y escuchada, ya que representa un enérgico intento por ganar poder sobre el mundo externo para poder satisfacer las necesidades reales dirigidas a metas y a mejorar el cuidado práctico (Hines,1992). Según el Dr. Solomon (cit. en Callen,1991), la cólera es protectora, y los individuos infectados que son amables, sumisos y cooperadores son los que sucumben; los que golpean, gritan, bociferan, dicen 'No' y son asertivos, evolucionan mejor en el proceso de supervivencia. Ya que además se ha de tomar en cuenta que alguna ira puede estar basada en la realidad y ser dirigida contra asistentes que pudieran actuar con negligencia y/o discriminación.

La tolerancia es muy importante en esta etapa. Para ello el asistente no debe tener miedo ni estar a la defensiva. Es necesario aprender a escuchar y aceptar el coraje del paciente y comprender que es un desahogo que le ayuda en la aceptación. Para permitirle que se descargue no es necesario responderle, quizá lo mejor es quedarse tranquilo, escuchar y nunca entrar en discusión o defender a quien es blanco de su ira. Cuando pueda descargar el coraje, podrá también mostrar el otro lado, el cariño. También es importante permitirle que mantenga un sentido de dignidad y control sobre su vida.

<u>Pacto o Negociación.</u> - Cuando la persona se percata que de nada le sirve negar o enojarse por la infección, actúa según la idea de que quiza sea mejor llegar a un acuerdo. Antes exigia, ahora pide de favor, amablemente, las demandas se sustituyen por arreglos para tratar de posponer lo inevitable. Esta reacción ayuda a la persona sólo por un periodo corto de tiempo. Se asume que hay algo, o alguien, con lo cual negociar. Se trata de un intento por posponer; además, según Morin, et al. (1984), hay una aversión a tomar en cuenta la realidad y hacer interpretaciones y decidir basándose en esa realidad.

El pacto se hace generalmente en secreto y con el personal de salud, la vida, el destino, Dios, familiares, etc. y se realizan promesas: "Si esto... entónces yo...", de lo cual esperan exista una especie de premio por su "buen comportamiento". Todo con el fin de poder hacer algo que desean, de prolongar la vida, de tener salud, para conseguir unos dias sin dolor o malestares, etc. También es común que se impongan una fecha limite (un viaje, un acontecimiento). Las promesas pueden relacionarse o asociarse con culpabilidad no expresada. Por eso la importancia de averiguar si el cliente se siente culpable por algo, o si hay algunos deseos más hostiles y profundos. Naturalmente dependiendo del curso de la enfermedad, este tipo de pensamientos no permanece por mucho tiempo.

La Depresión. - Cuando el paciente ya no puede seguir negando, ya no sonrie. Su insensibilidad, estoicismo y coraje pronto se sustituyen por un gran sentido de pérdida y de queja por todo lo que ha perdido y perderá. Sobre todo cuando se ve obligado a pasar por mèdicos, hospitales, tiene sintomas y está débil; lo que le queda es deprimirse (Kübler-Ross, 1989; Wolpe, 1977). La

depresión es una reacción normal de pesar por la perdida real, por la amenaza de perdida o por la perdida fantaseada del objeto amado (Cramond, 1970). Según Kübler-Ross (1987 y 1989), el paciente enfrenta muchas perdidas reales, consumadas, ante las cuales se da una Depresión Reactiva. Este es el tipo de depresión que han reportado en las personas con VIH/SIDA (y en todos los pacientes terminales) la mayoria de los autores (Asato, 1990; Cramond, 1970; Deuchar, 1984; Dilley, et al., 1985; Hays, Catania, McKusick y Coates, 1990; Hays y Lyles, 1986; Kaplan y Rothman, 1986; Leibenluft y Goldberg, 1988; Naysmith y O'Neill, 1992; Sherr.L., 1992c: Viney, Henry, Walker v Crooks, 1989). Y se ha observado incluso en personas que se hacen la prueba serológica y en quienes no saben su estatus médico o en los seronegativos (Altamura, et al., 1988; Buendia, et al., 1993; Figueroa, Rossi, Garcia y Chavez, 1991). De igual manera algunas investigaciones realizadas en nuestro pais, han encontrado como las personas con VIH/SIDA presentan sintomas depresivos (Caso, et al., 1990; Hernandez, Avila, Caso, Gortmaker y Sepulveda, 1990; Lucio, Lucio y Chavez, 1991; Mendez, et al., 1990; Sosa, Cortes, Tapia, Revuelta y Rodriguez, 1990 y 1991), en muchos de esos estudios se observa la depresión asociada directamente con la ansiedad y la agustia. Rossi, Figueroa, Garcia, Chavez y Sepúlveda (1991) encontraron que la ansiedad era un sintoma que precedia a depresión. Hallaron, además, que, según la escala Zung, 108 heterosexuales mostraban un mayor grado de depresión que los hisexuales o los homosexuales afectados por VIH/SIDA.

En la "Guia para la atención psicológica de personas..."

(1994) se menciona que la depresión en personas con VIH/SIDA, da

lugar a que el paciente empiece a hablar de todo lo que ha perdido o que puede perder. También se siente deprimido por el dolor de su familia, y siente enojo e impotencia por no poder cambiar lo que vive o lo que le espera.

Para el dr Calderón (1984), dentro de las causas psicológicas de la depresión, la pérdida de la salud juega un papel primordial sobre todo en las enfermedades que conllevan peligro de muerte. Dentro del cuadro clinico de la depresión pueden presentarse los sintomas como alteraciones francas de la esfera afectiva o estar emboscados, predominando sintomas somáticos. Los trastornos en la depresión pueden ser: Afectivos (indiferencia, pena, inseguridad, pesimismo, miedo, ansiedad, irritabilidad, culpa, etc.). intelectuales, conductuales y somaticos (Calderón, 1984; Leibenluft y Goldberg, 1988). Incluso Gold (1988), afirma que la depresión afecta el sistema inmunológico, tornando realmente susceptible al paciente a las enfermedades. Aspecto de suma importancia en la infección por VIH. Otras de las reacciones que se relacionan mucho con la depresión son, entre otras, la incertidumbre, el aislamiento social, la necesidad de castigo a través de la infección, el sentimiento de soledad, la desesperanza, la apatía, la impotencia, sentimiento de abandono y desamparo, preocupaciones obsesivas sobre el cuerpo, Verguenza, animo muy fluctuante, y finalmente la cuestión del suicidio, que ha sido abordada por diversos autores (Flavin, Franklin y Frances, 1986; Frances, Wikstrom y Alcena, 1985; King, 1990; Leibenluft y Goldberg, 1988; Miller, 1987 y 1989; Sherr,L., 1992c).

En una investigación con seronegativos y seropositivos

(asintomáticos y sintomáticos), Buendia et al. (1993) reportan la depresión como resultado de la percepción de lo inevitable de la infección y/o del desarrollo del sindrome completo. Concluyendo que en los 3 gpos, los tres principales rasgos observados son: la angustia, la depresión y la negación. En los pacientes de SIDA franco, el 55% presentaban depresión (pudiéndoseles clasificar dentro de un tipo de personalidad de neurosis depresiva).

Kaplan y Rothman (1986), en un estudio con pacientes marcadamente deprimidos por la muerte de su terapeuta, refieren que son personas que en la infancia habian sido severamente privados y habian tenido mayores pérdidas y rechazo que otros. Hays, et al. (1990), en su estudio con pacientes de diversos diagnôsticos de VIH, encuentran que los "gays" reportaron altos niveles de ansiedad y depresión, sobre todo los seropositivos y mucho más los que ya tenian SIDA. Viney, et al. (1989) observan que en los hombres seropositivos es característico un stress en forma de ansiedad y depresión. Los gpos de enfermos mostraron más ansiedad y depresión que los sanos. Es notorio cómo aquellos pacientes que expresaron altos niveles de goce tuvieron niveles bajos de depresión. Asato (1990), en su estudio con pacientes oncològicos, concluye que las problemáticas internas, familiares y laborales o de cualquier otra indole provocan ansiedad y depresión, resultando un excesivo stress emocional, acrecentado por los dolores físicos que se puedan tener.

Cuenca y Segón (1986) encontraron más depresión en las mujeres (con cáncer) que en los hombres, en los cuales se observaba más mania y negación. La depresión en ellas se iba dando conforme avanzaba la enfermedad. Ellas adquieren más posiblidades de externar sus sentimientos y tienden más a reprimirse, se vuelven más dependientes y les es más fácil adherirse a los tratamientos y aceptar ayuda. En cambio, los muchachos, aunque al principio se deprimen les es más dificil expresar sus sentimientos, y tienden a buscar control con actividades maniacas, mostrándose activos y entusiastas para manejar la ansiedad.

Ante esa depresión reactiva, E. Kübler-Ross (1989), plantea que se puede apoyar, animar y darles seguridad a los pacientes. Dado que habrá también preocupación y tristeza por asuntos inconclusos, especialmente en los jóvenes cuyas aspiraciones se verán frustradas, será indispensable el apoyo. En este caso se les puede ayudar valorándoles lo que han realizado y conduciéndoles a encontrar áreas de su vida acerca de las cuales se sientan satisfechos (Cramond,1970). Además, si se pueden equilibrar una esperanza, una acción y un fúturo podrán empezar un proceso lento de normalización. Algunos tendrán periodos de bienestar y después súbitas crisis de estados depresivos que si son muy severos y/o prolongados pueden requerir medicamentos (Sherr, L., 1992c).

Aparte de la depresión reactiva, E. Kübler-Ross (1989), sugiere la existencia de otro tipo de depresión a la que denomina Depresión Preparatoria. Esta no es el dolor por la pérdida consumada de algo pasado; sino por pérdidas inminentes y próximas. El paciente se preocupa más de lo que le espera que de lo que deja atrás. Es una reacción que va acompañada generalmente de culpa y verguenza y remordimientos por los errores y fracazos, o por no haber sido "bueno". Es una emoción que generalmente se da en silencio, al contrario de la reactiva, hay poca o ninguna clase

de palabras, más bien el sentimiento se puede expresar con el contacto y la compañía. De allí que lo mejor es permitirle expresar su dolor, con lo que encontrará más fácilmente la aceptación final y estará agradecido del apoyo. En este momento de nada sirve estimularle a ver el lado bueno de las cosas o animarle a levantar su ánimo y talante, pues está en proceso de perderlo todo, la muerte puede estar próxima y con ella se van a perder todos los objetos de amor. Según Kübler-Ross (1989), nuestra reacción común de tratar de animarles es más bien una extensión de nuestras propias necesidades e incapacidad para tolerar la tristeza del otro. Esta depresión es también un peldaño hacia la aceptación definitiva y es necesaria y benéfica si el paciente ha de morir en un estado de paz, pues sólo quienes han podido manejar con buen éxito sus angustias y ansiedades son capaces de alcanzar la aceptación.

La Aceptación. - Para Kübler-Ross (1987), los pacientes con VIH/SIDA podrán encontrar un estado de aceptación y paz, igual que otros enfermos terminales, si ellos reciben y se dan así mismos la oportunidad de expresar sus angustias, miedos y sentimientos respecto a un virus asesino y respecto a una sociedad que les culpa y discrimina. Es importante también que posean un sistema de soporte, con gente que simplemente los acepte, los ame y les dé el cuidado natural que todo ser humano necesita. Esta no es una etapa "feliz", sino que es una fase donde el paciente ya no está ni deprimido ni enojado, en exceso, con su destino, sino que hay una serenidad. En este momento las personas son hábiles para ir más allá de todas las emociones dolorosas que les podrían estancar, llegando a un sentido de dignidad y a un estado de

compostura y aceptación, por ello son de gran ayuda para otros pacientes (Kübler, 1989).

El estado de aceptación se podrà describir a través de la apariencia física, el estado emocional, los patrones de comportamiento, la aceptación intelectual y psicológica y la reorganización práctica (Epstein, 1992). Como en todas las reacciones emocionales, antes mencionadas, las respuestas caen en un continuo de desadaptación-adaptación. Y se podría dar una aceptación mal adaptativa de la situación, donde el afectado simplemente aceptaria que está infectado o enfermo y se resigna sin más a morir en vida. Sin embargo en el modelo saludable de aceptación, la persona seropositiva intenta aprender a vivir con la realidad de la situación, haciendo los cambios necesarios de estilo de vida para evitar los riesgos para si y para los demás, y aún más, es capaz de mantener su sentido del humor (Morin et al. 1984) y goce.

Aceptar no significa olvidar la pérdida o la situación fatal; sino encontrar un lugar adecuado y ser capaces de seguir viviendo. Incorporar la nueva situación sin estar tan abrumados como para estancarse. Como tal, es un concepto dificil, ya que las personas pueden enfrentarse a diferentes niveles de tensión y funcionar de distinta manera (Sherr,L., 1992b). Quizá aceptar también incluye la capacidad de tomar decisiones importantes y de elaborar proyectos de vida según el tiempo disponible, así como identificar las barreras sociales, psicológicas y ambientales para obtener solución a las dificultades de todo tipo, y ser capaces de desarrollar medios de reducción de obstáculos, ac-

ciones importantes para conseguir elevar la calidad y cantidad de vida (Catania, Pollack, McDermott, Qualls y Cole, 1990). Y es que esta capacidad de procurar vivir plenamente es una señal de haber elaborado la situación, al menos en cierto grado. Se puede ver la aceptación del "dx" como un proceso que incluye en su parte más simple una modificación gradual de creencias y actitudes y una tolerancia incrementada de la emoción. Con ello las personas ya son capaces de pensar acerca de su vida como inseparable da la infección y como lo opuesto a su agonia. En la aceptación no estàn sobreabrumados por sentimientos negativos (Gard, 1990).

and the state of t

Para Buendía, et al. (1993), los pacientes con VIH/SIDA empiezan a elaborar el duelo, o la relación entre su realidad presente como enfermo y las pérdidas sufridas, desde que les dan el "dx". Ellos podrán nuevamente, dependiendo de su historia personal, hacer cambios estructurales en su aparato psiquico, mismos que les permitirán incorporarse a la vida diaria con nuevos hábitos de conducta, enfrentando de una nueva manera los desafios. El tiempo y la compañía parecen ser muy importantes en la elaboración. Gradualmente, los elementos que intervienen y las emociones logran un sedimiento emotivo que posibilita aprender el significado de la situación y poder interiorizarlo, obteniendo así la aceptación que es un proceso lento y gradual.

Muy posiblemente, esta aceptación se refiere también a la capacidad que menciona Frankl (1991) de encontrar un sentido a la situacin que se vive y a la vida, asumiendo además la elección de una actitud personal ante ellas.

Con todo, hay que recordar que la aceptación no es un estado permanente. Cuando un enfermo de SIDA se encuentra en la fase terminal de su enfermedad, la aceptación primordial se refiere a la muerte. Es decir, a desarrollar un estado de paz y serenidad que hace la transición algo quieto (Kübler-Ross, 1987 y 1989). En esta fase el paciente desea estar solo, aunque no abandonado, prepara las cosas que va a dejar y se despide. Muchos pacientes parecen llegar a esta aceptación final sin ninguna ayuda externa, otros han necesitado ayuda para salir adelante en las diferentes etapas y morir en paz y con dignidad. En la "Guia para la atención" (1994) se menciona que el individuo que ha asimilado la posibilidad de su muerte se conduce en forma más serena, puede abordar temas sobre su sepelio o testamente de manera serena, y percibe la muerte como algo inevitable.

Estas etapas no tienen un limite de tiempo, ni un orden rigido.

E. Kübler Ross (1989) menciona que cualquiera que fuera la etapa de la infección en que se encontrará la persona, o los mecanismos que usaran para hacerle frente, todos los pacientes mantenian alguna esperanza hasta el final. La Esperanza implica la confianza en que sucederá un evento o circunstancia positivas (Rabkin, Williams, Neugebauer, Remien y Goetz, 1990). Para Kübler Ross (1989) la esperanza es la que sostiene a los pacientes a través de los dias, meses o años de sufrimiento; a algunos les ayudará a mantener el ánimo y les permite soportar la carga, para otros se convierte en una forma temporal pero necesaria de negación. Según la dra Temoshok (cit. en Callen, 1991), la desesperanza es el componente de la depresión más perjudicial para el sistema inmunitario. Del mismo modo Franki (1991) en su expe-

riencia con prisioneros de campos de concentración nazi observó que cuando la persona repentinamente perdia la esperanza y el valor, sufria una baja inmunitaria y sucumbia.

El esfuerzo por mantener la esperanza se ha descrito como un tema central que enfrentan los clinicos que tratan con gente con VIH/SIDA. Asi mismo, la pérdida de la esperanza se concibe como un concepto biopsicosocial, pues en nuestra cultura el fenómeno se puede ver en la muerte abrupta de un paciente después de que se le informa su pronostico fatal. La esperanza, aunque relacionada con la desmoralización no es lo mismo y puede darse la una sin la otra. De su estudio sobre la esperanza Rabkin. et al. (1990) concluyen que tanto los seropositivos (VIH+) como seronegativos (VIH-) muestran un nivel alto de esperanza, independientemente de la etapa de la infección en que se encuentren. Para ellos la esperanza estaba asociada positivamente con la percepción de soporte social, y negativamente asociada con la depresión. Aquellos con alto sentido de control sobre los eventos que viven, los poco deprimidos y los que tenian un fuerte soporte social, fueron las personas que presentaron mayor esperanza. decir que la disponibilidad de apoyo contribuye más a la esperanza que el simplemente no tener conflictos sociales. Aunque como quo los VIH+ reportaron niveles más bajos de esperanza que los VIH-, los seropositivos con desorden de depresión tenian menos esperanza. Es decir que a pesar del rechazo y la infección son capaces de preservar un sentido de fe o confianza en el futuro.

La verdad no es incompatible con la esperanza. Incluso en la aceptación del "dx" o de la muerte, la esperanza es esencial para todo ser humano, a menos de que la desesperación se apodere de el

(Dominey, 1992). Siempre se debe mantener esa esperanza; pero no se debe reforzar cuando los propios pacientes se rinden (no como abandono y desesperación) y aceptan su fin (Kübler-Ross, 1989).

La angustia y el estado de ansiedad son otras de las reacciones más importantes de las personas con VIH/SIDA y reflejan su terrible stress (Buendia, et al., 1993; Caso, et al., 1990; Cramond, 1970; Fernández, 1990; Hays, et al., 1990; López, 1991; Morin, et al., 1984; Naysmith y O'Neill, 1992; Palacios, Luna, Diaz y Cruz, 1992; Sherr, L., 1992c; Sherr, L. y George, 1992; Tood, 1989; Viney, et al., 1989). La ansiedad disminuye cuando se puede mantener cierto control sobre la situación y cuando al individuo se le comunica que es una reacción normal ante su situación. También pueden ayudar estrategias como el ocio, la relajación, la música, etc.

Aparte de las anteriores, se han descrito otras reacciones ante la infección por VIH y SIDA, tales como: Culpa, verguenza, incertidumbre, aislamiento y el concebir la enfermedad como un castigo por sus faltas o preferencia sexual pasadas (Buendia, et al., 1993; Cramond, 1970; Dilley, et al., 1985; Dominey, 1992; Gard, 1990; Hays y Lyles, 1986; King, 1989). La regresión es una de las reacciones que también se han encontrado en los pacientes terminales (Cramond, 1970; Roose, 1969; Speck, 1992).

Además de los mecanismos de defensa que se ponen a funcionar ante esta situación estresante, es conveniente recordar que el paciente erige estrategias conscientes de enfrentamiento que le ayudan a recobrar y preservar el equilibrio y la identidad psicológica (Fernández, 1990; Viney et al., 1989).

Dudley (1987), en el articulo "Living with the results" describe su experiencia como seropositivo, y cómo transita desde la negación y el shock, hasta la aceptación; pasando por la ira, la depresión y otras emociones. Adicionalmente, afirma que por primera vez en la vida se vió forzado a contemplar su propia mortalidad, a mirar y enfrentar algo que podria ser su cegadora eventual.

Angulo y Castillo (1993) disienten de las fases o reacciones planteadas por Kübler Ross ya que para ellas la particularidad del SIDA como pandemia exige planteamientos nuevos. De ahi que proponen un nuevo modelo, afirmando que los individuos que viven con VIH/SIDA atraviesan por las siguientes fases.

- 1) Negación. Donde se minimiza o anula la capacidad de reconocimiento y aceptación de la realidad, para evadir la percepción y significación del peso del evento ("yo no estoy enfermo, es un malestar sin importancia"). 2) Estructuración. Se manifiesta un incremento en la capacidad de reconocer y adaptarse a la realidad (RAR), y aumentan las reacciones, respuestas y conductas, en el sustrato consciente de la responsividad respecto a la percepción y significación del peso del evento (PSFE), gracias a la generación de angustia, en vias de alcanzar un equilibrio entre inconformidad y realidad. El individuo se reconoce afectado, y ello le provoca un conflicto consigo mismo ("por qué yo, por qué a mi?).
- 3) <u>Deterioro de la Autoestima y la Imagen</u>. El conflicto que se genera en la fase anterior se incrementa debido a que la escala de valores se focaliza en si mismo. Esta focalización motiva a comparaciones entre un yo antes y un yo ahora, que gira en torno a la PSFE y es dependiente del rechazo o la tolerancia que se

consiga. En esta fase puede retomarse la negación, con el fin de recuperarse a si mismo, algunas frases manifiestas seran: "Estoy sucio. No soy atractivo. No valgo nada. quién se me acercará?. 4} Autodestructividad. Se incrementa el conflicto por la aparición de angustia, depresión e ira hacia si mismo. Al no tener de dónde asirse, la persona busca soluciones al conflicto a través de reacciones, respuestas y conductas agresivas, y aun violentas, en contra de si mismo. Como no puede desaparecer el hecho, busca desaparecerse a si mismo. las expresiones que puede mostrar son: "Déjenme solo. Quitenme los medicamentos. Quiero emborracharme. Mátenme de una vez. Me lo merezco. Es mi castigo". 5) Vengatividad. La ira y el conflicto a través de un predominio de RAR, tienden a solucionarse modificando la dirección de la agresividad de si a otros. Las manifestaciones van desde un excesivo reclamo de atención (a través de manipulación de afectos) hasta conductas francamente antisociales, como el intentar involucrar a otros en el evento ("Bienvenido al club del SIDA. Antes de morir me llevo a cuanto pueda"). 6) Pacto. El conflicto generado por la PSPE encuentra una solución parcial a través de un principio de resignación que tiende a minimizar los rechazos hacia si y hacia los demás; se aceptan las alternativas que se le presentan (de tratamientos, cambios, modificación de hábitos, reencuentros o encuentros espirituales, etc.). En sus expresiones se lee que piensan en que otros tienen la responsabilidad de resolver el conflicto y para lo cual ellos mismos deben cooperar ("Dios me va a salvar. Pronto encontrarán una cura. Si sigo las recomendaciones que me hacen saldré de ésto. Seguro existen otras alternativas de cura"). 7) Aceptación. La capacidad de RAR alcanza su máximo nivel, predominan las reacciones, respuestas y conductas conscientes; ello permite al individuo no dejarse arrastrar por la PSPE impuesta por el exterior; sino hacer el mismo su propia escala y significación del evento, racionalmente, más cercano a la realidad. Así se logra un comportamiento predominantemente tolerante, tanto hacía si mismo como hacía los demás, lo cual permite incluso llegar a compromisos con los demás en relación al evento. Expresiones que se pueden asociar a esta fase son: "No hay que morir de SIDA, sino vivir con, o a pesar del SIDA".

En este modelo de Angulo y Castillo (1993), las reacciones, respuestas y conductas se dan por efecto de una constante retroalimentación entre un sustrato inconsciente de la responsividad y un sustrato consciente. Al inicio del "dx" se produce un desequilibrio, pero por reacomodaciones se tiende a lograr la homeostasis. Cabe señalar que las fases de ira y depresión de Kübler Ross agui se significan no como fases, sino como manifestaciones que se pueden dar simultaneamente o separadamente en más de una fase, fundamentalmente en la negación , deterioro de autoimagen, deterioro de autoestima, autodestructividad y vengatividad. Además como manifestaciones no son necesariamente excluyentes una de otra. La duración de cada fase varia en cada caso, tanto por las particularidades individuales como por el impacto que se percibe de los diversos factores involucrados. Existen diversos factores que pueden influir en la dinàmica entre las fases, en la magnitud de sus manifestaciones y velocidad de tránsito de las fases o incluso generar el retorno a una fase anterior. Finalmente, en este modelo los mecanismos de defensa juegan un papel muy importante ya que cumplen una función adaptativa, una búsqueda de homeostasis emocional ante la crisis.

Párdidas

Cualquiera con una enfermedad progresiva e incurable enfrenta muchas pérdidas antes de que llegue la muerte, además de que debe anticipar su propía agonia. Hay pérdidas tanto fisicas como psicológicas, que van acompañadas de cambios en diversos ámbitos de la vida (Naysmith y O'Neill,1992). Es necesario que se reconozcan esas pérdidas, ya sean reales, consumadas o inminentes y fantaseadas. Sherr,L. (1992c) menciona las siguientes pérdidas que enfrenta una persona con VIH/SIDA: Pérdida de relaciones interpersonales, de status económico y social, de sexualidad; con las primeras infecciones vienen pérdidas de salud; hay pérdidas de autoimagen y control; pérdidas por muerte de personas significativas; pérdidas témidas más que reales, como la posibilidad de demencia; pérdida de planes, proyectos y la posibilidad de tener hijos; pérdida del futuro, y finalmente, pérdida total por muerte.

Miedos y Preocupaciones

En los pacientes seropositivos o en los ya enfermos, existen una amplia variedad de miedos que pueden ser enfocados, específicos, generalizados o de fluctuación libre. En general los diversos autores han mencionado los siguientes temores: A exponer su estilo de vida (especialmente los "gays"), al contagio y al agravamiento de su situación, miedo a perder el atractivo físico (sobre todo los "gays"), miedo a la estigmatización y al rechazo social, a la baja de status financiero y laboral, miedo al aumen-

and the companies of the fill of the fill of the contract of t

to de la dependencia y a la pérdida de funcionas, a volverse demente, temor a perder seres queridos, al dolor y al sufrimiento (a no ser capaz de enfrentarlo o soportarlo), miedo a perder el control, a la incapacidad para tomar decisiones, al abandono, a la soledad, a la pena o tristeza, temor a perder el cuerpo, a perder el dominio de si, a perder identidad y al derrumbe psicológico, pavor a la regresión y al retiro. También se han mencionado el miedo a temas terrorificos, a la agonia (a que sea con dolor, por la falta de aliento y control, o por no poder respirar); temor a la muerte y a lo desconocido después de la muerte (Aguilera, 1989; Cramond, 1970; Morin, et al., 1984; Pattison, 1977; Roose, 1959; Sherr, L. 1992a, c). Se sabe que "una enfermedad severa, aun cuando no amenace la vida en forma simultánea, también concentra maravillosamente la mente v hace surgir cuestionamientos que contemplan lo que hay más allá de la muerte, o donde se irá después de ella" (Speck, 1992 p.49).

Los temores sin dirección se pueden agravar y alcanzar la proporción de fobia, que causa gran angustia. Así pues, es necesario que se analicen los temores y se reconozcan, buscando estrategias aceptables para enfrentarlos. Generalmente es el temor a lo desconocido y a estar fuera de control lo que resulta de mayor magnitud; pero estos temores pueden ser dirigidos a fin de que disminuyan (Sherr,L., 1992c). Aunque respecto al miedo por lo desconocido resulta dificil ayudarles mucho, sí, en cambio, se les puede tranquilizar en relación a temas conocidos como lo podrian ser el funeral y la tranquilidad de que su cuerpo será tratado con respeto (Sherr, L., 1992c).

Por otro lado, algunas de sus preocupaciones son por la famil-

ia y demás seres queridos que se les deja a su suerte, existe además preocupación y confusión acerca de las opciones de tratamiento médico disponibles y por las áreas de su vida en que no han logrado, o no lograrán, lo planeado (Morin, et al., 1984; Naysmith y O'Neill, 1992). Otra de las preocupaciones más importantes parece ser el cómo, cuándo y donde hablar a sus parientes y pareja acerca de su condición y a quién de ellos comunicarlo primero. Al respecto tienen varias expectativas, temores y fantasias, temiendo muchas veces las reacciones de aquéllos (Gard, 1990; Sherr, L., 1992c).

Nacesidades

Para Rossi (1990) las necesidades de las personas con VIH/SIDA pueden englobarse en los siguientes puntos: -necesidad de hablar y ser escuchado por un profesional; -necesidad del yo auxiliar del terapeuta para comprender; -necesidad de proyectar en el terapeuta importantes cargas de agresión; -necesidad de cambiar hábitos sexuales; -necesidad de distinguir prioridades, de procesar sentimientos de culpa y de disminuir fantasias persecutorias. Además están las necesidades de información, de servicios concretos, de apoyo social, de estar implicado en el tratamiento, de que se respete su independencia, creencias metafísicas, valores y reglas, y necesidad de que se le permita actuar y expresarse conforme a ellas (Fernández, 1990).

Otras necesidades que se han expuesto sobre todo para el paciente terminal son: sensación de confort y bienestar, necesidad de cuidar la imagen fisica y la dignidad personal, necesidad de calmar el dolor, necesidades sexuales y de expresión afectiva,

y una actitud de comprensión, de escucha y disponibilidad ("La fase terminal...", 1993).

Colonia de la composición del composición de la composición de la

De especial importancia son las necesidades religiosas v espirituales. Lo "religioso" se refiere más a la necesidad de poner en práctica la propia expresión natural de la espiritualidad (necesidad de ver un sacerdote, de sacramentos, de rezar) (Sheridan, Humfleet, Phair y Lyons, 1990; Speck, 1992). Por su experiencia pastoral, el psiquiatra J. Palencia (s.f.) ha comprobado que la mayoria de los enfermos de SIDA están deseosos de escucha. comprensión v asistencia, llegando explicitamente en no pocos casos el consejo y ayuda pastorales. El propone que la labor pastoral aqui puede ser una celebración prolongada y sui generis, de la reconciliación, y se debe ayudar al enfermo a mirar a Cristo como defensor y darle al paciente la ultima palabra en el juicio sobre su pasado. Muchas veces solicitan también una respuesta cristiana a su gran interrogante sobre el más allá.

Por otro lado, lo "espiritual" concierne a las últimas consecuencias y a menudo es contemplado como una búsqueda de significado a su experiencia, y hace eco a lo que cita Frankl. Es la angustia por las últimas consecuencias. Se manifiesta por ideas como: Por qué a mi, por qué ahora, qué he hecho para merecerlo?, no es justo. Este acercamiento filosófico puede no tener nada que ver con lo religioso. Ante estas necesidades los agistentes han de establecer una relación de confianza donde el paciente se sienta seguro de compartir algunas reacciones por lo que le sucede. El enfermo podria manifestar varios sintomas de angustia espiritual como lo son: sensación de vacio y desesperanza, sufri-

the second control of the second control of

miento intenso y sin sentido, alejamiento de la divinidad, incapacidad para tener fe (rompiendo los lazos religiosos y culturales), ira contra Dios, la religión y el clero, sentimientos de
culpa y verguenza y sentimientos no resueltos en relación a la
muerte. La respuesta del psicólogo ante esa angustia debe ser
compartir el dolor, el asombro y las dudas, creando un espacio de
seguridad en donde tales aspectos puedan compartirse (Speck,
1992).

La Sexualidad

La sexualidad es parte de la vida y por tanto una parte de la existencia misma de los pacientes con VIH/SIDA. Sin embargo parece que la infección y la enfermedad pueden afectar diversos aspectos de aquella. La mayoria de los seropositivos al VIH renuncian por un tiempo al coito por temor a contagiar o ser contagiados, o porque recuerdan cómo adquirieron el virus (Dudley, 1987; Miller, 1989; López, 1991). Se ha mencionado también que la ansiedad resultante del stress, con frecuencia ocasiona pérdida del impulso sexual, afectandose la identidad sexual y la autoestima (Asato, 1990; Catania, et al. 1990). El VIH/SIDA limita la expresión sexual, haciendo surgir problemas psicosexuales, inquietudes y culpas (Sherr, L., 1992c). Buendia, et al. (1993) encontraron que el area de mayor conflicto, en pacientes VIH+, fue el àrea sexual, pues la libido tiene que ser desviada hacia otras áreas, hay inhibición y represión por culpa (incluso en personas seronegativas al VIH).

Se ha mencionado que la ansiedad también puede llevar al paciente afectado a una hiperactividad sexual (sobre todo cuando

siente que no tiene control sobre su situación) y como una forma de reducir la angustia (Asato, 1990; Morin, et al., 1984), o infectar a otros por venganza y coraje (Angulo y Castillo, 1993). Sin embargo, a decir de Sherr, L. y George (1992), no hay evidencia que apoye lo anterior. Por el contrario, muchos evitan o suspenden todo contacto sexual, y el problema parece irse más bien hacia el otro extremo, convirtiéndose en hombres y mujeres que se "castran" por panico a ser descubiertos como seres infectantes o por temor a agravar su estado (Dudley, 1987; Riba, 1991). De alli que se requiere educación en sexo protegido, consejeria médica y psicológica para su vida sexual y necesitan habilitarse para desarrollar y mantener una conducta sexual de bajo riesgo. También requieren asistencia en habilidades sociales y de asertividad para poder negociar los limites sexuales con sus parejas (Morin, et al., 1984; SIGMA, 1990). Sea cual fuere la preferencia sexual, lo importante es que la sexualidad , con riesgo reducido, sea vivida como una experiencia de crecimiento, intimidad v sin temor o culpa.

Hospitalización

Las personas con VIH/SIDA requerirán ser hospitalizadas para diversos estudios o para tratar algún problema de salud. Esa experiencia puede generar angustia, culpa y depresión. Por otro lado está el impacto de sentirse repentinamente enfermo y ser sometidos a procedimientos agresivos y a veces atemorizantes. Además, según Anderson et al. (1991), la emergencia de sintomas puede ser terrible, ya que ello simboliza la progresión de la enfermedad o el comienzo del fin. También para una persona que se cuida en exceso puede ser simbolo de que se ha descuidado o

fallado, de lo cual puede darse depresión, culpa y autorreproche. Por otro lado el ambiente hospitalario puede fomentar papeles de pasividad y sentimientos de pérdida de control, reactivândose las pérdidas y duelos que se han tenido en la vida (Geraldo, 1993). Adicionalmente, Jimeno et al. (1993) mencionan que, el ingreso cospitalario favorece muchas veces una muerte en soledad. El hacho de encontrarse en un medio con personas indiferentes a su existencia vital y el haber roto los puntos de contacto afectivo con sus seres queridos origina que la soledad que sufre el moribundo en un hospital no sea sólo física, sino sobre todo afectiva y espiritual. Es importante por ello que el paciente pueda tomar algunas decisiones, involucrándole en el proceso terapéutico, y respetando lo más que sea posible su intimidad (Deuchar, 1984, Fernández, 1990; Sherr, L. 1992c).

Apoyo Psicològico para el Paciente

El apoyo psicológico a la persona que enfrenta VIH/SIDA se ha reconocido como una de las necesidades que hay que cubrir, ya que es necesario ayudarle a encontrar cierta adaptación a su situación de salud. Se debe actuar en todo momento, durante la etapa de adaptación al "dx", a través de trauma y en las crisis, durante el reajuste a un nuevo tipo de vida y en las etapas terminales. Geraldo (1993) concluye que todos los portadores de VIH requieren una psicoterapia que les permita realizar poco a poco la elaboración de su muerte. Las etapas por las que pase, con ese apoyo, le servirán para que deposite toda su angustia y temor hacia la muerte y finalmente logre aceptación de ella en la forma más tranquila. Aun considerando que no pueden estar cons-

cientes de su muerte todo el tiempo, de alli que el terapeuta debe permitir que se usen las defensas. Asimismo, Miller (1987) plantea la necesidad de una consejería antes de la prueba y después de ésta o del "dx". Gran parte de los consejos para tratar con las reacciones emocionales de una persona VIH+ son iguales a los de una persona con SIDA. No hay reglas, sino principios generales, y lo primero es conseguir que el paciente maneje la situación con sus propios mecanismos y en su contexto de vida. La buena atención es un equilibrio entre proveer todo lo necesario y limitar la sobreimplicación y el control (Viney, et al., 1989; Vilana, 1989; Pattison, 1977; Sherr, L. y George, 1992; Sherr, L. 1992c). "Muchos aspectos del trabajo de duelo tienen que ver con otorgar autorización y 'permitir' que las cosas sucedan" (Sherr, L., 1992a p.61). Según Deuchar (1984) la meta de la intervención psicológica con este tipo de personas es habilitarles a aceptar su enfermedad y recobrar la habilidad para manejar sus vidas, va que la psicoterapia es una reestructuración que incluye pensar o buscar un nuevo significado en la vida y adaptarse a las limitaciones que impone la situación. Es necesario considerar los mecanismos de enfrentamiento que siempre le sirvieron a la persona, y/o buscar otros nuevos para tratar con el problema actual. Las personas necesitan saber que alguien està siempre dispuesto a ayudarles. También se han de atender los sentimientos de culpa y negación a fin de que se hagan cambios favorables en el estilo de vida.

Estos pacientes necesitan apoyo desde el momento en que deciden <u>hacerse la prueba de detección de anticuerpos</u> contra el virus, pues ello implica una serie de reacciones de angustia, que

se incrementan ante unos resultados positivos, de alli la urgencia de orientación preanálisis (Rossi, 1990; Sherr, L y George 1992). Por ello es especialmente delicado que los laboratorios tengan cuidado al momento de juzgar el resultado de la prueba (Curley, Yates y Young, 1990). Se debe tener un lugar y tiempo adecuados para informar el "dx". Es importante dar el resultado pues ocultarlo generalmente parece traer más problemas que ventaias, además que la comunicación abierta predice el mejor ajuste psiquico, ya que adquirir información es till en el enfrentamiento. Cuando se le da el "dx" al paciente se van perfilando ya las actitudes y conductas que asumirá a lo largo del proceso de infección, es decir que, la forma de cómo se le comunica puede establecer el tono del manejo posterior de la situación y de la búsqueda de ayuda (Fernández, 1990; Sherr,L., 1992b). La intervención en este momento coadvuva a prevenir que el miedo y el coraje se vuelvan sobreabrumadores y destructivos y le ayuda a entender la información referente a su infección, además de que conozca las fuentes de apoyo disponibles. Es importante comunicar el resultado siempre cara a cara, en privado y con tiempo, decirlo sin demorarse, siendo sinceros y abiertos, hablar con sencillez y claridad, explicândole que el ser seropositivo no es tener SIDA, anticipar sus reaciones nerviosas y darle tiempo a mostrarlas, asegurarle disponibilidad continua. Es importante que el asistente se muestre empático y tranquilo. Los lineamientos deberian apuntar hacia la honestidad sin destruir la esperanza; pues aunque la verdad es dura permite la confianza (Sherr, L. 1992a,b; Sherr, L. v George, 1992). Respecto a la reacción en

este periodo, Lara (1984) encuentra que se dan resultados más favorables para el paciente cuando ha respondido, en un inicio del "dx", con negación o espíritu de lucha, y no para aquel que al inicio mostro aceptación estoica o desesperación al saber su "dx".

Por lo que toca al manejo clinico de pacientes VIH+ que representan un riesgo para su pareja y no deseen comunicar su status, se han sugerido algunos puntos útiles (Knapp y Vandecreek, 1990; Totten, Lamb y Reeder, 1990). Frente al "dx" pueden aparecer diversas dificultades ante las cuales la relajación y el manejo de ansiedad serán de utilidad.

En el apoyo a través del trauma es importante asegurarse de que las emociones no excedan los limites, atender las necesidades físicas y prácticas, asegurarle un lugar donde pueda expresar cualquier emoción, no apresurarle ni tomar el control en vez de ellos; sino ayudarles a que se ayuden. La orientación incluye proporcionar información para que la persona contemple la solución de sus problemas y estrategias de manejo, se le ayuda también, según Sherr, L. (1992b), a analizar las alternativas y usar los recursos disponibles. Para Vilana (1989) se le ha de ayudar a desarrollar un entendimiento genuino de sus necesidades emocionales, además de apoyarles en la crisis que significa la terminación de un tratamiento.

Es nacesario establecer una relación transferencial empática que de la oportunidad de expresar emociones y dudas. Un lugar para hablar y ser escuchados sin interrogatorios morbosos, ni reproches; asegurándoles que tendrán apoyo hasta el desenlace (Dominey, 1992; Rossi, L., 1990). Pattison (1977) afirma que lo

importante es evitar reacciones hostiles que lastimen al paciente, evitar dar falsas esperanzas, evitar actitudes sexuales distorsionadas, evitar revelar las confidencias de los pacientes y evitar la excesiva ambición terapéutica que lleve a erróneos procedimientos. Por su parte, Sherr, L. (1992c) sugiere ayudarle al paciente a entender que aun enfermo o con carencias puede realizar cosas que le sean satisfactorias. Para el mismo autor siempre hay que ver a la persona como que está básicamente viviendo y no muriendo, pues, a pesar de las restricciones y el tiempo aun se puede hacer mucho por la calidad de vida. También es ùtil ayudarles a focalizar y esclarecer sus problemas, examinando y ensayando opciones de solución en lugar de agobiarse por todos ellos a la vez. Conviene alentarles a planear, preparar y poner orden. Es importante que el psicólogo se asegure de no desarmar la manera de enfrentamiento que tiene la persona sustituirla con algo igual o más eficaz. Para Hines (1992), importante fomentar el control y la independencia sobre habilidades que permanecen, ya que puede ser fundamental para la dignidad y autoimagen, pues sólo los pacientes saben cuándo desean luchar por su independencia y cuando prefieren sentirse mimados. Del mismo modo resulta de avuda permitirles que expresen los temores que se hayan tras la ira. Viney, et al. (1989) han planteado la importancia de promover la expresión de goce y el humor como una estrategia adecuada de afrontamiento y amortiguadores del stress; aún más si se combinan con la expresión de competencia y asertividad.

Según Bellak y Small (1986), el terapeuta debe asumir una

actitud realista ante la gravedad del padecimiento o incapacidad del paciente. Además, las intervenciones serán en gran medida para esclarecer las ideas erróneas y distorsiones respecto a la autoimagen y para determinar las ideas conscientes e inconscientes de lo que para el paciente significa el padecimiento y la muerte. Una estrategia para que el sujeto no sucumba al dolor, y encuentre tolerable y deseable seguir viviendo, es promover que mantenga sus relaciones significativas y quizá aumentar la negación en ciertas zonas, sin que ello implique negar la gravedad de la situación. Esto no funciona con gente que está ya en agonia. Pues para pacientes que cuentan con poco tiempo lo mejor es una terapia breve, con un enfoque orientado a la intervención en crisis, que les ofrezca apoyo y dirección (Naysmith y O'Neill, 1992).

Para Anderson, et al. (1991), como en toda crisis, lo primero es validar los sentimientos y dar al paciente apoyo; después
ayudarle a establecer control y a resolver sus problemas estableciendo metas a corto plazo. Aunque en algunos casos la primera
tarea puede ser asistirle a desarrollar relaciones con otros
seropositivos. También se le puede auxiliar para que identifique
los aspectos controlables de la situación, que pueden convertirse
en el foco de actividades dirigidas a metas. Quizá sea necesario
ayudarle a negociar los obstáculos financieros y de actitud para
el cuidado, mientras se contiene la ira, por otro lado, muchas
veces es necesario apoyarle en la comunicación de su estatus
practicando el role-playins (mecanismo útil para dirigir la
ansiedad anticipatoria y los defectos de comunicación). Se le
puede asistir, también, proponiéndole dilemas acerca de su

confesión para ayudarle a explorar la naturaleza de sus relaciones, sus expectativas de intimidad, y sus ideas acerca de ésta, además de sus creencias sobre el sexo.

Cuando sobrevenga la depresión por el aumento de las discapacidades y la dependencia, se le puede ayudar a preservar su sentido de voluntad y autosuficiencia para asistirse, desarrollando estrategias para encontrar trabajos, posiciones voluntarias, y actividades vocacionales que se acomodan a su discapacidad. Para muchos seropositivos el que les comuniquen que ya tienen SIDA es un simbolo de un paso mayor a la muerte. El psicólogo puede ayudar al cliente a desarrollar multiples estrategias de enfrentamiento y a aplicarlas diferencialmente a diversas situaciones durante el progreso de su enfermedad; también se les puede ayudar a enfrentar deficiencias cognitivas asociadas a secuelas neurológicas. Por otro lado, ante la posibilidad de suicidio se le puede ayudar al confrontar las decisiones referentes a donde, como, y cuando morir; y ayudarle a ver las opciones que tiene y a clarificar sus deseos o ansias (incluso se puede negociar con la familia cuando ellos estén implicados). Asimismo conviene revisar cuestiones relacionadas con el ejercicio de la sexualidad, ya que la conducta sexual a veces se ha utilizado como un antidoto contra la soledad, la depresión, la ansiedad y el stress (Anderson, et al., 1991)

McKusick (cit. en Anderson, et al., 1991) ha desarrollado un modelo de intervención terapéutica para ayudar a sus pacientes a enfrentar los retos que significan vivir con VIH y SIDA. Su modelo es muy parecido al del desarrollo de Erikson, y se basa en

el supuesto de que cada estadio de la infección se asocia a un reto critico que organiza la experiencia y prepara el camino para una entrada exitosa en el próximo. Los estadios son: 1) Coraje o valor versus (VS) evasión o encierro, cuyo desafio es la decisión de tomar la prueba; 2) Acción VS petrificación e inmobilidad (con el reto de enterarse e instruirse sobre los resultados de la prueba); 3) Ser cuidadoso o estar alerta VS estar vacilante, tambalear o titubear (el reto es comenzar y mantener el tratamiento); 4) Esperanza VS decaimiento, consumirse, languidecer (con el reto de aguantar la primera enfermedad mayor que sobreviene); 5) Dignidad VS rendirse, renunciar, conformarse o someterse (cuyo reto es sobrellevar las enfermedades recurrentes); y finalmente, 6) Soltarse o abandonarse VS asirse, adherirse, agarrarse (su reto es enfrentar el fin de la vida).

Para Kleppsch (1986) en la técnica psicoanalitica del Dr. Lawrence para personas con cancer, la meta final de la intervención es una mayor independencia en el paciente y una mejor capacidad de tener la propia vida en sus manos. El terapeuta debe transmitir al paciente su convicción de que él mismo tiene la capacidad de enfrentar su vida, su enfermedad y su destino, de una manera positiva, sobre todo, que es capaz de vivir una vida emocional plena y satisfactoria en los dias que le queden, a pesar de las circunstancias. También se debe considerar que el temor a la muerte, si es obsesivo, siempre tiene su origen en la convicción del individuo de no haber vivido; por tanto debe relacionarse con sus inhibiciones que no le permiten vivir plenamente. El mayor énfasis en el análisis ha de ser ayudarle a lograr una mayor comprensión y aceptación de si mismo, que le

permita vivir satisfactoriamente, aun si la muerte esté o no cercana. En ocasiones conviene ayudar al paciente, al final de la sesión, a intelectualizar el problema para disminuir los sentimientos hostiles y/o de culpa.

Por su parte Roose (1969) considera que el desarrollo de una inmediata transferencia positiva y un manejo efectivo de ella son muy importantes en el tratamiento. Ya que, al enfrentarse con la verdad, serà capaz la persona de desarrollar confianza y seguridad en el terapeuta, quien se convierte en la madre arcaica todo poderosa y benevolente. Pero la realidad se reniega y la negación y la regresión se refuerzan hasta que al acumularse se desarrolla un estado de reunión. Para este autor el manejo de la transfereninstrumento terapeutico básico un (v no interpretación); además otro aspecto en el tratamiento es necesidad de aumentar o reforzar la autoestima y mantener respeto a si mismo; ello, junto con la identificación terapeuta, restablece el ideal del yo y disminuye la persecución del supervo. Por ello lo más dificil en el tratamiento es manejo de la negación.

Dupont (1976) plantea que el tratamiento psicoanalitico (de orientación kleniana) de un paciente que pronto va a morir exige la introducción de parámetros que se alejan de lo tradicional y requiere de cambios en los procesos (en lo formal, en las metas y en la técnica). Más aún, según él, parece ineludible que los fenómenos que presenta el moribundo sólo se comprenden y son accesibles a la luz de los postulados teóricos del psicoanálisis. por otro lado sugiere que la contratransferencia es muy impor-

tante, pues a veces hay resistencia del terapeuta a identificarse y tener empatia con el moribundo.

Según Schwartz y karasu (1977) el objetivo de la psicoterapia con pacientes terminales es lograr una eutanasia, a la que definieron como el arte de morir fácilmente y sin dolor (que seria fácil si sólo hubiera dolor físico). Donde la angustía y el miedo a la muerte (amenaza de superyó punitivo) deben ser consideradas. Para los autores, el tratamiento pudiera fallar si en los momentos de negación másiva el terapeuta también guarda silencio. Por otro lado lo más efectivo en la terapia, según ellos, es la empatia. El psicólogo debe poder permitirse compartir el revivír y vivir a través del otro, sólo así el moribundo puede lograr un sentido de las experiencias que vive y llegar a sentir una fusión, que permite la identificación con el terapeuta y que disminuye los sentimientos de pérdida de ambos. En todo esto lo principal y más significativo es la empatia, que permite dominar la ansiedad, la culpa, los sentimientos de abandono y la perdida de objeto. El terapeuta debe, sobre todo, hacerle saber al paciente que será una figura constante, disponible y confiable para el; y proporcionar una empatía afectiva que suministre un estado de fusión con el inconsciente del paciente y que transmita el sentimiento de que una parte del terapeuta morirà con la persona.

Indudablemente una de las mejores opciones terapéuticas para personas que cursan con una situación potencialmente mortal, es la psicoterapia existencial. Para May R. (1973) se trata de un encuentro con la propia existencia en una forma inmediata y quintaesencial. Donde el objetivo es el enfrentamiento total de la propia existencia, aunque eso implique mayor ansiedad normal

consciente. Tal enfrentamiento capacita para enfrentar las realidades más importantes de la vida. Por ello lo principal es no evitar la realidad conflictual del mundo en que se vive, sino mediante su enfrentamiento directo, y a través del encuentro de esto lograr la individualidad y mejores relaciones.

La logoterapia (aproximación existencialista) coadyuva a soportar la tensión emocional del "dx" y a establecer un nuevo sentido y pronóstico de vida. Frankl (1991), su creador, destaca 3 principios: la vida tiene sentido bajo toda circunstancia; el hombre es dueño de la voluntad del sentido y se siente vacio o frustrado cuando no lo ejerce; el hombre es libre dentro de sus obvias limitaciones para el sentido de su existencia. Para este autor, la psicoterapia debiera conferir al sujeto que enfrenta una situación terrible, una fortaleza interior, señalandole una meta futura hacia la cual poder orientarse, ya que, según el, es preciso una meta para vivir, un porque, a fin de soportar la situación. No habiendo nada en el mundo capaz de ayudar a sobrevivir aun en las peores condiciones, como el hecho de saber que la vida tiene un sentido, y que hay una tarea a realizar. Esta fue la propia experiencia de Frankl y de Primo Levi (1988) en los campos de concentración nazis. Por otro lado, continúa Frankl (1991), cuando un paciente tiene una creencia religiosa firmemente arraigada, no hay ninguna objection en utilizar su efecto terapeutico para reforzar sus recursos espirituales. Además, conviene agregar que, a las personas en momentos de dolor, se les puede brindar mucha ayuda si sus necesidades y creencias culturales son satisfechas o cuando menos respetadas.

V. Ortiz (1993) ha descrito el modelo de psicoterapia y el taller de muerte y buen morir que se lleva a cabo en CONASIDA. Se trabaja en un gpo psicoterapéutico que procura optimizar el tiempo de vida, lograr cierta tranquilidad y refuncionalizar la seropositividad. Se trata de una psicoterapia breva, dirigida y focalizada en ciertos temas y dinámicas tendientes a asimilar y digerir la situación. Por lo que toca al taller de muerte y buen morir se creó para acercarse de una manera vivencial a la muerte, desde una perspectiva no dolorosa, ni maniquista o terrorifica.

Las opciones de ayuda, idealmente, deben ser diversas: asesoria, terapia individual, terapia de pareja, terapia de gpo, gpos de apoyo entre compañeros, terapia de conducta, biorretroalimentación, hipnosis, imaginación guiada, revisión de la vida, etc. La terapia de grupo y los gpos de apoyo han mostrado ser de gran ayuda con este tipo de pacientes debido a las ventajas y posibilidades que representan (Morin, et al., 1984; Catania, et al., 1990; Cámara, 1981; Sherr, L., 1992c).

Según Garcia y Tovar (1988) los factores esenciales para proporcionar un estado afectivo de bienestar al paciente, independientemente de las técnicas psicoterapéuticas usadas, son: la transmisión al paciente de un sentimiento de compañía incondicional, disminuyendo su angustia, sus sentimientos de aislamiento, la soledad y el abandono, por medio de una profunda empatia por parte del terapeuta.

El apoyo social y familiar son también indispensables, por lo cual hay que aprovechar las redes de apoyo con que cuenta el paciente y alentar a tales sistemas a que participen realmente. También se puede acudir a recursos especializados cuando se pueda

mejorar, con ello, la calidad de vida. Finalmente, los profesionales necesitan estar bien informados, actualizados y mantenerse accesibles y con una mente abierta.

Fase Terminal y Agonia

A medida que la muerte se aproxima, los pacientes se debilitan progresivamente y a menudo tienden a dormir más durante el dia. Al final pueden estar semiinconscientes e incapacitados para hablar, sin embargo es posible que continuen escuchando y comprendiendo, y aunque tienen gran temor, guiza ya no puedan expresarlo verbalmente. Con frecuencia hay perdida de fortaleza fisica y funciones, incluso mentales, lo cual intensifica la dependencia, y se reduce tanto la energia que la restante se destina a problemas bàsicos. Más tarde puede estar tan débil que no pueda ni expulsar las secreciones bronquiales y le sea dificil respirar. En esta fase la situación puede variar de una hora a otra (Naysmith y O'Neill, 1992; Sherr, L. 1992a). Aunque Kübler (1989) y Dominey (1992) afirman que no necesariamente todas las muertes son dolorosas a nivel fisico, Naysmith y O'Neill (1992) manifiestan que el moribundo generalmente siente dolor, máxime por la creciente inmovilidad y rigidez que pueden aumentar la incomodidad, lo que sucede es que en ocasiones no tiene fuerza ni para expresarlo. Los analgesicos pueden ayudar en este sentido. Aunque es necesario darle una respuesta humana a sus sufrimientos y necesidades claramente humanos y no tratar de calmarlos con medicamentos (Kastenbaum, 1980).

Si el hablar sobre la muerte resulta útil aun en personas VIH+ sin sintomas; todavia más en enfermos de SIDA. Pero tanto el moribundo como el asistente pueden tener dificultadas para abordar el tópico, especialmente la gente más joven. Es importante que no se le impongan al paciente discusiones acerca de la agonia y la muerte. Si el paciente lo necesita no hay que evitar el tema, si no es asi, no se le debe imponer la discusión. El momento de hablar de la muerte es cosa del paciente y de nadie más. Tampoco conviene imponerle la consciencia de su temor a la agonia, si no se sabe que beneficios puede traer tal revelación. Lo que si se puede hacer es brindarles la apertura y oportunidad para conversar al respecto, hacerles saber que pueden hablar de la muerte ante uno y con uno. Siempre permitiendoles marcar el paso y el tema (Lopez, 1991; Sherr, L., 1992a,c).

Saldaña (1989), citando a varios autores, menciona que incluso los niños que tienen alguna enfermedad fatal saben de su muerte y pueden hablar de ella (directa o indirectamente) y comprender que es el fin de su vida, lo mismo menciona Kübler, R. (1985). De alli que Dood (1994) escribe que es importante permitir, que ante una noticia funesta, la realidad de la muerte haga impacto en la psiquis, aun de los pequeños, y dejarles que reaccionen de la manera que deban hacerlo. Este autor también menciona que conviene ser honesto con el moribundo, en lo referente a los propios sentimientos y ser natural en la forma de actuar con él. Si la persona en agonia, aun siendo niño, pregunta voy a morir? se le debe ofrecer una respuesta honesta, ya que si fue capaz de formular la pregunta podrá manejar la respuesta.

Sin embargo, como señala Caruso (1990 p.151), "El hecho es que el fin satisfactorio en la muerte no se alcanzará ni se revelará de manera tan 'pacifica' como pareceria sugerirnos la

fórmula 'el fin de toda vida es la muerte'". De ahi que Jung (en Wehr, 1991) afirma que es dificil separarse del cuerpo, por asi decirlo, desnudarse por entero, vaciarse de todo deseo mundano, convertirse en el propio vo.

En la literatura mucho se ha hablado sobre la muerte digna, y aunque es fácil detectarla según Dominey (1992) es muy dificil Para Moshe D. Tendler "Morir con dignidad es el fin que resulta de un estilo de vida digno. En si misma la muerte es un evento no dignificante. Si los que atienden al moribundo se comportan de modo compasivo y dignificante no habra nada indigno fuera de la muerte misma" (cit. en Kraus, 1993 p.33). En tanto que otro autor señala; "Puedo aseverar que no hay experiencia más humana que la misma muerte [...] la muerte conlleva la historia toda. Incluso la del llanto al nacer, porque la muerte es la deuda que se tiene por haber nacido, y, porque hay que ver morir para saber que se está vivo" (Kraus, 1993 p.34). Por su parte, Ortiz (1993 pp.6-7) escribe: "... el buen morir se inicia con el buen vivir y eso es aqui y ahora, a cada momento [...] Si podemos soltarnos para vivir, podemos soltarnos para morir (pues) si en vida nos fugamos hacia la muerte, en el momento de la muerte vamos a querer fugarnos hacia la vida". Por eso para él. en la medida en que uno se va entrenando para esta vida presente y certera, nos preparamos para que cuando llegue la muerte, se la pueda vivir sin tantos conflictos y resistencias.

Parece ser que Weisman (cit. en Kastenbaum, 1980) ha ofrecido un concepto más acertado y es el de "Muerte Apropiada", referente a la clase de muerte que una persona hubiera escogido, de habérsele preguntado. Es decir que se le permita abandonar este mundo en forma compatible con sus propios valores y estilo. Un obstàculo para esto es el hecho de que los asistentes o los familiares crean saber lo que el paciente necesita, de ese modo no se ocupan de escucharle. O suponiendo que al no comunicarle su situación le "protegerán" de la angustia, lo cual solo provoca y conduce a un mayor aislamiento, donde el paciente asume que es mejor guardar silencio sobre lo que está viviendo, perdiendo grandes oportunidades de ventilar la ansiedad que siente. La tristeza y la tensión de sus seres queridos no deberán impedir la franca discusión con el paciente (Kastenbaum, 1980; Kuykendall, 1992; Naysmith y O'Neill, 1992).

Siempre hay pacientes que no tienen la voluntad de comunicarse o interactuar y se aislan; con éstos hav que asequrarse de que sepan que se està ahi con ellos, o de que hay alguien a quien pueden recurrir en el momento en que lo deseen. Pero no abandonarles por tener la falsa idea de que todo moribundo debe ser un mar de beatitud. Pues cuando un moribundo siente que es abandonado y ve que ya no importa a otros, se puede poner exigente y agitado o caer en la depresión, lo que puede aumentar su sentimiento de soledad. Tal sentimiento produce gran angustia puesto que la muerte misma pone a prueba nuestra capacidad de estar intensamente solos y nuestra tolerancia al sentimiento interno de soledad (Kastenbaum, 1980; López, 1991). R. Abrams (en Geraldo, 1983) afirma que muchos moribundos no desean hablar de la muerte, aunque si presienten que es inminente, y quardan silencio sobre todo en aquellas áreas de gran angustia. Y la agitación controlada, en este estado, se convierte en calma y desesperanza.

Se ha escrito que con los moribundos la terapia ha de ser intensiva y urgente, mediante la verbalización y la compañía fisica y emocional, centrando el trabajo en propiciar el compartimiento de sentimientos, temores y culpas para evitar el aislamiento tipico del agónico (Asato,1990). Y es que en este estado se da una constricción de intereses y una pérdida o privación de los lazos con la vida y la realidad. La terapia podría hacer uso de este aspecto para hacer la partida más fácil para el paciente (Cramond,1970).

Aun cuando no existe formula mágica para abordar a estas personas, los mejores lineamientos deberían ser: Acercarse a ellos, hablar del tema si lo necesitan, siempre mostrarse accesibles para lo que deseen tratar, y saber que no importa tanto hablar, algunas veces sólo desean compañía, siempre hay algo que hacer, aunque sean detalles pequeños relacionados con deseos, peticiones y testamentos. Siempre es mejor que el asistente sea sincero y, si asi lo requiere, confesar su propia tristeza e incapacidad ante la situación. No hay regla, lo mejor es escuchar a la persona y lo que ella solicita. Tampoco se necesita autorización para tocarles, llorar, ayudarles o sólo acompañarles (Sherr, L., 1992a).

En este momento no vale decir "animate" pues es un mensaje que sólo refuerza la "no autorización" para contemplar la muerte, llevando al moribundo a aislarse (Kugkendall, 1992). Al acercarse la muerte puede encontrarse la persona inundada de sentimientos y experiencias del pasado, recuerdos de todos tipos -algunos que le preocupan- es necesario ayudarle a compartir eso para

consequir un desahogo. También conviene darle la oportunidad de explicarse, justificarse, pedir perdon o comunicar un secreto de familia a alquien (Kastenbaum, 1980). Sus deseos finales deben ser respetados, incluso el donde morir (en una institución o en el hogar, donde puede tener mayor control y mitigar su soledad). También se ha de respetar su derecho a rechazar tratamientos, aunque la cuestión de la eutanasia implica aún muchos problemas éticos (Dominey, 1992; Kraus, 1993; Sherr, A., 1992). Asimismo debe haber tiempo para las despedidas, siendo importante que el paciente se despida en la forma como lo desee, eso le ayuda a concluir su trabajo inconcluso. La persona que va a morir, simplemente necesita ayuda para completar su vida a gusto. Y todas las personas necesitan la autorización y la oportunidad para concluir o cerrar en la forma adecuada para ellos. Y para el moribundo, el cierre también puede estar relacionado con una necesidad de inmortalidad (Kugkendall, 1992; Speck, Todavia aqui encuentra espacio la esperanza, aunque el objeto de ella ya no sea para si mismo o de tipo terrenal. Y a ella se puede contribuir animándole mediante una anticipación fantaseada de que al irse se reunirá con seres queridos ya desaparecidos; diciendo que después de morir sobrevivimos en los recuerdos de los que nos aman, o bien que al morir somos reconstituidos a la materia viva de nuevo (Cramond, 1970).

"Insidiosamente [...] la muerte se contempla [...] como resultado de la negligencia, del descuido, de un defecto personal [...] como un error propio -como si la muerte pudiera ser evitada de alguna manera-. Como si la alternativa fuera la inmortalidad" (Hines, 1992, p.90). Y es que la muerte "Incluso para

los que pensamos estar preparados, puede hacernos sentir vacios y sacudidos cuando sucede" o se aproxima (Kastenbaum, 1980 p.116).

En todo momento hay que tener presente que "...el progreso de cada paciente hacia la muerte y su lucha por la vida es único [...] en la muerte no existe un ellos ni un nosotros" (Hines, 1992 p.101). No hay expertos en agonia, nadie que haya estado en contacto con moribundos anteriormente podria decir "esto es asi".

Aceptando lo Inevitable

Caruso (1990) plantea que en la agonia se encuentran los mismos rasgos que en la separación. Más o menos conscientemente, en toda agonia "adulta" se hallan una vivencia de la catastrofe del yo, la agresividad, una indiferencia, una huida hacia adelante y siempre hay también cierta ideologia de indole estoica o bien religiosa. Para este autor, la representación de la muerte en la vida psiquica del hombre consiste en retirar la libido de los objetos, y orientarla hacia una muerte hipostasiada (divinizada). Así, su camino le conduce realmente hasta una muda diosa muerte. En este sentido, el deseo de lo materialmente viviente, de lo terreno, le obstaculizaria el camino en esa dirección hacia el morir. Ahora bien, la razón y la moral quieren "facilitarle" el morir ineluctable, prepararle para morir. Y esto no puede realizarse sino mediante el estoico renunciamiento o mediante la promesa de una vida mejor y más feliz en la muerte. Agrega Caruso (1990 p. 267): "... por compasión o por creencia 'eutanasian' al hombre; le ayudan a renunciar a la vida -el acontecimiento más diferenciado y supremo en el cosmos-, le disuaden de sus deseos, le separan del propio eros". Pero la confrontación con la muerte rara vez transcurre pacificamente, es un dificil proceso, de alli que Freud (1923 pp. 75-76) escribe: "El mecanismo de angustia ante la muerte no puede ser sino el que el yo liberte un amplio caudal de su carga (catexis) de libido narcisista; esto es, se abandone ante la muerte como a cualquier otro objeto, en caso de angustia".

Prado de Molina (1976) encontrò las siguientes fases en el proceso de aceptación de la muerte. 1) Negación de la posibilidad de la muerte; donde las defensas del yo actuan contra el peligro externo que se experimenta frecuentemente como un objeto malo internalizado. 2) Aceptación externa de la posibilidad. Se da un proceso de imitación en el que el paciente trata de enfrentar la situación a través de una especie de ensayo. Hay momentos en que se aproxima tentativamente al sentimiento de su propia muerte tratando de controlar la ansiedad y otra vez se refugia en la negación. 3) Consciencia de su amor a la vida. Aqui los impulsos libidinales se dirigen fuertemente hacia el objeto externo (el mundo como objeto bueno) que es sobreestimado para compensar el retiro de catexias del self que realiza el yo (el cuerpo o el self ahora es un objeto malo). 4) Lucha por asirse a la vida. El self sirve como reservorio o depósito libidinal y lucha para alcanzar el objeto bueno en peligro y para no empobrecerse. Se despoja de las catexias libidinales narcisistas del self y puede aparecer una agresión dirigida hacia las personas cercanas. Esa actitud es la defensa contra la envidia que siente hacia los otros. Muchas veces esta lucha por la vida se da con controles obsesivos. 5) Aceptación interna del hecho de la muerte próxima. Esta fase se caracteriza por la posibilidad de aceptar la muerte.

Ello se logra dependiendo del desarrollo y la fuerza del yo. Un yo fuerte toma parte de la libido del self y la utiliza para neutralizar impulsos destructivos y tensiones. De no ser asi, se observan procesos esquizoides, masoquismo y agresión. El sentimiento de separación final estará determinado también por el grado en el cual se recupera la homeostasis perdida por la enfermedad fisica. Es importante también la distancia que existe entre el yo y el ideal del yo, cuando se da un reacercamiento entre ambos el paciente es capaz de amar ciertas partes idealizadas de sus padres y de si mismo. lo cual llega a ser gratificante y ayudarâ a enfrentar la muerte con cierto grado de estoicismo y con el deseo inconsciente de demostrarse a si mismo que es capaz de cumplir con las exigencias de esas partes idealizadas. Al contrario, cuando el yo no está bien desarrollado, la frustración excesiva puede provocar que la constancia de objeto desaparezca y de una renuncia forzada a cualquier grado minimo satisfacción (porque el vo sea incapaz de defenderse contra un superyo punitivo); por lo que no se alcanza el entendimiento emocional e intelectual necesario para la separación final.

Eissler (cit. en Oñate, 1984) escribe que a través del duelo el paciente terminal tiende a decatectizar los objetos, incluyendo su propio cuerpo, lo que le facilita el proceso de aceptación de la muerte. Así mismo, para Patisson (en Oñate, 1984), en espera de la muerte, el paciente atraviesa por el trabajo de duelo, durante el cual, si es saludable, retira la energia libidinal fijada en lo que ha perdido (o perderà) y lo liga a otro objeto. Además conviene considerar que, el enfrentar la muerte

significa no sólo tener que abandonar y perder objetos, sino también ser abandonado por ellos. Para lograr desligarse del objeto es necesario, según Eissler, que la persona cuente con un objeto que sustituya al objeto perdido, el sustituto puede ser otra persona, como el propio terapeuta, o bien las propias fantasias del paciente.

En su papel de posible objeto sustituto en el cual depositar la libido en el duelo, es necesario que el terapeuta proporcione empatia y seguridad, a la persona, de que no se encuentra solo, aliviando asi su miedo a la separación (Eissler, en Oñate, 1984; Roose, 1969). Por ello Dupont (1976) considera que solo asi el paciente llegarà a sentir una fusión e identificación con el terapeuta, lo que disminuye los sentimientos de pérdida. Tal fusión del terapeuta con el inconsciente del individuo transmitira un sentimiento de que una parte del terapeuta morira con la persona.

Por lo que toca a las fantasias como objetos sustitutos, Oñate (1984) plantea que durante este proceso de separación existe odio que puede ir dirigido hacia la vida y hacia el propio cuerpo, al que el paciente ha abandonado como objeto, por lo cual el amor (al cuerpo) ahora se dirije hacia las fantasias que la persona tiene sobre la muerte (y hacia la transferencia con el terapeuta). Roose (1969) se refiere a las fantasias de reunión. A esto, Prado de Molina (1976) escribe que para que se retiren sanamente las catexias del self es necesario un yo maduro que transfiera sus cargas del self hacia algún ideal por arriba del yo. Y agrega: "Aceptando que somos sólo gotas de rocio diluidas en la inmensidad del océano y que no podemos dejar de amarlo a

pesar de todo, entonces podemos entrar en esta última etapa en un 'narcisismo cósmico' que trasciende los limites del individuo. Este es un sentimiento de participación en la existencia más allá del individuo y del tiempo, el cual puede o no estar acompañado de sentimientos religiosos" (Prado de Molina, 1976 p. 265).

El Psicologo y al Trabajo con Pacientes con VIH y SIDA

Antes de comenzar a trabajar con pacientes que padecen una enfermedad terminal y con agónicos, el asistente debe reflexionar, definir, revisar, comprender, aceptar y manejar lo siguiente: Los propios sentimientos fóbicos, su orientación sexual; los sentimientos, las fantasias, las concepciones y temores acerca de la enfermedad, de la agonia-muerte y el VIH/SIDA; considerar sus creencias y valores, sus prioridades, sus intereses en la vida, sus mitos y sus prejuicios. Es también importante que esté consciente de las frustraciones que conlleva este tipo de trabajo, que tome en cuenta su propio limite o tolerancia personal: sabiendo que al enfrentarse con pacientes terminales necesariamente existe un involucramiento emocional (Camara, 1981; Camara y Medrano, 1980; Deuchar, 1984; Hines, 1992; Kübler-Ross, 1989; Lazard, 1981; Sherr, L. 1992b; Stuart y Nichols, 1985; Vilana, 1989). También debe conocer y menguar sus defensas rigidas, todo con el fin de que los pacientes no carguen con dichas creencias y concepciones sobre sus hombros.

Hines (1992) menciona que el asistente debe analizar y trabajar, además, los siguientes aspectos: sus fantasias de reparación, omnipotencia y de garantia contra la muerte; su autoimagen como asistente; su involucramiento y lo que significa dar y recibir; su consciencia de vulnerabilidad; la forma en que maneja su ira y la necesidad de control sobre otros. En el mismo sentido, Kastor (1986) sugiere la necesidad de revisar las propias expectativas, necesidades y motivaciones internas para el trabajo con estos pacientes (incluso si se es sólo voluntario). Por otro lado conviene tomar en cuenta que posiblemente haya asuntos que resultan muy dificil de manejar en esta labor. Algunos podrian ser, entre otros, el hecho de que el asistente espere que el paciente se ponga en un rol pasivo y él en el activo; o tener que escuchar siempre al otro, sin poder hablar de si mismo.

Dentro del perfil idòneo para trabajar con estos pacientes se han mencionado las siguientes características: Se espera que sea un conocedor del tema del VIH/SIDA; un conocedor de los estilos de vida de los diversos grupos de pacientes, y una habilidad para discutir con tacto asuntos sobre el estilo de vida v la sexualidad de la persona; que posea la habilidad para comunicarse efectivamente, con sensibilidad y empatia con gente de una gran variedad de antecedentes y estilos de vida; una habilidad para reconocer las complicaciones clinicas y psicosociales comunes que se suscitan en este proceso infeccioso (ansiedad, depresión, desordenes obsesivos, e indicadores neurológicos). También son indispensables: un entrenamiento especial en el trabajo con agonia-muerte y en las cuestiones "gay"; que posean capacidad para tolerar, entender e interpretar el monto de ira a que están expuestos ; fuerza yoica; que muestren disponibilidad, empatia, sensibilidad, calor, perseverancia y disposición para escuchar; que sean capaces de ver al moribundo como maestro y fomentar una relación de aceptación sin prejuicio, basada en comprensión,

compasión, empatía y tolerancia; que sean capaces de dar un poco de compañía hasta el fin. Individuos capaces de aceptar que no son omnipotentes, que no sean ni autoritarios ni paternalistas, que sean cuidadosos y que tengan algo positivo que dar en la angustia; de actitud sensible ante las creencias y valores del paciente, capaces de tolerar la ambiguedad, la incertidumbre y la frustración. Al respecto, parece que el sentido común y la personalidad pueden ser más útiles que la capacidad intelectual o la capacitación. Asimismo se espera que sean capaces de asimilar lo que se les está diciendo. Algo muy importante es que sepan hacer un balance entre su vida personal y profesional, poniendo limites para no involucrarse en exceso (Deuchar, 1984; Dominey, 1992; Epstein, 1992; Kübler Ross, 1989; Miller, 1987; Morin, et al. 1984; Rossi, 1990; Speck, 1992).

Pueden presentar problemas aquellos asistentes que han sufrido directamente un duelo reciente, los que no han podido recuperarse de duelos anteriores, o que tienen alguna razón para sentirse conmovidos ante una enfermedad especifica. Ellos proyectan su propia problemática en los que les rodean y están propensos a involucrarse mucho, lo cual influye en la toma de decisiones inadecuadas, se consume demasiado y cae en el desgaste (Haysmith y O'Neill,1992; Hines,1992).

El trabajar con pacientes VIH+ y con SIDA es un reto y puede provocar mucho stress, mismo que puede ser aminorado al aceptar que al ser humanos se dan respuestas humanas. El psicólogo tendrá que tomar en cuenta que la persona a la que ayudará en alguna medida le recordará su propia mortalidad. "... el trabajar,

escuchar, acompañar, conversar y comprender al moribundo incrementa, en forma inevitable, la conciencia de nuestra propia mortalidad y [...] la fragilidad de aquellos a quienes amamos" (Hines, 1992 p.99). En el articulo "La fase terminal de la vida" (1993) se anota que, por lo dramático del proceso final de la vida, no es posible la postura de mero espectador ascéptico: la muerte es generadora de ansiedad y la opción personal está intimamente ligada con la manera en que cada uno se acerca v reacciona ante el hecho de morir. Por ello, sólo aceptando la cruda realidad de la muerte, el asistente podrà reconocer y compartir la experiencia de la agonia. Sin embargo, "A pesar de la elaboración amplia y profunda que un terapeuta haya realizado de sus duelos y de sus ansiedades de muerte, frecuentemente carece de la experiencia de la cercania con la muerte como realidad. El aporte inconsciente con el que cuenta, en este sentido, es más bien su propio conflicto ante la expectativa de su muerte" (Dupont, 1976 p.84). De todo ello, si los temores aniquilación, impotencia, desintegración y abandono tienen que ser escuchados en el paciente, éstos podrán surgir en el asistente v deben ser escuchados también.

Este trabajo no es sencillo por las múltiples reacciones emocionales y contratransferenciales (dudas, culpas, daño al narcisismo, reactivación de deseos de muerte y tener que recordar su propia muerte). El terapeuta debe estar preparado para enfrentar esto, ya que en esta labor son aspectos de suma importancia. Asimismo se ha de tomar en cuenta que, en el estado terminal de la enfermedad, el terapeuta muchas veces se resista a identificarse con el moribundo, lo cual interfiere con el proceso

terapéutico (Dupont, 1976; Kleppsch, 1986; Roose, 1969; Schwartz y karasu, 1977). Adicionalmente, Espejel (1987) ha señalado que la muerte del paciente (individuo o familia) con quien se trabaja es un fenómeno que despierta reacciones contratransferenciales en el terapeuta, resultando que éste enfrenta las mismas fases que los afectados ante la muerte que se aproxima, o ante la catástrofe.

Un gpo de apoyo para los asistentes es indispensable ya que ellos también necesitan ayuda para sus pérdidas, necesitan ventilar su ira y frustración, analizando sus propias despedidas en potencia; más aún cuando se ha visto que la negación por parte del terapeuta de la propia muerte contribuye a incrementar la negación del paciente (Kaplan y Rothman, 1986).

Asistir a pacientes en agonia puede ser una experiencia profundamente satisfactoria y gratificante a pesar de lo que implica. Saber que se ha ayudado a otros a hacer un mejor uso de su tiempo de vida es una de las recompensas reales de la atención. Sin embargo es importante evitar la gratificación de nuestras propias necesidades a costa del paciente y recordar que no todos los moribundos son tiernos y agradecidos, sino que hay muchos en que la ira, el resentimiento, la frustración y la desesperación también forman parte del cuadro, y ellos también necesitan ser acompañados.

Los Seres Quaridos: Familia, Amantes, Amigos

Al igual que los pacientes la familia, y en general los seres queridos, enfrentan muchas realidades y dificultades a las que deben responder. Parecen vivir ellos mismos un proceso de ajuste psicosocial a la situación, la familia ha de aceptar su nueva identidad como familia que sufre una enfermedad terminal. Además sufren el estigma social y el aislamiento por parte de la sociedad, quien comúnmente no ofrece el soporte que da a familias con alguna enfermedad más "aceptable". Es así como debido al VIH y SIDA la familia puede presentar alteraciones importantes, poniendo a prueba las capacidades de apoyo y cohesión del sistema. También pueden enfrentar conflictos, desintegración, disrupción y alienación (Asato,1990; Maloney,1986). En contraste, existen familias que son capaces de reaccionar por si mismas en forma adecuada y recibir bien la enfermedad o la muerte que se aproxima; incluso logran crecimiento y desarrollo (Espejel, 1987).

Se ha encontrado como la familia, al menos en nuestro país, sigue siendo uno de los sistemas de apoyo más importantes para los afectados, especialmente en los heterosexuales y en aquellos "gays" que presentan SIDA. Aunque parece ser que los homosexuales en general le ven como último recurso, resultando que los "gays" enfermos cuyo apoyo consiste en gran porcentaje de su familia, experimentan mayor stress que los que reciben apoyo de otro lado (Hays, et al., 1990). Un papel especial juegan aquí incluso los parientes ancianos quienes con dificultades enfrentan muchas veces el cuidado de sus hijos enfermos o nietos huérfanos (Allers, 1990).

Dado que gran parte del cuidado y atención a los pacientes pueden caer en manos de los familiares y la pareja, ellos enfrentan una amplia gama de necesidades, y de no recibir apoyo para si mismos pueden estar tan agobiados que no sean capaces de comprender o hacer frente a la negativa, el enojo o la desesperación del

paciente, por más que lo deseen. Máxime cuando la enfermedad o la agonia se prolongan demasiado y viene el cansancio (Asato, 1990; Dominey, 1992; Gard, 1990).

De alli que la decisión de llevar a un ser querido a morir en casa, debe ir acompañada de una valoración completa en cada caso, asegurandose que el enfermo y la familia posean unos requisitos previos básicos, así como apoyo médico ("La fase terminal ..." 1993). El cuidado del paciente crónico, o del terminal, recluido en su domicilio, conlleva una grave carga social y psicológica que 'recae bàsicamente en la mujer (pues historicamente el papel femenino incluye ese tipo de responsabilidad). Por otro lado, dado que el cuidado en el hogar tiene sus aspectos positivos, se deberia apoyar a los cuidadores, con ayuda eficaz que facilitara su labor, a través de soporte emocional, educación y formación, atención personal física y psiquica, y el apoyo social (Puig, Hernandez y Gérvas, 1992). Es importante apoyar a los familiares enseñándoles el autocuidado del paciente. Este implica animarle y enseñarle a la persona enferma a que haga sus propios planes en función de su vida diaria y motivarles a que tengan continuidad, no planear todo por el paciente ("Enseñar el autocuidado...", 1992). Asimismo, en el articulo "Cuidar al que cuida" (1993), se destaca la importancia del apoyo a los cuidadores de enfermos en domicilio.

La pareja (o los amantes) tiene sus propias necesidades, ya que se ha visto que ellos mismos están generalmente estresados, sobre todo los maridos que parecen necesitar soporte para si mismos (Soskilne y Kaplan,1989) por lo cual no debieran ser

considerados como proveedores únicos o principales de apoyo natural para el paciente.

Lo que Podepos Aprender del VIH y el SIDA

Una de las crueles ironias del VIH/SIDA es que muchas veces puede ayudar a acelerar el crecimiento personal y al desarrollo de quien los sufre. Asimismo parece ayudar a la persona a ser más fuerte y quiză volverse sabio (Morin, et al., 1984). Ya que la tragedia llama una fuerza opositora de heroismo y valor (Dupont, 1976), el SIDA no es la excepción. Maloney (1988) encuentra que los pacientes y sus familias a raiz de la infección y la amenaza de muerte han dado un nuevo significado a su vida. También parecen incrementarse las relaciones interpersonales significativas (muchos pacientes encuentran en su revelación una liberación) y las personas aprenden a decir adiós con tiempo (Gard, 1990). Para Kübler Ross (1987) el SIDA representa una oportunidad para prepararnos y crecer, nos ayuda a abrir los ojos, aclara nuestras nuestros corazones y conciencias, abre entendimiento, permitiéndonos aprender la lección final, la del amor incondicional.

El VIH/SIDA incrementa la consciencia de nuestra propia mortalidad y esto tiene sus ventajas: a) despertarnos la necesidad de vivir plenamente cada día; b) cuidar las cosas valiosas de la vida, y c) rechazar la "solución" de vivir la vida como un ensayo, proyectando las fantasias de la buena vida a un futuro incierto. Por otro lado, quienes a pesar de saber que su tiempo está limitado, aprovechan la vida que les resta y viven plena y honestamente según sus convicciones, nos enseñan mucho. Quienes aprovechan la oportunidad para mejorar sus relaciones con los

demás y aseguran el final de su vida de manera que les hace sentirse satisfechos pueden llenarnos de gozo, admiración e inspiración (Hines, 1992). Dudley (1987 p.17), al relatar su experiencia, escribe: "No siempre ha sido fácil, procuro permanecer optimista [...] En vez de lamentarme por mi mismo o compadecerme, procuro tomar ventaja de la oportunidad de crecimiento espiritual que esta situación puede ofrecerme. Espero estar cerca de ver el fin del SIDA, pero más importante que eso [...] espero que yo sea mejor persona a causa de vivir hoy con esto".

La enfermedad, el sufrimiento y la muerte no pueden hacerse a un lado, borrarse u olvidarse, pueden, si, ser aliviados e integrados productivamente. Y como afirma Frankl (1991), la muerte unicamente puede controlar el cómo y cuándo sucede, pero el intervalo vida-muerte, por muy largo o corto que sea, está sujeto a la elección y control personal.

Finalmente Kübler-Ross (1987) escribe: ya que no podemos negar el SIDA como una enfermedad terminal que involucra a mucha gente y ha dañado y dañará a los humanos. Es nuestra oportunidad para crecer, aprender de ella, y para ayudar a los demás. La humanidad debe elegir entre vivir y responder al desafío o sucumbir y perecer, quedando en la ignorancia.

METODO

PLANTEAMIENTO DE PREGUNTAS DE INVESTIGACION

El VIH/SIDA es un grave problema de amplias dimensiones sociales, médicas y psicológicas. Al respecto, resulta indispensable abordar el tema desde el punto de vista de la Psicologia. De ahi la justificación de avanzar en la investigación psicológica del citado fenómeno, concretamente acerca de temas inherentes a la la enfermedad y el enfrentamiento de una grave situación de crisis, tópicos tales como la pérdida y en general la aflicción ante ésta. Empero, las diversas investigaciones hasta hoy realizadas en nuestro pais, sobre el tema del VIH/SIDA y Psicologia, no han abordado el tema desde una perspectiva de proceso de duelo. A pesar de que planteamientos teóricos relevantes como el de L. Grinberg (1983) y el de E. Kübler Ross (1989) consideran que el individuo afectado por una enfermedad terminal enfrenta una situación tal que puede desencadenar un proceso de duelo dirigido a recuperar el aquilibrio que se ve afectado por una situación vital de crisis.

Basado en lo anterior, el anàlisis de este estudio estuvo enfocado a recopilar, revisar, procesar, presentar, analizar y contrastar las diversas posturas teóricas e investigaciones que abordan el tema de las reacciones psicológicas de personas con VIH/SIDA; tratando de establecer si realmente, desde un enfoque teórico, estas personas enfrentan un proceso de duelo.

De alli que las preguntas de investigación a responder en el presente estudio fueron;

- 1.- Que investigaciones se han realizado respecto al proceso de duelo en personas con VIH/SIDA?
- 2.- Bajo qué enfoques ha sido abordado el tema del duelo en el VIH/SIDA?
- 3.- De acuerdo con las diversas posturas teóricas sobre duelo y las investigaciones en VIH/SIDA, puede establecerse la existencia de reacciones de duelo en personas que viven con VIH/SIDA?.
- 4.- Qué elementos, técnicas o instrumentos de medición existen para evaluar las reacciones de duelo?.
- 5.- Qué posibilidad existe de construir un instrumento evaluatorio para reacciones de duelo, a partir de un enfoque teórico, tal que permita marçar o determinar las etapas del proceso?.

OBJETIVOS

El presente estudio tuvo los siguientes objetivos.

- Revisar las investigaciones (documentales y empiricas) realizadas acerca del proceso de duelo en personas con VIH/SIDA.
- 2.- Identificar los enfoques teórico-metodológicos bajo los cuales ha sido abordado el tema del duelo por VIH/SIDA.
- 3.- Evaluar si, de acuerdo con un enfoque teórico, se puede establecer la existencia de reacciones psicológicas de duelo en personas que viven con VIH/SIDA.
- 4.- Conocer los elementos, técnicas o instrumentos existentes para evaluar las reacciones de duelo.
- Construir (o elaborar) un instrumento psicométrico que evalue reacciones de duelo en personas con VIH/SIDA.

HIPOTESIS CONCEPTUALES

Las hipótesis conceptuales a trabajar fueron las siguientes.

- 1.- La infección por VIH y el SIDA, siendo eventos estresantes y sigmificativos de vida, tal como otras situaciones adversas, conllevan en si mismas una serie de pérdidas, por lo cual la persona seropositiva (al VIH) o el paciente con SIDA, manifestarán reacciones de duelo (Angulo y Castillo, 1993; Caruso, 1990; Grinberg, 1983; Kübler R., 1989; Miller, 1987 y 1989).
- 2.- Considerando que el VIH/SIDA puede ser concebido, a la

the control of the co

fecha, como una situación terminal de salud (Caraveo 1992 Mejia, 1991; Reyes, 1991. En la página 102 se encuentra la referencia completa de estos 2 autores); se presume que las personas con VIH y sobre todo aquellas que ya enfrentan SIDA, manifestarán reacciones de duelo (Angulo y Castillo, 1993; Caruso, 1990; Grinberg, 1983; Kübler R., 1988; Miller, 1987 y 1989).

3.- Al conocer e identificar las posibles reacciones que diferentes autores han planteado como proceso de duelo, ante situaciones de salud, y especialmente ante el VIH/SIDA, será posible elaborar un instrumento que mediante diversos reactivos alusivos a la situación, evalúen las reacciones de duelo.

PROCEDIMIENTO Estrategias para el Análisis e Integración de la Información

Se realizó una búsqueda y revisión documental, principalmente bibliográfica y hemerográfica, para lo cual resultó útil primeramente elaborar un esquema de contenido en el que se identificaron los principales temas y subtemas relacionados con la investigación, orientando asi la búsqueda de las fuentes (al menos por lo que atañe a su contenido). Además se fue recopilando toda información a la que se tuviese acceso.

La información documental se extrajo de documentos como tesis, tesinas y libros de diversas Universidades. Por otro lado, se consultó en los psychological Abstracs, en el catálogo de referencias editado por la Facultad de Psicologia de la UNAM y su centro de documentación sobre el VIH/SIDA, y también se consultaron referencias a través de los programas computarizados de búsqueda de información en las bibliotecas de algunas Universidades.

Posteriormente se pasó a verificar la existencia de tales fuentes en los centros de referencia, y se procedió a su consulta y procesamiento.

Se acudió, además, a organismos como el Colectivo Sol, el Centro Regional de Intercambio, Documentacción e Información sobre SIDA (CRIDIS) dependiente de la OMS, la OPS y el CONASIDA. Se obtuvo información proveniente de cursos sobre VIH/SIDA, de artículos y conferencias no publicados, y se entrevistó a algunos profesionistas cuyo trabajo es en el campo de la Psicología y el VIH/SIDA.

La información recabada comprendió la literatura clásica (concerniente al tema) y lo reciente, lo nacional y lo extranjero, lo puramente teórico y lo teórico-empirico, y lo relacionado directamente con el tema de estudio, así como ciertos tópicos que indirectamente se vinculan con el y cuya inclusión se consideró significativa.

Es importante aclarar que en algunos tópicos, como los aspectos generales sobre el VIH/SIDA, el universo de información o de fuentes era muy extenso por lo cual se tuvo que hacer discriminación de material, a fin de considerar únicamente aquella información que se relacionara más directamente con el tema.

Se procedió luego a un análisis de contenido, que según Paisley (en Hernández, 1988) es "una fase del procesamiento de la información en la cual el contenido manifiesto de la comunicación se transforma, mediante la aplicación objetiva y sistemática de reglas de categorización, en datos que pueden sintetizarse y compararse". Este análisis de los textos relacionados con el tema y mencionados en las referencias, tuvo como propósito establecer (desde un enfoque teórico) si existe o no un proceso de duelo en las personas que viven con VIH/SIDA y contestar una serie de

preguntas de investigación que han sido planteadas en el apartado correspondiente.

Finalmente, se puede agregar que, se realizó el análisis de las teorias, posturas, planteamientos e investigaciones (teóricas y empiricas) que existen sobre el tema, según diversas corrientes psicológicas, con el propósito de definir sistemáticamente la cuestión y así estar en posibilidades de avanzar en la compilación, análisis e interpretación de los diversos autores; lo cual, en última instancia posibilita para obtener conclusiones sobre el material procesado.

Estrategias para la Construcción del Instrumento: Inventario Multifasico para Reacciones de Duelo (VIR/SIDA).

Después de la revisión de algunas propuestas teóricas sobre reacciones de duelo, se encontró que, aparentemente, una de las más estructuradas y contrastadas con la realidad clinica fue la de E. Kübler Ross (1989), ya que esta autora ha dedicado gran parte de su trabajo profesional a atender a personas que cursan con enfermedad terminal y a moribundos.

Y dado que no se encontró un método diagnóstico o instrumento que evaluara las reacciones de duelo (al menos no en conjunto), se propusó un instrumento para tal finalidad. En la próxima sección se revisa ampliamente la estrategia de construcción.

PROPUESTA, ELABORACION, VALIDACION Y DESCRIPCION DEL INSTRUMENTO: INVENTARIO MULTIFASICO PARA REACCIONES DE DUELO (VIE/SIDA).

Propuesta

la revisión documental presentada, anteriormente en el marco teórico, es evidente la carencia de algún método, técnica o instrumento que evalue las reacciones emocionales en al proceso duelo. Cabe mencionar que existen métodos diagnósticos, como lo son la Escala de Depresión del MMPI (de Hathaway y Mckinley), la prueba de Depresión de Zung, o la Escala para medir negación elaborada por López (1991), que únicamente detectan reacciones parciales del proceso. Dentro del mismo grupo se encuentra el Cuestionario de Adaptación para Adultos de Bell (cit. en Aguilera. 1989), que permite ver cómo el individuo comprende y vive sus sentimientos y emociones y hasta qué punto es dueño o esclavo de su propia vida emocional. Averigua también el grado de satisfacción que obtiene la persona de su trabajo y de las circunstancias ambientales. Es así como evalta acerca de 1a adaptación familiar, la social, la emocional, la profesional, y adaptación a la salud.

En las investigaciones (tanto teóricas como empiricas) realizadas hasta el momento, se han planteado un conjunto de reacciones o fases por las que atraviesa una persona al enfrentar una situación vital adversa (como lo es el recibir un "dx" de enfermedad o infección que amenaza la vida), empero, en ninguna de ellas se ha propuesto o utilizado algún instrumento para detectarlas o ubicar a la persona dentro de una determinada fase (o reacción) en el proceso (Angulo y Castillo, 1993;Bowlby, 1983;

Caruso, 1990; Grinberg, 1983; Kübler, R., 1989; Miller, 1987 y 1989; Stuart y Nichols, 1984).

Adicionalmente se sabe de la importancia que reviste, sino ubicar tajantemente, o encuadrar a una persona dentro de una fase determinada, si el poder conocer e identificar las reacciones emocionales que podrían presentar y las que está manifestando en un momento dado del proceso la persona. Ello posibilita al terapeuta para implementar estrategias de tratamiento adecuadas en el trabajo psicológico, o bien proponer sugerencias de manejo con el paciente a personas que estén a su cargo o en contacto con él. Todo esto coadyuva en el tránsito más fácil y sano hacia la aceptación (del "dx" de seropositividad, de la enfermedad, o de la muerte) en el propio sujeto, y apoya al personal de salud y la familia en el enfrentamiento más adecuado, eficiente y menos angustiante del paciente.

De los argumentos anteriores, y después de la revisión teórica, resultó necesaria la elaboración de un instrumento para evaluación de reacciones de duelo en personas que enfrentan una situación de salud potencialmente mortal, como lo es la infección por VIH o el SIDA.

Y dado que la observación e intervención clinicas abalan lo que propone la Dra Kübler Ross, o reconocen la presencia de las reacciones de aflicción expuestas por ella; el abordaje del proceso de duelo, así como la elaboración del presente instrumento (para medir sus manifestaciones) encuentran sustento teórico en ese planteamiento.

A continuación se describe el proceso de elaboración del

citado inventario. (En el cual, como ya fue señalado en los reconocimientos, participó otra persona).

그는 것 같아. 그리는 생물이 살아들아들 바람들이는 이것은 하다면 그는 사람들은 사람들 중심을 하는 사고 사용을 사용하는 생활을 없었다.

Elaboración y Validación

En primera instancia se procedió a revisar y analizar la propuesta de duelo de E. Kübler Ross, en una forma profunda. Como paso siguiente se obtuvieron las fases o reacciones planteadas por la teoria de referencia, y que son:

- Negación. Que consiste en un estado temporal de shock, donde no se cree en la veracidad del "dx" o bien en que ése sea propio. Se buscan otras opiniones al respecto, con la esperanza de que el resultado anterior esté equivocado. La persona niega o rehuye la realidad imminente.
- Ira.- La ira se refiere a un sentimiento de enojo, envidia, agresión y resentimiento. El paciente encuentra motivo de queja en todo, se torna irascible y violento, se vuelve demandante, está hostil, se muestra tirano y controlador, enojado y exigente.
- Pacto o Negociación.- Es una fase del proceso donde la persona intenta tratar sus deseos por una via diplomática, busca convenios, intenta obtener recompensa
 por buena conducta, hace promesas y pactos (con
 Dios, el destino, médicos, familiares, amantes, la
 vida, amigos, etc.), todo con el fin de posponer
 lo inevitable (su "dx" de infección o el desenlace de su enfermedad mortal).
- Depresión Reactiva.- En este momento la persona experimenta una sensación de pérdida, hay culpa y disminución de la autoestima. Es una reacción al "dx", a los tratamientos, al cambio en el estilo de vida, a las pérdidas en lo económico, laboral y por la salud, entre otras pérdidas.
- Depresión Preparatoria.- Surge como anticipación a la muerte, no se refiere a la pérdida de algo pasado; sino por pérdidas inminentes; hay remordimientos por los fracazos y las oportunidades perdidas, la persona está dispuesta a morir, pero con mucha tristeza; no desea hacer algo por seguir viviendo.
- Aceptación. En este momento el paciente recibe voluntariamente el "dx", la enfermedad y la posibilidad de la muerte. Se encuentra con mayor tranquilidad y paz Alguien que ya se encuentra en la fase final de la vida, se comunica menos verbalmente, espera el

final, se prepara para despedirse, acepta con agrado aquello que sirva para mantener su vida un poco más (aunque algunos deciden no aceptar más tratamientos, sobre todo si éstos son inútiles) y se preocupa por lo que encontrará después de la vida.

Esperanza.- Se trata de una reacción que permanece a lo largo de todo el proceso de duelo. Se expresa en la fe o espera de algo que ocurra y que le cure, le calme el dolor, o que sea un beneficio cualquiera, incluso una espera en el más allá. El caso es que siempre se espera um milagro.

En el capitulo cuarto del marco teórico se explican ampliamente tales reacciones.

Enseguida se pasó a elaborar algunos reactivos para cada una de las fases, basándose en las expresiones verbales manifiestas más comunes en cada reacción (expresiones observadas en personas que viven con una enfermedad terminal o enfrentan una situación adversa). Fueron 20 reactivos de negación, 36 de ira, 22 de negociación, 13 de depresión reactiva, 20 de depresión preparatoria, 22 de aceptación y 7 de esperanza. Asimismo fueron recibidas sugerencias de reactivos por parte de profesionales expertos (psicólogos), algunos de los cuales trabajan en el campo del VIH SIDA.

Los reactivos propuestos se agruparon por fases y el conjunto total se presentó a 15 expertos, personas que hubieran tenido trato profesional con pacientes terminales y/o con pacientes de VIH/SIDA. (Véase anexo A para referencias de los jueces). A estos jueces se les solicitó que valorasen si un determinado item media realmente la fase para la cual fue elaborado, o debia estar incluido en otra reacción. A cada reactivo debian calificarlo con: aceptado o rechazado. (Ver anexo B).

De la evaluación por jueces se obtuvieron también algunas correcciones sobre todo en la redacción de los reactivos.

Posteriormente se procedió a realizar una tabla donde se colocaron en columnas el número de cada juez (1-15), y en los renglones el número de cada reactivo evaluado (por fases).

Es así como se colocaron las calificaciones (Aceptado -A-, Rechazado -R-) de cada reactivo según cada juez. Para encontrar la correlación entre los jueces que aceptaron un reactivo determinado y los jueces que lo rechazaron, en cada fase. Se utilizó la fórmula de Spearman (o método de correlación por diferencia de rango r').

$$r' = 1 - 6 \sum_{i=1}^{n} p^{2} / n(n^{2} - 1)$$

Esta fórmula o método se adapta mejor a estudios que comprenden un número pequeño de casos (15-30).

Lo primero fue ordenar las medidas de la primera categoría (número de jueces que aceptan el reactivo) asignando el rango 1 a la medida más grande, y el rango "n" a la más pequeña (y rangos intermedios a las puntuaciones entre los extremos, en tanto que a puntuaciones empatadas se les pusó el promedio de los rangos que ocuparon). De forma similar se ordenó a la otra columna de conjunto de medidas (número de jueces que rechazan el reactivo); se llena la columna D, que es la diferencia entre rangos (ignorando los signos menos) con valores absolutos. Finalmente se eleva al cuadrado cada valor de D y se obtiene la sumatoria de D cuadrada. Este es un método simple y confiable (Smith, 1970).

De este ejercicio resultó una correlación de -.95 para la negación, -.91 para ira, -.91 para negociación, -.91 para depresión reactiva y -.91 para depresión preparatoria, -.82 para aceptación y -.96 para esperanza. Por lo cual en general, para cada etapa, se obtuvo una correlación alta e inversamente proporcional, lo cual indica que el número de jueces que aceptan un reactivo subirá, mientras baja el número de los que lo rechazan. (Véase anexo C).

Se tomó la decisión arbitraria de eliminar aquellos reactivos que fuesen aceptados sólo por 8 o menos jueces (aproximadamente menos del 50% de los jueces). De ahi que en la fase de negación se suprimieron 5 reactivos, en la de ira 14, en negociación fueron rechazados 9, en dep. reactiva 2, en dep. preparatoria 5, en aceptación 3, y en esperanza 1.

Después de eliminar tales reactivos (que no alcanzaron el criterio de inclusión), se procedió a intercalar en un solo instrumento los reactivos aceptados de cada fase, asignándoles su orden o colocación al azar. En el número 1 y el número 2 quedaron itemes que se presumió podrían ser de mucho impacto, por lo cual se decidió sustituirlos por unos que fueran menos impactantes de entrada. Asimismo se colocó en la última posición al reactivo abierto.

Cabe aclarar que se hicieron algunas correcciones: el reactivo 11 de aceptación se dividió y quedaron 4 reactivos más; en tanto que el reactivo 6 (también de aceptación) se dividió en 3 reactivos más. Por otro lado se eliminó un reactivo que era igual a otro. Es así como quedó un total de 107 reactivos.

La validez quedó en sus primeras etapas (en fase aparente). Esta validez tiene sus limitaciones, ya que al ser de constructo remite sólamente a un enfoque de tipo teórico. Dadas las dificul-

tades personales e institucionales no fue posible acceder al muestreo con personas para las cuales fue elaborado el instrumento.

Los estudios estadisticos en relación con la validez y la confiabilidad de un instrumento son de suma importancia, por lo cual resulta indispensable que en un estudio posterior se lleve a cabo la aplicación con la población blanco.

Por lo que toca a la confiabilidad, habrá que tenerse en cuenta que se pueden presentar problemas al obtenerla debido a que al tratar de medir reacciones que se supone son algo inestables, las manifestaciones pueden cambiar de una aplicación a otra.

Descripción

En primer lugar es necesario aclarar que el instrumento fue creado pensando principalmente en pacientes con sintomas, y sobre todo en cama (ya sea en hospital o en el hogar) de alli que muchos reactivos aluden a situaciones hospitalarias.

El instrumento consta de:

- a) El inventario
- b) Hoja de respuesta
- c) Clave
- d) Hoja de porcentajes
- e) Perfil

Se trata de un inventario que cuenta con algunas caracteristicas del MMPI, y que pretende medir a la vez diversas reacciones del proceso de duelo. Se encuentra constituido por 107 frases: 15 de negación, 22 de ira, 12 de pacto, 11 de depresión reactiva, 15 de depresión preparatoria, 26 de aceptación (de las cuales se tomó la decisión de no considerar el reactivo 32, ya que después de la investigación documental más profunda, se concluye que no es adecuada); y 6 de esperanza. (Ver anexo D.

relación de reactivos por fase).

Los reactivos de negación pretenden medir lo siguiente: Confusión ante a situación, negación del "dx" o el resultado de la prueba para anticuerpos contra el VIH, no creer en los resultados de la prueba, pensar que la situación no es real, negar sintomas, y necesidad de confirmar y reconfirmar el "dx".

Las frases de ira indagan sobre: La ira contra los demás, contra la vida, contra el destino, o contra si mismo. También se trata de medir actitudes o comportamientos demandantes o exigentes, sentimientos de reproche contra lo injusto de la situación; e ira difusa e indefinida, o disgusto general.

En la fase de pacto se pretende medir una posible negociación con la vida, el destino, dios, y el personal de salud, prometiendo sacrificios, buenas obras y cambio de vida, a cambio de otra oportunidad, la cura, superar crisis de salud, o simplemente a cambio de prolongar más la vida (para cumplir una misión o un plazo determinados).

Los reactivos de depresión reactiva indagan las reacciones de tristeza, cambio en el estado de ánimo por pérdida de salud, falta de energía para la acción, sentimiento de pérdidas múltiples, sentimiento de minusvalía, baja autoestima, sentimiento de inutilidad y de ser un estorbo, verguenza y culpa.

En la depresión preparatoria, se pretende indagar sobre: Pérdidas inminentes, remordimientos por fracazos, por actos, verguenza, abatimiento y desesperanza, sentimientos de inutilidad, sentimientos de cansancio de la vida y deseos de ser abandonado y desatendido medicamente, miedo y preocupación respecto al más allà, desinterés por la vida, dolor por las oportunidades perdidas, dolor por tener que morir, etc.

Los reactivos de aceptación intentan medir: Necesidad de tiempo y espacio para reflexionar, necesidad de reconciliación, reparación y liquidación de pendientes, necesidad de preparar la despedida; aceptación tranquila de la enfermedad, paz, serenidad, tranquilidad, deseo de disfrutar lo que le resta de vida y de convivir y disfrutar de sus seres queridos, necesidad de compartir sus sentimientos y de externar los referentes a la muerte (lo que significa que al menos en forma verbal, se acepta la posibilidad del fin).

Respecto a la esperanza, los reactivos aqui incluidos pretenden medir: La presencia de esperanza como algo permanente durante todo el proceso; al esperar un milagro, un medicamento, otra oportunidad de vivir; o en última instancia, la esperanza en el más allá (en un "Dios me espera").

La forma de respuesta es dicotómica, pudiendo ser contestado unicamente como SI o NO el reactivo (a excepción del ultimo reactivo, que al ser abierto permite expresar exactamente la subjetividad en la respuesta). Dado que se propone que el inventario sea aplicable a todo individuo, independientemente, de su nivel cultural, se eligió esa forma de respuesta. En el anexo E se presenta la versión final del inventario.

El instrumento se puede autoaplicar, si se trata de personas que al menos hayan concluido la primaria; o bien puede ser administrado por el investigador. Ambas formas tienen sus ventajas y sus desventajas, se supone que en la primera forma se gana en sinceridad en las respuestas; en tanto que en la segunda se gana

en experiencia y contacto clinico con la persona.

Para la <u>administración</u> se requiere unicamente un lápiz con borrador y el inventario, puesto que en el mismo existe, delante de cada frase, un espacio para responder.

Si se trata de una autoaplicación, se le proporciona a la persona el inventario y se le dan las instrucciones (que de cualquier modo se encuentran escritas en la primera hoja del inventario). Es conveniente comprobar que se ha comprendido la consigna, y en ocasiones será necesario explicar al examinado, algunos reactivos. El examinador nunca debe quedarse mucho tiempo cerca del sujeto, ni mostrar un interes especial en sus respuestas. Aunque si estar accesible para las posibles dudas.

No existe limite de tiempo para contestar; pero se asume que es mejor que se conteste ràpidamente, a fin de evitar deliberaciones largas.

Debe hacerse lo posible para conseguir la confianza de la persona y ofrecerle la seguridad necesaria acerca del uso que se hará de sus respuestas. En este caso está garantizado el anonimato pues no es necesario registrar el nombre, todo se maneja con una clave.

Para la <u>calificación</u> se sugiere lo siguiente. Lo primero es registrar las respuestas al inventario en la hoja de respuestas (Ver anexo F), en la cual se presentan las frases que pertenecen a cada fase. Posteriormente, mediante la hoja de clave para calificar (Véase Anexo G), se obtiene el puntaje bruto para cada reacción y que es el número de frases consideradas representativas de la reacción cubiertas por el sujeto.

Se debe considerar que muchos de los reacctivos de la fase de . aceptación pueden ser considerados en diferente manera según si se trata de personas asintomáticas o sintomáticas y agónicas. Asi, los reactivos de aceptación 4, 8, 14, 57, 76 v 94 al momento de calificar deben ser contestados con un SI por la persona en fase terminal (pues indican que la persona necesita reflexionar sobre su vida, requiere silencio, se vuelve selecto con las personas que desea le visiten, etc.); en tanto que en una persona asintomática, o que aún no está en agonia, estos reactivos respondidos como SI más bien pueden indicar necesidad de aislamiento, resentimiento, ira o desinterés por la vida, lo cual de ningún modo indica aceptación de su situación vital. En cuanto a los reactivos sobre la muerte, se incluyen en aceptación, pues se intenta medir si la persona, al menos en apariencia, acepta la idea de que puede morir: y en otro nivel indican que la persona siente la necesidad de externar esos sentimientos, fantasias y miedos sobre la muerte.

Los siguiente es transformar el puntaje en bruto, de cada reacción, a porcentajes (Ver anexo H). Posteriormente se traza un perfil especial; para lo cual se colocan puntos, circulos u otras marcas en los números correspondientes de puntaje bruto que aparecen en cada columna según la reacción de que se trate, y se unen estos puntos con una linea continua.

Dado que no ha sido muestreado el instrumento, no existen normas de calificación en población.

La <u>interpretación</u> se realizara por medio del perfil. Siendo así, lo que se evalua e interpreta es el cuadro ofrecido por el grupo total de reacciones. Seguramente será necesario tomar un

punto arbitrario de corte, o indice para juzgar cuândo una reacción (según su porcentaje) será considerada como significativamente alta, dentro de lo normal, o por debajo de lo normal. Por otra parte, conviene tener presente que existirán un número diverso de configuraciones posibles de cuadros, tanto como personas haya. Este procedimiento permite el análisis del potencial relativo de las reacciones (Véase Anexo I).

Finalmente conviene considerar los siguientes puntos.

La administración de la prueba es un acto profesional y se debe realizar en forma ética, tanto al abordar a la persona, al aplicar el inventario, como al momento de calificar y utilizar los datos obtenidos. En todo momento hay que tener presente que se trata de material confidencial, máxime en problemas como el VIH/SIDA, investido de diversos factores sociales y de discriminación.

Se presuma que entre las 107 frases existentes, en el instrumento, hay algunas que al agruparse forman numerosas escalas potenciales para medir diferentes reacciones o aspectos; y que sólo requeririan de crear nuevas claves de calificación. Por otra parte, toda la serie de frases forma una buena fuente de investigación que puede ser centrada en problamas especiales de los individuos evaluados.

Asimismo, el instrumento presenta limitaciones varias (aparte de el aspecto de la validación y confiabilidad). Una de ellas es que no se cuenta con un método para evaluar el grado dé sinceridad en la respuesta del individuo, o si la distorsionó o no. Y resulta importante tomar en cuenta que la persona puede

tomar una actitud defensiva ante las frases, a pesar de que la consigna sea ser franco. Otra limitación es que se carece de frases o reactivos, en la fase de aceptación, que sean más apropiados a las personas asintomáticas.

Asi también, hay que considerar que los resultados, dado que el instrumento evalúa un proceso, no serán los mismos en diferentes aplicaciones, en el tiempo. Pues hay variaciones que pueden proceder de cualquier fuente, como la psicoterapia u otros factores externos.

DISCOSION Y CONCLUSIONES

El VIH/SIDA es un grave problema mundial de salud pública, que incluye diversos aspectos sociales. Y siendo que el número de afectados sigue en aumento (Mann, 1993) tocando hoy principalmente a países en vias de desarrollo, como el nuestro (Reyes y Ponce, 1994), el tema resulta vigente y reclama atención. Se trata de un complejo fenómeno que ha de ser abordado desde los diversos aspectos que involucra, incluyendo especialmente los elementos referentes a la prevención y el trato a las personas que ya están afectadas; atención tanto a los aspectos médicos como a los psicológicos.

Las personas infectadas por el VIH y las enfermas de SIDA enfrentan cambios y pérdidas significativas en su vida (Naysmith y O'Neill, 1992; Sherr, L. 1992c), frente a las cuales presentan diversas reacciones emocionales tendientes a recuperar el equilibrio alterado por la pérdida y la terrible situación que viven.

De alli que en el presente estudio se propusó abordar este enfrentamiento como proceso de duelo. Por lo cual el trabajo se abocó (por un lado) a revisar y analizar las investigaciones que se han realizado respecto al duelo en personas con VIH/SIDA (y bajo que enfoques), y si, de acuerdo con las posturas teóricas respecto al duelo y las investigaciones sobre los aspectos psicológicos en el VIH/SIDA, se puede establecer la existencia del proceso de duelo en personas que cursan con este problema.

De la revisión teórica llevada a cabo, se tiene que la mayor parte de los estudios realizados y los planteamientos en relación al duelo dan conocimiento principalmente acerca de la pérdida total por muerte de un objeto amado (Arellano, 1989; Bowlby, 1983; Cruz, 1989; Hernandez, 1988; Fenichel, 1982; Freud, 1916 y 1917).

En lo que atañe al duelo y el VIH/SIDA (las investigaciones que lo han abordado como tal), en general lo han tratado desde el punto de vista de las reacciones ante la muerte, por SIDA, de un ser querido. Y la mayoría en personas de orientación homosexual, va sean seropositivos o no. tal es el caso de Dean. Hall v Martin (1988) y Lennon, et al. (1990). Asimismo, se ha descrito que los deudos de personas muertas por SIDA realmente presentan un duelo (Demb, 1989; Geis, et al., 1986; Murphy y Perry, 1988; O'Neill, 1989; Schoen y Schindelman, 1989). Encontrándose que las reacciones de duelo más intensas se observan entre quienes habian tomado el cuidado de sus seres queridos durante la enfermedad (Schoen y Schindelman, 1989); que en la elaboración influia mucho la intensidad de las multiples perdidas, la cantidad de tiempo entre cada pérdida y el impacto que éstas tuvieron en la autoidentidad y autoestima de los deudos (Biller y Rice, 1990). También se observa que durante el duelo es posible que los sobrevivientes cuestionen sus creencias espirituales o religiosas, experimentando un gran stress mientras disponen la voluntad del muerto o en los aniversarios (Murphy y Perry, 1988). Del mismo modo se observó que los deudos de personas muertas por SIDA tienen necesidades especiales, ya que padecen gran stress debido a que en general no cuentan con el apoyo que es brindado a otro tipo de deudos (Geis, et al., 1986).

De todos estos estudios sobre el duelo y el VIH/SIDA, no fue posible ubicar bajo qué postura teórica son realizados. A excepción del trabajo realizado por O'Neill (1989) que, para abordar el duelo en adultos cuyas esposas habían muerto de SIDA (contra esposos cuyas esposas murieron por diversos diagnósticos) se basa en la postura teórica y las fases de duelo propuestas por Bowlby (1983).

En nuestro país, el duelo relacionado con el VIH/SIDA no ha sido estudiado en personas que hayan perdido a un ser querido a causa de este mal; tampoco se ha planteado como proceso de duelo el conjunto de reacciones que presenta una persona que vive con VIH/SIDA, a pesar de que teóricamente se ha descrito, principalmente por E. Kübler Ross (1989), la existencia de un proceso de duelo ante el "dx" de enfermedad potencialmente mortal (como lo es aún el SIDA). Si bien conviene aclarar que existen múltiples estudios que abordan los aspectos psicológicos en el VIH/SIDA (Aguilera, 1989; Angulo y Castillo, 1993; Buendia, et al. 1993; Geraldo, 1993; López, 1991; Vilana, 1989).

Esta carencia se debe, seguramente en gran parte, a que se han pasado por alto aquellas posturas teóricas que mantienen una visión más extensa e integrativa del fenómeno del duelo.

Al realizar un amplia indagación teórica sobre el duelo, se ha encontrado que diversos autores han planteado que el duelo puede ser provocado por múltiples causas (no sólo pérdida total por muerte) y no se circunscribe a la reacción consecuente a la muerte de un objeto amado; sino que las causas desencadenantes pueden ser también: pérdida de los aspectos del yo, cambios vitales en el desarrollo, privaciones, desgracias, catástrofes, pérdida de estatus socioeconómico o de la libertad, un cambio de

vida, separación de personas significativas, o duelo por enfermedad. Todas ellas pérdidas reales, consumadas y objetivas (Caruso, 1990; Grinberg, 1983; Klein, 1940; Kubler, R, 1991; Rowe, 1989).

No obstante conviene ir más allà y considerar que el mismo proceso puede presentarse ante una situación que subjetivamente se viva como pérdida y ante la sola verificación de cambios. Asimismo el duelo se puede presentar en una forma "anticipada" ante la sola amenaza de la pérdida, tal es el caso del duelo por la amenaza al si mismo en una enfermedad potencialmente mortal.

Existen autores como Grinberg, et al. (cit. en Grinberg, 1983) y Bowlby (1983) que han planteado las fases por las que una persona en duelo transita a través del proceso. Destacando que invariablemente se parte de un estado de estupor o embotamiento de la sensibilidad, pasando por un proceso de reorganización para conseguir reestablecer el equilibrio alterado por la pérdida. En tanto que Bellak (en Bellak y Small, 1986) de su trabajo con personas con cáncer, tuberculosis y cardiopatia, concluye que el proceso de enfrentamiento a la enfermedad empieza con el trauma inicial, pasa por un proceso de organización hasta lograr cierta aceptación.

En cuanto al proceso de enfrentamiento con el "dx" de VIH/SIDA, en concreto, Kübler,R. (1987), extendiendo su modelo de enfrentamiento emocional a una enfermedad terminal propuesto en 1969 (Kübler,R., 1989), plantea que en general las personas afectadas por el VIH/SIDA reaccionarán en un primer momento con shock, negación y aislamiento, pasando luego a la ira y la negociación, para más tarde entrar en la depresión reactiva y la preparatoria; llegando finalmente a una aceptación bien del "dx",

de la enfermedad o de la muerte (siendo la esperanza un elemento constante durante todo el proceso). Aunque con sus diferencias. en el mismo sentido se encuentra lo sugerido por Stuart y Nichols (1985), quienes conciben el enfrentamiento al VIH/SIDA como respuesta de ajuste ante un stress situacional catastrófico. otro lado, Angulo y Castillo (1993) disienten de lo sugerido por Kübler Ross, ya que para ellas la particularidad del SIDA como pandemia exige planteamientos nuevos. Sin embargo el modelo que proponen muy bien puede ser incluido y equiparado con las reacciones que propone aquella autora. Angulo y Castillo (1993) describen la negación como primera fase, más tarde vendrá una estructuración y un deterioro de la autoestima y la imagen (lo que puede asemejarse a los sintomas de depresión); enseguida plantean la autodestructividad y la vengatividad (adscritas a la fase de ira en Kübler, R.), más tarde se realiza un pacto, y finalmente se arriba a la aceptación. Para ellas la ira y la depresión no se significan como fases, sino como manifestaciones que se pueden dar simultàneamente o separadamente en màs de una fase. Además, que, tales manifestaciones no son necesariamente excluyentes unas de otras. Estos elementos permiten asegurar que existe cierto paralelismo entre las propuestas antes descritas. de alli que se sugiere la existencia de un duelo en las personas que viven con VIH/SIDA.

Sin embargo, en las personas que viven con VIH/SIDA, se puede presumir que este proceso resulta ser más complejo ya que han de elaborar varias pérdidas a la vez. Por un lado, generalmente se trata de personas cuya pareja sexual o amigos también están

afectados o han muerto de SIDA, por lo cual muchas veces se encuentran elaborando ese duelo. En tanto que, por otro lado, ellos mismos son seropositivos al VIH o están enfermos de SIDA, con lo cual deben enfrentar diversos cambios y pérdidas consumadas y objetivas o temidas e inminentes, incluyendo la pérdida por muerte, de si mismos. En este caso puede aplicarse lo que afirma Caruso (1990), que ante ese duelo por lo perdido, la libido retirada (insegura ya de la posesión del objeto), refluye hacia el propio yo, pero no encuentra alli satisfacción total pues también ese yo es para la muerte, està cercano a ella. Es decir, que han de enfrentar una especie de "duelo anticipado" por el si mismo (Fernandez, 1990: Roose, 1969: Sherr, L. 1992 a). Menciona Miller (1989) que los problemas psicológicos y psicosociales de las personas que viven con VIH/SIDA se relacionan con el proceso de aflicción (duelo) del paciente por la vida que puede perder, pues el si mismo está en riesgo.

Por otra parte hay que agregar que en el VIH/SIDA cada etapa de la infección significa por si misma nuevas pérdidas (Sherr, L. 1992 a y c). Además el duelo se ha definido también como una serie de altas y bajas particularmente en personas que enfrentan diversas crisis a lo largo de la infección.

Resultando que no es necesario que el afectado se encuentre en la fase terminal de la enfermedad para vivir el proceso, pues éste parece comenzar desde el momento mismo en que recibe el "dx" de seropositividad al VIH o de SIDA, aun si no se tienen sintomas (Anderson, et al., 1991; Fernàndez, 1990; Morin, et al., 1984; Sherr, L. y George, 1992; Vilana, 1989). Incluso personas seronegativas que se han realizado la prueba o sospechan de estar

infectados, presentan sintomas. Mucho más se observa el proceso en personas sintomáticas, ya que para muchos la aparición de sintomas significa progresión de la enfermedad y anticipación del fin (Anderson, et al., 1991).

Ser seropositivo al VIH no significa estar enfermo de SIDA o tener la muerte en puerta; empero, para la persona concreta, la realidad subjetiva puede ser otra y puede vivirse casi como al borde de la agonia. Además debe considerarse que en muchos casos (sobre todo al principio de la pandemia), las personas son detectadas cuando realmente se encuentran ya enfermas de SIDA y posiblemente en agonia.

Aunque hoy en dia si se detecta en fase temprana y se procuran todos los cuidados necesarios, el seropositivo al VIH puede prolongar por largo tiempo su vida (incluso con calidad); el SIDA sigue siendo considerado como una enfermedad terminal, carente de cura o vacuna efectivas.

Al ser el SIDA una enfermedad potencialmente fatal, es inevitable que la persona afectada sienta en riesgo su vida y contemple la posibilidad de su muerte, la separación de si mismo, la pérdida total por muerte. Rowe (1989) escribe que cualquier cosa que amenace la continuidad de nuestra existencia es vista como una amenaza de muerte. Y es este precisamente otro de los aspectos que la persona afectada tiene que intentar elaborar.

La muerte parece estar presente en nuestra vida desde el momento en que nacemos y a lo largo de la historia del hombre. Incluso en la actualidad, aunque en la postura pública y a nivel consciente se niega el temor a la muerte, para el hombre concre-

to, y en su consciencia vital su finitud es un problema existencial que no se ha eliminado (Freud, 1915; Golergant, 1987; Meyer, 1983; Pèrez, 1965; Rowe, 1989).

La muerte sique representando el fin de la existencia como yó (May, 1973), y el hombre sabe que morirà y anticipa su muerte a través de su autoconsciencia (Tillich, en May, 1973). Sin embargo la muerte propia se reprime porque resulta un insulto a la consciencia. Incluso para los mexicanos, que asumen y aparentan una actitud festiva ante la muerte, existe en el fondo un gran temor. Así para éstos, la poca importancia y seriedad que se concede a la muerte, sólo refleja la poca importancia que se le otorga a la vida (Paz, 1959). La verdad es que no hay respuesta total contra la muerte, y siendo que tampoco se puede evitarla, es necesario encontrar una forma de vivir con ella, de llegar a una aveniencia con ella y aceptarla, arreglando nuestras vidas lo más sensata y verazmente posible, siempre viendo nuestras limitaciones, y procurando vivir lo más felices posible bajo nuestras circunstancias. La consciencia de esto es algo de lo bueno que nos ha permitido aprender el VIH/SIDA.

Las preguntas obligadas que surgen en este sentido son: Hasta què punto se logra elaborar un duelo por el si mismo ante la amenaza de su pérdida?. Hasta dónde un ser humano, un ser vivo, puede aceptar pacificamente separarse de si mismo, abandonarse?. Y en un sentido dinàmico, es posible abandonar la catexis libidinal con que se inviste al si mismo, mientras aún se vive?. O como plantea Caruso (1990): Cabria preguntarse hasta què punto podemos captar nuestra muerte con la razón. Hasta què punto la moral y la razón puden ayudarle al hombre a renunciar a la vida que es el

acontecimiento más diferenciado y supremo en el Cosmos. Probablemente no existan respuestas a las cuestiones anteriores; sin embargo si se pueden plantear las siguientes consideraciones que ampliarán la visión sobre este dilema.

Para Freud (1923 y 1981) el yo es ante todo un ser corpóreo, y la libido tiene la capacidad para fijarse a la propia persona (incluyendo el cuerpo con sus órganos y funciones). Por ello existe el narcisismo, un amor del individuo hacia si mismo (Freud, 1921). Y este narcisismo que sirve también al instinto de conservación se haya en todo ser vivo (Freud, 1914). Dándole aún mayor importancia, Fromm (cit. en Barragan y Tadeo, 1984) afirma que existe un narcisismo óptimo necesario para la supervivencia, ya que cumple una función biológica importante, puesto que es necesario que el hombre cargue de gran energia sus necesidades corporales deseos e intereses para seguir viviendo.

Así pues, la persona debe concebir y prepararse para la separación de si mismo, para abandonarse, renunciar a la vida. De alli lo doloroso que puede resultar este proceso. En esta separación definitiva sufre un ataque el propio ser vivo, el yo de las funciones psicológicas (compuesto del yo corporal y del yo extenso que incluye naturalmente la identidad psiquica). Según Caruso (1990) esta separación definitiva de si mismo hace sentir vacia a la persona.

Desde el punto de vista psicodinámico, a pesar de que esta separación resulte dificil y muy dolorosa, si es posible lograrla. Bajo esta concepción, para Prado de Molina (1976) la persona finalmente llega a una aceptación interna del hecho de su muerte

pròxima al conseguir un sentimiento de identificación con el supervò (concibiendose capaz de cumplir las exigencias de sus partes idealizadas). Eissler (cit. en Oñate, 1984) agrega que, la persona va decatectizando sus objetos de amor incluyendo su propio cuerpo y así es más fácil la separación. Así para los psicoanalistas, las metas del apoyo psicológico tendientes a conseguir tal separación son: fomentar el desarrollo, a través del uso efectivo de la transferencia positiva, de una fantasia del estado de reunión. Por medio de esto, el terapeuta se convierte en la madre arcaica todo-generosa, omnipotente y eterna que sostiene la vida del paciente; logrando con ello disminuir el dolor de la agonia, y, aunque la separación resulte muy dolorosa, puede ser tolerada (Roose, 1969). Dupont (1976) menciona también esta fusión e identificación con el terapeuta como un medio de conseguir las fantasias de reunión que permitirán al paciente sentirse participe de la inmortalidad del ser omnipotente con el que se reúne mediante esas fantasias.

Por otro lado, y volviendo por último a las reacciones de duelo, una noción central que apareció dentro de la revisión documental sobre el duelo, es que no existe una forma "natural" de reaccionar, cada caso es distinto. Y a pesar de que algunos estudios han identificado experiencias comunes, éstas no son prescriptivas ni obligatorias, no se experimentan en el mismo orden, y hay quienes presentan unas reacciones y otras no, así como existen pacientes que nunca las experimentan. De ahí que no son reglas infálibles, necesarias, universales y no tienen un orden temporal o un limite de tiempo como coincide en señalar también Sherr, L. (1992 a).

Por eso conviene no imponerle una reacción al paciente, sino permitirle que exprese su propia vivencia. No obstante, si es deseable y conveniente buscar signos sutiles que puedan obstaculizar el que el individuo enfrente adecuadamente la situación. Para este propósito si es necesario conocer el proceso que generalmente se sigue en el duelo, y que en el caso que nos atañe parece ser similar, con sus pequeñas diferencias, entre quienes viven con VIH y entre quienes ya sufren SIDA.

De lo anterior se sigue otro de los objetivos planteados para el presente estudio. Y que consistió en indagar los instrumentos de medición existentes para evaluar el duelo. Al respecto lo que se encontró fueron pruebas o instrumentos que miden reacciones aisladas, tales como la Escala de Depresión del MMPI, las Escalas de Zung y la de Beck para depresión (usadas en algunos estudios sobre depresión y VIH, mencionados en las páginas 128 y 129), la prueba de Negación de López (1991) y la de Adaptación de Adultos de Bell (cit. en Aguilera, 1989). Pero en ninguna investigación se ha usado o propuesto algún instrumento que detecte o ubique a la persona dentro de una fase o reacción, descuidándose el aspecto evaluatorio.

Una vez consciente de esta situación, concibiendo la necesidad de tal instrumento y contando con un modelo teórico lo suficientemente sólido como el de E. Kübler Ross en 1989 sobre reacciones de duelo (y a pesar de las criticas que se le han hecho, principalmente por Oñate, 1984), con la cual coinciden muchas otras propuestas. Fue posible la propuesta y elaboración de un instrumento para tal propósito evaluatorio.

La presente investigación documental permite hacer las siquientes conclusiones.

- -- El presente estudio de ninguna manera agota el tema.
- -- No existen investigaciones, ni empiricas ni documentales que traten las reacciones de ajuste ante el VIH/SIDA explicitamente como proceso de duelo, ni en el extranjero ni en nuestro país.
- -- En relación con el VIH/SIDA, el duelo sólo ha sido abordado en deudos (principalmente de preferencia homosexual) de personas que han muerto por SIDA.

Encontrándose que, aunque atraviesan por un duelo similar a otros dolientes, no cuentan con los mismos apoyos sociales.

- -- Los planteamientos sobre el ajuste emocional ante una situación vital de crisis, como el VIH/SIDA, hechos por diversos autores coinciden en mucho en el proceso de duelo planteado por algunas posturas teóricas para personas que enfrentan pérdidas y/o una enfermedad que amenace la vida.
- -- Las reacciones emocionales de ajuste en las personas que viven con VIH/SIDA pueden, desde un punto de vista teórico, calificarse como proceso de duelo. El cual comienza desde el momento en que se recibe el "dx" de seropositividad o el de SIDA.
- -- Estos pacientes enfrentan una serie de crisis de salud, las cuales representan nuevas pérdidas.
- -- Desde un enfoque teórico, el proceso de duelo en los seropositivos y en los enfermos de SIDA, resulta ser uno de los más
 complicados dadas las pérdidas reales consumadas que han de
 elaborar y las inminentes, esperadas o fantaseadas que han de
 enfrentar, principalmente la pérdida definitiva de si mismo por

muerte, maxime en las personas ya enfermas.

- -- El vivir con VIH/SIDA puede ser una oportunidad de crecimiento emocional.
- -- Las personas, en general, son capaces de lograr una cierta aceptación, ya sea de su seropositividad, su enfermedad o su muerte inminente, a pesar de que sea un proceso doloroso. Sin embargo la aceptación no es permanente y se ve alterada por cada crisis.
- -- Se trata de personas que requieren un apoyo psicológico. Y la psicoterapia, según algunos autores, debe ir encaminada a lograr que el individuo cobre y retome el control de su vida en sus manos. Y en el caso del paciente terminal, desde el punto de vista psicodinámico, se trata de conseguir, mediante una actitud abierta, empática y dispuesta, fomentar el desarrollo, a través del uso efectivo de la transferencia positiva, de una fantasia del estado de reunión. Así, el terapeuta se convierte en la madre arcaica todo-generosa, omnipotente y eterna que sostendrá la vida del paciente. Logrando con esto disminuir el dolor de la agonia, con lo cual, aunque dolorosa, la muerte será tolerada.
- -- Por otro lado, es posible evaluar las reacciones de duelo en personas que viven con VIH/SIDA, mediante un instrumento que, basado en un modelo teórico, mida sus reacciones a fin de tener un conocimiento más claro de la situación e implementar mejor una intervención o hacer más fácil el trato en el paciente mediante la comprensión de su estado emocional.

Pueden ser aplicables a la realidad las anteriores conclusiones extraídas de un marco teórico?. Ilustra la ciencia la realidad?. No se sabe. La ciencia, dice Termier (cit. en Chauchard, 1967) "...es una mensajera de misterios, està llena de enigmas, en su mayor parte insolubles, pero no son tan oscuros como para dejarnos indiferentes, y nos seducen por la penumbra sembrada de chispas donde vemos que se mueven" (p.133).

Finalmente, la actitud más adecuada a adoptar es, según Freud en su articulo "Más allá del principio del placer" (1920, p.137): "permaneciendo siempre dispuestos a abandonar, en el momento en que veamos que no conduce a nada útil, el camino seguido durante algún tiempo. Tan sólo aquellos crédulos que piden a la ciencia un sustituto del abandonado catecismo podrian reprochar al investigador el desarrollo o modificación de sus opiniones".

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

La presente investigación se encuentra limitada en el sentico de que, al ser una investigación documental (que se centra principalmente en información escrita acerca del tema), las conclusiones que del estudio se desprenden consideran sólo planteamientos teóricos y siempre la realidad rebasa lo que teóricamente se pueda sugerir o postular. O bien tales conclusiones pueden no reflejar suficientemente la realidad.

Una limitación más es que, al existir un universo tan amplio de conocimientos acerca de algunos tópicos implicados en el tema central, resultó indispensable seleccionar fuentes y datos.

Otra limitación es aquella referente a la información, ya que no fue posible conseguir las fuentes documentales originales de autores extranjeros que tienen propuestas teóricas relevantes sobre el tema. Por lo cual se tuvo que recurrir a estudios hechos en nuestro país que hacen referencia a tales planteamientos.

Por lo que al instrumento atañe, también existieron dificultades. Primeramente se encontró el hecho de que prácticamente no existen instrumentos que evalúen reacciones de duelo en diversas etapas. Aunque cabe hacer referencia al instrumento que mide sólo negación (López, 1991) y a la ya bien conocida escala del MMPI que mide depresión. Salvo lo anterior, no se contó con un modelo a seguir para la elaboración del instrumento.

Una limitación del instrumento es el tipo de validez, ya que al ser de constructo (y por fase aparente) remite unicamente a un enfoque de tipo teórico. Y los reactivos que le conforman tuvieron que ser valorados por jueces expertos en el tema, ya que

se presentaron diversas dificultades tanto de tipo institucional como personal (actitud del paciente en si) para acceder a la muestra necesaria para un piloteo con las personas para las cuales està creado el inventario. Quedando asi la validez en sus primeras etapas.

- 0 -

Para futuras investigaciones se sugiere la aplicación del instrumento, a fin de conocer el comportamiento de los individuos ante la aplicación. Asimismo, seria de importancia la aplicación para analizar cómo se comporta la muestra de personas para las cuales fue creado el inventario.

Se sugiere que el instrumento sea aplicado tanto en hombres como en mujeres, en personas seropositivas con y sin sintomas, y en pacientes con SIDA. Resultaria también de interés conocer si existen diferencias en la forma de contestar el instrumento según diversas variables como la edad, el estado civil, el sexo, etc.

Seguramente el inventario tendrá carencias, posiblemente sea necesario simplificarlo, conformarlo con menos reactivos para que no resulte tan extenso; o bien quizá será conveniente diseñar una forma de respuesta más apropiada, o incluir nuevos reactivos más representativos de las reacciones emocionales que se pretenden medir.

De alli que, la aplicación permitiria valorar si realmente el instrumento es adecuado para evaluar lo que pretende y si las personas a las que va dirigido realmente comprenden los reactivos, si no hay confusiones y si es necesario realizar cambios o correcciones. La aplicación propuesta está ya en proceso y será objeto de una investigación posterior.

REFERENCIAS

- --Acevedo, E.I. (1993). Información sobre el SIDA, estudio comparativo del tratamiento de la información en dos diarios capitalinos. Tesis de Lic. Facultad de Psicología, UNAM.
- --Aguilera, C.I.G. (1989). Diferencia en la adaptación psicológica en homosexuales con reacción positiva o negativa a la prueba de anticuerpos contra el VIH. Tesis de Lic. México: U. Iberoamericana.
- --Agut, H. (1991,mayo). Inmunidad y vacunas. Suplemento Sociedad y Sida, <u>El Nacional</u>, p.14.
- --Alberny, M., Segù, M.S. y Grenzner, V. (1993). Manejo del paciente con infección por el virus de la immunodeficiencia humana en atención primaria. Atención Primaria, 8, 434-439.
- --Altamura, C.A., Mauri, M.C., Coppola, M.T., y Cazzullo, C.L. (1988). <u>Delusional AIDS and depression</u>. <u>British Journal of Psychiatry</u>, 153, 267-269.
- --Allers, C.T. (1990). AIDS and the older adult. Gerontologist, 30 (3), 405-407.
- --Anderson, J.R., Landry, Ch. P. y Kerby, J.L. (Editors). (1991). AIDS. Abstracts of the Psychological and Behacioral Literature (third edition). American Psychological Association PsycINFO.
- --Angulo, A.F. y Castillo, F.D.I. (1993). Una propuesta para disminuir la depresión en pacientes infectados por HIV o enfermos de SIDA. Tesis de Lic., Escuela Nacional de Estudios Profesionales Iztacala. UNAM.
- --Archer, V.E. (1989). Psychological defenses and control of AIDS. American Journal of Public Health, 79 (7), 876-878.
- --Arellano, Z.J. (1989). Entorno psicosocial que dificulta la elaboración de duelo en el aborto. Tesis de Lic., Facultad de psicología. UNAM.
- --Asato, B. (1990). La depresión y ansiedad en pacientes oncológicos y su interrelación con el dolor. Tesis de Lic., Facultad de Psicología. UNAM:
- ~-Baranger, W. (1980). <u>Aportaciones al concepto de objeto en psicoanálisis</u>. Buenos Aires: Amorrortu.
- --Barragan, T.N. y Tadeo, M.Z.G. (1984). Aportaciones del doctor Erich Fromm a la Psicologia Humanista. Teis de Lic., Facultad de Psicologia. UNAM. Programa de publicaciones de Material Didáctico.

- --Beauvoir, S. de (1983). <u>Una muerte muy dulce</u>. México: Editorial Hermes.
- --Bellak, L. y Small, L. (1986). <u>Psicoterapia</u> <u>breve y de emergencia</u> (5a. reimp.). México: Pax-Mex.
- --Bertman, S.L. (1984). Comunicación con los muertos: experiencia en el arte, la literatura y el canto. En R. Kastenbaum. Entre la vida y la muerte (pp. 169-203). Barcelona: Herder.
- --Biller, R. & Rice, S. (1990). Experiencing multiple loss of persons with AIDS: Grief and bereavement issues. Resumen # 1354, p.210. (En Anderson, J.R., Landry, Ch.P. y Kerby, J.L. [1991]. AIDS. Abstracts of the psychological and behavioral literature, 1983-1991 [third edition]. American Psychological Association PsycINFO).
- --Boccellari, A. (1991, septiembre). Atención domiciliaria para personas con demencia. Suplemento Sociedad y Sida, <u>El nacional</u>, pp. 10-12.
- --Bowlby, J. (1983). <u>La pérdida afectiva. Tristeza y depresión.</u> Buenos Aires: Paidós.
- --Brent, S.B. (1984). Experiencias extracorporales de liberadamente inducidas: Enfoque experimental y teórico. En R. Kastenbaum. <u>Entre la vida y la muerte</u> (pp.125-167). Barcelona: Herder.
- --Buendia, T.M.R., Guemes, G.T. y Ortega, Z.A. (1993). Perfil psicológico del paciente sintomático y asintomático del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH). Tesis de Lic., Facultad de Psicologia. UNAM.
- --Burg, A. (1987, septiembre). SIDA: Punto de interrogación. <u>ICYT</u> <u>Información Científica y Tecnológica</u>, 9 (132), 5-7.
- --Caiazza, S. (1991). El Sida como sifilis y su cura. En A. Cardín (Ed.). <u>SIDA: Enfoques alternativos</u> (pp. 143-159). Barcelona: Laertes.
- --Calderón, N.G. (1984). <u>Depresión. Causas, manifestaciones y tratamiento</u> (2a. reimp.). <u>México: Trillas.</u>
- --Callen, M. (1991). Por què sobreviven algunos pacientes de SIDA?. Qué es lo que tiene que decir la ciencia occidental al respecto?. En A. Cardín (Ed.). SIDA: <u>Enfoques alternativos</u> (pp. 45-70). Barcelona: Laertes.
- --Cámara, C.G.B. y Medrano, P.M. (1980). La relación del personal hospitalario con el paciente moribundo. Tesina de Lic. México: U. Iberoamericana.
- --Câmara, de Soto, G. (1981). Grupos de apoyo para el desahucíado. Revista de Psicología Alêtheia. Instituto de Investigación en

- Psicologia Clinica y Social. No. 2, México, D.F., pp. 57-61.
- --Caruso, I. (1990). <u>La separación de los amantes</u> (17a. ed.). México: Siglo XXI Eds.
- --Caso, L.E., Hernández, M., Avila, C., Gortmaker, S., Mueller, N. y Sepúlveda, J. (1990). Intervención a corto plazo para brindar apoyo psicológico a hombres seropositivos para el VIH en la ciudad de México: Un marco conceptual.
- (Del Boletin Mensual SIDA/ETS. 1990, 4 [7], p. 929. Resumen con clave S.D.850).
- --Castaneda, C. (1975). <u>Viaje a Ixtlan</u>. México: Fondo de Cultura Econômica. p.63.
- --Catania, J.A., Pollack, L., McDermontt, L.J., Qualls, S.H. y Cole, L. (1990). Help-seeking behaviors of people with sexual problems. <u>Archives of Sexual Behavior</u>, 19 (3), 235-250.
- --Chauchard, P. (1967). <u>La guimica del cerebro</u> (2<u>a</u> ed.). Buenos Aires: Paidós.
- --Colectivo Sol. (Eds.). (1990, octubre). <u>Acción en SIDA</u>. Publicación limitada. [Disponible en A.p. 13-320, México, D.F.]. pp. 1,8,10.
- --Colectivo Sol. (Eds.). (1991 a, enero). Acción en SIDA. p.8 .
- --Colectivo Sol. (Eds.). (1991 b, abril). El doctor Chris Conlon resume los conocimientos actuales sobre las enfermedades neurolágicas más comunes asociadas al VIH. Acción en SIDA. pp. 5-6.
- --Colectivo Sol. (Eds.). (1991 c, octubre). Acción en SIDA. pp. 1, 12, 13.
- --Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA [CONASI-DA]. (1990, enero-febrero). Gaceta conasida, Año 3, No.1, pp.10-11.
- --Craig, G. (1988). <u>Desarrollo psicológico</u> (4a. ed.). México: Printice-Hall.
- --Cramond, W.A. (1970, agosto). Psychotherapy of the dyin patient. British Medical Journal. 3, 389-393.
- --Cruz, L.M.C.B. (1989). Duelo y melancolia en situaciones de crisis. Tesis de Lic., Facultad de Psicología. UNAM.
- --Cueli, J. y Reidl, L. (1986). <u>Teorias</u> <u>de la Personalidad</u> (13a. reimp.). México: Trillas.
- --Cuenca, C.A. y Segon, Michieli, A. (1986). Estudio comparativo de perfil de un grupo de adolescentes con càncer y un grupo de adolescentes sin càncer, a través de la prueba del MMFI. Tesis de

Lic. México: U. Iberoamericana.

tion).

- --Cuidar al que cuida (1993). <u>Acción en SIDA</u> (#21, octubre-diciembre). Colectivo Sol (Eds.). p.12. [Disponible en A.p. 13-320, México,D.F.].
- --Curley, S.P., Yates, J.F. y Young, M.J. (1990). Seeking and applying diagnostic information in a health care setting. <u>Acta</u> Psychologica, 73 (3), 211-223.
- --Dean, L., Hall, W. & Martin, J. (1988). Chronic and intermittent AIDS: Related bereavement in a panel of homosexual men in New York city.
 (Resumen # 776, p.144. En Anderson, J.R., Landry, Ch.P. y Kerby, J.L. [1991]. AIDS. Abstracts of the psychological and behavioral literature, 1983-1991 [3a.ed.] American Psychological Associa-
- --Delaney, M. (1991). Otra pieza del puzzle. En A. Cardin (Ed.). SIDA: Enfoques alternativos (pp. 121-131). Barcelona: Laertes.
- --Demb, J. (1989) Adolescent "survivors" of parents with AIDS. (Resumen #1375, p.212. En Anderson, J.R., Landry, Ch.P. y Kerby, J.L. (1991). AIDS. Abstracts of the psychological and behavioral literature, 1983-1991 [3a.ed.] American Psychological Association).
- --Del Rio, C., Alanis, A., Frankel, D., Pasquel, C., Tellez, I. y Orzechowski, A. (1991, agosto). El perfil de la infección por VIH en pacientes atendidos en un hospital privado de la ciudad de México.
- (Del Boletin Mensual de SIDA/ETS, 1991, 5 [8] p.1192, Resumen con clave M.B. 2448).
- --Dethlefsen, T. y Dahlke, R. (1991). La enfermedad como camino. Barcelona: Plaza & Janes.
- --Deuchar, N. (1984). AIDS in New York City with particular reference to the psycho-social aspects. <u>British Journal of Psychiatry</u>, 145, 612-619.
- --Diccionario Médico Familiar. (1982). México: Readers Digest.
- --Dilley, J.W., Ochitill, H.N., Perl, M. y Volberding, P.A. (1985). Findings in psychiatric consultations with patients with Acquired immune Deficiency Syndrome. American Jorunal of Psychiatry, 142 (1), 82-86.
- --Diwan, H.Ch. (1991). SIDA y homeopatia. En A. Cardin (Ed.). SIDA: Enfoques alternativos (pp.71-96). Barcelona: Laertes.
- --Dodd, R.V. (1984). <u>Ayudar a los niños a enfrentar la muerte</u>. México: Ediciones Centenario.
- --Dominey, C. (1992). Cancer. En L. Sherr (Compilador). Agonia,

- muerte y duelo (pp. 223-238). México: El Manual Moderno.
- --Dudley, K. (1987). Living with the results. <u>City Paper</u>, december, -25, 16-17.
 --Dupont, M.A. (1976). <u>El desarrollo humano: 7 estudios psicoanalíticos</u>. México: Ed. Joaquín Mortiz.
- --Edwin, W. (1986). <u>Diccionario del idioma español</u>. New York: Pocket Books.
- --English, H.B. y English, A.Ch. (1977). <u>Diccionario</u> <u>de</u> Psicología y Psicoanalisis. Buenos Aires: Paidós.
- --Enseñar el autocuidado, una tarea clave de enfermeria. (1992). Enfermeria viva, informe #89. <u>Revista Rol de Enfermeria</u>, 164 (abril), 41-46.
- --Epstein, J. (1992). Establecimiento e inicio de un servicio de orientación durante el duelo. En L. Sherr (Compilador). <u>Agonia, muerte y duelo (pp. 77-87). México: El Manual Moderno.</u>
- --Espejel, A.E. (1987). El terapeuta familiar ante la muerte prevista e imprevista de uno o más miembros de la familia. <u>Revis-</u> ta <u>de Psicología Alétheia</u>. Instituto de Investigación en Psicología Clinica y Social. No. 8, México, D.F., pp.66-71.
- --Ey, H. Bernard, P. y Brisset, Ch. (1978). <u>Tratado</u> <u>de</u> Psiguiatria (8a. ed.). México: Masson.
- --Fenichel, I.O. (1982). <u>Teoria psicoanalitica de las neurosis</u>. Barcelona: Paidós.
- --Fernández, A.M.H. (1990). Reacciones emocionales en 2 grupos de adolescentes con tipos de cáncer diferentes: osteosarcoma y enfermedad de Hodgkin. Tesis de Lic., Facultad de Psicología. UNAM.
- --Figueroa, A., Rossi, L., Garcia, L. y Chavez, P. (1991). Correlación entre el indice de depresión encontrado en la primera entrevista psicológica y la escala de Zung de automedición de la depresión en la población que acude a CONASIDA. (Del Boletín Mensual SIDA/ETS, 1991, 5 (8), p.1199. Resumen con clave W.B. 2380).
- --Flavin, D.K., Franklin, J.E. y Frances, R.J. (1986). The Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) and suicidal behavior in alcohol-dependent homosexual men. <u>American Journal of Psychiatry</u>, 143 (11), 1440-1442.
- --Frances, R., Wikstrom, T. y Alcena, V. (1985). Contracting AIDS as means of committing suicide. Letters to the Editor, <u>American Journal of Psychiatry</u>, 142 (5), 656.
- --Frankl, V.E. (1991). <u>El hombre en busca de sentido</u> (2a. ed.). Barcelona: Herder.

- --Freud, S. (1914). Introducción al Narcisismo. En S. Freud. <u>Obras completas</u>(1973, 3a.ed.). Madrid: Biblioteca Nueva, Tomo 2, pp.2017-2033.
- --Freud, S. (1915). Consideraciones sobre la guerra y la muerte. En S. Freud. <u>Obras completas</u> (1973, 3a.ed.). Madrid: Biblioteca Nueva, Tomo 2, pp. 2101-2117.
- --Freud, S. (1916). Lo perecedero. En S. Freud. Obras completas (1981, 4a.ed.). Madrid: Biblioteca Nueva, Tomo 2, pp. 2118-2120.
- --Freud, S. (1917). Duelo y melancolia. En S. Freud. <u>Obras completas</u> (1981, 4a.ed.). Madrid: Biblioteca Nueva, Tomo 2, pp. 2091-2100.
- --Freud, S. (1919). Lo siniestro. En S. Freud. Obras completas (1981, 4a.ed.). Madrid: Biblioteca Nueva, Tomo 3, pp.2483-2505.
- --Freud, S. (1920). Más allá del principio del placer. En S. Freud. Psicología de las masas (1981, 8a.ed.). Madrid: Alianza Editorial, pp. 82-138.
- --Freud, S. (1921). Psicologia de las masas. En S. Freud. <u>Psicologia de las masas</u> (1981, 8a.ed.). Madrid: Alianza Editorial, pp. 8-80.
- --Freud, S. (1923). El yo y ello. En S. Freud. Obras completas (1981, 4a.ed.). Madrid: Biblioteca Nueva, Tomo 3, pp. 2701-2728.
- --Freud, S. (1925). La negación. En S. Freud. Obras completas (1979). Buenos Aires: Amorrortu, Vol. 19, pp.249-257.
- --Freud, S. (1926 [1925]). Inhibición, sintoma y angustia. En S. Freud. <u>Obras completas</u> (1976). Buenos Aires: Amorrourtu Eds. Vol. 20, pp. 72-161.
- --Freud, S. (1927). El porvenir de una ilusión. En S. Freud. <u>Obras completas</u> (1981, 4a.ed.). Madrid: Biblioteca Nueva, Tomo 3, pp. 2963-2992.
- --Freud, S. (1981). <u>Introducción al psicoanálisis</u> (11a. ed.). Madrid: Alianza Editorial.
- --Freud, S. (1985). <u>Ensayos sobre sexualidad</u> (s. ed.). (Colección los Grandes Pensadores, # 65). Madrid: Sarpe.
- --Fromm, E. (1987). El amor a la vida (4a. reimp.). México: Paidós.
- --Garcia, G.M.L. y Tovar, G.M.E. (1988). Técnicas de psicoterapia para pacientes con câncer. Tesina de Lic., México: U. Iberoamericana.
- --Gard, L.H. (1990). Patient disclosure of human immunodeficiency

- virus (HIV) status to patients: Clinical considerations. Profe-sional Psychology: Research and Practice, 21 (4), 252-256.
- --Garfield, Ch.A. (1984). La preocupación del moribundo por la "vida después de la vida". En R. Kastenbaum. Entre la vida y la muerte (pp. 69-88). Barcelona: Herder.
- --Gaudry, S.M.O. (1988). Stress y relajación: un estudio de las variaciones en el pH del fluido salival. Tesis de Lic. México: U. Theroamericana.
- --Geis, S.B., Fuller, R.L. & Rush, J. (1986). Lovers of AIDS victims: Psychosocial stresses and counseling needs. (Resumen # 1399, p.214. En Anderson, J.R., Landry, Ch.P. y kerby, J.L. [1991]. AIDS, Abstracts of the psychological and behavioral literature, 1983-1991 [3a.ed.]. American Psychological Association).
- --Geraldo, S. (1993). Tolerancia a la frustración en 2 grupos de pacientes con SIDA del sexo masculino, cuyo "dx" es reciente y de hace 2 años. Tesis de Lic., Escuela de Psicología. Universidad Femenina de México.
- --Gil, O. y Galván, D. (1991 a, julio). Doctor Michael Merson: Creciente contagio por via heterosexual. Suplemento Sociedad y Sida, El Nacional, p.14.
- --Gil, O. y Galván, D. (1991 b, julio). Vacunas preventivas y terapeuticas posible experimentación. Suplemento Sociedad y Sida, El Nacional, p.9.
- --Giudici, F.A. (1991). Actitud y estrés. En A. Cardin (Ed.). SIDA: Enfoques alternativos (pp.113-120). Barcelona: Laertes.
- --Gold, M.S. (1988). <u>Buenas noticias sobre</u> <u>la depresión</u> (3a. ed.). México: Javier Vergara Editor.
- --Golergant, L.V. (1987). El miedo a la muerte: un estudio sobre sus aspectos verbales y no verbales y su relación con el estilo defensivo de la persona. Tesis de Lic. México: U. Iberoamericana.
- --Gómez, A.A. (1987). Reacciones psicológicas ante el SIDA. Revista de Psicología <u>Alêtheia</u>. Instituto de Investigación en Psicología Clínica y Social. No. 8, México, D.F., pp.61-66.
- --Grinberg, L. (1983). <u>Culpa y depresión</u>. Madrid: Alianza Editorial.
- --Guia para la atención psicológica de personas que viven con VIH/SIDA. (1994). México: CONASIDA, p.37-39.
- --Hays, L.R. y Lyles, M.R. (1986). Psychological themes in patients with Acquired Immune Deficiency Syndrome. Letters to the Editor. American Journal of Psychiatry, 143 (4), 551.

- --Hays, R.B., Catania, J.A., Mckusick, L. y Coates, T.J. (1990). Help-seeking for AIDS-related concerns: A comparison of gay men with various HIV diagnoses. American Journal of Community Psychology, 18 (5), 743-755.
- --Hernandez, H.V. del C. (1988). Trayectoria del duelo en muerte subita y en muerte por enfermedad cronica o enfermedad terminal. Tesina de Lic.. México: U. Iberoamericana.
- --Hernández, M., Avila, C., Caso, L.E., Gortmaker, S. y Sepúlveda, J. (1990). Sintomas depresivos entre hombres homosexuales que acuden a un centro de detección del VIH en la ciudad de México.
- (Del Boletin Mensual SIDA/ETS, 1990, 4 [7], p.92. Resumen con clave S.B.385).
- --Herrasti, P. (1992). Sida. Un flagelo inesperado. Folleto E.V.C. # 631, de distribución limitada. Sociedad E.V.C.
- --Hertz,R. (1990). La muerte. La mano derecha. México: Consejo Nacional para la Cultura y las Artes y Alianza Editorial Mexicana.
- --Hines, N. (1992). Atención para los asistentes. En L. Sherr (Compilador). <u>Agonia, muerte y duelo</u> (pp. 89-103). México: El Manual Moderno.
- --Huerta, L. y Larralde, C. (1994). Los caminos del VIH hacia el SIDA. Ciencias , 33 , 53-55.
- --Instrucción pastoral sobre el SIDA (1992). Conferencia episcopal mexicana. Boletín de distribución limitada. México: CEPS-CARITAS.
- --Informe de la OMS. El día mundial del SIDA 1990, dedicado a las mujeres. (1990). <u>Acción en SIDA</u>, octubre, No.9 (Sup.), 2-3. [Disponible en A.p. 13-320, México,D.F.).
- --Instituto Nacional de Diagnóstico y Referencia Epidemiológicos [INDRE]. (1991). Boletín Mensual de SIDA/ETS, Vol.5, No.9, septiembre.[Disponible en Carpio No. 470, 3er. piso, México, D.F.], p.2021.
- --INDRE (1992 a). Boletin Mensual de SIDA/ETS. Vol.6, No.7, julio.
- --INDRE (1992 b). Boletin Mensual de SIDA/ETS. Vol.6, No.9, septiembre, p.2258.
- --INDRE (1994). Boletin Mensual de SIDA/ETS. Año 8, No.7, abril.
- --Jiménez, O.M. y Osuna, C.A.D. (1992). Programa de control de infecciones y diseño de un área para atender a pacientes con infecciones de alto riesgo. Tesina de Lic., México: U. Iberoamericana.

- --Jimeno, A., Catalán, R., Garcia, R.M., Benedi, E., Fernández, P.A. y Usoz, R. (1993). Dónde fallece el paciente terminal?. Atención Primaria, Vol. 11, No.3 (febrero), 16-18.
- --Judson, F.N. (1989). What dowe really know about AIDS control?. American Journal of Public Health, 79 (7), 878-882.
- --Jung, C.G. (1990). <u>Recuerdos, sueños, pensamientos</u>. México: Seix Barral.
- --Kalish, R.A. (1984). Contacto con los muertos. Importa la identificación del grupo?. En R. kastenbaum. Entre la vida y la muerte (pp. 89-104). Barcelona: Herder.
- --Kaplan, A.H. y Rothman, D. (1986). The dying psychotherapist. The American Journal of Psychiatry, 143 (5), 561-572.
- --Kastenbaum, R. (1980). <u>Vejez: Años de plenitud</u>. Guadalajara, México: Edigonvill.
- --Kastenbaum, R. (1984 a). Felices para siempre. En R. Kastenbaum. Entre la vida y la muerte (pp. 31-49). Barcelona: Herder.
- --Kastenbaum, R. (1984 b). La muerte a través de la lente retroscópica. En R. Kastenbaum. <u>Entre la vida y la muerte</u> (pp. 205-242). Barcelona: Herder.
- --Kastor, E. (1986). AIDS 'Buddies' standing fast against the sorrow. <u>News Voluntary Action Leadership</u>, fall, 1986, Washington Post, pp. 5-8.
- --Kiecolt, G.J.K., Glaser, R. y Strain, C.S. (1986). Modulation of cellular immunit in medical students. <u>Journal of Behavioral</u> Medicine, 9 (1), 5-19.
- --King, M.B. (1989). Psychosocial status of 192 out-patients with HIV infection and AIDS. <u>British Journal</u> of <u>Psychiatry</u>, 154, 237-242.
- --King, M.B. (1990). Psychological aspects of HIV infection and Allos what have we lerned?. <u>British Journal of Psychiatry</u>, 156, 151-156.
- --Klein, M. (1940). El duelo y su relación con los estados maniaco-depresivos. En M. Kleín: <u>Amor, culpa y reparación</u> (2a.ed., 1990). Obras Completas (1), pp. 346-371. Buenos Aires: Paidós.
- --Kleppsch, S.P. (1986). La biopatía del cancer según Reich y la orgonomía médica. Tesina de Lic., México: U. Iberoamericana.
- --Knapp, S.V.L. (1990). Application of the duty to protect to HIV-positive patients. <u>Professional Psychology Research and Practice</u>, 21 (3), 161-166.
- --Kousmine, C. (1991). SIDA y dietética. En A. Cardin (Ed.).

- SIDA: Enfoques alternativos (pp. 99-103). Barcelona: Laertes.
- --Kraus, A. (1993). Eutanasia: Cómo mirarte?. La <u>Jornada Semanal</u>, No. 224, 21 de septiembre de 1993. (Publicación dominical distribuída conjuntamente con el diario La Jornada). pp. 30-34.
- --Kraus, A. (1994) SIDA: No sólo enfermedad. <u>Ciencías</u>, No. 33 (enero-marzo), 51-52.
- --Kübler-Ross, E. (1985). <u>Una luz que se apaga</u>. México: Ed. Pax-México.
- --Kübler-Ross, E. (1987). <u>AIDS</u>. <u>The ultimate challenge</u>. New York: Macmillan.
- --Kübler-Ross, E. (1989). <u>Sobre la muerte y los moribundos</u> (2a. ed. en español). Barcelona: <u>Grijalbo</u>.
- --Kübler-Ross, E. (1991). On life after death. USA: Celestial ARTS.
- --Kuykendall, I. (1992). Muerte de un niño. El peor de los secretos guardados. En L. Sherr (Compilador). Agonia, muerte y duelo (pp. 125-136). México: El Manual Moderno.
- ~-La fase terminal de la vida. (1993). Acción en SIDA, No. 21 (octubre-diciembre). Colectivo Sol, pp. 9-11.
- --Laplanche, J. y Portalis, J. (1983). <u>Diccionario</u> <u>de Psicoanálisis</u>. Barcelona: Ed. labor.
- --Lara, M.C. (1984). Reacción psicológica al cáncer. Salud Mental, vol. 7, No.4, 61-66.
- --Larralde, C., Rubio, M. y Aguilar, I. (1994). Por qué no hay todavia una vacuna contra el SIDA?. Ciencias, 33, 64-67.
- --Lazard, S.P. (1981). El proceso de duelo en la infancia. Tesis de Maestria en Psicología Clinica. Facultad de Psicología. UNAM.
- --Leibenluft, E. y Goldberg, R.L. (1988). The suicidal, terminally ill patient with depression. <u>Psychosomatics</u>, 29 (4), 379-386.
- --Lennon, M.C., Martin, J.L. & Dean, L. (1990). The influence of social support on AIDS-related grief reaction among gay men. (Resumen # 1446, p. 219. En Anderson, J.R., Landry, Ch.P. y Kerby, J.L. [Editors] [1991]. AIDS, Abstracts of the psychological and behavioral literature, 1983-1991 [third edition], American Psychological Association).
- --León Portilla, M. (1987). Los antiguos mexicanos. México: Fondo de Cultura Económica.
- --Levi, P. (1988). Si esto es un hombre (Raices. Bibliotecca de cultura judia). Argentina: Mila Editor.

- --Lin, Y. (1960). <u>La importancia de vivir</u> (2a. ed.). Buenos Aires: Ed. Sudamericana.
- --Llewellyn-Jones, D. (1987). <u>Enfermedades</u> de transmisión sexual. México: Grijalbo.
- --Lopez, M.A.A. (1991). Mecanismo de negación y su relación con la infección por VIH. Tesis de Lic., Facultad de Psicología. UNAM.
- --Lorenzo, R. y Anabitarte, H. (1987). SIDA, el asunto està que arde. Madrid: Ed. Revolución.
- --Lucio, O.L., Lucio, M. y Chavez, P. (1991) prevalencia de depresión entre los pacientes que acuden al centro (Sur) de CONASIDA en México. Requieren orientación sobre su seropositividad para el VIH. Diagnosticados mediante un examen psiquiátrico y MMPI.
- (Del Boletin Mensual SIDA/ETS, 5 [8], p.1199. Resumen con clave W.B. 2388).
- --Magis, C.L., Garcia, M.L., González, L. Diaz, D., Valdespino, J.L. y Septiveda, J. (1992, septiembre). primeros datos de un nuevo problema nacional: Prevalencia de usuarios de drogas intravenosas y HIV-1.
- (Del Boletin Mensual de SIDA/ETS, 1992, 6 [9], p.2270. Resumen con clave p.c.4260).
- --Maloney, B.D. (1988). The legacy of AIDS. Challenge for the next century. <u>Journal of Marital and Family Therapy</u>, 14 (2), 143-150.
- -- Mann, J.M. (1984). El SIDA en los noventa. Ciencias, 33, 68-75.
- --Marcus, P. y Rosenberg, A. (1992). Los sobrevivientes de una muerte masiva provocada por el hombre y algunas implicaciones del tratamiento. En L. Sherr (Compilador). Agonia, muerte y duelo (pp. 137-162). México: El Manual Moderno.
- --MArquez, A., Luna, F. y Morales, R.N. (1992, agosto). VIII Conferencia Internacional sobre SIDA: Crónica. Suplemento Sociedad y Sida, El Nacional, pp.8-9.
- --May, R. (1973). El dilema existencial del hombre moderno. Buenos Aires: Paidos.
- --Mayo, S.R., Seda, M.L., Pérez, N. y Ramos, Ó. (1992). Infección por VIH y SIDA: Aspectos neuropsiquiátricos y PRHS, 2, 81-89.
- --Méndez, G., Avila, C., López, A., Caso, L.E., Hernández, M., Uribe, P., Gortmaker, S. y Sepúlveda, J. (1990). Perfil psicológico en una población que acude a un centro de aconsejamiento y detección del VIH en la cd. de México.

- (Del Boletin Mensual SIDA/ETS. 1990, 4 [7] p.921. Resumen con clave S.B. 375).
- --Meyer, J.E. (1983). <u>Angustia y conciliación de la muerte en</u> nuestro tiempo. Barcelona: Herder.
- --Miller, D. (1987). Counselling. British Medical Journal, Vol. 294 (27 de junio). 1671-1674.
- --Miller, D. (1989). <u>Viviendo con SIDA y VIH</u>. México: El Manual Moderno.
- --Moody, A.R. (1982). <u>Vida después de la vida</u> (10a. ed.). México: EDAF Ediciones y Distribuciones.
- --Morales, S.R.N. (1991, junio). Transmisión del VIH en infantes. Suplemento Sociedad y Sida, <u>El Nacional</u>, p. 5.
- --Morin, S.F., Charles, K.A. y Malyon, A.K. (1984). The psychological impact of AIDS on gay men. <u>American Psychologist</u>, <u>39</u> (11), 1288-1293.
- --Murphy, P. & Perry, K. (1988). Hidden grievers. Special Issue: AIDS. (Resumen, # 1465, p.221. En Anderson, J.R., Landry, Ch.P. y Kerby, J.L. [Editors] [1991]. AIDS, Abstracts of the psychological and behavioral literature, 1983-1991 [third edition]. American Psychological Association).
- --Naysmith, A. y O'Neill, W. (1992). Hospicio. En L. Sherr (Compilador). <u>Agonia, muerte</u> y <u>duelo</u> (pp. 1-18). México: El Manual Moderno.
- --Newell, S.M., Price, J.H y Roberts, S.M. (1986). Utility of the modified health belief model in predicting, compliance with treatment by adult patients with advanced cancer. <u>Psychological Reports</u>, 59, 783-791.
- --Noyes, R. (Jr.). (1982-83). The human experience of death or, what can we learn from near-death experiences?. OMEGA, 13, 251-259.
- --Noyes (1983). <u>Psiquiatria clinica moderna</u> (6a. ed.). México: La Prensa Médica Mexicana.
- --Noyes, R. (Jr.). (1984). Experiencias de muerte cercana, su interpretación y significado. En R. Kastenbaum. <u>Entre la vida</u> y <u>la muerte</u> (pp. 105-123). Barcelona: Herder.
- --Olaiz, G. (1988). <u>SIDA.</u> <u>La epidemia que a todos afecta</u>. México: Diana.
- --O'Neil, M. (1989). Grief & bereavement in AIDS & againg. (Resumen # 1472, p.221. En Anderson, J.R., Landry, Ch.P. y Kerby, J.L. [Editors] [1991]. AIDS, Abstracts of the psychological and

- behavioral literature, 1983-1991 [third edition]. American Psychological Association).
- --Oñate, R.M.C. (1984). El manejo psicoterapéutico del paciente con cáncer terminal: Diversos enfoques. Tesina de Lic., México: U. Iberoamericana.
- --Ortiz, V. (1993). Aspectos Psicológicos y aspectos tanatológicos. IV Congreso Nacional sobre SIDA, México, D.F., 12 de octubre de 1993 (curso pre-congreso).
- --Palacios, M., Luna, M., Diaz, A. y Cruz, R. (1992). Necesidades para la supervivencia de personas con VIH en México. (Del Boletin Mensual SIDA/ETS, 1992, 6 [8] p.2251. Resumen con clave PoB 3423).
- --Palencia, J.A. (s/f). la asistencia pastoral a los enfermos de SIDA y a sus familias. Vicaria Sectorial Pastoral de la Salud, Arquidiocesis de México. (Disponible en Durango No.90, col. Roma).
- --Para prevenir el SIDA. Preferentemente para mujeres: Una guia. (1991, octubre). Suplemento Sociedad y Sida, El Nacional, pp. 8-9.
- --Pattison, E.M. (1977). The experience of dying. New York: prentice Hall Inc. (Referencia: The Living-Dying process. En Psychological care of the dying patient, de Charles A. Garfield. Traducido al espeñol por la Fundación AIDS de Puerto Rico, Inc. y publicado posteriormente en la carpeta educativa Vida y Movimiento, elaborada por proyecto Shanti, SFAIDS.)
- --Paz, O. (1959). El <u>laberinto de la soledad</u> (2a. ed.). México: Fondo de Cultura Económica. pp. 42-58.
- --Perez, L.S. (1965). Muerte y Neurosis. Buenos Aires: Paidos.
- --Pérez, R.G. y Gorbea, R.M.C. (1990, julio). Comportamiento cilnico de 25 niños mexicanos infectados por el VIH. (Del Boletin Mensual de SIDA/ETS, 1990, 4 [7] p.929. Resumen con clave 2059).
- --Phyllida, B. (1991, febrero). Búsqueda de una vacuna. Suplemento Sociedad y Sida, $\underline{\text{El}}$ Nacional, p. 14.
- --Pinching, A. (1991, octubre). Transmisión del VIH. Cartas, correo del lector. Acción en SIDA, Colectivo Sol, p. 16.
- --Prado de Molina, M. (1976). The confrontation with death. <u>The</u> American Journal of Psychoanalysis, 36 , 261-266.
- --Puig, C., Hernandez, M.L.M., y Gérvas, J.J. (1992). los enfermos crónicos recluidos en el domicilio y su repercusión en la familia; una investigación cualitativa. Atención Primaria. Vol.

- 10, No.1 (junio), 40-42.
- --Rabkin, J.G., Williams, J.B.W., Newgebauer, R., Remien, R.H. y Goetz, R. 81990). Maintenance of hope in HIV spectrum homosexual men. American Journal of Pychiatry, 147 (10), 1322-1326.
- --Ramirez, S. (1977). El mexicano, psicologia de sus motivaciones (11a. ed.). México: Grījalbo.
- --Ramos, S. (1982). <u>El perfil del hombre y la cultura en México</u> (10a. ed.). México: Espasa Calpe.
- --Reyes, T.G. y Ponce de León, S. (1994). SIDA: los laberintos de la infección. Ciencias, 33, 31-42.
- --Reyes, Z.A.L. (1991). <u>Bases fundamentales de psicologia, de espiritualidad (curso fundamental de tanatologia)</u> 1. México: Diseño VM Comunicaciones. AMTAC (Asociación Mexicana de tanatologia, A.C.).
- --Riba, J. (1991). SIDA, expectativas de sanación. En A. Cardin (Ed.). <u>SIDA: Enfoques alternativos</u> (pp. 15-30). Barcelona: Laertes.
- --Rico, U. y Uribe, P. (1990, enero-febrero). Gaceta CONASIDA. [Disponible en Comercio y Admon., #35, México, D.F.], pp. 3-6.
- --Roose, L.J. (1969). The dying patient. <u>International Journal of Psycho-analysis</u>, <u>50</u>, 385-395.
- --Ross, B. (1984). La historia de siempre? perspectiva histórica. En R. Kastenbaum. <u>Entre la vida y la muerte</u> (pp. 51-68). Barcelona: Herder.
- --Rossi, L. (1990). Necesidades psicològicas del paciente infectado. Boletin Mensual de CONASIDA, 4 (11), pp. 1005-1013. [Disponible en Comercio y Admon #35].
- --Rossi, L., Figueroa, A., García, L., Chavez, P. y Sepúlveda, J. (1991). Estado de ansiedad por el riesgo y depresión en 540 pacientes con prácticas riesgosas. (Del Boletín Mensual SIDA/ETS, 1991, 5 [8], p.1199. Resumen con clave W.B. 2389.).
- --Rowe, D. (1989). <u>La construcción de la vida y de la muerte: Dos interpretaciones.</u> México: Fondo de Cultura Económica.
- --Ruiz, L.R. (1984). Nuevo diccionario médico. Barcelona: Teide.
- --Saldaña, O.M.L. (1989). Estudio comparativo de la percepción del concepto de muerte entre un grupo de niños con cáncer y un grupo de niños sanos. Tesis de Lic., México: U. Iberoamericana.
- --Sartre, J.P. (1966). <u>El ser y la nada:</u> <u>Ensayo de ontologia fenomenológica</u>. Buenos Aires: Losada.

- --Sartre, J.P. (1987). <u>La nausea</u> (9a. ed.). México: Editorial Epoca.
- --Schoen, K. & Schindelman, E. (1989). AIDS and bereavement. (Resumen # 1504, p.225. En Anderson, J.R., Landry, Ch.P. y Kerby, J.L. [Editors] [1991]. AIDS, Abstracts of the psychological and behavioral literature, 1983-1991 [third edition]. American Psychological Association).
- --Schwartz, A. y Karasu, T. (1977). psychotherapy with the dying patient. American Journal of Psychotherapy, 31, No.1, 19-35.
- --Scientific Institute of the German Medical Association [SIGMA]
 Modical HIV guidelines medical model for HIVinfected persons in the regions of Frankfurt and
 Cologne/Bonn/Aachen. [Lineamientos mèdicos para el HIV. Un modelo
 medico para personas infectadas por HIV en las regiones de Frankfurt y Cologne/Bonn/Aachen] (2a. ed.). Boon: Autor.
- --Scytes, J.B. (1991). Hacia una comprensión de la etiologia de la sifilis en el Sindrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). En A. Cardin (Ed.). <u>SIDA:</u> <u>Enfoques alternativos</u> (pp. 133-142). Barcelona: Laertes.
- --Secretaria de Salud (S.S.). (1990 a). Manual de vigilancia epidemiològica VIH/SIDA. Dirección General de Epidemiologia, Flora No. 7, México, D.F.
- --Secretaria de Salud (S.S.). (1990 b). <u>SIDA, Información</u> <u>bàsica</u> <u>para personal de salud</u>. Dirección General de Epidemiologia, Flora No. 7, México, D.F.
- --Sepúlveda, A.J. Bronfman, M., Ruiz, P., Stanislawski, E. y Valdespino, J.L. (1989). <u>SiDA, Ciencia y Sociedad en México</u>. México: Fondo de Cultura Econômica.
- --Serinus, J. (1991). Cuerpo, corazón y mente: Estamos curando el SIDA. En A. Cardin (Ed.). <u>SIDA: Enfoques alternativos</u> (pp. 105-112). Barcelona: Laertes.
- --Sheridan, K., Humfleet, G., Phair, J.P. y Lyons, J. (1990). The effects of AIDS education on the knowledge and attitudes of community leaders. Special issue: AIDS and the community. <u>Journal</u> of Community Psychology, 18 (4), 354-360.
- --Sherr, A.H. (1992). Aspectos legales de la muerte. En L. Sherr (Compilador). Agonia, muerte y duelo (pp. 19-38). México: El Manual Moderno.
- --Sherr, L. (1992 a). Capacitación del cuerpo médico: una necesidad no un lujo. En L. Sherr (Compilador). Agonia, muerte y duelo (pp. 53-76). México: El Manual Moderno.
- --Sherr, L. (1992 b). Muerte de un bebé. En L. Sherr

- (Compilador). Agonia, muerte y duelo (pp. 105-124). México: El Manual Moderno.
- --Sherr, L. (1992 c). SIDA. En L. Sherr (Compilador). Agonia, muerte y duelo (pp. 203-222). México: El Manual Moderno.
- --Sherr, L. y George, H. (1992). Férdida y el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. En L. Sherr (Compilador). Agonia, muerte y duelo (pp. 181-201). México: El Manual Moderno.
- --Smith, M.G. (1970). <u>Estadistica simplificada para psicólogos</u> <u>y</u> <u>educadores</u>. México: El Manual Moderno.
- --Soler, C., Barquet, A., Basualdo, M.C., Gudiño, J.C. y Valadez, N. (1994). una primera mirada a los VIH "mexicanos". <u>Ciencias</u>, 33, 43-50.
- --Sosa, A.l., Cortès, J., Tapia, C.R., Revuelta, M. y Rodriguez, S. (1990). El comportamiento de las Escalas Beck y Zung en pacientes con SIDA: Un estudio retrospectivo.
- (Del Boletin Mensual SIDA/ETS, 1990, 4 [7], p.921. Resumen con clave S.B. 390).
- --Sosa, A.L., Cortés, J., Tapia, C.R., Revuelta, A. y Rodríguez, S. (1991, febrero). Una evaluación de la depresión en personas con SIDA.
- (Del Boletin Mensual de SIDA/ETS, 1991, 5 [2], p.1074. Resumen con clave CARTEL).
- --Soskolne, V. y Kaplan, D.N.A. (1989). The psychosocial adjustment of patients and spouses to dialysis treatment. <u>Soc. Sci.</u> Med., 29 (4), 497-502.
- --Speck, P. (1992). Aspectos culturales y religiosos de la muerte. En L. Sherr (Compilador). Agonia, muerte y duelo (pp. 39-51). México: El Manual Moderno.
- --Stanislawski, M.E. y Michelena, R. 81987). Virus de la Inmunodeficiencia Humana. <u>ICYT, Información Cientifica y Tecnológica</u>, 9 (132), 15-18.
- --Stuart, E. y Nichols, M.D. 81985). Psychosocial reactions of persons with the Acquired Immunodeficiency Syndrome. <u>Annals of Internal Medicine</u>, 103, 763-767.
- --Thomas, L.V. (1983). <u>Antropologia de la muerte</u>. México: Fondo de Cultura Económica.
- --Thompson, C., Isaacs, G., Supple, D. y Bercu, S. (1986). AIDS: Dilemmas for the psychiatrist. <u>The Lancet</u> (february), <u>1</u>, 269-270.
- --Todd, J. (1989). AIDS as a current psychopathological theme: A report on five heterosexual patients. <u>British Journal of Psychichiatry, 154</u>, 253-255.

- --Totten, G., Lamb, D.H. y Reeder, G.D. (1990). Tarasoff and confidentiality in AIDS-related psychotherapy. <u>Professional Psychology Research and Practice</u>, 21 (3), 155-160.
- --Uribe, P., Hernández, A.M., Ornelas, H.G., Jesús, M.R., Chavéz, P.F. y Sepúlveda, A.J. (1990, julio). Análisis de factores relacionados con la infección por VIH en 961 prostitutas. (Del Boletín Mensual de SIDA/ETS, 1990, 4 [7] p.926. Resumen con clave Th.D.777).
- -- Uribe, Z.P. (1989). Manual para capacitadores. SEP. CONASIDA.
- --Uribe, Z.P. (1994). El condón femenino: Una nueva alternativa?. Ciencias, 33, 56-63.
- --Urquiza, G. (1987). Una historia de espionaje viral. (Como ataca el VIH al sistema inmunológico). <u>ICYT. Información Científica y Tecnológica</u>, 9 (132), 22-24.
- --Valdespino, J.L., García, M.L., Loo, E., Cruz, C., Garrido, T., Morales, G., Ortiz, R., Del Rio, A., Magis, C., González, G., López, A. y Sepúlveda, J. (1992, septiembre). Una actualización de la infección de VIH-1 en México a través del sistema centinela de vigilancia nacional.

 (Del Boletín Mensual de SIDA/ETS, 1992, 6 [9], p.2269. Resumen con clave PoC4063).
- --Valdespino, J.L, Garcia, M.L., Mora, L.L., Salcedo, A., Loo, E., Magis, C. y Sepúlveda, J. (1991, agosto). El SIDA en México: Un informe actualizado. (Del Boletin mensual de SIDA/ETS, 1991, 5 [8], p.1194. Resumen
- con clave M.C.3228).
- --Valdespino, J.L., Loo, E., Criz, C., Garcia, M.L., Magis, C., Herrera, C. y Sepúlveda, J. (1991, agosto). Factores de riesgo interrelacionados entre el SIDA y las ETS entre prostitutas en México.
- (Del Boletin Mensual de SIDA/ETS, 1991, 5 [8], p.1195. Resumen con clave M.C.3226).
- --Valdespino, J.L., Loo, E., Izazola, J.A., Garcia, M.L., Magis, C. y Sepúlveda, J. (1990, julio). Perfil de la prostitución femenina en México y los factores de riesgo de infección por UH. (Del Boletin Mensual de SIDA/ETS, 1990, 4 [7], p.926. Resumen con clave Th.D51).
- --Vilana, N.M. (1989). Estudio descriptivo de las funciones cognoscitivas y de algunos rasgos de personalidad de un grupo de pacientes con SIDA. Tesis de Lic., México: U. Anáhuac.
- --Viney, L.L., Henry, R., Walker, B.M. y Crooks, L. (1989). The emotional reactions of HIV antibody positive men. <u>British Journal</u> of Medical Psychology, 62 (2), 153-161.

- --Wehr, G. (1991). <u>Carl Gustav Jung. Su vida, su obra, su influencia</u>. Barcelona: Paidos.
- --Welch, C.A., Arnon, D.I., Cochran, H.M., Erik, F.C., Fishleder, J., Mayer, W., Pius, S.M., Chaver, J.R. y Smith, F.W. (1984). Ciencias biológicas, de las moléculas al hombre (13a. ed.). México: Ed. Continental.
- --Wishom, P.M. (1988). Children and youth with Aids. Early Child Development and Care, 39, 123-137.
- --Wolpe, J. (1979). <u>Práctica de la terapia de la conducta</u>. México: Trillas.

.

ANEXO A.

DESCRIPCION DE LOS JUECES EXPERTOS

Fueron un total de 15 jueces. Se consideró experto a cualquier profesionista que cumpliera al menos con 2 de los siguientes requisitos.

- Tener formación profesional como psicólogo (principalmente clinico), psiquiatra, psicoanalista o psicoterapeuta.
 - Tener contacto profesional con pacientes con VIH/SIDA.
 - Haber trabajado con pacientes crónicos o terminales.
 - Investigador sobre el fenómeno VIH/SIDA.
- Ser trabajador de la salud (médico, enfermera, trabajador social), y tener contacto con personas que viven con VIH/SIDA.
- JUEZ 1.- Médico, con experiencia en el trabajo con pacientes terminales y pacientes con VIH/SIDA.
- JUEZ 2.- Médico hemologo e infectólogo. Banco de sangre del Centro Médico la Raza. Con experiencia con pacientes con VIN/SIDA.
- JUEZ 3.- Lic. en Psicologia, con experiencia en apoyo psicológico a pacientes terminales y pacientes con VIH/SIDA.
- JUEZ 4.- Psicóloga con contacto con pacientes terminales y de SIDA, en Casa de la Sal.
- JUEZ 5.- Doctor en Psicología y psicoanalista, con experiencia con pacientes con VIH/SIDA y otros pac. terminales.
- JUEZ 6.- Médico general, con experiencia en personas que viven con VIH/SIDA; en el INDRE y en la Fundación Mexicana para la lucha contra el SIDA.
- JUEZ 7.- Psicoanalista con experiencia profesional con pacientes terminales y también en pacientes con VIH/SIDA.
- JUEZ 8.- Doctora en Psicología, con experiencia con pacientes terminales y pacientes que viven con VIH/SIDA.
- JUEZ 9.- Psicóloga. Experiencia profesional con pacientes de VIH/SIDA en Casa de la Sal.
- JUEZ 10.- Psicóloga e investigadora sobre el fenómeno del VIH/SIDA.
- JUEZ 11.- Médico psiquiatra, con especialización en psicoanálisis. Miembro de la Asoc. Mex. de Psiquiatría, de la Soc. Mex. de Psicoanálisis, y de la Soc. Mex. de Psic. Clínica. Con experiencia profesional con pacientes VIH/SIDA y otros pa-

cientes terminales.

- JUEZ 12.- Maestra en Psicologia. Miembro de la Asoc. Mex. de Psicologia Clinica. Casos aislados con pacientes terminales.
- JUEZ 13.- Médico con especialidad en infectología. Experiencia profesional con pacientes con VIH/SIDA. Trabajador de la Secretaria de Salud, en el IMDRE.
- JUEZ 14.- Estudios a nivel medio superior. Voluntaria por 6 años en la fundación Mexicana para la lucha contra el SIDA. Con experiencia en cuidado a pacientes moribundos por VIH/SIDA.
- JUEZ 15.- Catedrática, Maestra en Psicología clinica y psicoanàlisis, Investigadora del INDRE, con experiencia profesional con pacientes con VIH/SIDA y otros enfermos terminales.

PROYECTO DE INSTRUMENTO PARA MEDIR EL PROCESO DE DUELO Basado en el planteamiento de E. Kübler-Ross

Sabiendo de su amplio conocimiento dentro del Area de infección por VIH/SIDA y de su experiencia en la practica cilnica, solicitamos de su amable colaboración para validar el siguiente instrumento que pretende medir el proceso de duelo por el que pasan las personas infectadas por VIH/SIDA.

Le pedimos seleccione o indique los reactivos u oraciones que juzque adecuados para al objetivo antes expuesto (con las categorias: Aceptado, Rechazado, en Duda). Asimismo le solicitamos sus observaciones al respecto (para lo cual anexamos hoja de observaciones).

Agradecemos de antemano sus atenciones.

REACTIVOS PARA MEDIR LA FASE DE NEGACION.

- -No puede ser verdad el resultado (o el diagnóstico).
- -No creo que yo tenga el virus.
- -Los resultados deben estar equivocados.
- -Me dieron los resultados de otra persona.
- -No puede ser que los resultados estén tan rapido.
- -Seguramente existe otra explicación a mis trastornos.
- -Es necesario que vaya a otro laboratorio para comprobar que no tengo el virus.
- -Es menester asistir a varios médicos para confirmar los resultados.
- -Siento la necesidad de que me chequen una y otra vez para ver si no se equivocaron en el diagnóstico.
- -Debe haber un error en lo que me dijeron del resultado.
- -No deseo que me hablen nada de lo que dicen que tngo.
- -Esto es una pesadilla.
- -Me parece que esto no es verdad, no es real.
- -Me siento muy confundido, no se que pensar o hacer.
- -He pensado en asistir con curanderos.
- -Dios me va a curar totalmente.
- -Voy a mostrar a los médicos que Dios me curarà.
- -Yo me siento completamente bien.
- -Tal vez me hicieron un trabajo de brujeria.
- -Lo que me está pasando va a aclararse, se verá que no tengo nada.

REACTIVOS PARA MEDIR LA FASE DE IRA.

- -Me pregunto por que yo.
- -Me pregunto por què no fue otra persona cualquiera.
- -Me pregunto por que yo si he sido una buena persona.
- -Me pregunto por que no le sucedió a un anciano que ya ha vivido su vida.
- -Esto es injusto porque yo soy muy util y productivo a la socie-

- dad.
- -Los médicos son unos ignorantes y desconsiderados.
- -Las enfermeras nos tratan mal, no nos hacen caso.
- -El doctor me tiene aqui y no respeta mis deseos para nada.
- -Cuando uno necesita a médicos o enfermeras no acuden.
- -Ya puedo morirme y no me atienden.
- -Siempre que me vienen a visitar hemos de discutir.
- -Mis familiares ya me abandonaron, no me visitan.
- -No viene a verme quien yo quiero que venga.
- -Cuando uno les necesita nunca están.
- -Mis familiares no son capaces de exijir un buen trato para mi. -La comida es una porqueria.
- -El servicio es pásimo, parece que no pago los servicios.
- -Muchas veces tengo que gritar o alzar la voz para que me atien-
- -A veces me da coraje y no sé porque o contra qué.
- -Nadie me comprende, claro como ellos no están enfermos.
- -No me conceden nada de lo que les pido.
- -Me siento enfadado.
- -Nadie se ofrece a ayudarme.
- -Los médicos debieran estar todo el tiempo pendientes de sus pacientes, comprobando su estado.
- -Las enfermeras se la pasan charlando y descansando.
- -las enfermeras son unas inoportunas.
- -Deberia haber alguien encargado de cada paciente, alguien en especial.
- -Cuando uno está enfermo la gente se aleja de uno.
- -No se dan cuenta de todo lo que necesito.
- -Siento resentimiento.
- -Siento mucho disgusto.
- -La vida es injusta.
- -Dios deberia curar a los enfermos.
- -Me he portado bien toda la vida y el destino (o Dios) me envia esta enfermedad, no lo entiendo.
- -Esto lo deberla tener una persona que hace mal a la humanidad.
- -Me da coraje conmigo por haber dejado que me pasara esto.

REACTIVOS PARA MEDIR LA FASE DE PACTO O NEGOCIACION.

- -He ofrecido sacrificios para que Dios me quite un poco de dolor.
- -He ofrecido buenas obras para que Dios prolongue mi vida.
- -He ofrecido buenas obras para que Dios me sane.
- -Si la vida me concede otra oportunidad serè mejor persona.
- -Sigo al pie de la letra todo lo que me dice el doctor para curarme.
- -En secreto he hecho un pacto con Dios (la vida, o el destino).
- -En secreto he hecho un pacto con la vida.
- -Creo que si viviera más ya no seria tan...
- -Creo que si viviera más no seria...
- -Si vo viviera más no seria tan avaro.
- -Si viviera más ya no haria lo malo que siempre he hecho.
- -No puedo morir pronto porque mis hijos son pequeños y me necesi-
- -No puedo morir pronto porque mi pareja me necesita.
- -Tengo que vivir por lo menos hasta que suceda algo que espero.

The Control of the Co

- -He prometido una vida dedicada a Dios a cambio de un poco más de tiempo.
- -He $\,$ prometido $\,$ una vida dedicada a mis familiares $\,$ a $\,$ cambio $\,$ de $\,$ curarme.
- -He prometido dedicarme a los necesitados (pobres, enfermos, etc) si me curo.
- -He prometido que si me curo dedicaré mi vida al servicio de los demás.
- -Prometo o he prometido dar partes de mi cuerpo a la ciencia.
- -Ya le dije al doctor que si salgo de esta le voy a traer un regalito.
- -No puedo morir porque todavia tengo una misión que cumplir en la tierra.

REACTIVOS PARA MEDIR DEPRESION.

Depresión Reactiva

- -Me siento muy acabado como persona.
- -La mayoria del tiempo me siento triste.
- -Mi estado de animo no es bueno.
- -Siento que he perdido muchas cosas.
- -Estoy triste porque no puedo trabajar.
- -Estoy preocupado porque estoy gastando mucho dinero.
- -Si tan solo me hubiera cuidado no estaria aqui, asi. -Siento verguenza de que me vean asi.
- -Me duele ver tan deteriorada mi salud.
- -No siento animos para hacer nada.
- -No puedo tener buen humor asi como estoy.
- -La mayor parte del tiempo quiero estar dormido.
- -Sólo soy un estorbo para mis familiares.

Depresión Preparatoria

- -Me pregunto que habra después de la vida.
- -Tengo miedo de lo que me va a pasar cuando muera.
- -Me preocupa lo que le pasarà a mi familia cuando yo muera.
- -No deseo ya que me atiendan en nada.
- -Quiero que ya me dejen todos en paz.
- -Ya no quiero más operaciones o tratamientos.
- -Ya ni caso tiene tomar medicamentos.
- -Tristemente sè que ya no tengo remedio.
- -Me arrepiento de no haber sido siempre muy bueno como pareja.
- -Me arrepiento de no haber sido siempre...
- -Me arrepiento de no haber sido siempre muy buen hijo.
- -Me duele no haber disfrutado más de la vida.
- -Ya no sirvo para nada.
- -No me interesa nada de esta vida.
- -No deseo hablar o que me pregunten, ya para que.
- -Me pregunto si realmente habra algo en el más allà.
- -Me duele mucho tener que dejar esta vida.
- -Ya me siento cansado de este sufrimiento.
- -Me pregunto constantemente cual será mi juicio en el más allà. -No quiero que nadie me vea en este estado.
- · ·

REACTIVOS PARA MEDIR LA FASE DE ACEPTACION.

- -Actualmente me siento tranquilo respecto a mi enfermedad.
- -Puedo quedarme dormido con facilidad pues estoy en paz.
- -Siento que el dolor casi ha desaparecido.
- -Siento que en estos momentos más que yo, mi familia es la que necesita ayuda y apoyo.
- -Deseo estar solo para reflexionar sobre mi vida.
- -No deseo demasiadas visitas y si están conmigo prefiero que están en silencio, sean breves y sólo personas que yo escoja.
- -Necesito tiempo para reflexionar.
- -La única razón que me mantiene vivo es el apoyo de mi familia.
- -No puedo morir porque mis familiares me necesitan.
- -Quiero compartir en este momento mis sentimientos respecto a mi enfermedad con mi familia.
- -Siento la necesidad de expresar toda mi tristeza, mi rabia, mi dolor, mis fantasias y miedos que me produce la idea de la muerte.
- -Siento que pude darle un significado a mi vida.
- -Tal vez esto era mi destino.
- -Me siento con paz espiritual.
- -Ahora puedo hablar sin temores de mi enfermedad y de lo que es la muerte.
- -Cuando esté muriendo quiero tener a mis seres queridos junto a mi.
- -He vivido conforme pensé que era lo correcto.
- -Puedo despedirme en paz de mi familia.
- -Antes de morir quiero expresar mi amor a mis familiares y ami-
- -Es necesario que me vaya despidiendo de mis seres queridos.
- -Quiero disfrutar de la compañia de mis seres queridos.
- -Quiero morir cuando hava reparado mis faltas.

REACTIVOS PARA MEDIR ESPERANZA.

- -Estoy en espera de un medicamento que me pueda ayudar.
- -La esperanza nunca muere.
- -Tal vez todavia podria salir adelante.
- -Todavia espero un milagro.
- -Me pongo a pensar si en este momento Dios (o la vida) me diera otra oportunidad.
- -Estaria dispuesto a someterme a cualquier tratamiento u operación que me ayude a prolongar mi vida.
- -Dios me espera.

-- 0 --

REFERENCIAS DEL JUEZ
Nombre
Ocupación
Nivel de estudios
Ha tenido contacto de tipo profesional con pacientes terminales
(de cualquier enfermedad)?
Ha tenido contacto profesional con pacientes con
VIH/SIDA?Pertenece a alguna Asociación?

<u>Al</u>	MEXO	C. PROCES	50 I	DE 1	VAL:	(DA	croi	N POR	FASI	APA	RENTE.			
	R e a c	JUEC!			PER'		14	15	A c e p t.	R e ch a z.	Rx	Ry	D	D
N E G A C I O N	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20	ARAAAAAA AAARAAAAA ARARAAAAA ARARAAAAA ARARAAAAA ARARAAAAA ARARAAAAA ARARAAAAA ARARAAAAA AAARAAAAA AARRARAAAA AARRARAAAA ARRARR	AAAAAAAARRAARRAA	AAAAAAAARRRAARRAARR	AAAARAAAARRRAAAAA	AAAAAAAAAAAAAAAAAA	AAARRARARARAARRARRA	AAAAAAAAAAAAAAAAA	14 14 13 13 11 10 8 9 10 9 13 10 5 6 6 11 5	1 1 2 2 6 4 5 7 6 5 6 6 6 2 5 1 0 9 9 4 1 0 5 1 1 5 1 5 1 1 5 1 5 1 5 1 5 1 5 1	1.5 1.5 4 4 13.5 9.5 16 13.5 9.5 13.5 9.5 13.5 19.5 17.5 6.5 17.5 6.5 19.5	19.5 19.5 17 7.5 14.5 7.5 11.5 7.5 11.5 7.5 11.5 3.5 14.5 1.5 3.5 14.5	-18 -18 13 13 6 - 8 - 2 16 - 2 6 6 - 13 - 18 14 14 18 - 2	324 324 169 36 64 121 36 36 36 169 324 196 64 324 526 64
ı	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 2 13 14 15	ARRARAAA AARRRAAA ARRRRAAA ARRRRAAA ARRRRAAA ARARRAAR ARARRAAR ARARRAAR ARARRAAR ARARRAAR ARARRAAR ARARRAAR ARARRAAR ARARRAAR ARARRAAR ARARRAARARARARARARARARARARARARARARARARAR	RRRRAAAAAAAA	AAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAA	AAAAAAARAARAA	AAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAA	AARRRRA RRRAARR	A A A A A A A A A A A A A A A A A A	13 11 10 8 9 8 10 9 9 8 8 10 8	245767566677757	1 4.5 9.5 17 26.5 9 17 17 26.5 26.5 26.5	36 32.5 28 10.5 20 20 20 20 20 10.5 10.5 10.5	-35 -28 -19 16 -3 16 -19 -3 -3 -3 16 16 16 -19	1225 784 361 256 2561 99 256 256 256 256 256
A	16 17 18 19 20 21 22 23	AARARRARA ARRARARA ARRARARA ARARAAAA ARARRAAAA ARARRAAA ARARRAAA ARARRAAA	A A A A A A A	A A A A A A R A R	A A A A A A A	A A A A A A A	R R A A R R A	A A A A A A A A	9 9 9 12 11 8 11	6 6 6 3 4 7 4 8	17 17 17 2 4.5 26.5 4.5 32.5	20 20 20 35 32.5 10.5 32.5 4.5	- 3 - 3 - 3 -33 -28 16 -28 28	9 9 9 1089 784 256 784 784

I R A	24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36	ARRRRARR A ARRARARR A ARRARARRA A ARRARARAR A ARRARARAR A ARARRARAR A	RA RRA RRA RRA RA	AAAAAAAAAAAAA	A A A A A A A A A A A A A A A A A A A	RRRAARRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRR	AAAAAAAAAR	6 8 6 7 11 10 7 9 7 10 9	9 7 9 8 4 5 8 6 6 8 5 6 6	35.5 26.5 35.5 32.5 4.5 9 32.5 17 17 32.5 9 17	1.5 10.5 1.5 4.5 32.5 28 4.5 20 20 4.5 28 20 20	34 16 34 28 -19 28 - 3 - 3 - 3 - 3 - 3 - 3 - 3 - 3	1156 256 1156 784 784 361 784 9 9 784 361 9 9
NEGOCIACION	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 22	ARRERRARE A ARARTRAAR A ARARTRAAR A ARAAAAAAA ARARTRAAR ARARTRAAR ARARTRAAR ARARTAAR ARARTAAR ARRERAAR AAAAAAAA	AARAAARRARAARARRAA	AAAAAAAAA AAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAA	A A A A A A A A A A A A A A A A A A A	RARAARRRAAARARRRARRA	AAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAA	7 10 8 14 12 8 9 11 10 9 11 19 8 8 8 10 8 8 8 10 7 9	8571376456467757775861	21.5 7.5 17 1.5 3.17 11.5 4.5 7.5 11.5 17 17 7.5 17 17 7.5 11.5 17 17 17 17 17 17 17 18 18 18 18 18 18 18 18 18 18 18 18 18	1.55 6 21.5 20 6 11.5 18.5 11.5 11.5 6 6 15.5 6 15.5 11.5 11.5 1	20 - 8 11 -20 -17 11 0 -14 - 8 0 -14 0 11 11 11 - 8 20 0 - 20	400 64 121 400 289 121 0 196 64 0 191 121 121 121 121 121 121 121 121 121
D. R E A C T I V A	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13	ARRARRARR A ARRARARRA A AAARRAARR A AAARRAARR	A A A A A A A A A A	A A A A A A A A A A A A A A	A A A A A A A A A A A	RRRRRAARAAA	A A A A A A A A A A A A A A	9 12 8 11 11 8 13 12 11 13 10 13 11	6 3 7 4 4 7 2 3 4 2 5 2 4	11 4.5 12.5 7.5 7.5 12.5 2 4.5 7.5 2 10 2 7.5	3 9.5 1.5 6.5 6.5 1.5 12 9.5 6.5 12 4 12 6.5	8 - 5 11 1 1 1 1 1 1 1 - 10 - 5 1 - 10 6 - 10 1	64 25 121 1 1 121 100 25 1 100 36 100

D. PREPARATORIA	1234567891011231451516718920		A A A A A A A A A A A A A A A A A A	AAARRARARRRRRRARRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRRR	AAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAA	A A A A A A A A A A A A A A A A A A A	ARAAARRAAARRAARA	AAAAAAAAAAAAAAAAAA	1: 1: 1: 1: 1: 1: 1: 1: 1: 1: 1: 1: 1: 1	9 6 9 6 9 2 3 3 9 4 9 5 9 8 9 7 9 6 9 6 9 9 9 6 9 6 9 7 9 8 9 9 9 6 9 7 9 8 9 7 9 8 9 7 9 8 9 8 9 9 9 8 9 9 9 9 9 9 9 9	4 13 1.5 8 4 8 17.5 17.5 17.5 13 13 13 13 13 18 8 4 20 8	17 8 19.5 13 17 13 3.5 19.5 3.5 8 8 8 3.5 13 13 13	-13 5 -18 -18 -14 -18 -14 -5 -13 -14 -5 -13 -5 -13 -5 -13 -5 -13 -5 -14 -5 -5 -15 -16 -16 -16 -16 -16 -16 -16 -16	169 25 324 25 169 25 196 324 25 196 25 25 25 25 169 25 25 25 25 25 25 25 25 25 25 25 25 25
ACEPTACION	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22	AAARRAAA RRAARRAA RAARRAAA RAARRAAA RAARRAAA RAARRAAA RAARRAAA AARRAAAA AARRAAAA AARRAAAA AARRAAAA AARRAAAA AARRAAAA AARRAAAA AARRAAAA AARRAAAA AARRAAAA AARRAAAA	AAAAAAAAAAAAAAAAAAA	AAAAAAAAAAAAAAAAAAA	A A A A A A A A A A A A A A A A A A A	A A A A A A A A A A A A A A A A A A A	RARAAARRARAAAAAARARRARRARRARRARRARRARRA	A A A A A A A A A A A A A A A A A A A	1 1 1 1 1 1	50 50 50 50 50 50 50 50 50 50	3.5 10 17 3.5 20 17 10 21.5 17 10 21.5 10 3.5 10 3.5	3 6 13 1.5 6 13 22 6 13 13 1.5 19.5 13.5	-16 3 11 -16 17 11 -3 20 11 -3 -3 -21 -3 -3 -3 -3 -3 -3 -3 -3	256 9121 256 289 121 121 9400 121 99 400 256 99 256 99 3240
E S P E R A N Z A	1 2 3 4 5 5	AARAAAAR AARRAAAR AARRAAAAR AARAAAAAR ARRARR	A A A A A	R A A A R A	A A A A R A	A A A A A	R A A R R A	A A A A A		2 3 1 4 3 2 9 6 7 8	3.5 2 3.5 1 6 7 5	6	- 1 - 4 - 1 - 6 4 6	1 16 1 36 16 36 4 110

CALCULOS DE LA CORRELACION (SEGUN SPEARMAN).

Formula:
$$r' = 1 - [6\sum D^2 / n (n^2 - 1)]$$

Negación.
$$r'=1$$
 - $[6 \times 2604/20 \times (400-1)]$
 $= 1 - [15624/7980]$
 $= 1 - [1.95$
 $r'= -.95$

Ira. $r'=1$ - $[6 \times 14850/36 \times 1295]$
 $= 1 - [89100/46620]$
 $= 1 - [-91]$

Negociación. $r'=1$ - $[6 \times 3384/22 \times 483]$
 $= 1 - [20304/10626]$
 $= 1 - 1.91$
 $r'= -.91$

Dep. Reactiva. $r'=1$ - $[6 \times 696/13 \times 168]$
 $= 1 - [4176/2184]$
 $= 1 - 1.91$
 $r'= -.91$

Dep. Preparatoria. $r'=1$ - $[6 \times 2550/22 \times 483]$
 $= 1 - [15300/7980]$
 $= 1 - 1.91$
 $r'= -.91$

Aceptación. $r'=1$ - $[6 \times 3240/22 \times 483]$
 $= 1 - [19440/10626]$
 $= 1 - 1.82$
 $= 1 - [19440/10626]$
 $= 1 - 1.82$
Esperanza. $r'=1$ - $[6 \times 110/4 \times 48]$
 $= 1$ - $[660/336]$
 $= 1$ - $[1960/336]$
 $= 1$ - $[1960/336]$

r' = - .96

ANEXO D.

RELACION DE REACTIVOS EN CADA FASE

NEGACION.

- 1 Me siento muy confundido, no se que pensar o hacer.
- 11 Realmente yo tengo el virus.
- 18 Me dieron los resultados de otra persona.
- 20 Me parece que esto no es verdad, no es real.
- 23 Seguramente existe otra explicación a mis trastornos.
- 41 Es mentira que los resultados de la prueba del VIH estén tan rápido
- 43 Deseo que no me hablen de lo que dicen que tengo.
- 44 Esto es una pesadilla.
- 51 Yo me siento completamente bien.
- 54 Es verdad el resultado de la prueba (o el diagnóstico).
- 66 Los resultados deben estar equivocados.
- 70 Siento la necesidad de que me chequen una y otra vez para ver si no se equivocaron en el resultado.
- 77 Es necesario que vaya a otro laboratorio para comprobar que no tenqo el virus.
- 78 Debe haber un error en lo que me dijeron del resultado de la prueba del VIH.
- 100 Lo que me está pasando va a aclararse, se verá que no tengo nada.

IRA.

- Quisiera que hubiera sido otra persona cualquiera la que tuviera el VIH y no yo.
- 7 Cuando uno necesita a los que le rodean nunca están.
- 9 La vida es injusta.
- 25 Me he portado bien toda la vida y el destino (o Dios) me envia esta enfermedad, no lo entiendo.
- 27 Me pregunto por que yo si he sido una buena persona.
- 30 A veces me da coraje y no se por que o contra que.
- 33 Esto lo deberia tener una persona que hace mal a la humanidad.
- 38 Nadie me comprende, claro como ellos no están enfermos.
- 45 Me siento enfadado.
- 52 Muchas veces tengo que gritar o alzar la voz para que me atiendan.
- 53 Cuando uno necesita a médicos o enfermeras no acuden.
- 55 Me da coraje conmigo por haber dejado que me pasara esto.
- 64 Esto es injusto porque yo soy muy util y productivo a la sociedad.
- 67 Ya puedo morirme y no me atienden.
- 69 Los que me rodean se dan cuanta de todo lo que necesito.
- 72 La comida que dan en los hospitales es una porqueria.
- 73 Cuando uno està enfermo la gente se aleja de uno.
- 79 Las enfermeras nos tratan mal, no nos hacen caso.
- 80 Me pregunto por que yo.
- 84 Siento mucho disgusto.
- 101 El doctor me tiene agui y no respeta mis deseos para nada.
- 103 En todas partes el servicio es pesimo, parece que no lo pago.

PACTO O NEGOCIACION.

- 10 Si viviera más, ya no haria lo malo que siempre he hecho.
- 24 Debo vivir porque todavia tengo una misión que cumplir en la tierra.
- 28 Debo vivir más porque mis seres queridos me necesitan.
- 46 He ofrecido buenas obras para que Dios prolonque mi vida.
- 49 En secreto he hecho un pacto con la vida.
- 59 Si la vida me concede otra oportunidad seré mejor persona.
- 71 Si yo viviera más no seria tan ávaro.
- 81 He prometido que si me curo dedicaré mi vida al servicio de los demás.
- 83 Sigo al pie de la letra todo lo que me dice el doctor para curarme. 85 Ya le dité al doctor que si salgo de ésta le voy a traer un regia
- 85 Ya le dije al doctor que si salgo de esta le voy a traer un regălito.
- 88 He prometido una vida dedicada a Dios a cambio de la cura.
- 107 Creo que si viviera más tiempo ya no seria tan

DEPRESION REACTIVA.

- 15 Tengo buen humor aunque esté enfermo.
- 29 La mayor parte del tiempo quiero estar dormido.
- 34 Solo soy un estorbo para mis familiares.
- 37 Siento animos para hacer cualquier cosa.
- 42 Estoy triste porque no puedo trabajar.
- 60 Siento verquenza de que me vean asi.
- 86 Si tan solo me hubiera cuidado no estaria aqui, asi.
- 92 Me siento muy acabado como persona.
- 97 Siento que he perdido muchas cosas.
- 105 Me duele ver tan deteriorada mi salud.
- 106 La mayoria del tiempo me siento triste.

DEPRESION PREPARATORIA.

- 6 Me arrepiento de no haber sido siempre muy buen hijo.
- 16 Deseo que todos me vean en este estado.
- 26 Me pregunto que habra después de la vida.
- 31 Tengo miedo de lo que me va a pasar cuando muera.
- 35 Ya me siento cansado de este sufrimiento.
- 36 Tristemente sé que ya no tengo remedio.
- 39 Ya no sirvo para nada.
- 50 Quiero que ya me dejen todos en paz.
- 61 Ya no quiero más operaciones o tratamientos.
- 75 Todavia deseo que me atiendan en lo que necesite.
- 87 Todavia deseo hablar y que me pregunten sobre mis cosas.
- 89 Me duele mucho tener que dejar esta vida.
- 90 Me pregunto si realmente habra algo en el más allá.
- 93 Me preocupa lo que le pasarà a mi familia cuando yo muera.
- 99 Me duele no haber disfrutado más de la vida.

ACEPTACION.

- 4 Si están conmigo prefiero que estén en silencio.
- 5 Necesito tiempo para reflexionar.
- 8 Es necesario que me vaya despidiendo de mis seres queridos.
- 14 Si alguien me visita deseo que sea breve, pues necesito tiempo para

mi.

- 17 Antes de morir quiero expresar mi amor a mis familiares y amigos.
- 21 Siento la necesidad de expresar la rabia que me produce la idea de la muerte.
- 22 Ahora puedo hablar sin temores de mi enfermedad y de lo que es la muerte.
- 10 Siento que pude darle un significado a mi vida.
- 47 Siento la necesidad de expresar todo el dolor que me produce la idea de la muerte.
- 48 Quiero compartir en este momento mis sentimientos respecto a mi enfermedad, con mi familia.
- 56 Tal vez esto era mi destino.
- 57 Deseo muchas visitas.
- 58 He vivido conforme pense que era lo correcto.
- 62 Puedo quedarme dormido con facilidad pues estoy en paz.
- 63 Siento que en estos momentos más que yo, mi familia es la que necesita ayuda y apoyo.
- 65 Siento la necesidad de expresar todas las fantasias (ideas) que me produce la idea de la muerte.
- 68 Quiero disfrutar de la compania de mis seres queridos.
- 74 Puedo despedirme en paz de mi familia.
- 76 Deseo que me visiten sólo personas que yo escoja.
- 91 Siento la necesidad de expresar toda la tristeza que me produce la idea de la muerte.
- 94 La única razón que me mantiene vivo es el apovo de mi familia.
- 95 Quiero morir cuando haya reparado mis faltas.
- 96 Actualmente me siento tranquilo respecto a mi enfermedad.
- 98 Me siento con paz espiritual.
- 102 Siento la necesidad de expresar todos los miedos que me produce la idea de la muerte.

ESPERANZA.

- 3 Tal vez todavia podria salir adelante.
- 12 Dios me espera.
- 13 Todavia espero un milagro.
- 19 Estoy en espera de un medicamento que me pueda ayudar.
- 82 Me pongo a pensar si en este momento Dios (o la vida) me diera otra oportunidad.
- 104 La esperanza nunca muere.

ANEXO E. VERSION FINAL DEL INSTRUMENTO.

cior resp Uste Si l	a continuación se le presenta una serie de oraciones o proposi- ciones, le pedimos que lea cada una y decida si, en su caso, la respuesta es si o no. Isted debe marcar su respuesta con una equis (X). Si la respuesta es SI o, mâs o menos SI en su caso, marque en el sspacio en que está escrito SI. Por Ejemplo:						
Si	sto es una pesadilla la respuesta es No o, más o menos No en su						
	X) en el espacio en que está escrito NO. Tiempre siento deseos de llorar	SI SI	<u>x</u> NO				
	la oración no se aplica a usted o si se t onoce, no haga marca alguna en las lineas						
deje	rate de ser SINCERO CONSIGO MISMO y use su propio criterio. No leje de contestar ninguna pregunta si puede evitarlo. No piense nucho su respuesta.						
Agra	decemos de antemano su cooperación.						
1.	Me siento muy confundido, no sé qué pensar o hacer.	ŠĪ	NO				
2.	Quisiera que hubiera sido otra persona cualquiera la que tuviera el VIH y no yo.	-sī	NO				
3.	Tal vez todavia podria salir adelante.	SI	NO				
4.	Si están commigo prefiero que estén en silencio.	SI	NO				
5.	Necesito tiempo para reflexionar.	sı	NO				
6.	Me arrepiento de no haber sido siempre muy buen hijo.	SI	NO				

CUESTIONARIO MULTIFASICO PARA REACCION DE DUELO A. Godinez I. y E. Solorio Clave____

7.	Cuando uno necesita a los que le rodean nunca están.	SI	NO
8.	Es necesario que me vaya despidiendo de mis seres queridos.	SI	NO
9.	La vida es injusta.	sī	NO
10.	Si viviera más, ya no haria lo malo que siempre he hecho.	SI	NO
11.	Realmente yo tengo el virus.	SI	NO
12.	Dios me espera.	SI	NO
13.	Todavia espero un milagro.	SI	NO
14.	Si alguien me visita deseo que sea breve, pues necesito tiempo para mi.	SI	NO
15.	Tengo buen humor aunque esté enfermo.	SI	NO
16.	Deseo que todos me vean en este estado.	SI	NO
17.	Antes de morir quiero expresar mi amor a mis familiares y amigos.	SI	NO
18.	Me dieron los resultados de otra persona.	sī	NO
19.	Estoy en espera de un medicamente que me pueda ayudar.	SI	NO
20.	Me parece que esto no es verdad, no es real.	SI	NO
21.	Siento la necesidad de expresar la rabia que me produce la idea de la muerte.	sī	NO
22.	Ahora puedo hablar sin temores de mi enfermedad y de lo que es la muerte.	SI	NO
23.	Seguramente existe otra explicación a mis trastornos.	SI	NO
24.	Debo vivir porque todavia tengo una misión que cumplir en la tierra.	SI	NO

25.	Me he portado bien toda la vida y el destino (o Dios) me envia esta enfermedad, no lo entiendo.	SI	по
26.	Me pregunto que habrá después de la vida.	sī	NO
27.	Me pregunto por que yo si he sido una buena persona.	- ŝi	NO
28.	Debo vivir mās porque mis seres queridos me necesitan.	SI	NO
29.	La mayor parte del tiempo quiero estar dormido.	SI	NO
30.	A veces me da coraje y no se por que o contra que.	sı	NO
31.	Tengo miedo de lo que me va a pasar cuando muera.	SI	NO
32.	Siento que el dolor casi ha desaparecido.	sı	NO
33.	Esto lo deberia tener una persona que hace mal a la humanidad.	sī	<u>NO</u>
34.	Sólo soy un estorbo para mis familiares.	sī	NO
35.	Ya me siento cansado de este sufrimiento.	sī	NO
36.	Tristemente sè que ya no tengo remedio.	SI	NO
37.	Siento ánimos para hacer cualquier cosa.	sı	NO
38.	Nadie me comprende, claro como ellos no están enfermos.	-si	NO
39.	Ya no sirvo para nada.	SI	NO
40.	Siento que pude darle un significado a mi vida.	-sī	NO
41.	Es mentira que los resultados de la prueba del VIH estén tan rápido.	SI	NO
42.	Estoy triste porque no puedo trabajar.	-sı	-NO

43.	Deseo que no me hablen de lo que dicen que tengo.	sı	NO
44.	Esto es una pesadilla.	SI	NO
4 5.	Me siento enfadado.	 si	NO
46.	He ofrecido buenas obras para que Dios prolongue mi vida.	SI	NO
47.	Siento la necesidad de expresar todo el dolor que me produce la idea de la muerte.	SI	NO
43.	Quiero compartir en este momento mis sentimientos respecto a mi enfermedad, con mi familia.	SI	NO
49.	En secreto he hecho un pacto con la vida.	-sı	NO
50.	Quiero que ya me dejen todos en paz.	SI	NO
51.	Yo me siento completamente bien.	-si	NO
52.	Muchas veces tengo que gritar o alzar la voz para que me atiendan.	-si	
.53.	Cuando uno necesita a médicos o enfermeras no acuden.	sı	NO
54.	Es verdad el resultado de la prueba (o el diagnóstico).	SI	NO
55.	Me da coraje conmigo por haber dejado que me pasara esto.	SI	NO
56.	Tal vez esto era mi destino.	-sı	по
57.	Deseo muchas visitas.	-si	МО
58.	He vivido conforme pensé que era lo correcto.	sı	NO
59.	Si la vida me concede otra oportunidad seré mejor persona.	SI .	NO

60.	Siento verguenza de que me vean asi.	SI	NO
61.	Ya no quiero más operaciones o tratamientos.	si	NO
62.	Puedo quedarme dormido con facilidad pues estoy en paz.	sī	NO
63.	Siento que en estos momentos más que yo, mi familia es la que necesita ayuda y apoyo.	SI	NO
64.	Esto es injusto porque yo soy muy útil y productivo a la sociedad.	SI	NO
65.	Siento la necesidad de expresar todas las fartasias (ideas) que me produce la idea de la muerte.	SI	NO
66.	Los resultados deben estar equivocados.	sı	NO
67.	Ya puedo morirme y no me atienden.	SI	NO
68.	Quiero disfrutar de la compañía de mis seres queridos.	SI	NO
69.	Los que me rodean se dan cuenta de todo lo que necesito.	sı	NO
70.	Siento la necesidad de que me chequen una y otra vez para ver si no se quivocaron en el resultado.	 si	NO
71.	Si yo viviera mas no seria tan avaro.	-sı	NO
72.	La comida que dan en los hospitales es una porqueria.	SI	NO
73.	Cuando uno está enfermo la gente se aleja de uno.	SI	NO
74.	Puedo despedirme en paz de mi familia.	si	NO
75.	Todavia deseo que me atiendan en lo que necesite.	sı	NO
76.	Deseo que me visiten solo personas que yo escoja.	SI	NO

77.	Es necesario que vaya a otro laboratorio para comprobar que no tengo el virus.	sı	NO
78.	Debe haber un error en lo que me dijeron del resultado en la prueba para VIR.	SI	NO
79.	Las enfermeras nos tratan mal, no nos hacen caso.	SI	NO
80.	Me pregunto por qué yo.	SI	NO
81.	He prometido que si me curo dedicaré mi vída al servicio de los demás.	SI	NO
82.	Me pongo a pensar si en este momento Dios (o la vida) me diera otra oportunidad.	-SI	NO
83.	Sigo al pie de la letra todo lo que me dice el doctor para curarme.	SI	NO
84.	Siento mucho disgusto.	SI	NO
85.	Ya ie dijė al doctor que si salgo de ėsta le voy a traer un regalito.	SI	
86.	Si tan sólo me hubiera cuidado no estaria aqui, asi.	SI	NO
87.	Todavia deseo hablar y que me pregun- ten sobre mis cosas.	SI	NO
88.	He prometido una vida dedicada a Dios a cambio de la cura.	SI	NO
89.	Me duele mucho tener que dejar esta vida.	sī	NO
90.	Me pregunto si realmente habrá algo en el más allá.	SI	NO
91.	Siento la necesidad de expresar toda la tristeza que me produce la idea de la muerte.	SI	NO
92.	Me siento muy acabado (a) como persona.	SI	NO
93.	Me preocupa lo que le pasará a mi familia cuando yo muera.	SI	NO
94.	La única razón que me mantiene vivo es el apoyo de mi familia.	Sī	NO

95.	Quiero morir cuando haya reparado		
	mis faltas.	SI	NO
96.	Actualmente me siento tranquilo respecto a mi enfermedad.	SI	NO
97.	Siento que he perdido muchas cosas.	SI	NO
98.	Me siento con paz espiritual.	SI	NO
99.	Me duele no haber disfrutado más de la vida.	SI	NO
100.	Lo que me está pasando va a aclararse se verá que no tengo nada.	SI	- NO
101.	El doctor me tiene aqui y no respeta mis deseos para nada.	SI	NO
102.	Siento la necesidad de expresar todos los miedos que me produce la idea de la muerte.	SI	NO
103.	En todas partes el servicio es pésimo, parece que no lo pago.	-sī	NO
104.	La esperanza nunca muere.	SI	NO
105.	Me duele ver tan deteriorada mi salud.	SI	NO
106.	La mayoria del tiempo me siento triste.	SI	NO
107.	Creo que si viviera más tiempo va no seria tan		

89 90 93

99

Total Bruto__

Clave	

HOJA DE REGISTRO DE RESPUESTAS

NEGACION	IRA	PACTO	D. REACTIVA
1 11 18 20 23 41 43 44 51 54 66 70 77 78 100	2 72 7 73 9 79 25 80 30 84 27 101 33 103 38 45 52 53 55 64 67 69	81 83 85	15 29 34 37 42 60 86 92 97 105 106
Total Bruto Porcentaje	Total Bruto Porcentaje	- -	
D. PREPARAT.	ACEPTACION	ESPERA	NZA
6 16 26 31 35 36 39 50 61 75	4 6 5 6 6 8 6 6 14 7 7 21 9 22 9 40 47 99 48 1	12 13 14 19 5 82 104 16 Total Porce	Bruto ntaje

Porcentaje Porcentaje

58

Nota: Se ha eliminado el reactivo 32 de Aceptación.

Total Bruto_

ANEXO G.

lave

CLAVE PARA CALIFICACION

NEGACION	IRA	PACTO	D. REACT.	D. PREPARAT
1 si 11 no 18 si 20 si 23 si 41 si 43 si 51 si 54 no 66 si 70 si 78 si 100 si	2 si 72 si 7 si 73 si 9 si 79 si 25 si 80 si 27 si 84 si 30 si 101 si 33 si 103 si 35 si 45 si 55 si 64 si 67 si 69 no	10 81 24 61 28 81 46 81 49 81 59 81 71 81 83 81 85 81 107	15 no 29 si 34 si 37 no 42 si 60 si 86 si 92 si 97 si 105 si	6 si 16 no 26 si 31 si 35 si 36 si 39 si 50 si 61 si 75 no 89 si 90 si 93 si

ACEPTACION

ESPERANZA

			*****	 O.				J. 11(1)	-1441
4 5 8 14 17 21 22	si si si si si si	91 94 95 96 98 102	si si si si si	Para Per Asintoma 4 8 14 57			3 12	si 13 19 82 104	si si si
22	21								
				76	no				
40	si			94	si				
47	si								
48	si								
56	si								
57	no								
58	si								
62	si								
63	si								
65	si								
68	si								
74	61								
76	si								

Nota: Se ha eliminado el reactivo 32 de Aceptación.

PORCENTAJES

NEGACION Y D. PREPARATORIA (Para 15 reactivos) 15 100 14 93.33 13 86.66 12 80.00 11 73.33 10 66.66 9 60.00 8 53.33 7 46.60 6 40.00 5 33.33 4 26.66 3 20.00 2 13.33 1 6.66	(Par	22 21 20 19 18 17 15 14 10 9 6 5 4	% 100 95.45 90.90 86.36 81.81 77.27 72.72 72.72 75.18 63.63 59.09 54.54 54.54 54.54 50.00 45.45 40.90 36.36	PACTO YOS) PACTO YEAR D. REACTIVA (Para 11 reactivos) 11 100 10 90.90 9 81.81 8 72.72 7 63.63 6 54.54 5 45.45 4 36.36 3 27.27 2 18.18 1 9.09 Nota: No se cuenta el reactivo 107 (abierto) de 1a fase de pacto.
ACEPTACION (Para 25 reactivos	-			ESPERANZA (Para 6 reactivos)
25 100 11 24 96 10 23 92 9 22 88 8 21 84 7 20 80 6 19 76 5 17 68 3 17 68 2 15 60 1 14 56 13 52 12 48	% 44 40 36 32 28 24 20 16 12 8			6 100 5 83.33 4 66.66 3 50.00 2 33.33 1 16.66

Nota: En aceptación son 25 reactivos porque se ha eliminado el reactivo 32.

