

155



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
"IZTACALA"

"LAS REACCIONES PSICOLOGICAS ANTE LA
ENFERMEDAD-MUERTE EN PACIENTES TERMINALES"

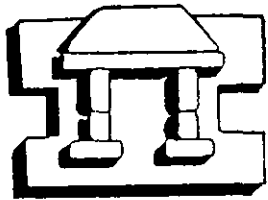
296832

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A N :

**ARLEN FABIOLA SARABIA GARCIA
DIANA EDITH HERNANDEZ HERNANDEZ**

COMISION DICTAMINADORA:
MTRO. JOSE DE JESUS VARGAS FLORES
LIC. EDILBERTA JOSELINA IBAÑEZ REYES
LIC. JUANA OLVERA MENDEZ



IZTACALA TLALNEPANTLA, ESTADO DE MEXICO

2001



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

GRACIAS

JESÚS

Por guiar este trabajo y hacer de éste una gran experiencia, tanto profesional como personal.

JUANITA

Por tus muy valiosos comentarios que enriquecieron el presente trabajo, y que sin ellos no habiéramos logrado lo que deseábamos. Pero sobre todo, por dejarnos conocer la extraordinaria persona que eres.

JOSELINA

Por contribuir con sus sugerencias y comentarios a la realización de este trabajo.

ARLEN Y DIANA

**ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA**

GRACIAS

A la vida por hacerme parte de este tiempo y este lugar.

A la muerte por permitirme seguir existiendo . . .

Papá y Mamá: Por ayudarme a lograr una meta tan anhelada, por formarme y hacer de mí la mujer que soy, por creer en mí, pero sobre todo gracias por darme la oportunidad de soñar, de reír, de sufrir y llorar . . . gracias por otorgarme la posibilidad de vivir . . . esto es sólo un pequeño fruto a sus desvelos y sacrificios.

A mi familia en general, porque de alguna manera cada uno aportó un regalo, una palabra de aliento, un consejo o una sugerencia; los cuales ayudaron a iniciarme por este camino.

A esas tres miradas y sonrisas llenas de ternura y cariño, que han venido a hacer más significativo cada momento en mi vida, sin proponérselo.

A Arlen por los momentos que hemos pasado juntas, que hicieron que ambas creyéramos personal y profesionalmente, pero sobre todo por compartir un poco de su existencia conmigo.

DIANA E.

*A Nadia y Anahí, por ser más que unas extraordinarias compañeras de trabajo,
por ser amigas incondicionales, quienes junto con Arlen me hicieron conocer el
significado de una amistad impregnada de cariño, honestidad, confianza y lealtad.*

*A la persona que en estos años de mi vida siempre me ha acompañado,
infundiéndome aliento y brindándome al apoyo que necesitaba . . . que ha
contribuido a mi crecimiento y desarrollo personal . . . gracias por estar a mi lado,
aún sin darte cuenta.*

*. . . lloro al imaginar mi muerte, me perturba
pensar que sólo soy un conjunto de órganos,
envueltos por deseos y anhelos; sin embargo,
me llena de alegría, tener consciencia de ello.*

DYALA E.

A mis padres:

*Se dice que la lucha incansable lleva al triunfo pero eso no basta,
se necesita del respaldo, apoyo, confianza, motivación y cariño que sólo
ustedes me pudieron dar.
Los amo.*

A mis hermanos y hermanas:

*Porque sin ustedes mi vida no tendría la forma que tiene, por los momentos juntos,
por las risas, la compañía, la amistad, porque siempre nos tendremos unos a otros
para ayudarnos.*

A Toño y a Sahián:

Porque su interminable ternura y energía me motivan a seguir adelante.

A mis abuelitos:

*Quienes me vieron dar los primeros pasos, éste es el primer paso de un largo
camino que quiero compartir con ustedes.*

A mis tías y tíos:

*Por su cariño, confianza y el ánimo infundido, por alegrarse de estos logros como
si fueran propios.*

A mi querido tío Beto:

*Porque sé que compartes conmigo esta alegría, así como compartimos tantas
vivencias. Tu recuerdo permanece en mí y me ayuda a superarme.
Te extraño*

A ti . . .

*Porque la vida es la oportunidad más breve que tenemos para amar,
gracias por formar parte de esa brevedad, por los sueños, por el sí a la vida y por
el amor en el silencio.*

A Diana:

*Por haber llegado juntas a la meta. Por ser la compañera de tantos sueños,
tropiezos, alegrías, tristezas y un sin fin de momentos que no olvidaré.*

A Anahí y Nadia:

*Por la amistad durante todos estos años, por la simbiosis que no ha de terminar
con el paso de los años.
Arlen*

INDICE

Resumen	5
Introducción	6
Capítulo 1. Concepción de la muerte en diferentes religiones.	
1.1. Cristianismo	11
1.2. Judaísmo	14
1.3. Budismo	17
Capítulo 2. La concepción de muerte en México.	
2.1. Época prehispánica	21
2.1.1. La inmortalidad	22
2.1.2. Tezcatlipoca	24
2.1.3. Destino de las almas	25
2.2. Época colonial	27
2.3. Época actual	29
2.3.1. Desacralización	29
2.3.2. Relación muerte - ciencia	31
2.3.3. Relación muerte - economía	32
2.3.4. La muerte en casa versus la muerte en hospital	33
Capítulo 3. Consideraciones generales en torno a la muerte.	
3.1. La muerte como fenómeno bio - psico - social	35
3.2. Miedo - angustia - temor a la muerte	37
3.3. Experiencias sobre la muerte	42
Capítulo 4. Aspectos psicológicos de la enfermedad.	
4.1. La enfermedad desde la perspectiva psicológica	45
4.2. Los significados de la enfermedad	48
4.3. Reacciones emocionales ante la enfermedad	50

Capítulo 5. Enfermos terminales.

5.1. Definición de enfermo terminal	52
5.2. Factores que influyen en las reacciones emocionales de los enfermos terminales	53
5.2.1. Características personales del enfermo	54
5.2.2. La enfermedad y su tratamiento	55
5.2.3. Relación del enfermo con su familia y allegados	57
5.3. La hospitalización de los enfermos terminales	58
5.3.1. Los motivos de la familia para hospitalizar al enfermo	59
5.3.2. Implicaciones de la hospitalización en el enfermo	60
5.4. Reacciones emocionales ante la muerte en enfermos terminales	61
5.4.1. Negación	61
5.4.2. Ira	63
5.4.3. Pacto	64
5.4.4. Depresión	65
5.4.5. Aceptación	67
5.5. Reacciones emocionales de la familia y personas cercanas a los enfermos terminales	68

Capítulo 6. Apoyo emocional a los enfermos terminales.

6.1. El papel del médico	73
6.1.1. El problema de la comunicación entre el médico y el paciente	74
6.1.2. El trato impersonal de los médicos hacia sus pacientes	74
6.1.3. El encamizamiento terapéutico	75
6.1.4. Cuidados paliativos	77
6.1.5. Apoyo emocional por parte del médico	79
6.2. El papel del tanatólogo	80
6.3. El papel del psicólogo	81
6.3.1. Las terapias cognitivas	82
6.3.1.1. La Terapia Racional Emotiva	83
6.3.1.2. La terapia cognitiva de Beck	86
6.3.2. La terapia breve	88

6.3.3. La terapia familiar sistémica	89
6.3.3.1. El modelo sistémico de la enfermedad	89
6.3.3.2. La familia	91
6.3.3.3. El papel del terapeuta familiar sistémico	91
6.3.4. La terapia grupal	92
Metodología	96
Resultados	102
Análisis de resultados	169
Discusión.	184
Conclusiones	199
Referencias bibliográficas	208

RESUMEN

La enfermedad y la muerte son acontecimientos presentes en la vida de todo individuo que generan una serie de reacciones emocionales, aunque generalmente éstas no son atendidas, pues la atención de los enfermos enfatiza sólo los aspectos orgánicos. En el presente trabajo se investigan las reacciones psicológicas de las personas que padecen una enfermedad terminal, teniendo por objetivos específicos los siguientes: 1) describir la concepción de muerte en los enfermos terminales, 2) describir las emociones y sentimientos que surgen en los pacientes terminales a partir del diagnóstico, y 3) describir los efectos psicológicos que la enfermedad terminal tiene en las personas que la padecen. Para ello, se recurrió a la metodología cualitativa, empleando la entrevista en profundidad (historia de vida) y la historia oral (testimonios hablados y escritos). Se vieron los casos de siete personas con enfermedades distintas. Encontrando que atraviesan por las etapas de negación, ira, pacto, depresión y aceptación, descritas por Kübler Ross, etapas en donde se manifiesta una variedad de sentimientos y emociones como enojo, tristeza, envidia, miedo, etcétera. Haciendo más difícil de superar su situación el hecho de no contar con el apoyo emocional de las personas cercanas a ellos, por lo que se sugiere la orientación psicológica tanto para la persona enferma como su familia con el fin de que puedan manejar estas reacciones en beneficio de una vida más tranquila para el enfermo terminal.

INTRODUCCIÓN

Muerte es una palabra que en cada persona tiene un significado distinto, no obstante, en la mayoría de las personas existe el temor hacia ésta. Estos miedos pueden ser considerados sin fundamento, pues no se sabe a ciencia cierta que sucede en ese pequeño instante en que ocurre la muerte. Esto puede explicarse porque la muerte es la incertidumbre más grande a la que se ha enfrentado el hombre, sobre el tema existen muchas preguntas sin respuesta: nadie sabe cuáles serán las causas de su muerte ni el momento en que ese evento ocurrirá, no sabemos con exactitud lo qué es, es decir, no sabemos si al momento de morir se tiene plena conciencia de lo que está ocurriendo, y si es así ¿qué es lo que se experimenta? ¿acaso se sufre? ¿hay dolor o tranquilidad? Pero estas interrogantes van más allá del momento de morir, pues se tiene la inquietud de saber qué pasará después de haber muerto, si habrá una vida posterior, qué clase de vida será esa, etcétera.

Precisamente la carencia de conocimiento es la que nos hace más vulnerables, pues conocer un fenómeno o evento, saber qué es, cómo sucede, etcétera, nos permite dominarlo, y la muerte es uno de los acontecimientos que el hombre no ha podido descifrar.

Nos angustia pensar que al morir perderemos todo y a todos, lo que más lamentamos es dejar de "ser", lo que implica dejar de tener conciencia. Aunque el morir es parte de la existencia, no podemos aceptarla como parte de un proceso natural; basta con que ocurra alguna situación que ponga en peligro la vida de uno mismo o de una persona cercana a nosotros para que se valore más la vida y se le tema a la muerte.

Estos sentimientos y emociones, miedo, angustia, dolor, desesperación, son mayores cuando se sabe que se ha de morir en un lapso corto de tiempo, sin poder hacer nada al respecto, este es el caso de los enfermos terminales. Para estas personas el tiempo de vida está relativamente determinado, para

ellos ya no existe un futuro a largo plazo, y aunque lo hubiera es difícil que no piensen continuamente en su fin, ya que los malestares físicos y el deterioro de su organismo se va manifestando cada vez con más intensidad.

Aunado a lo anterior, hay que considerar que ser un enfermo terminal no sólo implica padecer alteraciones fisiológicas sino también psicológicas, no obstante, parece que el aspecto biológico es lo único que se ha retomado, pues los esfuerzos de la sociedad, los avances en la tecnología y la ciencia en general, se han encaminado a estudiar más a fondo las enfermedades y brindar tratamientos que hagan menos doloroso (físicamente) determinado padecimiento, descuidando la parte emocional, como si el calmar los dolores fuera suficiente para los enfermos.

La familia encarga el cuidado de su familiar mortalmente enfermo al médico, sin darse cuenta de que el apoyo, el amor y la comprensión que todos los miembros de ella pudieran brindarle ayudaría a sofocar su "dolor emocional". Generalmente, esta labor se había reservado a los consejeros espirituales o sacerdotes, donde su principal tarea era escuchar al paciente y hacer que aceptara con resignación su situación. El hecho de que la familia relegue la responsabilidad de los cuidados y apoyo de su familiar enfermo a otras personas obedece a que para ellos también resulta sumamente difícil enfrentar la situación; no pueden aceptar que su familiar esté perdiendo la vida, que se estén deteriorando las capacidades de las cuales antes se enorgullecían, que se afecten áreas como la personal, familiar, laboral, e incluso la social; de tal modo que su familiar deja de ser la persona que siempre había sido. Entonces, la familia no sabe cómo manejar sus propios sentimientos ante los sentimientos de su familiar, por lo que ante tal situación generalmente opta por alejarse emocionalmente de él, lo que indudablemente repercute negativamente en el estado emocional del enfermo, además de que en la mayoría de los casos, después del diagnóstico, el valor que tenía el enfermo como persona desaparece, pues se le trata como a alguien incapaz de valerse por sí mismo e incapaz de tomar sus propias decisiones.

Sin embargo, a pesar de ser evidentes las repercusiones psicológicas, poco se hace al respecto, sin saber que un poco de apoyo y comprensión puede hacer que la persona enferma se sienta valiosa y querida.

Comúnmente se evita hablar del tema de la muerte abiertamente con cualquier persona, pero esto resulta todavía más difícil cuando se tiene que hacer con una persona que padece una enfermedad terminal. Aunque es difícil llegar a comprender o entender completamente la situación que viven estas personas, estar en contacto con ellos, conocer sus miedos, angustias, incluso sus sueños y deseos, todo aquello de lo que no pueden hablar honestamente, sin recibir a cambio críticas o cuestionamientos, enriquecería el conocimiento respecto a esta población. Actualmente existen algunas investigaciones al respecto, de gran relevancia y reconocimiento en el campo psicológico, como es el caso de Kübler Ross, pero es importante que se siga investigando sobre el tema de las enfermedades y la muerte, considerando la estrecha relación que existe entre lo fisiológico y lo psicológico.

Conocer más acerca de todo lo relacionado con los enfermos terminales, permitirá generar estrategias de intervención psicológica para brindar una atención adecuada a cada caso y situación particular. Una manera de contribuir a ello es obtener el conocimiento de la situación tal como es vivida por los propios enfermos, es decir, a través de sus experiencias, para así comprender sus significados al respecto. Por lo cual, el presente trabajo consta de dos partes.

En la primera parte se presenta un bosquejo teórico, acerca de aspectos relacionados al tema donde, en el capítulo 1 se aborda la concepción de muerte que se tiene en el cristianismo, en el budismo y en el judaísmo, así como los comportamientos y rituales que se llevan a cabo ante la enfermedad y la muerte.

Así como las religiones tienen su propia concepción de muerte, las diferentes culturas también tienen sus propias creencias, costumbres y tradiciones al respecto, mismas que van sufriendo modificaciones a través del

tiempo, debido a los cambios económicos, sociales e ideológicos. En el capítulo 2 se presenta un breve recuento de los cambios ocurridos en la ideología mexicana sobre el tema.

En el capítulo 3, se abordan algunos aspectos generales acerca del fenómeno de la muerte, como son las formas de enfrentarse a ella, los miedos que surgen, etcétera.

Dado que el interés de la presente investigación es describir las reacciones psicológicas en los enfermos terminales, primeramente en el capítulo 4, se hace una revisión acerca de los aspectos psicológicos de la enfermedad en general. En el capítulo 5 se abordan de manera específica estos aspectos, pero ahora en relación con las enfermedades terminales. Terminando la parte teórica con las posibles intervenciones para brindar apoyo emocional a los enfermos terminales, lo que comprende el capítulo 6.

En una segunda parte, se presenta la metodología empleada para la consecución de los objetivos planteados en esta investigación. Retomando para ello a la metodología cualitativa, específicamente la entrevista en profundidad (la historia de vida) y la historia oral (testimonios hablados y escritos).

Para finalizar se exponen los resultados encontrados, así como las discusiones y conclusiones de los mismos.

CAPITULO 1

CONCEPCIÓN DE LA MUERTE EN DIFERENTES RELIGIONES.

"Pues aunque los ojos de los hombres fueron atormentados, su esperanza está llena de inmortalidad".

Sabiduría 3,4.

Desde la antigüedad hasta nuestros días el hombre siempre se ha caracterizado por tratar de comprender y explicar todos los acontecimientos de los que se ve rodeado. Sin embargo, a pesar del enorme esfuerzo con el que la humanidad ha buscado revelar todo aquello desconocido, se ha enfrentado a situaciones inexplicables, por lo que aunado al deseo de no estar solos, se vio en la necesidad de tener una figura protectora, iniciándose así la creencia en Dios.

Aunque las razones anteriores pueden ser sólo algunas de las muchas que pueden haber existido, o que aún existen, para concebir la existencia de un ser o varios seres divinos; lo que es claro es que a lo largo de la historia el hombre ha construido diferentes formas de explicaciones, mismas que se han agrupado en una serie de interpretaciones con un matiz teológico, dando pie a la formación de diferentes religiones. Así se tiene conocimiento de religiones monoteístas o politeístas, de religiones muy antiguas o por el contrario muy jóvenes aún, todas ellas con prácticas muy peculiares. Esto nos indica que el hombre necesita creer en la existencia de alguien superior en inteligencia y capacidad para depositar en él sus esperanzas.

Algunas de las religiones más difundidas son el cristianismo, el judaísmo y el budismo, que se abordarán en el presente trabajo, brevemente pues no es el principal interés del mismo.

1.1. Cristianismo.

El cristianismo es una de las religiones más conocidas que se ha difundido a lo largo del mundo. En esta religión Dios se concibe a través de la Santísima Trinidad, uno en su naturaleza divina, es decir, Padre creador, Hijo redentor y Espíritu Santo dador de la vida. Dios no tiene origen y mucho menos fin, para sus seguidores él los protegerá de todos los males posibles, debido a que su misericordia es enorme, tanto como sus obras prueba de ello, es la creación del hombre a su imagen y semejanza (Instituto Mexicano de Tanatología A.C., 1998).

La vida se convierte en un regalo que Dios ha dado al hombre, un don en sí mismo, vivimos por amor y para ser amados. La vida es un asunto primordial para los cristianos, incluso, mayor que la muerte. Lo cual le da sentido al comportamiento que se tiene durante la estancia de las personas en la vida terrenal. En esta religión se considera que existen comportamientos que harán gozar a los hombres de una vida después de la muerte, principalmente tener una relación con Dios y con el prójimo, una relación llena de amor y obediencia. Así, el tiempo que viva una persona debe ser destinado a dar y recibir amor, cariño y perdón, así como dar servicio a Dios. Si logramos llevar en vida estos preceptos, Dios nos tiene destinada la vida eterna. Tal como Jesucristo resucitó, así los hombres bondadosos resucitarán el último día, cuando se suscite el juicio final.

El hombre constituye una unidad formada por cuerpo y alma, alma inmortal que al perecer el cuerpo se desprenderá de él. Esta concepción tradicional dualista reduce a la muerte a la separación de alma y cuerpo. Donde al ocurrir el fallecimiento, el cuerpo es entregado inmediatamente a la destrucción (Thomas, 1983; citado en Vargas, 1997).

Una vez que el alma se desprende del cuerpo, al morir, será sometida a un juicio respecto al comportamiento que tuvo en la Tierra, tras el cual será destinada a uno de tres lugares posibles: el cielo, para estar junto a Dios; el

infierno, lo que significa la separación total y eterna de Dios; o el purgatorio donde se mantendrá cierto tiempo hasta que haya pagado sus culpas y después podrá gozar del cielo. Al final de todos los tiempos, todos comparecerán con sus cuerpos ante el tribunal, para dar cuenta de sus acciones. Llegando así el reino de Dios a su plenitud, entonces los justos reinarán con Cristo para siempre, glorificados en cuerpo y alma. El universo será transformado (Instituto Mexicano de Tanatología A.C., 1998; Carse, 1993).

En un principio la muerte representó un castigo, cuando la primera pareja humana creada por Dios pretendió cruzar el límite entre lo humano y lo divino, además de cometer el pecado de la desobediencia. Según las creencias cristianas, Dios no hizo la muerte, sino que el Diablo asoció al hombre en su rebelión y entró la muerte como consecuencia del pecado original. Así quedó la humanidad sometida a la ignorancia, al sufrimiento y a la inclinación al pecado y a la muerte (Lepp, 1967). Así vemos que la muerte se convirtió en una fatalidad, idea que permaneció durante siglos, aunque posteriormente cambió, logrando aceptar la mortalidad de los hombres como algo normal, incluso, como un consuelo, ya que mediante la muerte se obtendría la equidad que en la vida terrenal la mayoría no goza.

Al respecto, Carse (1993) señala que para la doctrina cristiana la muerte no es vista como un mal, una injusticia o una tragedia, ni mucho menos como algo opuesto a la vida, sino como la línea que separa a lo humano de lo divino. La muerte sólo es el final de la vida mortal de los hombres, del tiempo que la gracia y misericordia de Dios ofrece para realizar su vida según el designio divino. Al morir, Dios llama el alma del hombre hacia sí, iniciando ésta en ese momento una nueva vida junto a Dios.

Un significado muy importante se otorgó a la muerte a partir de que Cristo fue crucificado, pues mediante su sufrimiento y deceso logró la reconciliación de la humanidad para con Dios. Así, con su resurrección salvó al mundo de la muerte y del pecado. De tal modo que todos los que crean en él, obtendrán la vida eterna (Sherr, 1992). Esta creencia de inmortalidad, señala

Toynbee (1977; citado en Vargas, 1997) ayuda de cierta manera a las personas que han perdido a un ser querido, ya que así consiguen consuelo, pues con ello tienen la esperanza de volver a ver a esas personas, creyendo que su separación es sólo temporal.

Respecto a la enfermedad, dentro de la religión cristiana, ésta constituye una vía de salvación, pues el sufrimiento tiene un sentido redentor, por ello, el comportamiento que tienen los seguidores del cristianismo para con los moribundos consiste en visitar regularmente con caridad y compasión a los enfermos; brindándoles amor, atención, cuidados y oración. También se le proporcionan los sacramentos de la Penitencia, la Unción de los enfermos, la Eucaristía; pues éstos representan una posibilidad de vida eterna y resurrección. Deben pues, hacer que viva sus últimos momentos con paz y dignidad, y las últimas decisiones generalmente dejan que sean tomadas por el paciente.

A la hora de la muerte, los familiares del moribundo pueden pedir que lo asista un sacerdote, para que ore por él y para que encomiende su alma a Dios, además de brindarle consuelo a los familiares. Con las oraciones se pretende expresar confianza en Cristo y en su labor de salvación, encomendar al moribundo a la merced y al amor de Dios, así como autorizarle el morir.

Una vez ocurrida la muerte, los rituales que se siguen generalmente son: velar el cadáver en su casa o en una capilla, celebrar una misa, se bendice el sepulcro, se despide a la persona fallecida y se hace oración por su destino futuro; posteriormente se lleva al difunto al panteón para sepultarlo, aquí le dan el último adiós sus familiares y amigos. En ocasiones se realiza la incineración aunque el cristianismo no la aprueba, pues se considera que es necesario conservar el cuerpo para que cuando llegue el día del juicio final el alma vuelva a unirse a él (Sherr, 1992).

1.2. Judaísmo.

La religión judía es muy antigua. Para ellos, existe un solo Dios todo poderoso, el cual no sólo es omnipresente, sino que gracias a él debemos la creación de la humanidad, de todo lo conocido y desconocido.

Para los creyentes de esta religión, la existencia del hombre se debe a la creación de Adán y Eva, en donde Dios mezcló lo humano con lo divino:

" . . . formó, pues, Jehová, Dios al hombre del polvo de la tierra y alentó en su nariz un soplo de vida" (Génesis 2,7; citado en Carse 1993, pág. 196).

La vida de Adán estaba llena de placeres, mismos que terminaron a causa de su desobediencia por la provocación de Eva. El castigo que Dios les impuso fue privarlos de los placeres y peor aún, les fue arrebatada la inmortalidad. Así vemos que la muerte empieza a adquirir un sentido de castigo para la comunidad judía.

" . . . la inmortalidad y el conocimiento del bien y el mal son precisamente lo que separa lo divino de lo humano. . . somos creación y no creador. . . sólo Dios puede saber todo. . . (Carse, 1993, pág. 198).

Vemos que para esta religión, el conocimiento que le está permitido a la humanidad es estrictamente limitado, por lo cual cualquier intento por exceder esos límites debe ser entendido como una presunción de divinidad por parte de lo humano.

Como mencionamos, Dios volvió mortales a Adán y Eva, pero a cambio realizó un pacto con el pueblo judío, donde les confirió la historicidad, la memoria y la esperanza. Así, estos mantienen un acuerdo con Dios, acuerdo realizado en el pasado, pero que los liga a él en el futuro: "Creer es recordar" (Carse, 1993).

Para los judíos, la vida es algo sagrado que representa el equilibrio perfecto entre lo físico y lo espiritual. Es un puente entre el nacer y el morir, el tiempo que Dios ha brindado al hombre para que con esfuerzo, trabajo y dignidad sea merecedor del paraíso. Durante la vida, el hombre debe regirse

por ciertos preceptos que Dios ha establecido: amar al prójimo, hacer el bien, practicar la caridad y tolerancia, guardar los mandamientos que Dios entregó a Moisés, los cuales generalmente son explicados por los rabinos; el reconocimiento continuo del comportamiento inadecuado, mediante una transformación del interior, es decir, una renovación moral (Sherr, 1992).

Respecto a lo anterior, Carse (1993) señala que los seguidores de esta doctrina no ven a la vida como lo que tienen, sino lo que ellos son, por ello no se preocupan de la vida porque están ocupados en vivirla. Así cuando ellos contemplan la muerte, a su vez contemplan la vida, ya que de esta manera valoran no sólo el hecho de existir, sino de contar con las innumerables bendiciones con las que Dios los ha provisto. Con ello, también hacen referencia a Dios, ya que éste es fuente de todo.

Con esto, la muerte cambió el tono trágico que en un inicio adoptó, cuando se otorga como castigo al hombre por rehusar a vivir dentro de los límites de la humanidad. Ahora, la muerte, como señala el Instituto Mexicano de Tanatología A.C. (1998) es parte del orden natural, donde el alma y el cuerpo se separan, es la puerta hacia la vida eterna, el principio de un mundo por venir. Por ello, para los seguidores del judaísmo, ser humano es ser capaz de morir. Además de que, es a través de la muerte donde Dios provee de sus ricas bendiciones. Gracias a la muerte la historia existe, y ésta es la mayor bendición que Dios ha dado a sus hijos, porque los hombres morirán pero la humanidad y más aún el pueblo judío, permanecerá a través del tiempo. Así vemos que con la muerte, Dios otorgó la continuidad al hombre pero no sólo en términos de tiempo, sino de tener los conocimientos del bien y el mal, conocimientos que tienen que ver con las acciones de las personas.

De esta manera la humanidad es capaz de mirar hacia atrás y hacia adelante, prever las consecuencias de sus actos. Ahora al futuro se le confiere el significado del fruto que en el presente sembramos. El pacto que Dios realizó con el pueblo judío reside en evitar que la historia termine para este pueblo, aunque ello no implica evitarles todos los males o la muerte.

“Crear el futuro es transmitir la historia a otros, por ello debemos abandonar el reclamo de que el futuro nos pertenece tanto como el presente, en realidad es conceder a otros el dominio sobre nuestra creación con la autoridad que Dios ha dado” (Carse, 1993, pág. 201).

La muerte marca un fin absoluto a la existencia de una persona. La continuidad se dará por medio del habla y no en la extensión de la vida.

La doctrina judía cree que después de morir inicia el mundo espiritual, el paraíso o el castigo eterno, que aún después de la muerte los vivos y los muertos siguen interactuando por largo tiempo de forma importante e íntima, esto gracias a que el legado de los muertos sigue vivo dentro de sus seres queridos que aún existen. Con ello nos damos cuenta de que aún después de muertos el recuerdo de las personas es valorado y traído a la mente constantemente. Esta valoración y preocupación que tienen los judíos por los muertos también lo muestran con las personas moribundas, ya que durante la enfermedad, el paciente es visitado y acompañado, subsanando sus necesidades. Además de que se le hace reflexionar acerca de que la enfermedad e incluso la muerte es una oportunidad que Dios le ha dado para que pueda arreglar las cosas que tenga pendientes, pues en las creencias de esta doctrina se considera que todo arrepentimiento será aceptado por Dios. Todo esto lo hacen para tratar de aliviar sus sufrimientos físicos y morales. Los parientes cercanos deberán acompañarlo hasta que ocurra la muerte.

Las confesiones en el lecho de muerte no son muy recomendables, pues no hay seguridad de cuándo se presentará la muerte, por lo cual, se fomenta el arrepentimiento continuo durante la vida de las personas.

Cuando acontece el fallecimiento de algún miembro del pueblo judío, los rituales que se siguen generalmente son: lavar y purificar el cuerpo del fallecido, además de cubrirlo con una sabana; posteriormente es vestido por un grupo de personas del mismo sexo, el vestido es el Tarijim, que consta de ocho piezas en color blanco; después se honra el cuerpo de la persona que murió con respeto y cuidado, rezando la oración del Kadish que santifica y alaba el

nombre de Dios; posteriormente es enterrado con toda su sangre, órganos, sin amortajar o cremar; las personas que los acompañan les brindan respeto a los dolientes, además de acompañarlos y preocuparse por su bienestar (Instituto Mexicano de Tanatología A.C., 1998).

Posterior al entierro se realiza la comida de la condolencia o de la recuperación, asistidos por amigos o parientes. Los dolientes reciben, sentados en el suelo, la condolencia de quienes los visitan, durante siete días. Además de esto, se cubren los espejos, no trabajan por tres días, no tienen relaciones maritales, no saludan, no leen el Tora y no muestran expresiones de alegría. Se reza tres veces al día por un mes, es decir, mientras mantienen el luto no pueden realizar ninguna actividad que les produzca bienestar o placer (Instituto Mexicano de Tanatología A.C., 1998 y Sherr, 1992).

1.3. Budismo.

Para los budistas no existe un Dios como tal, como para la religión cristiana o judía. A esta doctrina también se le conoce como la religión del punto medio, debido a las vicisitudes que vivió Buda, entre gozo, lujos en excesos y el ascetismo total (Carse, 1993).

En el budismo, el hombre es "la unión psicobiológica entre cuerpo y espíritu" (Instituto Mexicano de Tanatología A.C., 1998). La vida de los hombres es una existencia cíclica, cuyas marcas son: impermanencia, interdependencia e identidad relativa. Dentro de la existencia siempre está presente el sufrimiento: el nacimiento es doloroso, la enfermedad, la tristeza, la melancolía y la lamentación son dolorosas y obviamente la muerte es dolorosa.

Al existir se tiene que sufrir, es una inflexible condición existencial. La causa del sufrimiento es el deseo, el cual se localiza en el centro de nuestra existencia. Deseamos porque estamos insatisfechos con lo que tenemos y con el lugar en el que nos encontramos. La forma de vencer el sufrimiento es despojarse de todo deseo, alcanzando así un abandono total.

Lo que más deseamos es tener otra existencia, el deseo comienza en ser algo distinto. La causa del sufrimiento, simplemente es el deseo de "ser" (Carse, 1993).

El deseo de no existir no es más liberador que el deseo de existir. El sufrimiento que ocurre como consecuencia de encontrarse con la muerte no puede ser resuelto mediante la muerte misma. Según Carse (1993) la muerte para los budistas es una fuerza que provoca que la realidad sea una ficción, con ello notamos que la vida y el mundo no son lo que se cree que es, son falsedades, invenciones provocadas. La pena por la muerte, es por el deseo de encontrar algo real, una verdad, "ser". Es encontrar una continuidad que no tenga límites absolutos de una ficción. La vida y la muerte son sólo ficciones, el interés en ellas surge cuando el hombre ha sido poseído por el deseo de convertirse en algo permanente e intocable para el flujo eterno, es decir, cuando el hombre se conduce buscando ver algo y ser algo que no existe.

La muerte es algo irremediable, inevitable. Al respecto, el Instituto Mexicano de Tanatología A.C. (1998) señala que para los budistas este fenómeno es un estado que transcurre entre la vida y el renacimiento. Donde después de ello se accede a la conciencia pura. Aunque también existe la posibilidad de no renacer y dejar de sufrir. El renacimiento sólo ocurre si se ha cultivado, con lo cual se dejará la rueda de la vida, para ir a otro plano de la existencia.

Los budistas consideran que la muerte puede parecer terrible porque parece que ella termina con la corriente de la vida, vemos pues, que la vida es sólo un amargo prelude a la muerte. Aunque tanto la vida como la muerte forman parte de la corriente, ninguna de las dos es el comienzo ni el fin. A pesar de esto, hay que considerar que la muerte es la fuente que permite el infinito autocuestionamiento sobre lo que ocurrió en la rueda de la vida. Los budistas también consideran a la muerte como el Koan o último paso en la rueda de la vida, su respuesta a éste es decir sí a la discontinuidad con la que la muerte amenaza al hombre, buscando con ello borrar todas las experiencias

presentes entre nuestra existencia en esta vida y la existencia eterna, incondicionada espontaneidad de todo lo que es.

Los seguidores de las creencias budistas, consideran que durante la vida se debe buscar el bienestar ético y espiritual, además de que se les exhorta a tener compasión por cualquier forma de vida. Sumado a lo anterior, se debe considerar que ellos creen en la reencarnación, por ello deben aceptar su responsabilidad en la forma de ejercer su libertad, ya que las consecuencias de sus actos pueden enfrentarlas en vidas posteriores. Por ello es importante que el hombre se comporte correctamente, además de que el meditar sobre la propia muerte ejercerá influencia en la siguiente reencarnación (Sherr, 1992).

En cuanto a la forma de atender a los enfermos, encontramos que les brindan atención y cuidados, todo ello plasmado de serenidad. Procuran también que los moribundos no dejen cosas pendientes, pues si esto ocurre, el moribundo no se colocará en el mejor lugar posible para renacer, pues ansía estados de mente dolorosos. Se fomenta el no llorar, pues esto hace sufrir al moribundo, promoviendo a su vez en el enfermo la paz mental y que esté consciente de su muerte. Para todo ello, se requiere de un ambiente de calma y tranquilidad.

Los rituales que se ofrecen después de que la persona fallece, dependen en gran medida de la cultura local, pero pueden ir desde la incineración, hasta el destazamiento del cadáver, para que los buitres se deshagan de él, acompañado todo esto de oraciones.

Sherr (1992) menciona que para los budistas es importante la separación del alma y del cuerpo y aunque el medio puede ser distinto, lo que se busca con ello es que el alma sea liberada del cuerpo, para que así pueda entrar dentro de su siguiente existencia. Normalmente, no hay una costumbre solemne final, con excepción de que el cuerpo sea envuelto en una sabana lisa. El tiempo de depósito depende del calendario lunar. Lo más importante es que el sacerdote budista sea informado del deceso y que esté con el moribundo en sus últimos momentos.

Como pudimos observar a lo largo de este capítulo, no existe una concepción de muerte única, pues cada religión tiene una forma de concebir la vida y la muerte de una manera muy particular, lo que en gran medida hace que las personas enfrenten estos sucesos de manera distinta. Así también en cada cultura y pueblo se cuenta con una ideología singular, que se ve modificada a través del tiempo, por los procesos históricos que sufren. Ejemplo de ello es lo que ocurre en México pues la cultura prevaleciente en la época prehispánica cambia con la llegada de los españoles, modificando su estilo de vida, costumbres y tradiciones, lo que inevitablemente también transformó la forma de concebir la muerte; estos aspectos serán abordados en el siguiente capítulo.

CAPITULO 2

ANTECEDENTES HISTÓRICOS DE LA CONCEPCIÓN DE MUERTE EN MÉXICO

*"En vano he nacido, en vano he salido
aquí en la tierra. Pobre de mí. Que no salga, que no nazca."*

Cantares Mexicanos.

2.1. Época prehispánica

La muerte siempre ha representado un enigma y por tanto un tema de interés para la humanidad, independientemente del tiempo en el que nos ubiquemos. La concepción sobre este hecho se ve determinada por diversos aspectos, como es el momento histórico, la cultura, la religión, etcétera. Así por ejemplo, los hombres primitivos no veían a la muerte como un suceso inherente a los seres con vida, sino que suponían que cuando se originaba el deceso de alguno de ellos, se debía a los conjuros mágicos que los demás podían verter sobre él (Cerejido y Cerejido, 1997).

En las diferentes culturas del México antiguo, también se poseía una concepción de la muerte muy peculiar, que si la comparamos con la concepción de otras culturas, o incluso con las creencias que se tienen en la actualidad encontraríamos diferencias irreconciliables, y en algunos casos insalvables.

La concepción de muerte en México ha ido cambiando a lo largo de la historia de los distintos pueblos, y ha estado en función de la geografía, el clima, las relaciones sociales, el conflicto con otros pueblos, etcétera. De este modo, en el México prehispánico, dado que la muerte del otro era indispensable para la sobrevivencia propia y del pueblo - pues con ello se aseguraba el territorio, el alimento, la reproducción y conservación de la comunidad - su concepción acerca de la muerte no era catastrófica sino que

para ellos la muerte era necesaria (Westheim, 1983).

La muerte para los prehispánicos era vista como parte de un proceso y un ciclo, en donde la muerte servía para que el astro rey siguiera apareciendo y con ello continuara la vida (Moctezuma, 1986; citado en Cerejido y Cerejido, 1997).

Para las culturas de mesoamérica, la muerte tenía un gran valor e importancia, de hecho, tenía un papel estructurante en el pensamiento de éstas, que se plasmaba a través de sus distintas formas de expresión artística (Johansson, 1998).

2.1.1. La inmortalidad.

De los aspectos que más sobresalen en las creencias que tenían los prehispánicos respecto a la muerte, era su idea de la inmortalidad de los seres humanos, pues consideraban que al morir no se generaba una destrucción, sólo una transformación. Para ellos, la transformación es lo eterno, pues no desaparecen sólo resurgen de forma distinta (Westheim, 1983). Esta creencia la plasmaban también en sus ideas respecto a algunos fenómenos naturales, como la aparición y reaparición de los astros, ritmo invariable eternamente.

La muerte no representaba más que algo efímero, a través de lo cual se puede continuar con otra vida mucho más satisfactoria y afortunada, aunque claro, esto ya en su momento dependería de diversos aspectos. Al respecto Johansson (1998) señala que para los aztecas la muerte no existía como un hecho trágico, sino que cuando ésta ocurría, el ser lo único que buscaba era su reintegración al mundo, sin una clara línea divisoria que separara la vida y la muerte. De igual manera, concebían a algunos fenómenos de la naturaleza, pues para los prehispánicos la vida se había originado gracias a las cuatro míticas destrucciones del universo, con lo que se creó el quinto sol. Con ello, podemos notar que el nacimiento a su vez implica la destrucción de una vida (Manuel Orozco y Berra, s/a; citado en Westheim, 1983). La leyenda de los

soles da muestra de lo anterior:

“Los primeros hombres fueron formados con huesos de difuntos. Y Quetzalcóatl, camina al Mictlán donde recibe del dios de la muerte los huesos, huesos masculinos y femeninos. En Temoanchan “el lugar del origen”, a donde los lleva la diosa de la tierra, los muele en el metate; Quetzalcóatl, Tezcatlipoca y los otros dioses creadores fecundan la masa que echa aún lebrillo con la sangre que se sacan de todas las partes del cuerpo” (Westheim, 1983, pág.11).

Con lo anterior, podemos ver que para estos hombres la vida constituía sólo un pasaje transitorio, donde al final se encontrarían con la muerte, pero no la muerte como un fin, sino la muerte como un medio para acceder a otra vida. Así pues, los hombres no se aferraban a la vida, ya que para ellos la muerte no era algo atroz, por el contrario, a través de ella se le confería forma y sentido a la vida. Por esto, a los prehispánicos no les resultaba difícil aceptar la muerte, incluso, en muchas ocasiones, el perecer era una promesa de una mejor existencia, en otro lugar y en una constitución diferente, pues en las culturas del México antiguo se creía que los hombres al morir se desprendían de su estructura física o corpórea, no obstante que el espíritu trascendía. El hecho de que los humanos somos mortales, no sólo por naturaleza, sino por esencia, parece totalmente ajeno al pensamiento religioso de esa cultura.

Para los mayas la vida representaba sólo una breve morada sobre la Tierra, morada provisional, pasajera, que los limitaba y aprisionaba, por ello la muerte también representaba la liberación de la vida, lo que a su vez implicaba librarse de tantos males que sobre la Tierra los aquejaban. Esta cultura, llamaba a los recién nacidos *prisioneros de la vida* (Johansson, 1998).

Por otra parte, la supervivencia en el más allá no dependía de la conducta regida por ciertos principios ético-religiosos, es decir, el hecho de obtener un porvenir mejor al morir no dependía de un comportamiento manifiesto durante la existencia terrenal, pues el morir era un hecho totalmente arbitrario para todos los habitantes de la población.

2.1.2. Tezcatlipoca.

Como dijimos, la vida constituía un aprisionamiento, donde los hombres estaban expuestos a una gran cantidad de males que le podían acontecer a cualquiera. El encargado de desplegar todos los males posibles sobre los hombres era el dios Tezcatlipoca, este es el dios de la desdicha, el cual, según Westheim (1983) tiene varias formas de infortunio. Su nombre significa *el espejo que humea*, su signo es el jaguar, una fiera que acecha para asaltar al hombre, a éste se le dibuja sin un pie donde lleva colocado un espejo, a través del cual observa todo lo que ocurre en la Tierra, pero no sólo capta lo que es visible a todos, sino que también es capaz de ver lo que cada uno de los hombres encierra en su corazón y en su pensamiento, y de lo cual sólo ellos conocen. También cuenta con un cuchillo de obsidiana, con el que castiga a los hombres, es el símbolo del poder judicial que le fue conferido.

La existencia de este dios da cuenta de la fragilidad e inseguridad de la vida humana, por lo que el hombre está expuesto a toda clase de males y desdichas, independientemente de que los haya buscado o no mediante su comportamiento.

Según estas creencias, los pobladores del México prehispánico no eran dueños de sus vidas y mucho menos de su destino o porvenir, éste estaba supeditado al deseo de los dioses de los cuales, Tezcatlipoca era uno de los más temidos, pues como hemos examinado, era considerado el augurio de la desdicha, que en cualquier momento podía desencadenar todos los males que puedan imaginarse, no sólo la muerte sino pobreza, enfermedades, catástrofes naturales, guerras, esclavitud, etcétera. Razón por la que el hombre vivía en una constante incertidumbre por lo que pudiera ocurrir, y por lo tanto, más que temerle a la muerte, se le temía a la vida misma (Sahagún s/a; citado en Westheim, 1983).

2.1.3. Destino de las almas.

Los hombres prehispánicos sabían que en cualquier momento se podían encontrar con la muerte, sin importar la jerarquía o rango social, económico, edad, o sexo. Pues como ya señalamos, la decisión de quién era el que iba a morir, era tomada por los dioses (principalmente Tezcatlipoca), de una manera arbitraria, sin que para ello fuera considerada la forma de actuar y proceder en vida de la persona. De igual manera, tenían la idea de que al morir esto no determinaba o influía sobre el destino del alma de cada uno de los hombres al momento de perecer.

Las culturas prehispánicas no concebían la idea de un cielo a donde van los que han tenido un comportamiento ejemplar, ni de un infierno destino de los mal portados aquí en la Tierra; como en los últimos tiempos se ha manejado, aunque es cierto que ellos consideraban que al momento de fallecer una persona, su espíritu o alma se desprendía de su cuerpo y ésta podía acceder a otros lugares.

Al respecto, también se menciona que para los aztecas, el lugar al que iban las almas era determinado principalmente por el *género de muerte*, esto se refiere a la forma en cómo murió la persona, así como de la ocupación que tuvo en vida. Los diferentes lugares a donde se pueden dirigir los muertos son, de acuerdo con Caso (1953):

a) Tonatiuhichan: También llamado paraíso oriental del sol, a este lugar van los guerreros que murieron en combate o en la piedra de los sacrificios. Aquí también se encuentran los guerreros enemigos, incluso, cuentan con un dios especial que es Teoyaomiqui (Dios de los enemigos muertos). En este lugar, los muertos acompañan al sol en jardines llenos de flores, donde repiten los simulacros de sus luchas. Después de cuatro años, ellos bajan a la Tierra nuevamente, aunque no con la misma apariencia que tuvieron en vida sino mediante la forma de colibríes y de otras aves de bellos plumajes.

b) Cincalco o casa del maíz: Este lugar constituía, el paraíso occidental, allí iban las mujeres que mueren de parto, dichas mujeres tenían un lugar especial igual que los guerreros. Se creía que éstas, bajaban de noche a espantar. También se tenía la creencia de que las mujeres que morían en parto tenían poderes mágicos, que después de un tiempo se convertían en diosas.

c) Tlalocan: en este lugar reinaba Tlaloc, allí acudían las personas que morían ahogadas, por lepra, por un rayo o por alguna otra enfermedad relacionada con los dioses del agua. Dicho lugar quedaba al sur, era considerado como el lugar de la fertilidad, donde abunda el maíz, el frijol y toda clase de frutas.

d) Mictlan: Quiere decir, reino de los muertos y queda al norte. En este lugar se encuentran todos aquellos que no habían perecido por las diferentes causas mencionadas. El viaje que tiene que realizar es cansado y peligroso, ya que las almas tienen que pasar por una serie de pruebas mágicas al pasar por el infierno. Son nueve los lugares donde sufren antes de poder alcanzar el descanso definitivo. En el primer lugar hay un caudaloso río (Chignauapan) que deben cruzar, éste constituye la primera prueba a la que los someten los dioses infernales. Enseguida tienen que pasar entre dos montañas que se juntan. Como tercera prueba deben atravesar una montaña de obsidiana, para después cruzar por un lugar donde sopla un viento helado que corta como si llevara navajas de obsidiana. Posteriormente pasar por donde flotan las banderas. En la sexta prueba, hay un lugar en que pueden ser heridos por flechas. Posteriormente, en el séptimo infierno se encuentran las fieras que comen los corazones. Después tiene que pasar por un estrecho lugar entre piedras. Finalmente en el noveno lugar, llamado Chignahumictlan, descansan o desaparecen las almas.

Los familiares de la persona que moría equipaban al cadáver con diferentes utensilios, los cuales podían ayudarlo en su largo viaje al Mictlan, esto iba de acuerdo a la categoría social del difunto. Entre las cosas que acompañaban a éste, estaban un poco de comida y bebida, objetos de uso

personal (armas, alhajas, etcétera.) además de objetos valiosos, los cuales al final del viaje debían entregar a Mictecacihuatl (señor del infierno).

2.2. Época colonial.

Con la llegada de los españoles a mesoamérica se desataron feroces luchas contra los habitantes de este territorio, el resultado no sólo fue el exterminio de un gran número de la población del México antiguo, sino que además de ello se produjo una lucha ideológica y cultural en todos los aspectos, pues los españoles trataron por todos los medios de que los pueblos conquistados adoptaran sus mismas ideas, concepciones y religión.

Así tenemos que, todas las culturas prehispánicas quedaron subyugadas a la religión católica, que era la que profesaban los españoles. Poco después, cuando se da el mestizaje, también se produce una mezcla en las ideologías de los pobladores del territorio mesoamericano. A partir de entonces ya no podemos hablar de creencias y concepciones puramente españolas o puramente prehispánicas.

Lafaye (1977) señala que las creencias en la Nueva España eran el producto inestable de aportaciones religiosas heterogéneas, donde las costumbres, religiones y concepciones eran el resultado de modificaciones importantes (pérdidas, préstamos, sustituciones, etcétera) resultado del contacto prolongado entre un gran número de éstas. Cabe mencionar, que de las diversas costumbres religiosas que existían en aquel entonces en la Nueva España, la que sobresalió e incluso opacó a las demás (judaísmo, politeísmo mexicano, animismo africano) fue el catolicismo. Lo cual afectó notablemente la concepción que la gente tenía acerca de la muerte.

Así es como se generó una concepción de la muerte muy peculiar, pues en algunos casos se siguieron manteniendo algunas costumbres de los habitantes del México prehispánico, como fue tomar símbolos de la muerte, pero no de una manera temerosa, sino por el contrario, con un matiz de ironía y

burla, es decir, en cierto sentido no veían a la muerte como algo trágico.

Por otra parte, la creencia de un cielo y un infierno se vino a instaurar en el pensamiento de los pobladores de la época colonial. Ahora ya se empezaba a temer a la muerte, pues creían que al morir cada uno iba a recibir el premio o castigo, según fuera el caso, dependiendo de su comportamiento aquí en la Tierra.

Ejemplo de esto lo encontramos en Motolinia (1969) donde en uno de sus relatos enmarca lo siguiente: *"... así el infierno era visto como un lugar espantoso a donde se pagaban los pecados. . . y el cielo como el lugar donde está Dios, donde al morir se encuentra el descanso eterno (pág.95)."*

En este punto hay un hecho que cabe resaltar, esto es que durante esa época la iglesia católica adquirió mucho poder y ella en gran medida determinaba el destino de los habitantes de las colonias españolas. Por ello, se creía que al hacer favores a Dios, representado a través de la iglesia y de los sacerdotes a cargo de ella, mediante cuantiosos donativos, limosnas, regalos, etcétera, se aseguraba la estancia en el cielo al morir para las personas que hacían esto. Con ello, se fue tejiendo la idea de que las personas ricas eran las que podían acceder al cielo más fácilmente a diferencia de la gente pobre.

Así, vemos que durante los tiempos de la colonia, con la influencia de la religión católica, la gente creía en una vida más allá de la muerte, y que el destino que les deparaba después de perecer iba a depender de su comportamiento en la vida terrenal; a diferencia de los prehispánicos para quienes la moral de las personas no determinaba el destino de éstas después de morir. Además, los lugares a los cuales podían acceder las almas, se redujeron, en comparación con los lugares en los que creían los prehispánicos. Ahora sólo había cielo (el más anhelado) e infierno (el más temido).

"... al morir la gente codiciosa es cubierta con grandes pompas y trajes de gran locura, quedando sin embargo, el ánimo, pobre, fea, y desnuda, ¡oh cuántos, por esa negra codicia desordenada del oro de esta Tierra están quemándose en el infierno; Y plega a Dios que paren en esto. . .(Motolinia,

1969, pág. 23) “.

2.3. Época actual.

La manera de vivir y concebir la muerte en nuestros días en México es muy similar a la de otros países, pues la tendencia hacia la que nos estamos inclinando parece homogeneizarse, independientemente de la cultura que estemos hablando.

2.3.1. Desacralización.

La actitud que se tiene hacia la muerte en México ha cambiado mucho, es verdad que seguimos manteniendo algunas costumbres de nuestros antepasados, como las fiestas de día de muertos, que es una tradición por la cual se nos reconoce a lo largo del mundo, ya que con ella se muestra una mezcla de respeto y a su vez de indiferencia por la muerte propia y por la de los demás. Pese a que esta tradición tiene mucho tiempo de ser practicada en nuestro país, ahora comienza a perderse, ya que está siendo sustituida por costumbres extranjeras.

Por otra parte, encontramos que las creencias religiosas imperantes hasta hace poco en nuestro país están entrando en crisis, ya que antes la religión predominante era la religión católica, sin embargo en la actualidad existe un gran número de religiones, lo cual provoca la multiplicidad de concepciones acerca de la vida y de la muerte. Si aunado a esto vemos que la gente puede profesar varias religiones a lo largo de su vida, entonces qué se puede esperar de lo que ellos creerán respecto a la muerte.

Generalmente, las religiones son las que proporcionan las bases y el conocimiento respecto a lo que es la muerte, y durante estos tiempos no sólo en México, sino a lo largo del mundo se está sufriendo un cambio en la sensibilidad colectiva hacia la religión (Thomas, 1993). Por ello, la gente ya no

se detiene a pensar mucho en lo que habrá más allá de la muerte, ahora lo importante es lo que pase en el presente y sólo en este tiempo. El significado que en la antigüedad le daban las diversas culturas se está perdiendo.

Esta desacralización, como menciona Thomas (1993) va más allá de la incertidumbre respecto a la muerte en el hombre, pues también afecta en un plano social, además del individual. Pues ahora todo lo relacionado con la muerte, desde el temor hacia ésta, hasta el entierro y duelo, en cierta manera se exige sea tratado lo más discretamente posible, a diferencia de los rituales practicados en culturas antiguas donde se hacía participe no sólo a la familia, sino a la comunidad completa.

Ahora han aparecido nuevos ritos funerarios, cada vez más se opta por la incineración en lugar de la inhumación, con lo que se busca desaparecer total y definitivamente los restos mortales para olvidarlos (Aries s/a; citado en Meyer, 1983). Estos nuevos ritos tienen implicaciones serias, más allá de lo que se podría pensar, pues como señala Alizade (1995) ubicar el lugar de la sepultura ayuda a elaborar el duelo, en tanto otorga materialidad a un resto cuya despedida constituye un trabajo de desprendimiento, así también, la importancia de los funerales, las lápidas, monumentos póstumos, etcétera, radica en el hecho de que así se mantiene activo el recuerdo de la persona fallecida.

Además, los rituales facilitan el desahogo de emociones y en la actualidad al hacer tan breves los funerales y prescindir de los sepelios dificulta este proceso.

Ahora el morir es un acto totalmente individual, no sólo se ha convertido en tabú, sino en algo obscuro y grotesco. Además de esto también se rechaza e incluso prohíbe cualquier manifestación del dolor que la muerte provoca, ejemplo de ello, son las frases que se vuelven cada vez más populares, como: "la vida continúa, él murió pero tú sigues vivo, etcétera".

Algunos de los factores que más ha influido en el cambio del significado y de la forma de experimentar ahora a la muerte, son la industrialización y los

adelantos tecnológicos, como veremos en los siguientes apartados.

2.3.2. Relación muerte - ciencia.

La ciencia ha proporcionado a la humanidad medios suficientes como para poder aplazar el momento del deceso de las personas, hecho que en la antigüedad resultaba imposible.

En el pasado, contar con un médico y remedios necesarios, podría considerarse como un lujo, pues sólo los personajes más ilustres o con solvencia económica podían aspirar a este tipo de servicios. Ahora, la mayoría de la gente puede visitar un hospital y solicitar consulta, incluso a nivel de especialidad como sería un cardiólogo o un oncólogo. Notamos con esto que la gente ya no está en peligro constante de perder la vida a causa de algún padecimiento o enfermedad, pues la ciencia ya cuenta con material y personal especializado para estar actualizando los procedimientos médicos y tecnológicos para así brindar la atención debida a la gente (Thomas, 1993).

Thomas (1993) clasifica a la difusión de la medicina en tres etapas: la primera a finales del siglo XVIII, donde la relevancia de recurrir al médico reside en la eficacia de la medicina; la segunda etapa se ubica en los fines del siglo XVIII y principios del siglo XIX, aquí la importancia de la medicina radica en la terapia, donde se responde a una demanda social creciente y cada vez mucho más exigente; y la tercera etapa es la que estamos viviendo en la actualidad, donde la muerte ya es vista como una enfermedad (como cualquier otra) que aún no se sabe como curar.

Pese a todos estos avances, la ciencia aún no logra hacer realidad el sueño que los hombres de todos los tiempos han tenido, que es lograr la eternidad, nunca morir. Aunque es cierto que parece imposible realizar este deseo de la humanidad, la gente de esta época tiene claro el pensamiento de que es *posible luchar contra la muerte*, e incluso muchos creen que si se investiga con más fervor quizá algún día la inmortalidad puede ser posible. Al

respecto, Thomas (1993) señala que hemos pasado de la concepción de la muerte padecida a la concepción de la muerte dominada (o comprendida), así vemos también que a partir de que el hombre logra prolongar su vida, fomenta la investigación ya no sólo teórica sino empírica, con lo cual también se empieza a ver al cuerpo como una "cosa útil y reparable", punto de aplicación de las ciencias.

2.3.3. Relación muerte - economía.

En la época actual, entre sus diversas características hay una que sobresale de las demás, que es siempre obtener un beneficio o ganancia sea ésta física, emocional, o sobre todo económica. La muerte no escapa a esto, así encontramos que *"el morir se ha convertido en uno de los innumerables procesos productivos de la vida económica moderna"* (Gadamer, 1996, pág.78).

La disciplina de la medicina ha contribuido mucho en esto, ya que en nuestra época se hace énfasis en la curación mediante el consumo, es decir, adquiriendo algún bien. Con lo que el capitalismo utiliza a la medicina para crear así una vía económica de la muerte.

La muerte representa un negocio, desde los cuidados terapéuticos que se deben de brindar a las personas que están enfermas, claro ejemplo de ello son los enfermos terminales, a los cuales se les provee (cuando su estado financiero se lo permite) de todos los medios necesarios para que el proceso de morir no resulte tan incomodo.

Las instituciones de salud pueden brindar los cuidados paliativos necesarios para las diferentes enfermedades que existen, pero en general estos servicios son muy caros. Además, que de qué sirve que se cuente con estos beneficios, si la sociedad sigue favoreciendo el florecimiento de las enfermedades. Dicha compensación adquiere la forma que exigen las leyes del mercado, ello se convierte en tratamientos individuales y medicamentos costosos. Así la vida y la muerte dentro de este contexto pierden su sentido,

sólo valen por el lugar que ocupan en el proceso de rentabilidad y beneficio, el sentido de la muerte, que en el pasado le daba la ideología o la religión de una determinada cultura, ahora se lo confiere el dinero (Thomas, 1993).

Otra manera de negociar con la muerte son los funerales y los entierros o incineraciones, pues en la actualidad, la forma en como éste se lleve a cabo dependerá de las posibilidades económicas de los parientes o de la persona que haya muerto, pues pueden ir desde los más sencillos hasta los más lujosos y excéntricos. Con todo esto nos podemos dar cuenta que una de las preocupaciones máximas de los hombres ya no es lo que podríamos encontrar después de la muerte o simplemente qué es la muerte, sino en preparar todo para su entierro.

2.3.4. La muerte en casa versus la muerte en hospital.

Por último, otro de los aspectos que caracteriza a nuestros tiempos es el hecho de que los enfermos son recluidos en un hospital antes de morir, incluso ya existen centros especiales donde se encargan del cuidado de las personas que padecen alguna enfermedad terminal. Al respecto Sherr (1992) señala que hasta hace poco tiempo, relativamente, la mayoría de la gente moría en sus hogares acompañados de sus familiares o seres queridos, no obstante, a partir de unas décadas a la fecha, el cuidado y atención de los pacientes han sido relegados al personal de instituciones sociales.

Las explicaciones que den cuenta de lo anterior pueden ser diversas y muy distintas en cada caso particular, sin embargo, a la que más peso se le da es al hecho de que tener una persona enferma en casa acarrea muchos conflictos familiares, pero sobre todo genera un gran número de actividades y tareas extras, los cuales resultan muy difíciles de llevar a cabo, debido al estilo de vida tan rápido que se lleva en la actualidad. Esto resulta aún más pesado cuando la enfermedad es degenerativa, lo cual es muy común en las enfermedades terminales, ya que esto provoca que el paciente se haga cada

vez más dependiente de las personas que lo rodean.

Por ello, ahora la muerte es vista como un suceso propio de una institución de salud, que debe presentarse únicamente en ese lugar, para así impedir que perturbe la estabilidad de las personas cercanas a la persona que muere.

Vemos así que la idea de muerte en nuestro país ha ido cambiando, primeramente con los prehispánicos, su concepción de muerte se relacionaba con varios dioses y se temía más a los infortunios de la vida que a la propia muerte; al llegar los españoles, estas creencias son sustituidas por la veneración del Dios y santos cristianos, donde la muerte comienza a significar la felicidad o el castigo eterno, dependiendo del comportamiento que se tuviera en la tierra. Al paso de los años, con el despliegue tecnológico y científico, el concepto de muerte se ha diversificado, ahora algunos creen en el cielo y el infierno y otros tienen una profunda incertidumbre por lo que hay más allá de ella.

CAPITULO 3

CONSIDERACIONES GENERALES EN TORNO A LA MUERTE

¿La muerte es tan sólo un instante en nuestras vidas?

Con los dos capítulos anteriores notamos que el contexto cultural y social donde están inmersas las personas va ha determinar en gran medida su concepción de la vida y de la muerte, no obstante, en nuestros tiempos ya no existe, tal cual, esa uniformidad en las creencias, por lo que la concepción de muerte se crea de una manera más personal de acuerdo al contexto más inmediato, como es la familia. Al presentarse la muerte como un fenómeno incognoscible, donde además ya no se cuenta con una creencia firme que disipe las dudas que surgen al respecto, los miedos o angustias ante la muerte se incrementan, pues la muerte ya no es puramente un acontecimiento destinado al estudio religioso, pues en él intervienen aspectos de índole más complejo, los cuales serán abordados en el presente capítulo.

3.1. La muerte como fenómeno bio-psico-social

La muerte es inherente a todo organismo vivo, incluido desde luego el ser humano; sin embargo a lo largo de su historia, el hombre no la ha aceptado como parte de su naturaleza.

Para las disciplinas científicas la muerte en sí misma es un hecho simple del cual no hay mucho que investigar; no obstante que día con día se realizan investigaciones encaminadas a mejorar y sobre todo prolongar la vida de los seres humanos, reflejándose en ello el afán del hombre por posponer la muerte lo más posible.

Desde el punto de vista biológico, la muerte es la destrucción de la organización celular, es decir, la muerte de un individuo ocurre hasta que la última de las miles de millones de células que componen su cuerpo ha muerto.

Para el área médica, la muerte no es más que la detención completa, definitiva e irreversible de las funciones vitales, cuya causa puede ser endógena (genética, fisiológica), exógena (accidentes, homicidios, entre otros) o la conjugación de ambas causas (Thomas, 1991).

De acuerdo con las causas, Jomain (1989) menciona que se puede morir de dos maneras: una instantánea, que hace pasar súbitamente del estado de vida al estado de muerte; y otra progresiva, en donde la vida se va retirando poco a poco y la muerte avanza gradualmente.

Aunque lo expuesto por el autor, en relación con la muerte progresiva, se refiere a las causas que están deteriorando directamente las funciones vitales de un individuo ocasionándole la muerte, como es el caso de las enfermedades terminales, bien podríamos decir que todos tenemos esa forma de morir (progresiva), pues desde el nacimiento nos vamos encaminando hacia la muerte, al irse agotando las fuerzas biológicas con las que nacemos.

Sin embargo, consideramos que la muerte no puede reducirse a un aspecto meramente biofisiológico, pues en ella están implícitos elementos complejos que van más allá del orden biológico, porque si bien la vida ocurre dentro de dicho orden, es mediante la conciencia que la vida adquiere carácter de existencia, lo que puede explicar por qué al hombre no le resulta tan sencillo hablar de la muerte y mucho menos enfrentarla.

La vida está ligada al pensamiento y a la acción; vivir entonces no sólo significa estar presentes en un tiempo y un espacio determinado sino darnos cuenta de ello, es decir, tener conciencia de sí, de lo que somos en cuanto al propio cuerpo, pensamientos y acciones. En este sentido, la muerte adquiere un plano psicológico en el que la toma de conciencia de nuestra existencia deja de ser, manifestándose mediante el cese de los fenómenos conductuales (comunicación, personalidad, expresión, etcétera).

Pero, esto va más allá del plano individual cuando la propia muerte se hace presente en la conciencia de otros, trascendiendo a todos los ámbitos en donde se desenvuelve el individuo, como el hogar, la escuela, el trabajo, entre otros. Es en estos ámbitos donde el plano biológico y psicológico se integran como unidad en tanto que el individuo interactúa con su entorno. Dicha interacción permite al individuo ocupar un espacio y un tiempo en el plano social. Por lo tanto, la muerte ha de ser considerada como un fenómeno bio-psico-social, entendido como la pérdida de las funciones orgánicas (vitales) que se acompaña de la pérdida de la relación cognitiva del individuo consigo mismo y con su entorno, provocando una ausencia que se prolonga en el tiempo y en la conciencia colectiva (Rebolledo, 1996).

3.2. Miedo - angustia - temor a la muerte.

Es común hablar de términos como miedo, temor, angustia, de manera indistinta, al pensar en la muerte, sobretodo la propia. Pero algunos autores consideran que dichas emociones difieren entre sí. Por su parte, Yalom (1984; citado en Villalobos, 1997) señala que el miedo es una respuesta a "algo" en particular, mientras que la angustia es un miedo a nada en concreto. En otras palabras, que el miedo es una amenaza objetiva, es decir, externa, mientras que en la angustia la amenaza es subjetiva, su fuente es interna y el individuo no tiene advertencia de ella.

Kolakowski (s/a; citado en Pérez, 1990) señala que el miedo que se le tiene a la muerte está relacionado con el instinto de conservación, por lo que es común en todos los animales, mientras que la angustia es exclusiva del hombre y se presenta como rebelión contra lo inevitable y desconocido, teniendo su origen en el temor de perder la individualidad, la conciencia de sí mismo, lo cual es algo más que el miedo a perder el pasado histórico y la continuidad de la persona.

De acuerdo con este autor, la angustia se presenta como la reacción

ante lo definitivo, es decir, que al adquirir conciencia de la propia existencia también se adquiere conciencia de lo que representa la muerte, esto es, el límite de la vida; mientras que el temor es aquel sentimiento que genera la huida y evitación del objeto que intimida, pues es una forma de reaccionar ante los misterios que envuelve la realidad, sin excepción del misterio de la vida. Pero este temor, no es más que el reflejo de la estima que se tiene ante ésta.

Al respecto, Westheim (1983) opina que el miedo a la muerte no existe, sino que éste es confundido con una angustia ante la vida, es decir, angustia ante la conciencia de estar expuesto sin suficientes defensas ante una vida llena de peligros.

Por su parte, Pérez (1990) define a la angustia como metafísica; al temor como espiritual, y al miedo como animal.

Es muy difícil, diferenciar cual de estas emociones en torno a la muerte prevalece en cada individuo, más aún, tratar de diferenciarlas sería tanto como fragmentar al hombre en su parte instintiva o animal, la espiritual, emocional, social, etcétera. Por ello en adelante se manejarán estos términos de manera indistinta para referirnos a los sentimientos de rechazo hacia la muerte.

Una forma común en que la gente demuestra el temor que siente ante la muerte, es la actitud de rechazo que se manifiesta en el ocultar la muerte a los niños, aislar a los moribundos, no expresar o evitar la expresión de dolor por la muerte de alguien, la incomodidad experimentada cuando otros lo hacen, así como la negación al tratar siempre de visualizar la muerte de una manera ajena, es decir, que no nos sucederá a nosotros, o lejana pues aun sabiendo que hemos de morir algún día, tratamos de postergar ese momento, aunque sea al nivel de pensamiento, creyendo (o deseando) que la muerte ocurrirá en la vejez (Thomas, 1991). Al respecto Yalom (1984; citado en Villalobos, 1997) menciona que es precisamente esta localización de la muerte en el tiempo y en el espacio lo que hace tolerable e incluso manipulable el miedo que se le tiene.

Es interesante ver como generalmente se piensa en la muerte como si ésta siguiera un orden, y que ese orden es conforme a la edad, pues por

sentido común las personas creen que la muerte es natural cuando ocurre en personas ancianas, no así cuando la persona es joven. Al respecto Nozick (1997) menciona que las personas temen morir dejando situaciones inconclusas o sin haber realizado sus planes o deseos. Quizá por ello, la muerte se rechaza aún más cuando le ocurre a una persona joven, pues se cree que en la juventud la vida apenas comienza, que aún se tiene la capacidad para hacer cosas y que hay muchas experiencias por vivir, además al no haber concluido su ciclo vital la muerte se considera una injusticia.

Como señala Thomas (1991) pese a que se sabe que la muerte es un evento cotidiano, natural, aleatorio y universal, difícilmente este razonamiento puede llevar a la aceptación de la misma o contribuir a la disipación del miedo, la angustia que emerge al pensar en la propia muerte, o sufrir por la de los demás. Así ocurra en la juventud o en la vejez, la muerte será vista siempre como un evento sorpresivo y será considerada como una injusticia, un accidente, una catástrofe. Sobre todo porque el hombre se construye un futuro indeterminado, y la muerte es la incertidumbre más grande al no tener conocimiento del día y la manera en que ocurrirá.

Para muchos, la mejor muerte sería aquella que ocurra en la vejez, o sin tener que padecer algún dolor, sin angustia o sin padecer una larga agonía, e incluso, una muerte que incluyera todos estos elementos (Thomas, 1991), pero ¿se puede hablar de una muerte ideal? A nuestro parecer esto es imposible, si no para quien la padece sí para las personas cercanas que aún quedan con vida, porque la muerte siempre se asume como un evento necesariamente negativo.

Pero si la muerte es inherente a todo ser vivo y resulta inevitable para nuestra existencia, por qué entonces es considerada como un evento negativo.

Las razones para rehusar la idea de la propia muerte e incluso temerle son diversas, pero difícilmente puede considerarse que se le tema a la muerte por sí misma. Pero sea cual sea el motivo del miedo a la muerte, lo cierto es que el miedo hace más difícil aceptar el hecho de morir.

De acuerdo a lo planteado por varios autores (Hinton, 1974 y Hoelter, 1979; citados en Villalobos, 1997; Nagel, 1981; Mc Van, 1987; Pérez, 1990, y Thomas, 1993), se podrían agrupar los distintos miedos sobre la muerte en las siguientes categorías:

- *Miedo al proceso de morir*, que comprende el miedo a las causas de la muerte, siendo las preocupaciones principales el dolor físico que pueda experimentarse, a padecer una larga agonía, que es el período que precede a la muerte caracterizado por el deterioro físico y la angustia mental.

- *Miedo a lo que pasará con el espíritu o alma después de la muerte*, para muchos su miedo radica en lo desconocido, por sus creencias mágicas y religiosas en torno a la muerte. Un ejemplo de ello es el miedo derivado de influencias religiosas acerca de los acontecimientos que han de ser enfrentados después de morir, como recibir un castigo divino por los comportamientos terrenales inadecuados. O incluso puede haber temor de que en realidad no exista nada más después de la muerte.

- *Miedo a lo que ocurrirá con el cuerpo después de la muerte*, este miedo se refiere a la destrucción del cuerpo después de morir, ya sea por la descomposición natural, o por el hecho de ser incinerado o sepultado, e incluso que el cuerpo sea utilizado para fines educativos. Esta preocupación de lo que sucederá con el cuerpo después de la muerte, de acuerdo a Hinton (1974; Citado en Villalobos, 1997) puede deberse a que la destrucción de éste representa una amenaza para la esperanza de vida.

- *Miedo a la aniquilación definitiva del ser*, una de las razones de este miedo radica en el hecho de que al perder la vida se pierden los beneficios que el vivir proporciona, como disfrutar de los sentidos y de los bienes materiales.

En este sentido la muerte puede ser considerada como un evento catastrófico, en tanto que nos priva de la vida, que es lo único que tenemos, perderla constituye la desgracia más grande porque con ella se terminan todos los bienes que el vivir proporciona.

Sin embargo, creemos necesario considerar que la vida no está conformada únicamente de bienes, sino también de malestares, los que difícilmente podrían ser expuestos aquí, debido a que el bienestar o malestar están en función de la subjetividad de cada individuo. Pero lo interesante es, que habrá ocasiones en que el malestar en la vida sea mayor que el bienestar, aún así la tendencia general es pensar que es mejor estar vivo, excluyendo desde luego aquellos casos de personas suicidas.

Al respecto, Nagel (1981) menciona que los eventos positivos de la experiencia, aún cuando sean escasos, pueden ayudar a superar los negativos, incluso hasta el punto de opacarlos, lo que lleva al individuo a pensar que la vida vale la pena vivirse a pesar de los abundantes momentos desagradables y la escasez de momentos agradables. Esto nos hace pensar, que son precisamente los momentos difíciles los que le dan sentido a los momentos felices, en tanto que no podemos conocer algo sin la comparación con su opuesto, es decir, para reconocer estados emocionales placenteros es necesario conocer aquellos desagradables para diferenciarlos. Además, la adversidad puede hacer que sea mayor la intensidad con que se goce y disfrute de los momentos agradables y confortables de la vida, y a la inversa, por lo que ambos resultan necesarios para el hombre.

En este caso se puede apreciar, como entonces la vida adquiere sentido a partir de la muerte, pues ante la amenaza de la destrucción del ser, que viven todos los hombres al saberse mortales, a escala individual y mundial se forjan metas, planes, proyectos, etcétera, y se busca trascender por medio de las creaciones humanas como el arte, la ciencia, e incluso a través de la descendencia.

3.3. Experiencias sobre la muerte.

No se puede hablar de una experiencia propia de muerte, pues como bien menciona Choron (1963; citado en Pérez, 1990) la muerte no es nada para nosotros, porque mientras existimos ella no está con nosotros, y cuando ella viene, nosotros ya no existimos.

Puede decirse entonces, que la muerte en sí misma, es experimentada de manera indirecta, como la muerte de otros. Ya que toda referencia o acercamiento que tengamos de la muerte va a ser a través del fallecimiento de los demás. Desde que somos pequeños se van teniendo este tipo de experiencias, como es la muerte de alguna mascota, algún familiar o amigo, etcétera, es a partir de ello, como afirma Lepp (1967) que el hombre adquiere conciencia de que todos los hombres son mortales y que por lo tanto también él ha de morir algún día.

Además, este autor menciona que la forma de vivir estas experiencias en la infancia, las explicaciones recibidas respecto a la muerte de alguien, el comportamiento de los demás ante ese evento, etcétera; determinarán en gran medida la concepción y actitud que en la edad adulta se tenga acerca de la muerte.

A lo largo de su vida, el hombre habrá de tener estas experiencias, inevitablemente y a pesar suyo, pudiéndolas vivir de diversas maneras como plantea Reyes (1991; citado en Pérez, 1995):

- *Impersonalmente*: esto es cuando la muerte acontece en personas lejanas en tiempo, espacio y afectos. Quizá a este tipo de muerte es a la que estemos mucho más acostumbrados y por tanto la que aceptamos con mayor facilidad, pues en la actualidad con frecuencia se tienen noticias de enfrentamientos o guerras, donde el resultado es un gran número de personas fallecidas. Incluso, parecería que la mayoría de la gente se ha vuelto totalmente indiferente a este tipo de situaciones, pues ya no se produce en ellas ni el más mínimo gesto de compasión o dolor. Aquí consideramos

importante resaltar que con esas personas no tenemos un lazo afectivo que nos una por lo que, por una parte, podemos responder a su muerte con indiferencia, ya que no nos afecta emocionalmente de manera severa, por la otra, aunque pueda conmovernos en cierta medida el sufrimiento ajeno, en el fondo nos alegra o alivia que sean otros los que padezcan y no nosotros.

- *Interpersonalmente*: Esta manera de enfrentarnos a la muerte resulta más directa, en comparación con la anterior, pues el fallecimiento es de un ser querido o un conocido cercano en tiempo, espacio y/o afectos. Lo cual tiene repercusiones emocionales en nosotros, debido a que no sólo se nos presenta la muerte a través del otro, sino que con ella también la pérdida de un afecto, un apoyo ya sea económico, emocional, moral, etcétera.

Cuando quien muere es alguien impersonal, su muerte no refleja en absoluto nuestra propia muerte, y la actitud ante ella suele ser, como ya se mencionó, de indiferencia; sin embargo cuando la muerte ocurre en algún ser querido o cercano su muerte es indudablemente el reflejo de la propia muerte, pues en este caso hay una identificación con el otro, lo que hace más intensa la experiencia de la muerte.

- *Intrapersonalmente*: se trata de la confrontación individual con la propia muerte, precisamente del acto de muerte no, porque como ya se ha expuesto anteriormente, la muerte en sí misma no puede experimentarse, en consecuencia no puede sufrirse; lo que se padece y se sufre es el proceso que nos indica que ese hecho está cerca y que no podemos evitarlo, el proceso de morir, dependiendo de las circunstancias que propicien la muerte. En el caso de los enfermos terminales es un proceso en el que se atraviesan diferentes etapas, mismas que se abordarán en el capítulo 5.

Quizá debido al hecho de que las experiencias que a lo largo de la vida se tienen acerca de la muerte son indirectas, impersonales, al hombre le resulta tan difícil creer y aceptar la muerte, no sólo la suya sino la de sus seres queridos, pues aun cuando meses antes se tenga el conocimiento de que una persona querida se encontraba mortalmente enferma, su muerte se

experimenta como algo increíble y paradójico.

En resumen, todo individuo en algún momento de su vida ha de enfrentarse a la muerte de otros, lo cual es cotidiano, sin embargo, no es tan común que la gente tenga conocimiento de su propia muerte y cuando esto sucede, generalmente no se encuentran preparados para enfrentar ese hecho, pues todos esperan una muerte rápida y sin previas señales de su presencia, lo cual no ocurre con las enfermedades terminales, donde las personas que las padecen tienen que enfrentarse al progresivo desgaste físico, a las pérdidas de sus capacidades, habilidades, etcétera; lo que implica un doble efecto a nivel psicológico, pues ya no sólo hay que asimilar el hecho de que pronto se dejará de existir, sino lo que esto lleva implícito, que son las consecuencias psicológicas de la enfermedad. Para comprender más lo anterior, en los siguientes capítulos se brindará una explicación más detallada de estos aspectos.

CAPITULO 4

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA ENFERMEDAD

*"Cada enfermo es un mundo
porque cada hombre es diferente a los demás
en tanto que la enfermedad es siempre igual a sí misma"*
Marañón

Dado que el hombre es considerado como una unidad bio-psico-social, resulta claro que cualquier alteración en uno de sus componentes afecta a los demás. En este caso, nuestro interés es presentar como las alteraciones del orden biológico afectan el orden psicológico. Por lo que en este capítulo se abordarán algunos aspectos de la enfermedad con relación a lo psicológico.

4.1. La enfermedad desde la perspectiva psicológica.

El concepto de enfermedad propiamente dicho corresponde a la medicina y a todas las ciencias que se encargan del individuo en el ámbito fisiológico. Es un término ambiguo en tanto que puede referirse a un estado particular del cuerpo, ser una interpretación del médico o un peculiar estado de conciencia del enfermo (Delay y Pichot, 1974; citado en Bayés, 1979).

Durante siglos, en las ciencias, particularmente la medicina, ha predominado la preocupación de la enfermedad sobre la preocupación del enfermo. Esto debido a que la salud y la enfermedad han sido consideradas como entidades opuestas, claramente diferenciables, como si la enfermedad fuera algo en sí mismo independientemente de quien la padece (Penzo, 1990). Pero al estudiar con mayor ahínco al hombre en la enfermedad y no a la inversa, se descubre que la enfermedad no sólo afecta a nivel fisiológico sino que repercute en el plano psíquico, personal, social e histórico del individuo. Al comprender esto, puede comprenderse también que si bien la enfermedad

tiene un aspecto general no deja de ser un evento individual (Rubio y López, 1996 a).

Por lo que, aunque la enfermedad es un estado físico, nuestro interés no es abordar dicho estado, sin dejar de reconocerlo, sino la manera en que afecta al plano psicológico y éste a la enfermedad, así como las formas de afrontarlo.

De esta manera, desde el punto de vista psicológico, la enfermedad es un estado que determina actitudes en los enfermos, de acuerdo a los significados que éstos les den a sus padecimientos, y que provoca cambios comportamentales pues el estado de ánimo, actitud ante la vida y la realización de actividades en general (trabajo, vida social y sexual) de la persona enferma serán diferentes de cuando se encuentra sana (Alizade, 1995; Rubio y López, 1996 a).

De acuerdo con la psicología cognitiva, los pacientes elaboran una representación mental de su concepto de enfermedad, en donde incluyen la identidad de la misma (los síntomas que indican su presencia o ausencia), sus causas, consecuencias (físicas, sociales, económicas), gravedad, duración, la responsabilidad que se crea tener acerca de la aparición de la enfermedad y su resolución. Dicha representación los llevará a actuar de determinada manera, es decir, los individuos elaboran su propia definición de enfermedad así como la amenaza que representa y su manera de actuar ante ella (Leventhal, 1985 y Turk, 1986; citados en Rubio y López, 1996 a).

Al respecto, un hecho interesante señalado por Balint (1961; citado en Rubio y López, 1996 a) es que hay una primera etapa de la enfermedad en donde hay una aparente indiferencia hacia la misma por parte del paciente, seguida de una segunda etapa en la que hay una progresión de los síntomas, lo que parece desencadenarse a partir del diagnóstico. Esto nos hace pensar que el paciente comienza a enfermar a partir del diagnóstico, como si el tener el status de enfermo le diera la pauta para comportarse como tal.

La representación y significación que el paciente da a su enfermedad,

que determinará en gran medida su comportamiento en ella, está influida considerablemente por la cultura y el momento histórico en que se vive. A la vida, a la enfermedad y a la muerte se le ha otorgado un valor distinto en los diferentes períodos del tiempo, dándole un significado particular al proceso de culminación de la vida. Por ejemplo, hay lugares en los que a una persona que padece una enfermedad terminal se le compadece y brinda atención, mientras que en otros lugares se les ve con indiferencia e incluso rechazo; todo ello dependiendo de las concepciones de la cultura en particular (Ibarra, 1997).

Entonces, las emociones del paciente están determinadas por la interacción entre el estado físico y sus percepciones cognoscitivas, que a su vez son influidas por el contexto social (Schacter, 1975; citado en Fitzpatrick, 1990). Es decir, el significado que se le da a la enfermedad es conformado social y culturalmente, esto constituye la experiencia de quien la padece.

Además, la sociedad otorga al enfermo un nuevo papel dentro de ella, un papel al que deberá adaptarse, cumpliendo con ciertas exigencias implícitas, mientras la enfermedad dura.

Parsons (1952; citado en Rubio y López, 1996 b) menciona que incluso hay algunas normas marcadas para los enfermos, que parecen ser universales como son: el derecho a ceder el rol desempeñado normalmente a otra persona mientras se encuentra enfermo, lo que implica una disminución de los quehaceres, responsabilidades y obligaciones, siendo inversamente proporcional a la gravedad de la enfermedad; el derecho a recibir de otros la ayuda y apoyo necesarios para la compensación de la debilidad e incapacidad sufrida; la obligación de querer curarse, no sólo por la desgracia que puede significar estar enfermo, sino porque al enfermar se deja de ser productivo en una sociedad que requiere mucha actividad por parte de los individuos que la conforman; por ello se tiene la obligación también, de buscar un tratamiento y cooperar con él.

4.2 Los significados de la enfermedad.

Rubio y López (1996 a) mencionan que las personas dan un significado particular a sus enfermedades, y proponen las siguientes categorías:

- *La enfermedad como castigo.* Pese a los avances de la medicina, la tecnología y la ciencia en general, en la actualidad es posible encontrar a personas que consideren a la enfermedad como consecuencia de haber realizado actos que van en contra de lo establecido por un poder supremo, o como un castigo por transgredir normas higiénicas. Aunque muchas veces el castigo desde la perspectiva de las personas, puede no radicar directamente en la enfermedad sino en el tratamiento o sus consecuencias.

En este caso, se hace una marcada asociación enfermedad - pecado, y debido a ello es muy probable que se genere un sentimiento de culpa, creyendo que la enfermedad es un evento merecido. Contrariamente, para algunas personas la enfermedad puede significar una gracia divina pues se cree que les fue enviada para poner a prueba su capacidad de resistencia y sacrificio. En ambos casos se presenta un sentimiento de inferioridad en quienes tienen tales creencias, pues se sienten impotentes ante los designios divinos. Sentimiento que es acrecentado por la cultura al asociar la salud con lo bueno y la enfermedad con lo malo. Sobre todo porque algunas enfermedades suelen atribuirse a la falta de higiene o a estilos y hábitos de vida inadecuados.

En la actualidad podemos hablar de enfermedades que están muy asociadas con determinados comportamientos, aunque no necesariamente éstos sean la causa de la enfermedad, como es el caso de las enfermedades sexualmente transmisibles, o algunas incluso mortales como el cáncer y el SIDA. En el caso del cáncer pulmonar, por ejemplo, las personas que lo padecen pueden mostrar algunos sentimientos de culpa y arrepentimiento si atribuyen su enfermedad al consumo excesivo de tabaco, lo mismo que una persona bebedora que padezca cirrosis, o en el caso del SIDA si se atribuye su contagio a determinados comportamientos sexuales.

Sin embargo, creemos que atribuir la causa de la enfermedad al individuo que la padece y culparlo por ello, sólo puede tener el beneficio de que el paciente evite aquellos comportamientos que, de algún modo, lo han llevado a esa situación, y contribuir de esa manera a no agravar la enfermedad. Pero también es muy probable que al responsabilizarlo por su enfermedad resulte contraproducente y le dificulte aún más superarla.

- *La enfermedad como refugio.* En ocasiones la enfermedad es vista como un refugio en tanto que libera de responsabilidades, quehaceres, fatigas, etcétera. Incluso algunas personas desean enfermar para evitar enfrentarse a algún asunto pendiente, aunque claro que la enfermedad deseada no ha de ser grave o duradera.

Además, la enfermedad también puede verse como un refugio cuando a través de ella pueden obtenerse recursos materiales como pensiones, indemnizaciones, incapacidades, etcétera. Esto en psicología se conoce como ganancias secundarias y pueden contribuir al mantenimiento de la enfermedad o los síntomas.

- *La enfermedad como expresión.* En ocasiones algunos síntomas se presentan de forma aislada, o incluso aparecen junto a otros que conforman algún síndrome pero que resultan ajenos o discordantes a él. En este caso las enfermedades pueden considerarse como expresiones no verbalizadas, es decir, emociones expresadas somáticamente, siendo el síntoma el significante y el significado encubierto en él, puede descubrirse por medio de la interpretación.

- *La enfermedad como sentido de la existencia.* Aunque muchos puedan considerar a la enfermedad como opuesta a la vida, en tanto que la deteriora y destruye, para otros el estar enfermo puede significar estar vivo, pues dejar de estarlo implica o curarse o morir.

Por ello, podemos decir que la enfermedad es una experiencia personal que ha de estar presente en la vida de todo individuo, que permite experimentar la existencia de una forma distinta. Pues enfermar puede brindar

la posibilidad de descubrir capacidades, emociones e ideas nuevas en uno mismo que no conocía. O bien crear o modificar actitudes, creencias, y valores contribuyendo con ello a un crecimiento personal. Y es este precisamente el sentido que tiene la enfermedad: dar un nuevo valor a la vida, valor que difícilmente se da al gozar de un óptimo estado de salud.

4.3. Reacciones emocionales ante la enfermedad.

Generalmente, la primera reacción de las personas al sentirse o saberse enfermos es de rechazo hacia el padecimiento, lo que se ve reflejado en el hecho de no consultar al médico, no seguir las prescripciones de éste o bien mostrarse bastante optimistas, actitud que en realidad encubre el sufrimiento o debilidad experimentados. Esta resistencia a la enfermedad es debido a la debilidad, impotencia y minusvalía que supone el estar enfermo, lo que resta valor social a quien la padece frente a los demás, de tal modo que entre más fuerte y sobresaliente sea o pretenda ser una persona, mayor será su resistencia ante la enfermedad (Delay y Pichot, 1966; Moor, 1973; citados en Rubio y López, 1996 b).

Además, la manera en que cada paciente se oponga a su enfermedad tiene una relación muy estrecha con el significado que tenga de ésta, como se mencionaba en el apartado anterior. Por ejemplo, mayor será la oposición de la enfermedad en aquellos que la consideren un castigo injusto, o por el contrario podría haber una resistencia prácticamente nula al considerarla un castigo merecido; y tener poca resistencia cuando la enfermedad representa un refugio.

Una vez que al individuo se le da el diagnóstico o la confirmación de éste, hay una aparente aceptación de la enfermedad, aunque la resistencia sigue presente. Lo que aunado a factores externos y a la propia personalidad del paciente determinará su comportamiento durante su enfermedad (este punto se aborda más ampliamente en el apartado 5.2.).

Aunque el comportamiento de cada paciente ante su enfermedad será diferente, en términos generales puede adoptar una de tres actitudes: 1) depresiva, debido a la disminución de la capacidad para resolver problemas y para adaptarse a diversas situaciones, lo que origina que se tenga dependencia hacia otros para satisfacer las propias necesidades. Esto ubica al enfermo en un nivel de inferioridad frente a la superioridad de quienes se encuentran sanos, situación que suele provocar baja autoestima y depresión en las personas enfermas, 2) negativa, en la que el paciente niega su estado de salud, minimizando sus síntomas y molestias, abandona o cumple parcialmente el tratamiento, 3) adaptativa, en donde se acepta la enfermedad, diagnóstico, pronóstico y tratamiento, utilizando todas las capacidades que no se encuentran afectadas, se tiene confianza y cooperación en el tratamiento (Rubio y López, 1996 b).

En el caso de los enfermos terminales una de las principales dificultades a las que se enfrentan para seguir su vida normal después de que se les diagnosticó su enfermedad, es la incertidumbre de lo que ocurrirá en el futuro. Sobre todo porque, como menciona Alizade (1995) a medida que la enfermedad avanza se suscitan más cambios, como pueden ser dolores, molestias físicas, amputaciones, discapacidades, que van afectando ciertas áreas de funcionamiento como el trabajo, la vida social, sexual, autonomía, entre otros; cambios que generan mayor preocupación al no saber si ocurrirá algo peor. Y aunque las personas con alguna enfermedad terminal pueden vivir meses e incluso años con ésta, la enfermedad es una amenaza constante contra la vida, ante la cual la persona deja de estar completamente viva.

En el siguiente capítulo se presenta la información acerca de qué es un enfermo terminal y sus reacciones psicológicas.

CAPITULO 5

ENFERMOS TERMINALES

*"... Y tengo que hacerme a la idea
de que ya no veré más ni oiré más
y de que el mundo
seguirá existiendo para los otros.
No estamos hechos para pensar estas cosas".
Sartre*

5.1. Definición de enfermo terminal.

Dado que la enfermedad terminal es de primordial interés para la presente investigación, es importante señalar qué se entiende por ésta y distinguirla de las enfermedades agudas y crónicas. La necesidad de diferenciarlas radica en el hecho de que estos términos pueden confundirse o considerarse como sinónimos, cuando esto no es así, pues no sólo difieren en sus características propias definidas médicamente, sino que además hay otras diferencias quizá más importantes, como son las necesidades que tiene cada paciente así como los cuidados y atenciones que requiere, ya que cada una de estas enfermedades no afecta psicológicamente de la misma manera.

De acuerdo con Hinchliff, Norman y Schober (1993) una enfermedad aguda es aquella causada por factores muy concretos, como virus y bacterias, que tiene una corta duración y por lo tanto tiene consecuencias a corto plazo, por ejemplo cólera, pulmonía, neumonía, bronquitis y meningitis.

La enfermedad crónica es aquella que padece un individuo a lo largo de toda su vida, pero no se considera que deba morir a causa de ésta.

A diferencia de la enfermedad aguda, la enfermedad crónica es causada por múltiples factores, entre los que se encuentran los hábitos y estilos de vida inadecuados. Su evolución es larga y sus consecuencias graves. Algunos

ejemplos son: diabetes, hipertensión, asma, entre otros.

Contrariamente, una enfermedad terminal es una enfermedad incurable comúnmente degenerativa, por lo que es muy probable que el paciente muera a causa de ella en un período relativamente corto.

Las enfermedades terminales más comunes son: cáncer, leucemia, SIDA, hepatitis B, entre otras.

Las características de la enfermedad terminal, de acuerdo a una síntesis derivada de la investigación de Barreto (1994), son:

- Enfermedad incurable por los medios técnicos existentes.
- Imposibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes que condicionan la estabilidad evolutiva del paciente.
- Impacto emocional (debido a la presencia explícita o implícita de la muerte) en el paciente, en la familia y/o personas afectivamente relevantes y equipo terapéutico.
- Pronóstico de vida breve.

5.2. Factores que influyen en las reacciones emocionales de los enfermos terminales.

Las emociones que genera la muerte son de las más intensas que el hombre puede soportar, ya se trate de muerte propia o ajena. Es difícil determinar de entre la forma interpersonal e intrapersonal de enfrentar la muerte cuál es la más dolorosa, pero es claro que cuando se trata de la propia vida la que se encuentra en peligro, son muchos los elementos que se conjugan haciendo difícil y tormentosa la situación en que se encuentra el individuo. Lo que trae consigo serias implicaciones psicológicas, peor aún cuando el proceso de morir resulta doloroso y lento como en el caso de los enfermos terminales.

Cuando una persona está enferma y próxima a la muerte toda su organización personal se ve afectada. De acuerdo con la investigación realizada por Limonero (1996) hay cambios en sus percepciones, las cuales se focalizan en la captación de cualquier cambio que se pudiera producir en su organismo y por lo tanto en su estado de salud: en sus emociones predominan los miedos relacionados con la muerte, el sufrimiento y su familia; los contenidos de sus pensamientos se enfocan en las posibilidades de curación o alivio a sus dolencias y en el futuro de su familia antes que en otros problemas; en su memoria, la persona se acuerda de los buenos momentos vividos en los cuales no había pena ni dolor.

Este autor menciona que de las investigaciones realizadas con enfermos terminales se desprende la existencia de tres grandes grupos de factores que inciden en el impacto emocional que sufre el enfermo, los cuales se presentarán en los siguientes tres apartados.

5.2.1. Características personales del enfermo

En este grupo de factores se encuentran la forma de ser, pensar, sentir y actuar. La percepción de la muerte a corto plazo que tenga el enfermo, aunado al miedo a sufrir durante la enfermedad (dolores, incapacidades físicas, etcétera) o a padecer una agonía prolongada y el miedo a morir solo, se deben en gran parte a que el enfermo tiene falta de control y predictibilidad sobre los acontecimientos futuros, lo que a su vez le genera mayor ansiedad, preocupación e incomodidad, agravando su situación.

Todo esto estará relacionado con la historia de vida de cada persona, es decir, su historia familiar, su relación con otros, su proyecto de vida y cumplimiento de éste, la manera en que haya experimentado y afrontado la muerte de otros, la satisfacción que haya tenido en su vida hasta el momento, etcétera.

5.2.2. La enfermedad y su tratamiento.

La enfermedad constituye por sí misma, la causa principal del malestar. Sin embargo, el progreso de ésta incrementa el malestar físico (dolores) así como el grado de dependencia para realizar las actividades más elementales, como higiene personal, deambulación y alimentación, aunado a la dificultad en el control de síntomas y la presencia de síntomas reveladores del deterioro causado por la enfermedad como son la debilidad, pérdida de peso y deterioro físico en general, que inciden negativamente en el bienestar del enfermo.

El significado que el enfermo da a estos problemas aumenta ante la percepción de la muerte inminente, así por ejemplo, la aparición de un nuevo síntoma o el aumento de intensidad de uno ya existente, es percibido como una amenaza o la antesala de la muerte.

Dentro de este rubro, cabe considerar otros aspectos relativos a la enfermedad mencionados por Ibarra (1997) como son: el tipo de enfermedad que se padezca, la aparición de la misma, el grado de incapacidad que cause y el pronóstico de vida de la persona enferma.

Parecería obvio pensar que el hecho de saberse enfermo terminal va a afectar de igual manera a todos aquellos que padecen una enfermedad así, sin embargo consideramos que esto será variable de acuerdo al tipo de enfermedad terminal que se padezca, pues cada enfermedad tiene ciertas características propias que generan reacciones y actitudes diferentes en el paciente y las personas que le rodean. Así por ejemplo, no es lo mismo padecer algún tipo de cáncer que padecer SIDA, pues en el primer caso se presta mucha atención al paciente y se le cuida, ya que la enfermedad no implica ningún riesgo para otros, en cambio una persona con SIDA es estigmatizada por toda una serie de ideas mayormente erróneas acerca de la enfermedad, las causas y formas de contagio de ésta, lo que lleva a la persona al aislamiento social, teniendo que enfrentar no sólo la enfermedad-muerte sino también la marginalidad.

Por otro lado, el cuerpo posee un gran valor simbólico y funcional, aspectos que se ven afectados por las enfermedades, más aún cuando éstas son degenerativas. Algunos ejemplos son: la calvicie producida por las quimioterapias, la amputación de alguna parte del cuerpo, una mastectomía que por su relación estrecha con la sexualidad y femineidad tiene efectos devastadores en la autoimagen y autoestima de la mujer, etcétera. Además de que al padecer una enfermedad de esta índole generalmente se pierden habilidades no sólo físicas sino también psicológicas, lo cual hace que el paciente se perciba y sea percibido como un inútil que depende en gran medida de las personas que lo rodean, ya que requieren de ellos para satisfacer sus necesidades.

Cuando se realiza el diagnóstico de una enfermedad terminal, puede suceder que ésta se encuentre apenas en sus inicios o bien se encuentre en un estado avanzado, aun cuando el paciente no haya tenido indicios de encontrarse enfermo y haya considerado hasta el momento que tenía un estado de salud óptimo. En el momento en que se da el diagnóstico, generalmente se le brinda al paciente un pronóstico de vida, que si bien no puede ser de ninguna manera exacto, le brinda una idea acerca del tiempo de vida restante. El período de vida que el enfermo crea tener, qué tan próxima o lejana perciba su muerte será un elemento muy importante en la actitud que tomará en adelante respecto a su vida.

Cuando la enfermedad se presenta de manera repentina y tiene una evolución rápida, al paciente le resulta más difícil aceptar que padece una enfermedad que lo llevará a la muerte, además de que esto puede impedir que realice o cumpla totalmente sus últimos deseos, es decir, estas personas no cuentan con un lapso de tiempo amplio que les permita la elaboración de su duelo. A diferencia de lo anterior, cuando a las personas se les diagnostica una enfermedad mortal pero de evolución lenta, podría considerarse que cuentan con un tiempo de ajuste y preparación para dejar sus asuntos en orden y despedirse.

5.2.3. Relación del enfermo con su familia y allegados.

Uno de los factores más relevantes dentro de este rubro es la pérdida de roles y las consecuencias que esto tendrá para toda la familia, pues implica necesariamente una desorganización y una posterior reorganización familiar.

La soledad o aislamiento del paciente, brindarle un trato indigno como persona, así como la infantilización del mismo, obstaculizan la aceptación y/o superación de la situación, pues aunado a un mal control de síntomas contribuyen a la pérdida de esperanza por parte del enfermo.

La familia del enfermo terminal se encuentra perturbada afectivamente por la proximidad de la pérdida de alguien a quien aman.

El grado de afectación de toda la familia estará en función de quién sea el miembro que padece la enfermedad terminal. Por ejemplo, en el caso de los padres, la muerte de un hijo rompe los esquemas habituales, pues para ellos es antinatural asistir a la muerte de sus hijos; cuando es el padre quien va a morir, el impacto es fuerte no sólo por el hecho de perderlo sino también porque ello implica la pérdida del sostén económico y social, preocupación que no sólo la familia vive, pues uno de los temores del enfermo es dejar a su familia sola y desprotegida.

Por su parte, Ibarra (1997) menciona que el impacto emocional que tenga tanto el enfermo como la familia estará en función de la estructura familiar y el nivel de apego existente entre ellos.

Es claro que entre más apego exista entre los miembros de la familia mayor será el impacto y sufrimiento causado para cada uno de ellos incluyendo al propio enfermo, pero además este mismo grado de apego o cercanía física y emocional contribuirá a que se logre o no la aceptación de la enfermedad, creando un círculo de apoyo en el que se puede superar y/o sobrelevar la situación. La familia supone la fuente más importante de cuidado y afecto para el paciente.

Otro elemento que interviene en el impacto y en las reacciones emocionales del enfermo terminal es la religión, como proponen Barreto (1994) e Ibarra (1997) pues ésta proporciona al hombre determinada ideología acerca de la vida y la muerte, incluyendo las creencias de lo que pasa después de ésta, lo que de alguna manera influye en la forma en que el enfermo reaccione ante la proximidad de una muerte inminente. La religión que el enfermo tenga puede brindarle un apoyo muy fuerte, en tanto considere la existencia de un ser omnipotente en el cual refugiarse, lo que seguramente lo ayudará a sobrellevar su situación, o por el contrario sus ideas religiosas pueden dificultar que el enfermo logre la aceptación de su enfermedad y su muerte, por ejemplo si se tienen ideas acerca de que existe un más allá después de morir en donde se recibirán castigos por los comportamientos hechos en vida, se estará creando o acrecentando el miedo al morir. Podemos decir entonces, que de acuerdo a la religiosidad de cada persona la muerte puede ser vista de formas tan diversas que se asume con resignación, como castigo, o incluso como un evento anhelado.

Otro elemento que consideramos pertinente retomar que repercute en el estado emocional del paciente es su ingreso a una institución de salud, el cual se abordará en el siguiente apartado.

5.3. La hospitalización de los enfermos terminales.

En los últimos años se ha observado que el número de personas que fallece en hospitales aumenta, mientras disminuye la cantidad de personas que mueren en sus hogares. Las razones por las que generalmente se interna a los enfermos en hospitales, se abordarán en los siguientes apartados.

5.3.1. Los motivos de la familia para hospitalizar al enfermo.

Cartwright (1969; citado en Smith, 1988) menciona que relegar el cuidado del enfermo a una institución de salud puede deberse al incremento en el número de mujeres que trabaja fuera del hogar y a que los núcleos familiares son cada vez más reducidos además de que suelen estar separados, tanto geográficamente como por valores y estilos de vida, lo que dificulta que haya algún miembro de la familia que pueda hacerse cargo de los cuidados del enfermo.

Por su parte Smith (1988) considera que existen todavía otras razones por las que la familia aunque sea extensa, decide llevar al enfermo al hospital y no tenerlo en casa, como son el considerar que sólo en el hospital pueden brindarle los cuidados y atenciones necesarias, y en caso de presentarse alguna emergencia contar con los recursos que en la casa no se tienen.

En una investigación realizada por Jomain (1989), se encontró que las razones que tienen las familias para transferir la responsabilidad de los cuidados del enfermo a un hospital, son de índole psicológico y sociológico.

En el primer tipo, la familia se declara incapaz de soportar ver cómo su familiar va muriendo, por afectarles tanto creen que difícilmente tendrían ánimos para atenderle debidamente. Generalmente se arguye que prefieren conservar en casa las imágenes y recuerdos de su ser querido en vida, como cuando gozaba de un buen estado de salud.

Estos argumentos sin embargo, podrían considerarse como una justificación para evadir la responsabilidad de cuidar a su familiar, sobre todo para no ser juzgados por la sociedad.

En cuanto al contexto sociológico, vemos que para el cuidado del enfermo se requiere la cooperación de varias personas, para turnarse y estar pendientes la mayor parte del tiempo, pero en la actualidad eso resulta una tarea difícil por las condiciones laborales en las que se está obligado a trabajar en determinados horarios, lo que obstaculiza quedarse al lado del enfermo o

turnarse entre familiares para ello.

Pero también es importante mencionar que para la familia no es fácil hacerse cargo de la responsabilidad de cuidar al enfermo, pues comúnmente padecen una gran tensión, incluso pueden llegar a enfermar debido a las preocupaciones, desvelos y la falta de apoyo social. Por ello es necesario, como señala Smith (1988) que antes de tomar la decisión de llevar al enfermo al hospital o asumir sus cuidados en casa, la familia considere con detenimiento la conveniencia de cada una de las opciones, pues si no está consciente de los problemas que la familia puede enfrentar, la presencia del enfermo en casa no será benéfica ni para él ni para los demás.

5.3.2 Implicaciones de la hospitalización en el enfermo.

Algo muy importante que agrava la situación emocional del enfermo, es su ingreso a un hospital pues por una parte, se encuentra en un medio que le resulta hostil, por otra, se encuentra separado de las personas que estima (la familia y los amigos acuden sólo eventualmente y de manera esporádica a visitarlo), lo cual la mayor parte de las veces no se ve compensado por el equipo médico (personas prácticamente desconocidas), pues éste no brinda el apoyo o el compromiso esperado o deseado, o bien se aferra obstinadamente a buscar la cura y alargar la vida del paciente en vez de intentar proporcionar confort y alivio al mismo, consiguiendo con su actitud resultados opuestos a los deseados (Jomain, 1989).

Además, los enfermos tienen algunas dificultades para adaptarse al hospital, que le generan mayor disconfort y estrés, por ejemplo en cuanto a sus hábitos personales (alimentación, sueño, higiene, alojamiento), en cuanto a su estilo de vida (intimidad, independencia, atuendo), en cuanto a sus expectativas referentes a sí mismo (cómo comportarse) y sus expectativas en cuanto al trato del personal, médicos y enfermeras (Smith, 1988).

Los enfermos dentro del hospital se sienten en un estado de soledad y abandono, sin el apoyo moral, el cariño que necesitan para superar los miedos, preocupaciones y sufrimiento en general (físico y emocional) por el que están pasando. El enfermo tiene miedo de no regresar con vida a casa, de morir solo y generalmente prefiere estar en casa rodeado de su familia (Jomain, 1989).

5.4. Reacciones emocionales ante la muerte en enfermos terminales.

Todas las emociones que el paciente y su familia experimentan ante la enfermedad y la muerte inminente son parte del duelo que están elaborando.

El duelo es la respuesta psicológica ante una experiencia de pérdida que como su nombre lo indica provoca dolor (Alizade, 1995).

No es necesario que la persona haya muerto para experimentar el duelo, pues éste de acuerdo a Pérez (1995) es la vivencia de aquellos sentimientos y estados de ánimo que se presentan al enfrentar una pérdida próxima o consumada.

En el caso de los enfermos terminales el proceso de duelo comienza desde que se recibe el diagnóstico, tanto para el paciente como para su familia. A través de este proceso se van preparando para la pérdida definitiva.

En el apartado anterior se hablaba de los factores que en su conjunto determinan las reacciones y actitudes del enfermo con la familia, aunque se sabe que por ser cada individuo único, su modo de sentir también lo será, Kübler Ross (1993) médica reconocida por su trabajo acerca de la muerte, plantea cinco etapas que son comunes a toda persona que vive un duelo, ya sea debido a la pérdida de un ser querido o ya sea un enfermo terminal y la familia de éste.

Las etapas descritas por Kübler Ross se derivan de sus investigaciones, en las que ha observado un patrón común de comportamiento, en el caso específico de los enfermos terminales las reacciones en cada una de las etapas se describirán en los apartados siguientes.

5.4.1. Negación.

La negación es donde el enfermo terminal no reconoce su enfermedad y la gravedad de ésta. Se considera que esta etapa da inicio cuando se le comunica a la persona el diagnóstico de la enfermedad mortal que padece. Kübler Ross (1993) menciona que si al paciente se le dice la noticia de una manera brusca sin el menor miramiento posible, es más probable que la negación que presente esté mucho más matizada de angustia y desesperación.

Lo primero que piensa es que hay un error en el diagnóstico del médico o en los estudios que le hayan realizado, incluso hay personas que visitan a una gran cantidad de especialistas buscando las palabras mágicas que les devolverían la felicidad "hubo un error, usted está sano".

Así mismo, se ha encontrado que esta actitud que toman los pacientes terminales en cierta medida les ayuda a amortiguar el impacto y a prepararse para enfrentar la realidad.

Según esta autora, la primera reacción de los pacientes es un estado de conmoción, del cual se van recuperando poco a poco. Esto a su vez dependerá de cómo se lo digan, del tiempo que tengan para asimilarlo y sobre todo de cómo se hayan preparado a lo largo de su vida para afrontar las situaciones de tensión.

Este tipo de negación la autora la denomina parcial, pues se presenta cuando se le da a la persona el diagnóstico, ésta es habitual en casi todos los pacientes durante las primeras etapas de la enfermedad, aunque tiempo después llegan a aceptar su muerte inminente. También menciona que existe otro tipo de negación, la total, que se caracteriza porque los pacientes llegan a morir sin haber aceptado lo que les esperaba. Es importante, considerar que si la persona no quiere aceptar que va a morir, no se le debe presionar para que lo haga pues además de que sería inútil, sería muy cruel que en lugar de ayudarlo a sobrellevar ese trance tan difícil, los familiares lo juzguen y critiquen. En relación con esto se sabe que además de la negación que llegan

a mostrar, también tienden a aislarse de las personas que lo rodean, quizá esto adquiriera sentido si consideramos que estas personas se enfrentan con una noticia que nunca hubieran deseado escuchar y por tanto se alejan de todo aquello que pueda recordarles su próximo deceso.

Negar la enfermedad no sólo se presenta en el enfermo, sino que dicha actitud también puede ser presentada por los familiares o las personas que lo rodean. Esto debe considerarse normal, ya que inesperadamente se les da la noticia de que uno de sus seres queridos va a morir y no hay solución ante tal situación.

Por ello, después del diagnóstico tanto la familia como el enfermo quieren creer y pensar que ha habido un error, sin embargo, la realidad y el tiempo comienzan a imponerse, manifestándose los síntomas de la enfermedad. Así se inicia una lucha entre la fe y la realidad, comenzando el desencadenamiento de diversos procesos psicológicos que les servirán para lidiar con la realidad de la muerte (Rebolledo, 1996).

Respecto a esta etapa de la negación, Reyes (s/a; citado en Pérez, 1995) considera, como resultado de sus investigaciones, que debido a la idiosincrasia del pueblo mexicano, excesivamente religiosa, la mayoría de las veces aparece la resignación en lugar de la negación. Sin embargo, menciona que prevalece una angustia pero enfocada principalmente a cómo será la vida de los sobrevivientes, su situación económica, la soledad y el desamparo; angustia que se acompaña de una profunda tristeza.

5.4.2. Ira

Cuando ya no se puede mantener la negación, esta fase es sustituida por la de ira. Esta etapa se caracteriza por sentimientos de frustración y agresividad ante todo lo que rodea al enfermo, pues éste considera una injusticia que tenga que morir pronto. Predominan las quejas y reproches del enfermo hacia el personal médico, la familia, Dios y contra sí mismo. Siente

odio hacia los demás porque ellos se encuentran en buen estado de salud.

Estos sentimientos de enojo y coraje tanto hacia sí mismo como hacia los demás, se deben principalmente a que la enfermedad confronta al paciente con la muerte, éste tiene miedo al futuro pues considera que su problema es el más grande y que nadie lo comprende.

Rebolledo (1996) señala que los pacientes reaccionan con rabia debido a que de esta manera tratan de atacar o huir de la realidad (su muerte). Desde que se le da el diagnóstico la vida del paciente se encuentra amenazada, por lo tanto hay que defenderse de esa amenaza, aunque su forma de responder sea generalmente violenta. La rabia se acompaña de angustia hacia lo que le depara el día siguiente.

Ante esta actitud, las personas que lo rodean pueden reaccionar con pena, lágrimas, o culpabilidad y vergüenza, razones por las que tal vez eviten visitar al enfermo, lo que a su vez aumenta el malestar y enfado de éste.

Al respecto, Reyes en sus propias observaciones, ha encontrado que debido a la religiosidad hay una represión de los sentimientos de rabia, por lo que más que experimentar ira se experimenta frustración. Aunque hay casos en que se manifiesta abiertamente un odio hacia Dios y hacia la vida, pues la frustración radica en la impotencia para concluir los proyectos comenzados y la elaboración de planes. Agrega además, la existencia de un sentimiento de culpa que generalmente es absurdo en el sentido de que no hay elementos que lo fundamenten. Pero aún así, dicho sentimiento lleva al enfermo a la imperiosa necesidad de perdonar y perdonarse.

5.4.3 Pacto

Consiste en el pacto que realiza el enfermo con un ente divino, o bien aunque en menor medida, con los médicos a quienes ofrecen pagar lo que sea e incluso participar en las investigaciones, a cambio de su salud. Lo que el enfermo pide es tener más vida, menos dolor, molestias físicas, estar presentes

en un día o evento para ellos importante. Aunque cada vez suelen pedir más.

En esta etapa se involucra un gran sentimiento de culpa. El paciente decide dejar de hacer aquello que le provoca este sentimiento para conseguir salud, perdón o lo que quiere lograr portándose bien.

5.4.4. Depresión

Esta etapa se caracteriza por una gran sensación de pérdida en el paciente, un desaliento que lo lleva a una profunda depresión; dejando atrás el enojo y la rabia. Esta depresión surge después de que el paciente se ha enfrentado en repetidas ocasiones a hospitalizaciones, cirugías, medicaciones y pese a ello los síntomas van en aumento.

Aunado a la enfermedad y lo directamente relacionado a ella, existen otros elementos que contribuyen a incrementar la depresión en el paciente, uno de ellos señalado por Lipkin y Cohen (1984) es el deterioro físico del paciente que afecta considerablemente su estado emocional, por ejemplo en el caso de los enfermos con cáncer, los efectos colaterales derivados de las quimioterapias como son vómitos, náuseas, pérdida de cabello y cambios en la imagen corporal, incrementan su nivel de ansiedad y depresión, sintiéndose molestos, humillados y avergonzados a tal punto que tal vez prefieran apartarse de las personas que les rodean, provocando una soledad que les dificulta aún más superar las dificultades físicas y emocionales de su enfermedad.

Por otro lado, se encuentra el aspecto económico que aunque podría considerarse un elemento ajeno a lo que es la enfermedad, es un factor importante porque incrementa los problemas y preocupaciones tanto del enfermo como de la familia. Por una parte, la enfermedad implica una serie de gastos no contemplados por la familia (medicina, hospitalización, cirugías, etcétera) y si no se cuenta con los recursos económicos suficientes para sustentarlos empezarán a haber conflictos personales (estrés, tensiones,

sentimientos de culpa por parte del paciente por creer ser una carga económica para la familia y por parte de la familia por creerse incapaz de brindar todo lo necesario para que su familiar mejore) que a su vez crearan conflictos interpersonales entre los miembros de la familia, el enfermo y personas cercanas a él. Por otra parte, si la persona enferma hasta el momento había sido un aportador importante del sustento económico, es muy probable que deje de serlo a causa de la enfermedad, al tener que dejar de trabajar en determinado momento, porque su capacidad física y mental irán deteriorándose. Esto a su vez genera en el paciente la preocupación por dejar a su familia en una situación económica desfavorable.

Finalmente, en cuanto a esta fase cabe distinguir dos tipos de depresión, de acuerdo a Kübler Ross, cuya diferencia es importante señalar puesto que no pueden ser tratadas de la misma manera y son:

- Depresión reactiva: Es una tristeza enorme por las pérdidas reales y significativas sufridas por el paciente como son económicas, afectivas, físicas, etcétera. Esta depresión se debe a la pérdida de la libertad, de la capacidad de vivir normalmente y de desempeñar los papeles habituales.

- Depresión preparatoria: Este tipo de depresión, a diferencia del anterior no se debe a la pérdida de situaciones o estados pasados, sino a las pérdidas inminentes, se trata de un dolor anticipatorio, en donde se analiza la vida misma. El paciente en este momento se preocupa más por dejar sus cosas en orden, que por lo que ha quedado atrás.

Esta fase se caracteriza porque el enfermo empieza a retirarse de la interacción social al darse cuenta de que se aproxima la muerte, podría considerarse como una despedida. La depresión preparatoria se considera bastante benéfica en tanto que lleva al enfermo a la aceptación.

5.4.5. Aceptación

Esta fase sólo se logrará una vez que el paciente haya podido expresar sus sentimientos, superar el enojo por su mala condición de salud, se haya despedido de las personas, situaciones y lugares importantes.

Sin embargo, no ha de confundirse con resignación o vencimiento (que el paciente ya no quiera seguir luchando por su vida), ni como una etapa feliz en donde la muerte se espera con anhelo. Es una etapa en donde el paciente se encuentra tranquilo, sin rabia, miedo o depresión. Es cuando acepta su muerte inevitable y está dispuesto a vivir con intensidad el tiempo de vida que disponga, tras lo cual considera que ya puede morir tranquilamente. El dolor de la muerte no desaparece nunca, ahí está, pero se logra aceptar el hecho de que se ha de morir y se vive tranquilamente.

En ocasiones, en la aceptación la muerte puede verse como un alivio, sobre todo cuando las personas tienen mucho tiempo de estar enfermas, pero a los familiares les resulta difícil comprender que el paciente esté dispuesto a morir, pues consideran que se ha dejado vencer en su lucha por vivir, por ello en esta etapa es la familia más que el enfermo mismo, quien necesita mayor apoyo.

Es importante subrayar el hecho de que estas etapas duran diferentes períodos de tiempo, en ocasiones se reemplazarán unas a otras o incluso coexistirán, pues cada persona es única y vivirá el proceso de duelo de un modo único. Sin embargo, de acuerdo a las observaciones de Kübler Ross, parece claro que el único rasgo característico a toda persona que se encuentra en una situación de esta naturaleza - una enfermedad terminal -, es la esperanza, pues aún los pacientes más realistas y aquellos que aceptan más fácilmente su situación, albergan la esperanza de que exista una cura para su enfermedad, que los medicamentos o la cirugía funcionen, que la ciencia haga algún descubrimiento en su beneficio, etcétera.

Pero aunque esta esperanza ayuda a conservar el ánimo, a superar los momentos difíciles y superar el cansancio, las más de las veces sólo contribuye a mantener por más tiempo el sufrimiento, a incrementar la desesperación de los pacientes al ver, con el paso de los días, que aquello que esperan no ocurre. Esto no significa que no hay que brindarle esperanzas a las personas terminales, sino que esto debe hacerse en los momentos en que el enfermo lo necesite, sin mentiras sino con el mayor realismo posible, evitando hacerlo cuando se encuentre en un estado de aceptación.

Principalmente, los conflictos en el paciente relacionados con la esperanza, pueden surgir cuando el personal médico o la familia le transmite desesperanza al enfermo cuando éste aún necesita de aliento, o cuando la familia es incapaz de aceptar que su familiar se encuentra en la fase de aceptación, aferrándose desesperadamente a una esperanza y pretendiendo que éste también lo haga.

5.5. Reacciones emocionales de la familia y personas cercanas de los enfermos terminales.

La proximidad de la muerte de una persona de la familia desencadena una serie de emociones en los integrantes de la misma. De hecho se considera que las etapas descritas en el apartado anterior son aplicables también a la familia en general, y pueden presentarse durante la enfermedad y/o después de la muerte del enfermo.

Las reacciones de la familia contribuirán mucho a la respuesta que el paciente tenga ante su enfermedad (Kübler Ross, 1993).

A pesar de que la familia es considerada una unidad, cada uno de sus integrantes reaccionará de un modo distinto al del resto de la familia, ocasionando la ruptura de la estabilidad familiar.

Las reacciones individuales y el tiempo en que cada uno tardará en aceptar la muerte de su familiar dependerá del vínculo real que les una con el

enfermo (Mouren-Mathieu, 1987; citado en Limonero, 1996).

Las diferencias en cuanto a la percepción que cada integrante de la familia tiene acerca de la situación pueden ocasionar problemas intrafamiliares, sobre todo en cuanto a la toma de decisiones, pues cada uno propondrá hacer lo que desde su punto de vista sea lo "mejor" para el enfermo, lo que tal vez no coincida con el punto de vista de los demás (Rebolledo, 1996).

La situación que vive la familia no es fácil, pues no sólo ha de enfrentarse a su propio dolor, sino que ha de proporcionar apoyo emocional y cuidados físicos a la persona enferma. Por lo que, en muchos de los casos sucede que uno o varios miembros de la familia no saben cómo comportarse delante de la persona que está muriendo y por ello evitan estar en contacto con ella, generando dicho comportamiento un gran impacto emocional no sólo sobre ellos, sino también sobre el resto de la familia, principalmente sobre el propio enfermo (Comas, 1991; citado en Limonero, 1996).

Una de las principales reacciones de las personas cercanas al enfermo es la de querer "protegerlo", creando una barrera de comunicación y acordando lo que algunos autores llaman "la conspiración del silencio", que consiste en evitar cualquier referencia a las expectativas inmediatas del paciente, manteniendo la conversación a un nivel superficial y lleno de falso optimismo, mientras que el enfermo generalmente tiene la necesidad de recibir información verdadera acerca de su estado. Al negársele la posibilidad de comunicarse auténticamente, sólo se está contribuyendo a mantenerlo aislado emocionalmente y a aumentar sus sufrimientos (Gutiérrez, 1989).

Estos problemas de comunicación sin embargo, no se limitan al aspecto verbal (qué, cómo, cuándo y a quién decir) sino que se extienden hasta el comportamental, pues es común que la familia pretenda disimular sus sentimientos sonriendo falsamente y actuando de una manera inusual (Kübler Ross, 1993).

Además, dichos problemas no sólo se suscitan entre la familia y el enfermo, sino a nivel intrafamiliar. Conforme se van enterando los miembros de

la familia acerca de la enfermedad de uno de ellos, incide sobre cada uno la confusión y no se crean canales de comunicación adecuados. Las interpretaciones de lo que sucede se contaminan de los deseos personales que reafirman o contradicen las de otro. Por un lado, existe la esperanza de que la persona se pueda salvar, pero por otro la realidad objetiva se impone, lo que desencadena una serie de situaciones críticas para todos los miembros de la familia. La familia se encuentra elaborando un duelo precautorio, es frecuente que los integrantes de ésta converjan en diferentes momentos, por ejemplo, cuando uno llega a la depresión, otro se encuentra en la negación, mientras que algún otro ya se encuentra en la ira (Rebolledo, 1996).

A la familia le resulta difícil tratar a la persona enferma, esto puede deberse en parte a que ni siquiera saben cómo manejar sus propias emociones, algunas veces ambivalentes, tales como: miedo a un posible contagio, culpa e impotencia por no poder hacer nada para evitar la muerte del ser querido, quizá experimentar cansancio y exasperación al ver que la agonía se prolonga, y luego se sientan culpables por estas emociones; además la familia no sabe cómo hablar del tema ya sea con el enfermo o entre ellos mismos, cómo proporcionar los cuidados adecuados y cómo brindarle apoyo emocional en un momento tan difícil.

El sentimiento de inutilidad por parte de la familia es el principal conflicto existencial al que se enfrentan, pues la frustración de no saber que hacer o de hacer sin esperar resultados, se convierten posteriormente en la fuente de culpas y resentimientos por no haber sabido que hacer, por no haber hecho algo, lo que sea, porque luego de que fallece el enfermo aparecen las soluciones de lo que se pudo hacer y no se hizo, o de lo que se hizo mal (Rebolledo, 1996).

Reoch (1998) menciona que el desconcierto que se tiene en cuanto a qué decir o qué hacer al tener que afrontar la muerte de una persona conocida o querida es en parte natural, pero también es consecuencia de vivir en un medio en el que se ha perdido la capacidad para afrontar la muerte. Al negar la

muerte y dejarla en manos de especialistas se tiene muy poca experiencia en lidiar con ella, sencillamente no se sabe qué hacer, ni siquiera se está seguro de qué es lo que se piensa, ni se es capaz de comprender lo que realmente se siente.

Otro aspecto que interviene en el desconcierto que tiene la familia para tratar al enfermo, es el deterioro general del paciente que se va incrementando conforme evoluciona la enfermedad. Alizade (1995) menciona que para la familia es muy difícil reconocer y aceptar que su ser querido no es como era antes, se sienten desconcertados ante los cambios físicos, corporales y de carácter que en éste se presentan. De acuerdo al autor es precisamente en este punto en donde la familia empieza un trabajo de duelo. Smith (1988) y Alizade (1995) llaman a este momento que enfrenta la familia preduelo, para Rebolledo (1996) se trata de un duelo precautorio, al enfrentarse a la despersonalización de su ser querido, es decir que éste irreversiblemente deja de ser el que era antes cuando su estado de salud era óptimo. Smith (1988) menciona que no debe confundirse con el duelo anticipatorio ya que éste es anticipatorio de la muerte.

Por otro lado, todas estas tensiones que vive la familia se reflejan en una serie de síntomas psicofísicos como son la pérdida de apetito, pérdida de peso, dificultades para dormir, entre otros (Limonero, 1996).

Cuando se trata de uno de los cónyuges el que se está muriendo, se genera en su pareja además de todos los sentimientos propios de la pérdida de un ser querido, incertidumbre y preocupación por el futuro, por salir adelante y atender adecuadamente las necesidades de la familia, sentimientos que se ven agravados al existir hijos menores o con alguna minusvalía. Asimismo, el impacto emocional en la familia es mayor cuando el enfermo terminal es un niño o un joven (Limonero, 1996).

Si bien es claro el impacto y el compromiso de la familia ante la enfermedad terminal de uno de sus integrantes, para los amigos aun sin compartir la consanguinidad y pese a que no viven cotidianamente el proceso

de la enfermedad y los efectos que produce sobre el paciente, no dejan de experimentar el conflicto con la muerte al igual que los demás.

Como amigo vivirá las fases psicológicas. Al enterarse, la negación provoca la necesidad de confirmarlo en forma directa, ya sea con la familia, con el propio enfermo o mediante terceros. Al igual que la familia, los amigos pueden sentirse incómodos al no saber como manejar la situación por lo que pueden evitar visitar al enfermo. Sin embargo, si se logra un manejo adecuado de las emociones, los amigos pueden ser una fuente de apoyo muy importante tanto para la familia como para el enfermo, ya que en él pueden depositarse los miedos que cada uno siente, los pendientes que se tengan, la libre expresión de emociones, pensamientos y saber que no están solos en esa situación tan difícil (Rebolledo, 1996).

Sin embargo, aunque la familia y amigos tengan mucha estima hacia la persona enferma y le proporcionen toda una serie de cuidados y atenciones, Jomain (1989) menciona que es innegable que a los enfermos terminales se les termina descartando de la vida cotidiana, ignorándolos y excluyéndolos de las actividades sociales, de la toma de decisiones e incluso de actividades tan elementales como son las conversaciones.

Del mismo modo Thomas (1991) menciona que al enfermo terminal se le confiere a una gran soledad, en donde las personas que le rodean no le escuchan, lo tratan como a un niño o como alguien privado de la razón, cada vez las visitas del médico son menos frecuentes, en general se les trata como si ya estuvieran muertos aún estando con vida.

CAPITULO 6

APOYO EMOCIONAL A LOS ENFERMOS TERMINALES

*“...mi yo no deja de ser porque voy a morir,
morir, en última instancia, no es dejar de ser
es dejar de estar”*
Rebolledo

Como vimos, son diversos los efectos y repercusiones psicológicas (además de las físicas) que viven los enfermos terminales, lo que hace necesario brindarles el apoyo emocional acorde a éstas, para que logren sobrellevarlas o superarlas. Dado que el apoyo proporcionado puede no ser el que el enfermo necesite, es importante que haya personas capacitadas para ello. Algunos de los profesionales que consideramos son de gran ayuda para brindar este apoyo a los enfermos terminales son: el médico, el tanatólogo y el psicólogo.

6.1. El papel del médico.

El papel del médico parece estar reducido a las funciones de valoración, diagnóstico y tratamiento. Dejando a las familias toda la responsabilidad de un apoyo emocional a sus pacientes. Pero si bien la familia y amigos son las personas más cercanas al enfermo, el médico juega un papel muy importante en el estado emocional de éste, pues con él también ha de pasar gran parte de su tiempo. Además es del médico de quien generalmente el enfermo obtiene la noticia de su enfermedad, es de él de quien recibe un pronóstico de vida y quien en gran medida dará esperanzas o no al paciente. Es decir gran parte del estado de ánimo del enfermo estará en función de lo que el médico diga y haga. Sin embargo, el médico parece desconocer su influencia sobre el estado

emocional de su paciente, pues su trato está enfocado de manera casi exclusiva a la parte orgánica.

6.1.1. El problema de la comunicación entre el médico y el paciente.

Por la misma formación profesional de los médicos, desde el inicio de la relación médico-paciente parece haber un abismo entre los involucrados, por la utilización de conceptos ordinarios por parte del paciente y el uso de conceptos médicos por la otra parte, haciendo referencia exclusiva a los síntomas, causas, diagnóstico y tratamiento, dejando de lado los aspectos sociales y psicológicos (Fitzpatrick, 1990). Lo que lleva al paciente, desde ese primer acercamiento con lo relacionado a su enfermedad, a una situación estresante y angustiante al no comprender la magnitud de su padecimiento debido a su entendimiento parcial de lo expuesto por el médico con sus tecnicismos.

De hecho, es común que tanto los pacientes como sus familiares se sientan insatisfechos con la información que el médico les proporciona pero no se atreven a pedir aclaraciones o especificaciones, ya sea por timidez, por el empleo de diferentes formas de expresión verbal, por temor, por no querer dar molestias, para no parecer ignorantes, etcétera, aunado a que el médico da por hecho que sus pacientes comprenden bien lo que él les informa (Smith, 1988).

6.1.2. El trato impersonal de los médicos hacia sus pacientes.

La actitud general de los médicos ante las personas mortalmente enfermas es de distanciamiento físico y emocional, lo que puede obedecer a que, por un lado, su formación profesional no facilita el reconocimiento de los problemas sociales y emocionales de los enfermos en general (Smith, 1988), por otro lado, a que dicho distanciamiento es una manera efectiva para no verse afectados negativamente por lo que les sucede a los pacientes (Sherr (1992). Aunado tal vez, al hecho de que la muerte es un evento al que los

médicos, en su práctica, se enfrentan de manera frecuente pudiendo originar una mayor desensibilización por parte de ellos cada vez que esto ocurre.

Sin embargo, como seres humanos que son, el personal médico encargado del cuidado y atención de los enfermos terminales, también experimenta un gran número de sentimientos como ira, frustración, desesperación, etcétera. Sólo que por su papel y status ante el enfermo, no se permite demostrarlos (Sherr, 1992).

6.1.3. Encarnizamiento terapéutico.

Las ciencias médicas han dirigido sus investigaciones y esfuerzos, a través de los años, para evitar la muerte. Esto ha influido de una manera importante en la percepción que se tiene de la muerte, de las enfermedades y en la idea de cómo debería tratarse a las personas con enfermedades terminales. Cada vez que se descubre un nuevo tratamiento para determinada enfermedad, es presentado como un paso más hacia la eliminación definitiva de todas las causas de la muerte. Los grandes avances tecnológicos en la medicina contemporánea, han contribuido notablemente a que exista una mayor tendencia a aferrarse a la vida aun cuando sea a través del uso de máquinas y productos químicos.

De hecho, la muerte es vista cada vez más como resultado de negligencias, descuidos o de errores humanos. Como si la muerte pudiera evitarse de manera definitiva (Sherr, 1992).

Esta labor de la ciencia, sin duda es muy importante y benéfica sin embargo, también hay que considerar la importancia y la necesidad de tratar a las personas en su totalidad, atendiendo más allá de los aspectos meramente fisiológicos.

Resulta paradójico que una de las principales críticas que se les hace a los médicos sea precisamente el objetivo que persiguen, salvar vidas. Pero no es una crítica a ese hecho en sí mismo, sino que al hacerlo se dejen de lado

elementos que son muy importantes para una mejor calidad de vida.

En torno a esto surge una gran controversia acerca de qué es lo más importante y cuál debería ser la prioridad de los médicos ¿la vida en sí misma o la calidad de ésta? porque en muchas ocasiones no pueden darse ambos.

Esta controversia surge debido a que, el período que separa al inicio de la enfermedad mortal de su desenlace tiende a prolongarse gracias a los progresos técnicos de la medicina moderna, y se considera que esto ocurre de una manera tal, que se niega al proceso de morir la duración que le corresponde reduciéndolo a lo instantáneo, al último suspiro, olvidando que la muerte es un evento progresivo y no simultáneo de las funciones vitales (Gutiérrez, 1989).

Parece ser entonces, que se le da mayor importancia a la vida en sí misma que a la calidad de ésta, pues suele suceder que al querer prolongar la vida se está prolongando la agonía, lo que se conoce con el nombre de encarnizamiento terapéutico. Esto ocurre principalmente porque a los médicos no se les prepara para atender el sufrimiento emocional, pero sí se les prepara para salvar vidas, buscando curación por todos los medios posibles, llevándolos a considerar a la muerte y a lo incurable como un fracaso (Gutiérrez, 1989).

Sin embargo no puede desvirtuarse la labor del médico, ni pretender calificarla de inútil, mucho menos sugerir que es preferible dejar al enfermo sin atención médica. Simplemente hay que considerar qué es lo que el paciente desea y necesita, escucharlo si no desea someterse a determinado tratamiento, o si después de haberse sometido a alguno decide dejarlo, sobre todo cuando resulta muy doloroso o en realidad no le produzca mejorías.

Pero indudablemente, esta es una situación difícil porque las razones para que el paciente rehuse un tratamiento son diversas y no es conveniente aceptar con facilidad y rapidez su decisión de no someterse o suspender determinado tratamiento. Por ello es importante que el médico trate de indagar las razones de su paciente y disipar sus dudas de manera clara considerando

las preocupaciones que éste tiene de índole social y emocional.

Además, es sencillo considerar que los médicos en su afanoso intento de salvar vidas prolongan la agonía, pero en este punto emerge otra interrogante, cómo determinar el momento justo o adecuado de morir, si acaso pudiera hablarse de muertes adecuadas. Sobre todo porque han habido casos de personas que se curan de lo que se consideraba una enfermedad terminal. Como señala el doctor Bell (1966; citado en Kübler Ross, 1993) hay que dar a los pacientes la posibilidad de tener un tratamiento eficaz y no considerar desahuciados a los pacientes gravemente enfermos, dándolos por perdidos. Pues podría ocurrir el síndrome pseudoterminal, es decir, un paciente médicamente desahuciado que tras un tratamiento se recupera. Por su parte, Kübler Ross menciona que si se da por perdido a un paciente, él puede darse por perdido a sí mismo y cualquier ayuda médica que pudiera dársele después sería inútil, porque él no estaría dispuesto a hacer un esfuerzo más por conservar su vida.

No podemos dar una respuesta acertada a estas interrogantes porque es un tema difícil y amplio para abordarse en un pequeño apartado, sólo consideramos que la decisión de seguir con los medios terapéuticos para prolongar la vida o desistir en el intento, debe ser tomada por el paciente siempre que esto sea posible, en conjunto con la opinión tanto de la familia como de los especialistas.

6.1.4 Cuidados Paliativos

Cuando los beneficios que pueden esperarse del enfoque curativo (médico) van aminorando, cabe plantearse la posibilidad de dar vida de la manera menos dolorosa y más humana a la existencia de las personas con enfermedades terminales, esto es algo que se propone lograr a través de los cuidados paliativos.

Paliar significa disminuir el sufrimiento, contrarrestando el dolor en todas sus manifestaciones (Alizade, 1995). Por tanto, los cuidados paliativos se

refieren a un conjunto de acciones, por parte de un grupo de profesionales de diversas disciplinas, encaminadas a proporcionar el máximo bienestar a las personas enfermas, considerando a éstas en su totalidad como seres bio-psico-sociales, atendiendo aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.

De acuerdo con Gutiérrez (1989), recurrir a los cuidados paliativos, implica de cierto modo dejar de lado los tratamientos médicos que se estén realizando, por considerarse que el enfermo se encuentra en una situación extraordinaria en donde la muerte es inminente. Sin embargo, esta alternativa no debe confundirse con la eutanasia, cuya decisión definitiva es la de dar muerte. Pues si bien los cuidados paliativos implican cierto grado de abstención terapéutica, esta abstención no es la que provoca la muerte.

De hecho, este autor menciona que cuando un enfermo solicita que se le practique la eutanasia está queriendo decir que está sufriendo intensamente debido al dolor físico, la soledad, el abandono, etcétera. Siendo precisamente uno de los objetivos del cuidado paliativo evitar que el paciente sufra de tal manera que se sienta orillado a pedir la muerte.

Al respecto, Sanz (1989; citado en Barreto, 1994) menciona que cuando una persona está enferma no de gravedad, los objetivos ante ella son: intentar eliminar la enfermedad y proporcionar el máximo cuidado y confort, evitando en la medida de lo posible el sufrimiento. Pero, en el caso de las enfermedades incurables el objetivo de cuidado cobra mayor importancia que el de la curación, sin que ello implique dejar de actuar en un sentido curativo.

Sin embargo, como menciona Barreto (1994), los objetivos del cuidado paliativo no se limitan a buscar la comodidad y mejoría física, sino que se pretende lograr que el tiempo ganado al sufrimiento sirva para clausurar el pasado, gozar del presente y asegurar el futuro de quienes sigan viviendo, es decir, se pretende mejorar la calidad de vida del paciente.

Los términos de bienestar, confort o calidad de vida, tienen un gran componente subjetivo, por lo que resulta difícil describirlos con precisión, sin

embargo, este autor menciona que en el caso de las enfermedades existen elementos básicos que se deben tener muy en cuenta para poder cumplir los objetivos que persiguen los cuidados paliativos, como son:

- Un adecuado control de síntomas tanto físicos como psíquicos, pues ambos se encuentran estrechamente relacionados. El malestar emocional incrementa la percepción que el enfermo tiene sobre su malestar físico, y viceversa, el malestar físico repercute indudablemente en el estado emocional de las personas.

- Afrontamiento a la muerte, ya que este es un paso muy importante para lograr la aceptación de la misma como una etapa natural de la vida, lo que de alguna manera contribuye a aliviar el sufrimiento del paciente.

- Mantener la dignidad del paciente hasta el último momento, pues en los cuidados paliativos se persigue promover la autonomía de la persona enferma.

- Considerar la cantidad y variedad de las necesidades de la persona enferma, ya sean físicas, emocionales, espirituales y sociales que requieran la intervención de un equipo multidisciplinario.

Los cuidados paliativos se presentan como una buena alternativa en el tratamiento de las personas que padecen enfermedades terminales, encontrándose además, que la aplicación rigurosa de éstos contribuyen no sólo a mejorar la calidad de vida remanente, sino que también a su prolongación (Gutiérrez, 1989).

Este tipo de cuidados son especialmente utilizados dentro de la tanatología, de la que se hablará más adelante.

6.1.5 Apoyo emocional por parte del médico.

Lo expuesto hasta el momento permite comprender la importancia que tiene el trato del personal médico hacia sus pacientes más allá de la atención propiamente médica, relacionada con la enfermedad.

Algunos autores, como Sherr (1992) sugieren la formación de grupos de

discusión entre médicos, enfermeras y paramédicos, en donde puedan hablar de sus emociones, sentimientos e inquietudes con relación a los casos que atienden e intercambiar sus experiencias. Esto no sólo ayudaría a sensibilizar más al personal médico respecto a la muerte, sino que a su vez contribuiría a lograr una atención más humana a los enfermos, además de que el compartir experiencias y emociones puede evitar que el trato del médico a sus pacientes sea en extremo compasivo o por el contrario indiferente.

En este sentido, nuestras sugerencias son:

- Fomentar la independencia en el paciente, es decir que no por estar enfermo se le considere una persona inútil, pues es un ser que aún vive y por lo tanto que siente y piensa.

- Establecer una relación empática con el paciente, tratando de tener un conocimiento más particular acerca de él.

- Considerar al paciente no sólo como un conjunto de órganos deteriorados sino como una persona con sentimientos y emociones.

- Generar un grupo de trabajo entre ellos, el paciente y la familia de éste.

6.2. El Papel del Tanatólogo

De acuerdo con el Instituto Mexicano de Tanatología (IMTAC), la tanatología es el estudio interdisciplinario (médico, psicológico, social, religioso, etcétera) del morir y la muerte, que se encarga de las medidas para disminuir el sufrimiento físico, principalmente emocional de los enfermos terminales.

Dentro de la tanatología se reconoce que el dolor ante la muerte no desaparece nunca, pero se considera que se puede lograr la aceptación ante el hecho de saber que uno va a morir y vivir ese proceso con tranquilidad.

Los objetivos que persigue son: enseñar a vivir la vida restante de manera plena, con responsabilidad y proporcionar al hombre una muerte digna.

Para ello, suele incorporar a la familia en su estudio y estrategia con la finalidad de promover el principio de autonomía y dignidad de la persona enferma, además de incidir en la comunicación entre el enfermo y sus familiares para que éstos conozcan qué es lo que le pasa al enfermo, cuáles son sus sentimientos, miedos, preocupaciones, necesidades, etcétera.

Como ya se mencionó, para lograr que el enfermo tenga una mejor calidad de vida, en la tanatología se recurre a los cuidados paliativos, entendiéndolo por calidad de vida un aspecto multidimensional del individuo que tiene como consecuencia la satisfacción del curso de la propia vida.

La labor del tanatólogo es acompañar al paciente en su duelo por la pérdida que está viviendo y estar pendiente de lo que necesita, ser humilde y demostrarle afecto. Para ayudarlo a elaborar su duelo es necesario ubicarlo en el presente, el aquí y el ahora.

6.3. El papel del psicólogo.

La atención psicológica de los pacientes terminales es muy importante pues no sólo contribuye a mejorar su estado de ánimo sino su estado de salud en general. Pues es un hecho que la enfermedad avanza de manera precipitada cuando el paciente no cuenta con una asistencia psicológica (Alonso, 1989).

Sin embargo, es muy importante considerar algo que podría obstaculizar el proceso terapéutico, incluso desde la búsqueda de éste, es que para los pacientes terminales es muy difícil el hecho de padecer una enfermedad grave aunado a la posibilidad de una muerte cercana, y agregar a ello la necesidad de tener un tratamiento psicológico, que las más de las veces, por sentido común, se cree que es para personas trastornadas, dementes o patológicas.

Además, en muchas ocasiones se demerita el beneficio que puede generar una orientación psicológica en los enfermos terminales, pues como les queda poco tiempo de vida suponen que esta acción sería inútil. Aunque

vemos la necesidad del apoyo psicológico, es difícil que la gente la reconozca, sobre todo que acuda a ella, por lo tanto creemos conveniente que los médicos, que son los que más tienen contacto con los enfermos, sugieran o bien canalicen a los pacientes con psicólogos, con lo cual se les brindará un apoyo multidimensional.

De las diversas orientaciones terapéuticas que existen consideramos, que debido al enfoque teórico y a las características particulares de cada una, las terapias de orientación cognitivo-conductual, la terapia familiar sistémica, la terapia grupal y la terapia breve son de gran utilidad para brindar apoyo y orientación psicológica a quien padece una enfermedad terminal e incluso a su familia. Sin dejar de reconocer que no son las únicas alternativas terapéuticas posibles.

A continuación se expondrán brevemente estas terapias, sus principios y la aplicación de cada una de ellas en el caso que nos ocupa, los enfermos terminales.

6.3.1. Las terapias cognitivas.

Una terapia cognitiva puede definirse como aquel tratamiento que intenta modificar la conducta manifiesta influyendo sobre las cogniciones del paciente (Rimm y Masters, 1979; citado en Medina, Moreno y Lillo, 1996). Es decir, que desde este enfoque la fuente principal de los trastornos psicológicos es el pensamiento, por lo que de acuerdo con Kendall y Norton (1988) su objetivo es incidir en éste para que al modificarse se produzcan cambios positivos en los sentimientos, emociones y la conducta en general.

Los principios terapéuticos de estas terapias, de acuerdo con Bedrosain y Beck (1980) son:

- El paciente ha de aprender a distinguir entre la realidad y la percepción de esa misma realidad.
- Modificar la percepción que el paciente tiene acerca de esa realidad.

- Que el paciente asuma sus creencias como hipótesis sujetas a verificación, negación y modificación.

Las técnicas empleadas dentro de las terapias cognitivas se enfocan en la percepción e interpretación que el individuo hace de los acontecimientos externos, más que en la influencia directa de sus circunstancias ambientales. Por lo que se trabaja con los pensamientos, los sentimientos, las autoverbalizaciones y demás experiencias privadas del individuo que asiste a terapia (Kazdin, 1989).

Dos métodos representativos del enfoque cognitivo son la terapia racional emotiva de Albert Ellis, y la terapia cognitiva de Beck para la depresión, los que se describirán a continuación.

6.3.1.1. La terapia Racional Emotiva

Albert Ellis desarrolla la Terapia Racional Emotiva (TRE) partiendo del supuesto de que los modos inadaptados de construir al mundo y las creencias irracionales que los mantienen son la causa del sufrimiento de las personas (Medina, Moreno y Lillo, 1996).

Esta terapia no se enfoca a las conductas desadaptativas, pues se considera que tanto éstas como las adaptativas se deben a las interpretaciones y suposiciones que las personas hacen acerca de ciertos eventos, más que a los eventos mismos (Phares, 1996).

De acuerdo con Ellis (1958; citado en Garfield, 1979) la percepción, el movimiento, el pensamiento y la emoción son cuatro procesos básicos del hombre que se encuentran interrelacionados, de tal modo que el pensamiento y la emoción se influyen mutuamente.

Este autor considera a la emoción como un tipo de pensamiento que generalmente es predispuesto o evaluativo, más aún, como la manifestación somática del pensar, que es una forma de discriminar o distinguir más tranquila que la emoción.

Estos pensamientos o emociones son o llegan a convertirse en expresiones internas o un habla consigo mismo, que llevan al individuo a comportarse de determinada manera. Y es precisamente con este habla interno con el que se trabaja en terapia, teniendo como objetivos: 1) que el paciente comprenda que sus problemas son el resultado de errores en el pensamiento para que posteriormente, 2) abandone sus pensamientos y creencias irracionales y adopte nuevos patrones cognitivos más realistas y adaptativos.

El esquema básico de esta terapia es de tipo A-B-C-D-E, donde C son las consecuencias emocionales que no derivan directamente de A, sino de B, sistema de creencias acerca de los hechos activadores. El papel del terapeuta es discutir y cuestionar con el paciente (D) el sistema de creencias erróneo (B) hasta adquirir uno nuevo que le permita enfrentarse a su entorno (E).

Un concepto fundamental de la TRE es el de irracionalidad, que de manera literal se refiere a las ideas ilógicas e incongruentes con la realidad. Visto de esta manera, parecería que esta terapia no es aplicable a los pacientes terminales, pues al otorgarle a sus sentimientos y emociones derivados de su enfermedad e inminencia de muerte, la etiqueta de irracionales se les estaría restando valor e importancia. Sin embargo, la labor del psicólogo va más allá de la aplicación textual de una teoría, pues ha de buscar y aplicar aquellos principios teóricos que considere de mayor relevancia para un caso en particular, sin pretender que las personas puedan ser clasificadas en las diversas orientaciones terapéuticas dependiendo de la situación por la que requieren ayuda profesional.

Entonces, a primera vista lo que puede resultar más cuestionable es el hecho de la irracionalidad ante la muerte, es decir ¿es irracional sufrir ante la proximidad de la propia muerte?. Este cuestionamiento surge sobre todo si consideramos de manera tan literal el término irracional, pero el propio Ellis define dicho término de una manera que nos permite despejar en cierta medida la idea de que es inadecuado considerar los sentimientos de los enfermos terminales como irracionales. La definición es la siguiente: "Entiendo por

irracionalidad cualquier pensamiento, emoción o comportamiento que conduce a consecuencias contraproducentes y autodestructivas que se interfiere de forma importante en la supervivencia y felicidad del organismo" (Ellis y Russell, 1981, pág. 28).

De acuerdo con los principios de esta teoría tenemos entonces, que no es la pérdida en sí misma la que causa el sufrimiento del enfermo sino lo que éste se dice a sí mismo de la pérdida. Por ejemplo, a lo largo de este trabajo se ha hablado de los distintos significados que se les da a la enfermedad y a la muerte, los distintos temores y preocupaciones que surgen al enfrentarse a una situación de tal naturaleza, pero ninguno de ellos radica en el hecho mismo de morir. Por lo que, desde nuestro punto de vista lo irracional sería todo aquello que rodea al hecho de saberse desahuciado.

Al diagnosticarles una enfermedad terminal, las personas suelen dar su vida por terminada desde ese preciso instante, aun cuando pueden vivir años con ella; ese tiempo de vida no lo disfrutan pues tienen una serie de pensamientos respecto a su vida y a su muerte que no les permite ver lo que aún pueden hacer.

La aplicación de este enfoque teórico puede contribuir de manera importante a que la elaboración del duelo en los enfermos terminales sea menos dolorosa, y puedan vivir de una manera más tranquila la vida que todavía tienen.

Específicamente, en este caso creemos que la terapia brindada a los enfermos terminales puede dirigirse a la modificación de creencias y actitudes que el enfermo tiene acerca de su enfermedad, del pronóstico de vida e incluso del tratamiento. Creencias irracionales como el hecho de considerar a la enfermedad como un castigo o una injusticia lo que hace envidiar a las personas que gozan de una buena salud, así como los temores que sólo hacen más difícil la vida de la persona. En pocas palabras, creencias irracionales relacionadas con sentimientos de culpa, ira, venganza, etcétera.

También es importante señalar que la intervención del psicólogo ha de

ser muy cuidadosa sobre todo en el punto D de la intervención, en donde como ya fue mencionado, generalmente se discuten, se cuestionan y se ponen en duda las creencias manifestadas por el paciente, con el fin de que éste caiga en cuenta de que su forma de percibir al mundo es errónea o no acertada; lo que en el caso de los enfermos terminales podría resultar contraproducente si no se maneja adecuadamente, ya que son personas que se encuentran muy sensibles y podrían sentirse atacados o incomprendidos. Por lo que lo más apropiado sería persuadirlo para que abandone sus creencias irracionales, dirigirlo para que las corrija y comience a pensar de una manera más favorable (sustituir creencias contraproducentes por afirmaciones autoestimulantes).

La TRE además, hace uso de la retroalimentación y el reforzamiento, recompensando al cliente a medida que se observan cambios en sus creencias y conductas (Kendall y Norton, 1988). En este caso, poder disfrutar la vida, o estar más tranquilo podría ser el reforzador obtenido por las modificaciones cognitivas.

6.3.1.2 La terapia Cognitiva de Beck.

Esta terapia es principalmente utilizada para el tratamiento de la depresión, que de acuerdo con Beck es el resultado de la manera en que las personas piensan de sí mismas, que surge y es mantenida por la triada cognitiva, esto es la visión negativa de sí mismo, de las experiencias presentes y una visión negativa del futuro, así como patrones cognitivos que mantienen la triada, lo que da como resultado errores en los procesos de información favoreciendo la predisposición y mantenimiento de la depresión (Medina, Moreno y Lillo, 1996).

Las personas deprimidas tienen una imagen negativa de sí mismas y consideran a los acontecimientos negativos de su vida como la confirmación de esa imagen (Kendall y Norton, 1988). Este tratamiento está principalmente dirigido a la depresión producida por una baja autoestima, por ello podría

pensarse que no es adecuada para tratar a enfermos terminales, pero es importante plantearse la posibilidad de que algunas personas pueden considerar a la enfermedad o la muerte como consecuencia o confirmación de que su vida o su persona no vale, es decir, puede ser un problema aunado a la baja autoestima.

Los objetivos que persigue esta terapia son: por un lado, la desaparición de los síntomas, y por el otro, la reestructuración del pensamiento. Para ello, primero es importante investigar, analizar y evaluar las distorsiones cognitivas que servirán como objetivos terapéuticos, para posteriormente trabajar con el paciente el aprendizaje de nuevas formas de pensar alternativas con razonamientos lógicos, con las que ha de dar respuesta a sus cogniciones depresivas (Medina, Moreno y Lillo, 1996).

Una herramienta de esta terapia es la planeación de actividades para el paciente, generalmente de aquellas que se han dejado de hacer, se procura que sean actividades agradables y tareas escalonadas. Como se sabe, las personas con alguna enfermedad terminal en muchas ocasiones se ven en la necesidad de abandonar sus trabajos u otras actividades para ellos importantes, lo que los hace sentir inútiles. Por ello, la planeación de actividades no solamente les serviría de distracción y de un medio para no tener en mente los pensamientos negativos de manera constante, sino que los ayudaría a sentirse nuevamente útiles al realizar alguna actividad de interés.

Específicamente se trabajaría con la visión negativa de sí mismo, con pensamientos como "soy un inútil", "ya no sirvo para nada", la visión negativa del futuro acerca de las creencias de que ya no hay un futuro para el paciente, creer que sólo le espera sufrimiento, etcétera.

6.3.2. La terapia breve.

Este tipo de terapia es de corta duración, por lo que se cree conveniente para brindar apoyo a las personas con alguna enfermedad terminal dado el pronóstico de vida breve con el que cuentan.

Su enfoque es principalmente psicoanalítico, pero también retoma algunos principios de la teoría del aprendizaje, de la cognoscitiva y la teoría sistémica. Uno de sus principios básicos es que para atender el impacto de una experiencia catastrófica, como lo es la inminencia de la muerte, es necesario enfocarse al suceso inmediato pero comprendiendo la naturaleza del problema mediante la historia personal del individuo, es decir, explorar el significado específico de su situación dentro del contexto de la vida completa, pues las experiencias anteriores afectan el impacto de las experiencias actuales (Bellak, 1993).

El papel del psicólogo dentro de la terapia breve es enfocarse a la crisis específica, sin ahondar en la personalidad o en problemas anteriores del paciente (Kendall y Norton, 1988).

Bellak (1993) señala que en el caso específico de los enfermos terminales es importante abordar los siguientes puntos dentro de la terapia breve:

- El significado que tiene el paciente acerca de su enfermedad, tanto real como simbólico, considerando los cambios que el padecimiento ha provocado en la autoimagen.

- Explorar los posibles sentimientos de culpa y responsabilidad.

- Explorar el papel de la enfermedad (ganancias secundarias) es decir, las ventajas que la enfermedad brinda al paciente y que pueden retrasar la recuperación.

- Educar al paciente acerca del problema que padece, pues con ello se pretende que sea más cooperativo con el tratamiento médico.

- Explorar sus conceptos y temores sobre la muerte.

6.3.3 La terapia familiar sistémica.

La enfermedad provoca un daño a la unidad familiar, que puede permanecer aún cuando la persona sane.

El objetivo de este enfoque, de acuerdo con Rolland (2000) en relación con las familias que enfrentan la enfermedad de uno de sus miembros, es lograr la adaptación psicosocial saludable de estas familias, así como promover un sentimiento de control y capacidad frente a un proceso que resulta largo, complejo e incierto.

6.3.3.1. El modelo sistémico de la enfermedad.

La teoría sistémica de la familia enfatiza el papel de la interacción y el contexto en el comportamiento, considera que los individuos están relacionados de tal manera que, un cambio en cualquiera de los miembros de la familia afecta a los restantes miembros de la misma, lo que a su vez afecta al primero, en una cadena circular de influencia.

El modelo sistémico de la enfermedad se basa en esta teoría, pero como su aplicación es a las enfermedades, contempla las interacciones entre la afección física, el paciente, la familia y otros sistemas bio-psico-sociales, como las instituciones de salud, red social, etcétera.

El modelo sistémico de la enfermedad es un modelo biopsicosocial en el que se abordan las necesidades psicosociales de todos los miembros de la familia y amigos cercanos del enfermo, por lo que el centro de atención no es el propio enfermo, a diferencia de los enfoques anteriores, sino la familia considerada como un sistema prestador de servicios (Litman, 1974 y Ransom, 1983; citados en Rolland, 2000).

Está concebido para ayudar a las familias a crear un sistema funcional que les permita manejar los problemas básicos que surgen por las enfermedades de riesgo de vida. Para lo cual de acuerdo con Rolland (2000)

las familias necesitan:

- Una comprensión psicosocial de la enfermedad en términos sistémicos, esto es, conocer las demandas prácticas y emocionales previsibles durante el transcurso de la enfermedad, demandas que irán modificándose a medida que la afección avance.

- Comprenderse a sí mismas como unidad funcional en términos sistémicos.

- Conocer el ciclo de vida de la familia y del individuo, para prepararse a los ajustes o demandas que surgen por la enfermedad y el desarrollo de la unidad familiar y de sus miembros.

Este enfoque presta especial interés a la dimensión temporal de la enfermedad, lo que ningún otro enfoque hace, comprendiendo el pasado, el presente y el futuro, pues considera que el efecto que provoca la enfermedad en el paciente y en el resto de la familia variará, según el momento en que la enfermedad aparece. Pues la enfermedad no es un estado estático, sino que tiene un desarrollo dinámico en donde se puede hablar de dos dimensiones: la primera comprende el comienzo, el curso, el desenlace y la incapacidad que provoca la afección; la segunda comprende las fases temporales de la enfermedad, que son fase de crisis, crónica, y terminal.

Es importante considerar a la enfermedad de este modo pues en cada fase se presentan demandas psicosociales específicas, que exigen a la familia algunos cambios en sus actitudes y comportamientos.

La fase de crisis inicia con el período sintomático, anterior al diagnóstico efectivo y se extiende al período de readaptación y enfrentamiento del problema una vez que se obtiene el diagnóstico y se inicia el tratamiento.

La fase crónica, es el lapso (de duración variable) entre el diagnóstico inicial y la fase terminal pasando por el período de adaptación, predominan las cuestiones relativas a la agonía y a la muerte, es fundamental que la familia mantenga una vida normal pese a las condiciones "anormales" que acompañan a la enfermedad, para lo cual es necesario fomentar la autonomía de cada uno

de sus miembros.

La fase terminal es la última, comprende la etapa preterminal de la enfermedad, en la que la muerte es un hecho y se origina el duelo. La tarea para la familia en esta etapa consiste en abandonar toda esperanza de cura o supervivencia prolongada, para entrar en un proceso de preparación práctica y emocional para la muerte.

6.3.3.2. La familia.

Es importante conocer la historia de la familia, pues los roles, creencias, expectativas y pautas de adaptación que tengan, influirán en su modo de percibir una crisis de salud.

Para tener una visión integradora de la situación que dé paso a la intervención, se requiere tener presente el ciclo de vida de la enfermedad, del individuo y de la familia.

Los sistemas de creencias, los significados y explicaciones que se les da a los problemas de salud-enfermedad, tienen un papel determinante en la capacidad de respuesta y adaptación de determinada familia ante una enfermedad grave (Kleinman, 1988; citado en Rolland, 2000). Por lo que resulta fundamental trabajar con la familia para que elabore un significado de la enfermedad, que integre el sistema de creencias de los miembros, de una manera tal, que pueda controlar la situación.

6.3.3.3. El papel del terapeuta familiar sistémico.

Cuando se transforma la estructura del grupo familiar, se modifican en consecuencia, las posiciones de los miembros de ese grupo, modificándose a su vez las experiencias de cada individuo, por lo tanto la conducta de los integrantes de la familia (Minuchin, 1986).

Bajo esta premisa, vemos que la enfermedad terminal en uno de los integrantes de la familia se vive como una crisis familiar, en donde surgen interacciones inadecuadas que ponen en peligro la estabilidad de la familia.

El terapeuta familiar puede intervenir en dos planos: intrapersonal e interpersonal. Siendo conveniente trabajar de manera individual con cada uno de los miembros de la familia para ayudarlos a superar sus conflictos intrapersonales, para que de esta manera se pueda intervenir en el plano interpersonal, buscando la reorganización de los roles familiares sin que se afecte la relación afectiva entre los involucrados (Villalobos, 1997).

Puede entonces, recurrirse a la terapia familiar sistémica para buscar una adecuada reestructuración del sistema familiar previo a la muerte, para lograr el fortalecimiento de esa reestructuración o las que sean necesarias, después de la muerte del enfermo terminal.

6.3.4 La terapia grupal.

La terapia grupal es el proceso mediante el cual el psicólogo clínico, dentro de un sistema interpersonal, ayuda a cada participante a resolver problemas, adquirir habilidades y aprender nuevas formas de relacionarse (Kendall y Norton, 1988).

En las terapias grupales para enfermos terminales se reúnen personas que tienen los mismos padecimientos y/o el mismo estado evolutivo, con la participación de uno o más psicólogos que dirigen y facilitan el proceso que los llevará a la aceptación de su enfermedad, por lo tanto a su adaptación social (Alonso, 1989).

Los grupos contribuyen al cambio y mejoramiento personal, sobre todo por la atmósfera emocional, de atención y de respeto mutuo, que se crea dentro. Además al aportar cada miembro del grupo sus experiencias, capacidades, puntos de vista, etcétera, enriquecedoras para los demás, los miembros del grupo pueden tomarse como modelos positivos o negativos entre

sí (Kendall y Norton, 1988).

Una vez cohesionado el grupo, los integrantes se brindan apoyo y ayuda recíproca para enfrentar sus problemas. Esto infunde esperanza en ellos, esperanza que difícilmente surge cuando la relación es paciente-terapeuta, pues el paciente podría creer que el aliento recibido por el terapeuta no es sincero sino que es parte de su trabajo.

El éxito de la terapia grupal parece radicar en el supuesto de que nadie comprende mejor determinado problema que alguien que esté viviendo uno similar.

De acuerdo con Yalom (1975; citado en Phares, 1996), Kendall y Norton (1988) y Sepúlveda (1989) la terapia grupal favorece:

- El sentimiento de que los integrantes del grupo no están solos, de que no son los únicos que sufren, al encontrarse a personas con problemas similares.

- La identificación con el otro, lo que contribuye al cambio de conductas debido al cambio exitoso visto en algún compañero.

- La sensación de que uno se ayuda a sí mismo ayudando a otros.

- La sensación de aceptación incondicional y de pertenencia a un grupo, lo que disminuye la soledad experimentada

- El sentimiento de valía que contribuye a mejorar la autoestima

- La alianza de trabajo entre los miembros para que acepten la ayuda de otros.

- Un aprendizaje no sólo en un nivel informativo sino en cuanto a actitudes, habilidades y formas de enfrentar la situación.

- Sentimiento de pertenencia a un grupo, que ayuda a superar la posible marginalidad de su entorno social.

- Oportunidad de expresar claramente sentimientos negativos y positivos

De acuerdo con Sepúlveda, (1989), es común que en un grupo se encuentren pacientes en distintas fases, lo que ayuda a la superación de las mismas con el apoyo mutuo de los integrantes, así un paciente en fase de ira

ayudará a romper la negociación de otro miembro, y aquel que ha alcanzado la fase de aceptación contribuirá con el terapeuta para que los que se encuentren en fase de pacto avancen hacia la depresión, que suele ser el prelude de la aceptación.

Independientemente de la orientación teórica, es importante que la atención y asistencia que se brinde al enfermo tenga en cuenta la situación particular en la que éste se encuentra, para así buscar las respuestas adecuadas tanto a sus necesidades físicas como emocionales. En cuanto a las últimas, Ylla (1996) sugiere que la orientación psicológica brindada a los enfermos terminales debe enfocarse en: 1) la resolución de sentimientos negativos en cuanto al pasado, a sí mismo y las personas cercanas, 2) la elaboración del duelo por la pérdida de sí mismo y de su mundo externo, 3) la superación de los cambios corporales y, 4) el arreglo de los asuntos personales que el enfermo requiera.

Por su parte, Rebolledo (1996) señala que sin importar cuál sea el enfoque, debe enfrentarse a los pacientes con su realidad y lograr que reconozcan el presente como su oportunidad de vivir y resolver problemas de antaño.

Es importante también brindar orientación a la familia, que como ya se mencionó en el apartado 5.5 la mayoría de las ocasiones no sabe cómo comportarse ante su familiar enfermo por lo que tiende a actuar de manera que resulta poco benéfica para éste.

Una de las cosas que es importante dejar claro en la familia es que, mientras su familiar aún se encuentre con vida es un ser humano que siente, piensa, desea y que puede tomar algunas decisiones, por lo que no deben aislarlo, descartarlo de la toma de decisiones, infantilizarlo, etcétera. Además de que es una persona que muchas veces necesita ser escuchada. De hecho, ayudar a los pacientes a relatar sus experiencias acerca de cómo han vivido su enfermedad, de una manera constructiva más que imponerles un tratamiento psicológico, es un medio eficaz y protector para ayudarlo a superar su situación

(Kastembaum, 1989).

Recapitulando, vemos que aunque la muerte forma parte del proceso natural de todo ser humano, saberse poseedor de una enfermedad terminal tiene serias implicaciones psicológicas que repercuten en todos los planos de la vida de los individuos. Por ello, consideramos importante estudiar la forma en que las personas con una enfermedad terminal viven el proceso de duelo ante la pérdida de sus facultades, habilidades, metas, etcétera. Pues el conocimiento de cómo viven este proceso y las necesidades que surgen en él pueden permitir en un futuro generar estrategias de intervención psicológica acordes a esa problemática en particular.

Por lo anterior los objetivos de esta investigación son:

Objetivo general:

- Describir las reacciones psicológicas ante la enfermedad-muerte en pacientes terminales.

Objetivos específicos:

- Describir la concepción de muerte en los enfermos terminales.
- Describir las emociones y sentimientos que surgen en los pacientes terminales a partir del diagnóstico.
- Describir los efectos psicológicos de la enfermedad terminal en los pacientes.

La metodología empleada para la consecución de estos objetivos se describe en el apartado siguiente.

METODOLOGÍA

En el tema de la muerte van implícitos elementos tales como creencias, actitudes, sentimientos, temores y emociones que difícilmente pueden ser abordados desde una metodología cuantitativa, en donde se le da prioridad a ecuaciones estadísticas, dejando de lado el aspecto humano de los fenómenos estudiados. Por lo tanto la metodología de esta investigación es de índole cualitativa, que de acuerdo con Creswell (1998) es un proceso de comprensión basado en distintas tradiciones metodológicas de investigación, que explora un problema social o humano.

Esta metodología produce datos descriptivos, derivados de las palabras (habladas o escritas) de las personas (Taylor y Bogdan 1996).

Este tipo de metodología permite al investigador estudiar algún fenómeno seleccionado, con profundidad y detalle, pues se busca investigarlo en un número pequeño de gente y casos, lo que incrementa la comprensión de los casos y de las situaciones estudiadas (Patton, 1990). Aunque con esta metodología se reduce la generalización de los resultados, al recopilar el significado que los individuos otorgan a los hechos investigados, se revaloriza y resignifica al ser humano concreto como objeto de estudio (Gutiérrez, 1990).

Los métodos cualitativos empleados para los fines de esta investigación son:

- 1.- Historia de vida, que consiste en solicitar la narración de las experiencias destacadas (o de interés para la investigación) de la vida de una persona y las definiciones que ésta atribuye a tales experiencias. Para ello se recurrió a la entrevista en profundidad, que tiene por objetivo comprender las perspectivas que los participantes de la investigación tienen respecto a sus vidas, experiencias o determinadas situaciones, expresadas en sus propias palabras (Taylor y Bogdan, 1996; Creswell, 1998).

La entrevista se realizó con dos personas: Irma que padeció tuberculosis y Simón, quien se encuentra infectado por el virus del VIH. Ambas personas

fueron contactadas en una institución de enfermos anónimos, que funciona como grupo de autoayuda y albergue para personas enfermas.

Se utilizó una guía de entrevista, que comprende las siguiente áreas generales:

- Familiar
 - Niñez
 - Ambiente familiar
 - Relación con el padre
 - Relación con la madre
 - Relación entre hermanos
- Adolescencia
 - Historia sexual
 - Relación con el padre
 - Relación con la madre
 - Relación entre hermanos
 - Satisfacción personal en cada una de estas relaciones
- Familia nuclear
 - Relación de pareja
 - Sexualidad
- Social
 - Relación con los amigos
 - Relación con compañeros de trabajo
 - Relaciones con el sexo opuesto
 - Satisfacción en cada una de estas relaciones
- Académico/laboral
 - Escuela
 - Trabajo
 - Relaciones dentro del ámbito académico y laboral
 - Expectativas
 - Cumplimiento de expectativas

Satisfacción

- Proyecto de vida

Conformación del proyecto de vida

Cumplimiento del proyecto

- Concepción y experiencias acerca de la muerte

Qué es la muerte

Qué representa la muerte

Cómo ha experimentado la muerte de otros.

- Enfermedad

Historia médica (de salud)

Reacciones ante el diagnóstico

Reacciones ante la enfermedad

Forma de vivir el proceso de evolución de la enfermedad

Modos de enfrentar ese proceso

- Apoyo recibido

- Emociones, sentimientos, esperanzas y expectativas desde el

diagnóstico hasta el momento

Los nombres que se les dan a los participantes son seudónimos, para garantizar el anonimato de éstos, lo que de ninguna manera afecta a los intereses de la investigación. La razón para mantener el anonimato obedece a que, al proporcionar los datos reales se les puede ocasionar algunas dificultades personales, lo que a su vez puede provocar el ocultamiento de información importante.

Las entrevistas fueron grabadas en audio, con la previa autorización de los participantes, con la finalidad de no perder ningún detalle de la información brindada por éstos.

Se llevaron a cabo dentro de la institución, en sesiones semanales con duración aproximada de una hora.

2.- Historia oral, en donde el investigador recopila información de la vida de una o varias personas a través de documentos personales y

grabaciones en audio (Creswell, 1998).

Los documentos personales se refieren a los relatos escritos que un individuo hace en primera persona sobre toda su vida o parte de ella, o sobre un acontecimiento o tema específico. En este caso se trató de relatos solicitados por la institución a algunas personas enfermas. Los relatos fueron compilados en un libro de testimonios y nos fue proporcionado por la fundadora del grupo y de ellos se seleccionaron cuatro casos: Estela, Linda, Alberto y Juan.

Los testimonios hablados, grabados en audio se tomaron de las sesiones grupales que se brindan en la institución. Se trata de los testimonios de tres sesiones que dio Jazmín.

Los testimonios hablados en las sesiones de grupo se enfocan a las emociones que la persona experimenta en torno a la enfermedad, dejando un poco de lado otros aspectos importantes de su vida en esos momentos, pero dan clara muestra del afrontamiento emocional ante la enfermedad, lo que es importante para la investigación pues se centra específicamente en el tema de interés, al igual que los testimonios escritos, los que además, al elaborarse de manera privada, contando con la libertad de escribir todo cuanto se está sintiendo sin limitación, sin que otros estén escuchando (como los testimonios de las sesiones grupales) permite un desahogo quizás más espontáneo; pero en ambos casos quedan fuera algunos elementos que nos pueden permitir comprender la situación de esas personas de una manera más profunda, pues no queda claro el por qué de sus reacciones, de sus sentimientos y por qué han afrontado de determinada manera su enfermedad, aspectos que pueden ser abordados de manera más amplia en las entrevistas. Y es precisamente aquí donde radica a razón de recurrir a métodos tan variados, pues éstos nos permiten comprender la situación de esas personas en distintos grados, lo que a su vez permite tener un panorama amplio acerca del tema de interés, que es el proceso de duelo que experimentan estas personas al padecer una enfermedad terminal.

Los participantes fueron elegidos con el criterio de que padecieran una enfermedad terminal, sin importar cuál fuera ésta, dado que nos interesaba conocer las reacciones que se presentan en enfermedades distintas, y en el caso de las entrevistas, que su condición de salud les permitiera poder hablar durante un período de tiempo prolongado sin agotarse físicamente.

Una vez obtenidos los datos, éstos fueron transcritos y codificados en un programa de computadora llamado Atlas ti, de análisis de datos cualitativos, que se empleó con el fin de facilitar el manejo y organización de la información. Una vez codificados se agruparon en familias, mismas que sirvieron como eje para la presentación de los resultados. Sólo las entrevistas y el testimonio hablado se sometieron a este tipo de análisis, mientras que los testimonios escritos sirvieron para ejemplificar las etapas de duelo descritas por Kübler Ross.

Es importante señalar que no fueron las mismas familias para las personas de las entrevistas y del testimonio hablado, pues algunas de ellas se derivaron de las experiencias particulares de cada caso, que no eran compartidas con los demás.

Las familias creadas fueron:

Infancia

Familia

Académico/laboral

Ciudad

Amigos

Homosexualidad

Parejas

Proyecto de vida

El contenido de los relatos incluidos en estas familias es claro, por lo que resulta innecesario brindar una definición de cada una de ellas, no así en las siguientes familias donde parece ser más conveniente hacer una breve descripción de lo que se refiere cada una:

Historia médica: Se refiere a la historia de salud - enfermedad de las personas, enfatizando el desarrollo de la enfermedad desde el diagnóstico hasta el momento actual.

Comportamiento ante la enfermedad: Hace referencia a la manera en que las personas han enfrentado su enfermedad, las actitudes y comportamientos ante ella.

Repercusiones de la enfermedad: Se refiere a las consecuencias físicas, emocionales y sociales que han vivido estas personas debido a la enfermedad que padecen.

Experiencias en el hospital: Esta familia abarca las experiencias de situaciones vividas durante las hospitalizaciones y el trato con el personal médico, demás pacientes y trabajadores.

Etapas: En esta familia se encuentran las narraciones que ejemplifican las distintas etapas del duelo señaladas por Kübler Ross durante la enfermedad.

Muerte: Se refiere a las experiencias, creencias, concepciones, pensamientos, sentimientos y todas aquellas emociones relacionadas con el tema de la muerte.

Apoyo: Esta familia se refiere al apoyo que han recibido o que han necesitado estas personas durante su enfermedad.

RESULTADOS

ENTREVISTAS

IRMA

Irma es una mujer de 63 años, soltera. Su padre murió cuando tenía 3 años de edad. Tiene tres hermanos, dos hombres menores que ella y una hermana dos años mayor. Desde pequeña tuvo que trabajar para ayudar a su madre con su manutención. Tiene estudios de bachillerato, ella quería estudiar una ingeniería pero no pudo hacerlo debido a su enfermedad. Desde que era niña tuvo problemas de salud relacionados con deficiencias pulmonares, padeció tuberculosis y aunque ahora ya no presenta esta enfermedad, como secuela sufre de bronquitis crónica y deficiencias respiratorias. Actualmente vive con su hermana y uno de sus hermanos.

Hace aproximadamente doce años, fundó un grupo de autoayuda para enfermos terminales, grupo que hasta el momento todavía dirige.

Infancia/Familia:

Irma tiene pocos recuerdos de su infancia y los que tiene son dolorosos pues, por un lado, desde niña padeció su enfermedad, y por el otro, no contó con la presencia de su padre, quien murió cuando ella era pequeña, lo que al parecer contribuyó a que la familia de Irma estuviera un poco desunida, pues cada uno de sus integrantes tuvo que trabajar para cubrir sus necesidades: *“mi padre murió cuando yo estaba muy chica, no recuerdo bien, éramos muy chicos, casi no me acuerdo de su cara, nada más mi mamá fue la que trabajó para nosotros, para sacarnos adelante, más o menos, pues tanto mis hermanos como yo trabajamos desde muy chicos, desde los doce años ellos se pagaron sus estudios, todo. . . como que siempre fuimos una familia de trabajo y de responsabilidades, desde chicos, desde siempre”*.

Aun cuando entre hermanos no había tanta convivencia, Irma considera que su relación siempre ha sido buena entre ellos.

Académico/laboral:

Debido a la necesidad económica, Irma tuvo que estudiar y trabajar desde los 13 años de edad, lo que le generó dificultades para llevar a cabo sus estudios de manera regular, aunado a su enfermedad que fue el principal impedimento para continuar con sus estudios: *“trabajaba primero en una casa de regalos, y por estar así chiquilla, 13 años, buenas amoladas, y yo estaba en la secundaria, y la secundaria la hice como en cuatro años porque cuando era temporada de fiestas, como el día de las madres, no me dejaban salir, yo iba a la escuela en la noche, entonces, como faltaba mucho perdía el año, y después regresaba, y así fue. . . pero sí la termine. Después entré a la preparatoria, y de la misma manera, unas temporadas bien, otras mal, entonces me faltó como un año, no terminé totalmente, tuve después la oportunidad, pero ya no me dieron ganas, decía yo para qué, total ya me voy a morir, ya no tengo para que aprender más; mejor me gustó mucho leer, todos los libros que caían en mis manos, me los leía. . .”*

Irma tenía planeado estudiar una carrera universitaria como sus hermanos, pero no pudo hacerlo, lo que le ocasionó una fuerte frustración: *“todos queríamos hacer una carrera, bueno, ellos (sus hermanos) sí la hicieron, yo por lo mismo de estar enferma no. . . yo quería (estudiar) me llamaba la atención estudiar en el Politécnico, pero me desvié, en lugar de entrar a la vocacional, como que era más fácil la preparatoria, pues donde yo trabajaba me quedaba cerca, y yo decía saliendo del trabajo ahí me queda, yo quería estudiar ingeniería en alimentos, me llamaba la atención, es más, estando yo internada leía muchos libros acerca de eso, pero después ya no me llamó la atención aprender, ya no. . .”*

Los trabajos que tuvo, aunque no eran lo que quería, los desempeñaba adecuadamente y en cierta medida los disfrutaba, pues éstos le permitían ser independiente en cuanto a lo económico, además de que al mantenerse ocupada podía distraer su atención de la enfermedad: *“ tenía que hacerlo, a*

fuerzas, porque todos fuimos muy independientes desde chicos, nos acostumbramos a comprarnos nuestra ropa, los zapatos, todo lo que necesitábamos. . . no me hallaba yo sin hacer nada, entraba a trabajar unas temporadas, unas me ponía mal y así, pero, siempre estuve trabajando, aunque fuera por temporadas, pero me gustaba hacerlo. . .”

Era tal su afán en trabajar y querer llevar una vida normal, que pese a que ya le habían dado su incapacidad, para dejar de trabajar, ella continuó haciéndolo, aunque cada vez le resultaba más difícil porque su enfermedad avanzaba: *“otra vez entré al trabajo pero vi que ya se me hacía muy difícil, era mucho el cansancio que sentía, a mediodía ya me quería salir, ya me quería ir a la casa en lugar de ir a comer. . . me pensionaron por invalidez, fue terrible para mí cuando me pensionaron por esa razón. . . aún yo teniendo incapacidad seguía trabajando, hasta que una vez me puse muy mal y mis hermanos me dijeron - ya no vas a trabajar, ya te incapacitaron y ya no vas trabajar -, y ya me salí”*. Es notable que el hecho de pensionarla, afecta mucho a Irma, debido a que el trabajo era la única actividad con la obtenía distracción, se sentía útil y además era su único medio social.

Historia médica:

Irma comenzó a estar enferma desde su niñez: *“esto era el final de toda una vida de enfermedad, pues empecé a estar mal casi desde que era una niña. Me dio Pleuresía y ahí empezó todo. . . recuerdo que cuando empecé a estar mal tenía 12 años, prácticamente era una niña. . . hasta esa edad no me gusta recordar para nada, la vida se basa en estar enferma, en ser la eterna enferma”*, asegura que prácticamente toda su vida la paso en cama e internada en hospitales *“ . . . a esa cama ya la odiaba, decía otra vez esta maldita cama y por cuánto tiempo, la odiaba a más no poder porque me la pasé echada yo creo que toda la vida.”*

Irma no pudo disfrutar de su niñez y adolescencia por haber estado enferma durante muchos años, quizá por ello cuando la enfermedad se manifiesta al encontrarse Irma en los inicios de la edad adulta, que es cuando

nuevas oportunidades aparecen en el aspecto laboral, sentimental, de independencia, etcétera, rechazó la posibilidad de estar enferma y experimentó mayores sentimientos de coraje e impotencia: *“mi adolescencia y mi juventud la viví entre hospitales y mi casa. . . cuando me sentía más tranquila y contenta regresaba la enfermedad y me internaban por temporadas muy largas. . . yo decía ¡no puede ser esto! ¿por qué me ha de pasar esto, por qué ahora que tengo un novio que tiene dinero y todo?”*

Tal vez si anteriormente no hubiera sido tan enfermiza, ella no se hubiera mostrado tan renuente a su padecimiento y desde un inicio se hubiera sometido a un tratamiento médico; habría sido constante, pero estaba cansada de ellos: *“ . . . fui a ver a mi doctor particular, me regañó mucho, me dijo que por qué me estaba matando, que si no me daba cuenta como estaba, y que me iba a internar otra vez, me costó tanto trabajo digerirlo, pues iba a dar otra vez al hospital y pues ni modo me fui.”*

Sin embargo, pretender no estar enferma e ignorar sus molestias físicas, no le trajo más que consecuencias todavía más severas, pues aquello de lo que huía (tratamientos dolorosos y no llevar una vida normal) fue lo que tuvo que enfrentar: *“durante años tomé toneladas de pastillas, inyecciones, tratamientos muy dolorosos, años de hospitalización, me vieron cientos de doctores”, “el médico me dijo vamos a hacerte un tratamiento, se te tendría que sacar la mitad de un pulmón y varias costillas. Entonces me hizo un tratamiento y fueron como ocho meses.”*

Ima siempre trató de resistir sus malestares, sin embargo cuando la tuberculosis agravó en la edad adulta, no tuvo más opción que internarse en un hospital, a pesar de que estos lugares le desagradaban por no sentirse libre en ellos: *“ en el hospital sé que si me pasa algo ahí están todos los médicos y las enfermeras y los aparatos y me van a atender y en mi casa no.”*

Al principio no atendió su enfermedad, pero cuando ésta se encontraba en una etapa avanzada se sometió a diversos tratamientos tanto médicos como caseros sin obtener los resultados deseados, por el contrario se hizo resistente a los medicamentos: *“eran 45 pastillas las que me tomaba diarias, a parte empezaba a las 6 de la mañana con los remedios caseros que me habían dado, desde 15 ajos molidos, no*

sé, yo aguanté todo y unos meses estuve bien, subí de peso tal vez por tanta porquería que me tomaba y además comía bien, pues dicen que la buena alimentación ayuda, yo me hartaba de comida, nunca he subido tanto como esa vez, subí a 64 kilos, pero de momento tuve un bajón y fue cuando en el centro médico me dijeron - ya no sabemos que hacer ya no hay nada, ya te hiciste resistente .”

Además de la resistencia a los medicamentos, Irma comenzó a tener afecciones cardiacas, complicándose así su padecimiento, por lo que fue remitida a un hospital de enfermos desahuciados, donde permaneció dos años, lo que representó una desgracia para ella: *“volví esa vez cuando se juntan todos los médicos en junta y me dijeron - te está lloviendo sobre mojado, a parte de que tienes los dos pulmones mal pues ya estás mal del corazón- . . . pasaron como tres días y me dicen - te vamos a mandar al hospital que está allá adelante - y yo ya sabía que aquel hospital era de incurables y me mandaron para allá.”*

Comportamiento ante la enfermedad:

Cuando empezaron a manifestarse los síntomas de la enfermedad, Irma trató de ignorarlos para continuar su vida de la manera más normal posible, pero éstos fueron aumentando e Irma no tuvo más opción que acudir con el médico: *“yo misma me fui haciendo tonta de no ir con el doctor y fui bajando de peso, me fatigaba al caminar, pero me resistía”*. La decisión de consultar al médico fue porque, a pesar de querer controlar sus malestares, la enfermedad seguía manifestándose y por lo tanto no podía llevar a cabo una vida completamente normal, como ella pretendía *“. . . y a otro día yo me arreglaba y me salía a la calle, me gustaba ir a la Alameda Central a tomar una leche malteada que me gustaba siempre. Pero llegaba peor porque llegaba cansada, fatigada y tan pronto veía mi recámara, aventaba los zapatos, aventaba el saco, aventaba todo por allá y era ponerme a llorar porque ya estaba llegando al límite.”*

Debido a que Irma no se atendió en el momento en que la enfermedad inició, ésta se fue agravando y en consecuencia los malestares y las

incapacidades de la vida diaria fueron cada vez mayores, tanto que tuvo que ser hospitalizada en varias ocasiones. Pero además de estas consecuencias, su mayor preocupación era morir a causa de la tuberculosis, esto nos hace pensar que a veces los enfermos pueden soportar los malestares físicos por un tiempo prolongado, pero cuando la muerte se convierte en un hecho muy probable y próximo, es cuando reaccionan y pretenden salvar su vida: *“ . . . y pasó más tiempo, pero entonces ya ahora si no podía trabajar, volví al hospital, no porque tuviera ganas de volver, sino porque yo ya me sentía muy pero muy mal y en ese tiempo empecé a tener unas gotitas de sangre y decidí ir porque pensaba que me podía morir en la calle o en mi casa”*. Ante la inminencia de la muerte, y pese a no haberse atendido médicamente durante un largo periodo de tiempo, los enfermos, en este caso Irma, albergan la esperanza de que un tratamiento sea suficiente para devolverles la salud: *“yo dije sí es verdad (que podía morir si no se atendía) me voy a ir al hospital y ahí voy a estar otros ocho meses y vuelvo a salir y ya voy a estar a todo dar . . . salí del hospital para mi casa un tiempo y me hacía tonta y no quería regresar al hospital, dije no, al fin el seguro yo lo tengo.”*

Este rechazo que mostró ante su enfermedad, era debido a que ésta se manifestaba justo cuando Irma creía estar en los mejores momentos de su vida, y hacer caso a un padecimiento físico implicaba dejar de disfrutar lo que había conseguido, y peor aún, le impedía seguir obteniendo logros *“ yo decía ¡no puede ser que esté otra vez mala! Aborita que me siento tan contenta y sobre todo que estoy ganando tan bien, es que ¡ no puede ser esto!”*.

Otro aspecto que hacía que Irma temiera y rechazara estar enferma era su temor de que la gente se enterara de su padecimiento y por ello la rechazara, razón por la que mantuvo su enfermedad en secreto *“ yo no le podía decir a nadie la enfermedad que tenía, pues pensaba: cuando diga que tengo tuberculosis ya no me van a hablar y voy a sentir horrible que me rechacen, yo nunca dije nada.”*

Repercusiones de la enfermedad:

De las consecuencias de la enfermedad, las de tipo emocional y social son las que parecen haber afectado más a Irma, sobre todo porque ella ha sido una mujer a la que le gusta ser independiente y libre, aspectos que a lo largo de su enfermedad se han truncado. Claro que las consecuencias físicas de su enfermedad han sido las que han provocado las consecuencias emocionales y sociales, pues aunque con los tratamientos médicos que recibió presentó mejorías, éstas no eran suficientes para llevar una vida normal, lo cual le afectaba notablemente: “. . . *al poco tiempo me sentí bien, y se lo dije al doctor, aunque no sé exactamente qué era sentirme bien porque de todas maneras yo ya no podía correr, no podía caminar rápido, pero me sentía regular*”. Y aún cuando ya no padece tuberculosis, Irma sigue sufriendo las repercusiones físicas de su enfermedad, pues sus problemas respiratorios no le permiten realizar varias actividades que a ella le gustaban mucho: “*me dieron de alta, pero me dijeron no hagas esto, no puedes nadar, bailar, porque a mi me gustaba nadar y bailar, y ya estaba yo bien. . . me quedó deficiencia respiratoria, o sea, mi respiración es del 45 por ciento, casi la mitad de lo normal . . . yo tengo bronquitis crónica.*”

En cuanto a lo social, Irma vivió prácticamente aislada de la gente, aislamiento que comenzó en su hogar desde el momento en que tuvo que apartar sus pertenencias de las del resto de la familia, para así evitar posibles contagios: “*cuando me apartaron mis trastes, la ropa y todas mis cosas, no comprendía por qué, pero el tiempo y la gente se encargaron de hacérmelo entender*”, “*así pasó un tiempo y el médico me dijo que podía ir a mi casa, pues mis análisis estaban bien y ya sabía los cuidados que tenía que tener porque aunque no era en ese momento un medio de microbios, tenía que apartar mis cosas como siempre. Ya me había acostumbrado, como creo que toda la vida estuve así, ya me había acostumbrado a que tenía todo aparte.*”

El hecho de que Irma viviera en el hospital durante temporadas prolongadas y que, aún estando en casa era como vivir en el hospital, le restó

aún más las posibilidades de llevar una vida social, como las demás personas de su edad: *“el doctor me dice, vas a salir a tu casa por un tiempo pero haz de cuenta que estás en el hospital, nada más te levantas a los alimentos y te vuelves a acostar, todo el día te la vas a pasar acostada. . . ya casi no salía a la calle, ni tenía amistades, prácticamente hui de los compañeros de trabajo, no quería que me vieran y mucho menos que supieran que tenía esa enfermedad.”*

Vemos la importancia que tiene para Irma la vida social, que aunque reducida, para ella era muy valiosa y por lo tanto siempre trató de evitar que la gente que la rodeaba, sobre todo sus compañeros de trabajo, se enteraran de su padecimiento, pues ello, según Irma, implicaba que la rechazaran y se alejaran de ella, con lo que su soledad sería mayor: *“yo no le podía decir a nadie la enfermedad que tenía, pues pensaba cuando diga que tengo tuberculosis ya no me van a hablar y voy a sentir horrible que me rechacen, yo nunca dije nada. . . está enfermedad que yo tenía era como lo que es ahora el SIDA, que se le tenía mucho miedo y a mi me daba pena y cuando yo me iba a internar decía que me iba a ir, según yo siempre andaba de viaje y siempre se supo así.”*

Una de las cosas que más afectaron a Irma durante su juventud, fue tener que renunciar a tener una relación de pareja debido a su enfermedad. Esto implicó que dejara de lado otro de sus proyectos de vida, que era casarse y formar una familia, y aunque muchas veces movida por el coraje buscaba noviazgos, éstos irremediamente se frustraban. Era tal el temor de que sus novios al enterarse de su enfermedad la rechazaran, que siempre fue ella quien terminaba la relación, sobre todo cuando ésta estaba llegando a un plano más formal: *“ . . . veía a otras muchachas del trabajo que se iban a casar, y decía, por qué esa chaparra, fea; yo estoy mejor que esa, ese muchacho hace más juego conmigo que con esa, yo decía, yo puedo más que esas, aunque esté mal, y yo decía yo me voy a amarrar a ese, y yo me salía con la mía, pero yo sabía muy bien que no podía más, hacerle, o seguir, o cuando iba algo más adelantado pues ya no se podía, pero yo así como un desafío, como para probar que yo podía más que las que estaban bien, pero nada más era por poco*

tiempo, no era mucho. . . me acuerdo muy bien que una vez que yo iba a entrar al hospital, yo había tenido un novio, ya tenía tiempo, y luego fue una vez a la casa un domingo y me dice - vine a buscarte, - , porque él se había ido a Estados Unidos, - para ver si podemos seguir otra vez, yo quiero que envejeczamos juntos -, y le digo no, es que yo tengo otro novio y ya me voy a ir, me preguntó a dónde, le dije que a Guadalajara, porque yo tengo un novio y ahora vamos a estar allá, y no es cierto, yo al otro día entraba al hospital, el lunes ya me iba a internar."

Algo que aumenta su dolor emocional es que ni ella ni su hermana mayor realizaron su meta de casarse y formar una familia, ya que su hermana se dedicó a trabajar y cuidar a su madre y a Irma: *"mi mamá, mi hermana y yo nos quedamos solas, mi hermana ya se iba a casar, pero fue cuando yo me puse mal y ya no se casó, y ya mi hermana se dedicó a trabajar para mi mamá y para mí."*

Ahora Irma se da argumentos así misma para aceptar lo que tiene, es decir, para tratar de convencerse de que, si bien no logró realizar los planes que en su juventud tenía, ha podido realizar otros que también son importantes y trata de ver con optimismo lo que en este momento tiene: sobre todo el hecho de estar viva (aun con las repercusiones físicas de su enfermedad), los sobrinos en lugar de sus propios hijos y la institución que maneja: *"no pienso en si me voy a morir, pues total va a ser cuando sea y ya ; y de alguna manera no pasé por aquí y ya, no pasé así por la vida, creo que todo sirvió de algo, no nada más, nacer, vivir y morir, yo creó que no, porque dicen que sólo los hijos te pueden realizar y yo creo que primero te tienes que realizar como persona y ya los hijos. . . ahora digo que, bueno, . . . porque en primera no podía tenerlos, y ahora tengo unos sobrinos que valen más que muchos hijos, me quieren mucho, siempre están al tanto de lo que necesito, siempre dispuestos a ayudarme, incluso, me fastidian de tantas atenciones que tienen hacia mí, me quieren mucho y pues yo siento que estoy tranquila, no esperando nada, porque yo siento que lo que tiene que ser, será. . ."*

Pero pese a su gran responsabilidad y satisfacción con la institución de autoayuda que ella inició y que actualmente dirige, parece no estar satisfecha, o no lo suficiente para dejar de lado sus anhelos de juventud, pues sigue sufriendo y lamentado no haber llevado a cabo una vida normal: *“pues sí he logrado muchas cosas que nunca pensé, siento que la vida juega con uno, porque uno piensa hacer grandes cosas y a la mera hora nada, por eso sabes que no me gusta recordar nada, de cuando yo tenía la edad de ustedes, pensaba. . . quería hacer muchas cosas, creía que el mundo era mío y todo se me fue. . . no me duele porque yo he logrado tener una institución, sin nada, y que sobre todo, ya no sólo ayudar a personas que están enfermas, sino tener un albergue, tener empleados, que yo nunca me lo hubiera imaginado y que todos de alguna manera viven de su trabajo, eso a mí me da una satisfacción, como me han dicho es que tu no sabes, aún no has asimilado lo que es tener una institución.”*

Una de las mayores preocupaciones de Irma a lo largo de su vida, ha sido ser útil y aunque no logró ser una profesionista, al dirigir su institución se demostró a ella misma y a sus familiares que aun con su enfermedad, las actividades que realiza son útiles y productivas: *“yo así me siento como que no he sido inútil, antes me sentía muy inútil. . . hasta pensaba que los gusanitos valían más que yo, entonces como que ahora siento que no he sido una inútil, y así me dicen que todavía no digiero lo que es tener una institución, que yo sola lo he hecho.”*

Experiencias en el hospital:

Si a Irma le resultaba sumamente desagradable estar internada en un hospital, ser remitida a uno de personas desahuciadas fue peor, por varias razones, una de ellas, tal vez la principal, es que al estar ahí le resultaba claro que iba a morir pronto, aunque no fue así, lo que sin duda la deprimió mucho y sufrió de angustias y miedos: *“me acuerdo que como estaba muy nerviosa y depresiva, angustiada y todo eso, siempre sentía como que alguien estaba atrás de mí. Esa noche (la primera en ese hospital) no pude dormir y como no había pared, todo estaba descubierto y todo daba para el jardín, en la noche los árboles se movían cuando hacía aire y yo veía*

sombras, estaba terriblemente mal, me daban taquicardias, me inyectaban para el corazón y no sé que tantas cosas. Pero yo me sentía muy mal, con miedo y sobre todo una angustia terrible.”

Sus temores ante la muerte se agudizaban cada vez que alguno de los pacientes moría, pues ello le recordaba que también ella iba a morir, ya que se encontraba en un hospital de incurables y veía una a una de sus compañeras morir: “. . . y ver que eran unas noches tan terribles, de gritos de las que ya estaban tan graves y pasaba noches enteras sin dormir y yo era la que caminaba un poco más porque todas estaban encamadas, con oxígeno, bastante mal, y yo era de las mejorcitas”, “en ese hospital de enfermos avanzados, viví experiencias muy dolorosas de enfermos graves, en esas lentas agonías de días y semanas y ante esa indiferencia fría de hospital y en sus últimos momentos estar solos nada más acompañados de horrosas moscas que se pegaban a sus caras alrededor de la boca y que me daban tanto miedo.”

El ambiente del hospital contribuía en gran medida a este sentimiento de Irma pues el trato no era amable y humano; las condiciones de limpieza y alimentación no eran las adecuadas: “yo no comía, era la hora de la comida y yo no iba, porque la comida era una porquería”, “. . . algunas veces las afanadoras dijeron para qué les vamos a arreglar y hacer el aseo si de todos modos ya se van a morir.”

Algo que hizo más difícil la estancia de Irma en ese hospital, es que a pesar de haber en él varias personas con un padecimiento en común, entre ellas no se brindaban apoyo ni compañía mutua debido a las diferencias de nivel intelectual, socioeconómico y cultural: “. . . al ver que todas esas enfermas eran de los pueblos, y yo era la única que era de aquí, yo decía ¿por qué con esta gente? Pues muchas no hablaban español sino su dialecto, y yo me sentía tan mal porque yo las veía muy sucias. . . si yo me vestía bien por qué estar aquí con estas cochinas, fodongas, piojosas; porque muchas llegaban con animales en la cabeza, y que a mí me daba mucho asco y ese hospital lo veía muy feo, porque no cambiaban las camas y a mí me daba asco todo.”

Durante toda su enfermedad, Irma vivió una gran soledad en casa, en el trabajo y en el hospital, sintiendo el rechazo de las personas, incluido el personal médico: *“parece increíble, pero en los hospitales fue donde más sentí el rechazo por parte del personal.”*

Irma no logró restablecerse durante su estancia en el hospital de incurables, pero, tampoco empeoró, sin embargo, dicho hospital prefería dar prioridad a las personas de nuevo ingreso sobre aquellas que ya tenían mucho tiempo allí y no morían. Esta política del hospital a Irma le pareció inhumana, pues de alguna manera a ella le iba a afectar, pues era una paciente con dos años de estancia en ese lugar: *“yo pedí mi alta porque ya iban a sacar a todas las que ya tenían tiempo ahí y ni se morían ni se aliviaban, más bien dicho, no se morían. Entonces dije yo voy a sentir feo cuando me digan te vamos a dar de alta porque no tienes para qué estar aquí, una vez le pregunté a una enfermera y a una trabajadora social que por qué estaban sacando a todas y me dicen: es que pues no se puede tener a tantas personas y por tanto tiempo.”*

A pesar de que era un hospital de incurables, y propiamente no se buscaba la cura definitiva de los pacientes, se les brindaban ciertos cuidados que en casa no podían tener, los cuales aminoraban algunas molestias o síntomas producto de la enfermedad y el tratamiento con lo que su vida podía prolongarse un poco más. Pero al sacarlas del hospital, se enfrentaban ante la enfermedad, sin defensa alguna, lo que de algún modo aceleraba su muerte, por ello Irma se molestaba, a la vez que temía por esa situación: *“... así graves les compraban su boleto y las iban a dejar a la terminal y se iban, la mayoría llegando a su casa murió, otras murieron en el camino, y yo decía cómo es posible que hagan esto, y yo decía por qué mejor no nos ponen una inyección a todas para que nos muramos, y nos aplican de una vez la eutanasia a todas porque es más crimen mandar a alguien así.”*

La forma de tratar a las pacientes en el hospital, incrementaba la depresión y los temores de éstas, pues el personal que ahí laboraba daba por hecho la muerte de las enfermas. Tal es el caso de Irma a quien los propios

médicos la hicieron sentir al borde de la muerte, pues como daban por hecho que moriría pronto ya hacían planes para estudiar su cuerpo una vez ocurrido su deceso: *"fui por un medicamento a enfermería, y ahí estaban los médicos viendo las radiografías, entonces un médico le preguntó a la trabajadora social - ¿a esta paciente viene a verla su familia?, porque esta paciente ahora que fallezca que dejen aquí su cuerpo para estudio - yo me di la vuelta y pensé yo soy la de ese número, y fui a ver y si era, y dije ahora si ni modo, y al poco rato llega la trabajadora social y me dice - ¿oye tu familia te viene a ver?- le dije a veces y le pregunté ¿para qué?, y me dijo que sólo para platicar con ellos - pero no me dolió, yo dije ahora si ya no, y nunca mi familia me dijo si habían hablado con ellos."*

Muerte:

La primera muerte a la que Irma se enfrentó fue a la de su padre, pero por ser tan pequeña no guarda ningún recuerdo al respecto. Años después presenció la muerte de una persona que, al igual que ella, padecía tuberculosis. Esta fue la primera vez en que Irma pensó que su vida podría terminarse a causa de su enfermedad, pero como era muy joven estaba segura de que se iba a recuperar pronto (gracias a su edad) y esto favoreció que no pensara en su propia muerte. Sin embargo, al pasar los años y ver que no se restablecía totalmente, Irma volvió a considerar poco a poco la posibilidad de morir, lo que hacía que la invadiera mucho miedo: *" cuando tenía trece años, en el hospital había una muchacha que tenía tuberculosis en la garganta y que yo vi como se fue muriendo poco a poco, y me mandaron ahí porque en ese entonces no había hospital infantil, pero me decía el doctor: tu te vas a aliviar, eres joven, qué te dura. . . como a los 18, 23 o 28 años fue cuando más lo viví (presenciar la muerte de otros) en el hospital de incurables."*

Cuando se agravó la enfermedad de Irma, fue cuando pensó más detenidamente en que iba a morir, sobre todo al estar en el hospital de enfermos incurables: *"como era hospital de incurables se morían bastantes en la*

mañana, en la tarde, en la noche y pues yo siempre me quedaba ahí viendo y preguntándome a mí ¿cuándo me va a tocar?”

Etapas:

La primera de las etapas descritas por Kübler Ross, es la negación, que puede tomar diversas formas. Específicamente en Irma el primer signo de negación lo muestra cuando se resiste a reconocer que puede estar nuevamente enferma y por ello no cree necesario consultar a un médico: *“me empezó la tos y pues yo vi que realmente ya no podía, un día estando en la casa me dio un acceso de tos pero tan fuerte que quedé casi desvanecida, y entonces mi hermano me dice - qué es lo que te pasa, mira como has adelgazado, porqué no vas al doctor, a lo mejor todavía estás mal - ¡no! le dije, estoy bien yo creo que es porque no he tomado vacaciones y pues nada más de pensar que fuera a estar mal. . . yo misma me fui haciendo tonta de no ir con el doctor y fui bajando de peso, me fatigaba al caminar, pero me resistía.”*

Posteriormente esta negación vuelve a manifestarse cuando Irma no reconoce que su enfermedad es grave: *“fue un sufrimiento de muchos años. Empecé por no creer que esta enfermedad se me había hecho incurable, le dije al médico que esos análisis no estaban bien, que eran de otro enfermo, no míos.”*

Cuando tuvo plena conciencia de su estado de salud, buscó la cura de su enfermedad por todos los medios sin lograr recuperarse, Irma creyó entonces, que sólo con su voluntad podría vencer la enfermedad, lo que a nuestro parecer es una forma de negación, pues de alguna manera sigue creyendo que su enfermedad no es tan grave, o que es curable, si no por la medicina, sí por ella misma: *“entonces ya fue cuando toqué un fondo emocional, porque siempre dije, si ya no hay nada mi voluntad me va a ayudar, yo voy a poder, si yo quiero yo puedo, mi mente me va a ayudar a que salga de esto, yo no me voy a dejar vencer, yo me voy a morir de lo que sea menos de esta maldita enfermedad.”*

Posterior a la etapa de negación Irma presenta la etapa de ira, donde principalmente muestra coraje al verse enferma, ya que los síntomas se

presentan en los momentos que ella considera mejores: *“yo decía ¡ no puede ser que esté otra vez mala! Ahorita que me siento tan contenta y sobre todo que estoy ganando tan bien, es que ¡ no puede ser esto! ¿por qué me ha de pasar esto, por qué ahora que tengo un novio que tiene dinero y todo?”*

Otra característica de la etapa de ira es cuando las personas se cuestionan a sí mismas, a la medicina y a Dios por qué son ellas las que han de padecer ese mal y no otras personas: *“ese día que llegué al hospital de incurables fue horrible, ahí ya estaban otras dos compañeras que habían mandado antes, y yo esperé la noche y me puse toda la noche a llorar, yo decía ¿por qué?”, “Me daba rabia tener esta enfermedad que había desgraciado mi vida y ver que el tiempo pasaba, los años se me venían encima y la enfermedad con ellos, lo peor de todo era esa maldita impotencia que me hacía jalarme los cabellos, apretar los puños hasta clavarme las uñas y preguntarme ¿Hay Dios o no?”*

El siguiente fragmento nos muestra claramente como Irma creía que era una injusticia que ella fuera la que estuviera enferma en lugar de otras personas que, desde su visión, lo merecían más: *“yo tenía miedo, decía me voy a morir y no es justo, por qué, si otras personas son malas y no les toca, y por qué yo sí, y además yo tengo que hacer muchas cosas.”*

Cuando después de someterse a varios tratamientos ve que su salud en lugar de mejorar empeora más, entra en un episodio de ira, contra la ciencia y contra Dios: *“cogí todos los medicamentos y los metí al boiler, esto no sirve, y Dios que se vaya al diablo porque nada sirve.”*

La etapa siguiente es la de pacto, que en ella se ve claramente con Dios: *“hice mandas, novenas y prendí veladoras a todos los santos y vírgenes, a Dios le supliqué en mil formas, tomé montones de remedios caseros y nada surtió efecto”. Pero, como al hacer esto no notó mejoras recurrió a la ciencia: “muchos de los tratamientos eran para hacer experimentos y yo me presté a todo porque yo decía bueno yo ya estoy mala ya no se me puede hacer nada, no me importa, a lo mejor algo de lo que tomo*

da en el clavo y me alivio, yo no sé realmente por qué a mí no me hizo daño nada”, incluso estuvo dispuesta a arriesgar su vida: “. . . el doctor me dijo que iban a hacer una operación que nada más se la habían hecho a tres hombres del hospital, dos se murieron y uno no, y me dijo, sabes qué, yo creo que a ti te vamos a hacer esa operación. A tres mujeres nos escogieron, nos preguntaron si queríamos pero nos hablaron con la verdad, dos murieron y uno todavía anda por ahí. Yo dije que sí, y las otras dos no y se fueron. Yo me ponía a pensar, bueno, de todos modos me están haciendo la lucha, lo que pase a mí no me interesa, lo que ya sea”. Y aún sabiendo que al someterse a determinados tratamientos, podría afectarse la salud y las capacidades que le quedaban, estuvo dispuesta a correr toda clase de riesgos con el fin de recuperar su salud: “no me alcanzaban las 24 horas del día para tomar los medicamentos del seguro, todos los remedios caseros que me dieron, los que yo me auto receté, me metí esos tratamientos para la tuberculosis que son muy agresivos, ahí lo vi, esto puede causar sordera o enfermedades mentales, y yo lo vi, muchos enfermos se volvieron locos y los mandaron a San Bernardino por esos medicamentos y yo me los echaba, decía a mí no me importa yo me voy a tomar esto, a lo mejor me hace bien, todo lo que me decían todo me tomaba.”

Después de esta etapa Irma presentó características de la etapa de depresión, como fue la pérdida de interés en vivir: “la vida me debía todo, me había robado los sueños, las ilusiones, los anhelos, me habían secado el alma, . . . el espíritu; no creía en nada ni en nadie, se había apoderado de mí una gran indiferencia, ya no tenía interés en nada”. Lo que incluso la llevó a buscar su muerte a través del suicidio: “cuando me di cuenta plena de mi realidad, de que no me iba a aliviar, ya me sentía muy mal, el médico me dijo que ya no saliera sola a la calle porque me podía morir, yo siempre había sido muy valiente pero ahora no había más que aceptar la realidad, y al hacerlo me di cuenta de que mi vida ya no tenía sentido, y en ese instante decidí el suicidio, - si de todas maneras me voy a morir, pues mejor me adelanto - no quiero vivir esos pocos días que me quedan, y ese miedo a la muerte se convirtió en miedo a la vida. Recurrí al suicidio pero no se me logró. . . una vez yo había preparado todo para suicidarme, pensaba tengo que

planearlo bien porque que tal sí a la mera hora quedo bien amolada y no pasa nada. Ya lo tenía decidido, subí a la azotea sin que me vieran, quería que todo me saliera bien, pero me andaba buscando una enfermera y después de que yo me subí, subió la enfermera y me detuvo del brazo y me dijo muchas cosas. No sé si se lo dijeron a mi familia, porque ellos nunca me dijeron nada a mí. Ahora digo, de alguna manera tengo que agradecerle a la enfermera que no me dejó matarme, porque he tenido muchas satisfacciones.”

Finalmente, Irma logró la aceptación de su enfermedad y la idea de que viviría poco tiempo. De este modo decidió enfrentar su enfermedad y disfrutar al máximo el tiempo que le quedara de vida y seguir manteniendo una esperanza: *“ya no hay ese reclamo a la vida, porque esa deuda que tenía conmigo el grupo se encargó de pagarme y con intereses. Esos, mis años trágicos quedaron atrás, mis noches de tormenta se han tornado en nuevos amaneceres y recibo el día como vengas, porque al fin y al cabo es un día más. Y disfruto de mis flores, mis árboles, mi aire, mi sol, mi cielo, ¡son míos!, nadie me los va a quitar. Cuando llegue el momento de partir quieroirme muy satisfecha y tranquila por este tiempo que he vivido de más, y el día, la hora, el minuto de ser feliz es este instante, ¡porque siempre hay una esperanza!”*

Dicha aceptación la atribuye a su asistencia al grupo de “Enfermos en superación”: *“este grupo me dio la vida, él tiene la culpa de que yo siga viva hasta el día de hoy. Aquí se me dio toda la confianza para hablar de mis angustias, mis ansias y frustraciones que estaba pasando por la enfermedad y al mismo tiempo se me dio la oportunidad de sacar toda la amargura que traía adentro y así con gran alivio pude hablar de mi temor a la muerte; lo que me gustó del grupo es que no me dieron medicamentos, no hay médicos, es una terapia de grupo y lo que he recibido de aquí ha sido cariño, comprensión, apoyo moral y mucho amor. . . en este grupo he vivido experiencias maravillosas, ver como llegan las personas sufriendo por una enfermedad grave, y poco a poco se van levantando. Algunos recobran la salud, en otros su enfermedad se detiene, se componen y se van. Me emociona ver que soy la única persona que sigue en este primer grupo, desde el primer día que se inició, porque el valor de mi vida es incalculable y ese valor*

como persona, como ser humano me lo dio el grupo. A veces pienso que estoy soñando, que no han pasado tantos años, pero miro hacia el espejo y él se encarga de decirme que sí ha pasado ese tiempo.”

El hecho de asistir al grupo ayudó mucho a Irma porque durante años ocultó su enfermedad para no ser rechazada, y en el grupo tuvo la oportunidad de hablar de ella sin ser juzgada, criticada o aislada, esto mismo le permitió relacionarse con personas y llevar la vida social que siempre deseó.

Apoyo:

Aunque Irma considera que recibió siempre apoyo por parte de su familia, este apoyo sólo consistió en brindarle ayuda económica para sus medicamentos y estar con ella, pero en realidad no recibió apoyo emocional, que es el más importante al menos en esta situación, pues Irma sufría mucho y no tenía con quien hablar de ello: *“mi familia siempre me apoyó en todo, sobre todo en medicamentos, porque había medicamentos que en el Seguro no los había, y yo también veía a un médico particular y él me mandaba otros medicamentos, entonces los medicamentos que me mandaba me los compraban, y eran tratamientos muy caros, y siempre me apoyaron”, “yo nunca saqué mis sentimientos ni nada. . . en mi casa, ellos nunca sabían lo que sentía, lo que estaba pasando, yo nunca les contaba nada, no tenía yo como esa confianza, como que me sentía menos, no me gustaba quejarme. Sí sabían lo que tenía, porque después de ir al doctor llegaba a la casa y mi mamá me preguntaba - qué te dijo el doctor -, y yo no le decía nada, todo bien; y ellos después le hablaban al doctor y él les explicaba, pero yo no les decía nada, nada, entonces como que yo siento que eso me valió, para que yo no me sintiera en esa forma; yo no molesté a mi familia en esa forma, yo no daba lata, nada, sí sentía coraje, enojada, todo eso pero yo no di lata, ya al último dije, yo no voy a dar lata, pues ya al último se van a fastidiar de mi y cuando los necesite no me van a hacer caso. . . cuando realmente esté mal ya no me van a hacer caso, a lo mejor, mi problema va para largo y no me sentía bien hacer eso, pensé ya cuando de veras esté grave entonces sí, menos no. Y no lo*

hice, por eso mi familia no sabía, sí sabía más o menos, pero no lo que estaba yo sintiendo, eso no lo sabían, nunca quise que me dijeran pobrecita, nunca, o que sintieran eso."

En el fragmento anterior vemos como para Irma era una preocupación constante no inspirar lástima a su familia, esto tal vez debido a que cada integrante de la misma siempre había mantenido una imagen de persona independiente y fuerte y ella no podía ser la excepción. Además, al decir que no quería mostrar sus sentimientos hasta encontrarse realmente grave, al borde de la muerte, pues si lo hacía antes su familia se cansaría, da a entender que ella no estaba segura del cariño y apoyo incondicional de sus hermanos y su madre, pues temía que se cansaran de apoyarla y mimarla. Ahora reconoce que hablar sobre lo que ella sintió le ayuda mucho, aunque son pocas las personas con las que lo ha hecho.

Debido a que Irma no hablaba con nadie de sus emociones y sentimientos, producto de su enfermedad, ella no mostraba ninguna mejoría pese a la cantidad de tratamientos a los que se sometió. Ella misma menciona que su problema era más de índole emocional, y creemos que esto no dista mucho de ser verdad, pues como ya mencionamos con anterioridad, a partir de su participación en el grupo comenzó a tener notables mejorías, y parece clara entonces, la asociación entre hablar de lo que le angustiaba, es decir, el desahogo de sus emociones y su mejoría física: *"siempre volvía a ponerme mal, pero ahora comprendo más, que eso era también por estar mal emocionalmente, me decía el doctor - no entiendo, tiene usted los medicamentos, no trabaja, tiene buena alimentación, entonces porque no te compones -, y yo decía pues no sé."*

Aunque Irma afirma que necesitó hablar sobre sus sentimientos respecto a su enfermedad, no quería hacerlo con una persona desconocida y sobre todo ajena al problema que a ella le aquejaba, pues creía que sólo alguien que hubiera experimentado lo mismo que ella sería capaz de comprender la magnitud de su sufrimiento: *"me alivié porque se me dio la gana aliviarme, yo creo que la cosa emocional en una enfermedad tiene que ver como en un 98%, y por eso no me*

aliviaba, porque no tenía la oportunidad de hablar con nadie, no le decía nada a nadie, ni al médico, al particular iba porque me trataba bien, yo iba porque me decía estás bien, vas a ver que te vas a componer, me apapachaba y salía yo de ahí bien, pero, no era cierto. . . me mandaron con el psicólogo (los médicos), y yo no estaba acostumbrada a hablar mis cosas, nada, entonces como iba yo tan mal, abrió un libro y me leyó un pedacito y ya, me arrepentí mil veces, y dije ese no tiene nada, cómo me va ha entender y luego leyéndome su libro, no si no sabe nada, no tiene lo que yo tengo, cómo me va ha entender. Fue el único (psicólogo) que yo he visto en mi vida y jamás vi a otro.”

Esta necesidad de recibir apoyo por parte de personas con un sufrimiento semejante al que vivía Irma, la llevó, desde que estaba hospitalizada, a buscar la compañía de dichas personas. La consolidación de este sentimiento se llevó a cabo cuando Irma colaboró en la creación de un grupo de autoayuda para enfermos terminales, donde se brinda lo que ella tanto necesitó durante su enfermedad, esto es, comprensión y atención: *“cuando yo salía de un hospital decía yo no regreso jamás a ese maldito hospital, pero luego sentía yo la necesidad de ir, iba en un día de visita, o las demás compañeras me mandaban una carta, donde me decían ya ves como eres ya te olvidaste de nosotras, y ahí iba, y ahí empecé a ver que necesitábamos de otras personas, más o menos iguales, porque nos entendíamos, y que uno no puede hacerlo con otra persona, ni siquiera con la familia. Entonces cuando salí me dijo un muchacho que con los que lográramos salir bien que por lo menos nos reuniéramos una vez a la semana.”*

Cuando Irma era hospitalizada siempre trataba de ser una persona activa y de realizar muchas cosas para evitar pensar todo el tiempo en sus malestares: *“. . . siempre me decían (sus compañeras del hospital) oye hazme una carta para mi familia, o sea me imagino que era como la doctora corazón, porque la mayoría no sabía leer y escribir, y entonces ellas me contaban todo y yo tenía que saber todo acerca de ellas, porque tenía que escribirles a sus maridos, hijos, etcétera. . . como que eso me ayudo mucho, porque así ya no me metía tanto en lo mío, sino en la vida de las demás, y les enseñé*

a hacer muchas cosas, les enseñé a tejer, a leer no porque me sacaron de quicio. . . cuando llegué me daban asco, pero después aprendí a quererlas, porque estaban igual que yo, y más amoladas porque las trataban muy mal, a mí no me trataban mal las enfermeras". Sus actividades parecían estar encaminadas a ayudar a los demás, y desde su estancia en ese hospital de personas incurables se veía el inicio de las labores altruistas que desempeñaría más adelante con el grupo de autoayuda, sin embargo, ella no lo había planeado de tal forma, pues las oportunidades de ayudar a otros se le han presentado de manera azarosa, y detrás de ello parece que busca ayudarse a sí misma a través de los otros enfermos.

Y aunque, debido a su condición física, le resultaba bastante difícil llegar al lugar en donde se hacían las primeras reuniones del grupo, ella asistía con entusiasmo, lo que le permitía no enfocar toda su atención en su enfermedad: *'Yo vivía en San Juan de Aragón, y el grupo estaba en Portales y me iba para allá, primero subirme en pesero, luego en metro, transbordar, luego subir escaleras y en Portales caminar ocho calles y yo me cansaba mucho de caminar, de aquí a la banqueta ya me estaba yo ahogando, pero despacio, así hasta ahora. . . y yo siento que sin darme cuenta me fui componiendo sin darme cuenta, porque yo creo que también como empezamos a hacerle publicidad y a meterme a todas las cosas, y ver que la gente llegaba muy mal y tratar de ayudar, pues como antes de dos años se pasaron así, sintiéndome bien, bueno no sé si me sentía mal porque ya hacía las cosas y no me fijaba.'*

SIMÓN

Simón tiene 44 años de edad, es empleado de una institución que alberga a personas con enfermedades terminales. Terminó de cursar la secundaria, pertenece a la religión católica. Es el quinto hijo de un total de ocho hermanos, su madre falleció y su demás familia radica en provincia, él es el único que vive en la ciudad de México desde los 22 años de edad, actualmente vive con dos amigos. Simón es Homosexual y está infectado con el Virus de Inmunodeficiencia Humana, desde hace trece años.

Infancia:

Simón dice tener pocos recuerdos de su infancia pero, por lo poco que recuerda, considera que ésta fue bonita, aunque nos dio la impresión de que al hablar de su infancia lo hacía de una manera indiferente, pues no mostraba emoción alguna al relatar sus vivencias: *“casi no me acuerdo. . . pero sí, fue bonita”*.

Vivió hasta los 22 años en provincia: *“en provincia era mi tierra, del Estado de México, colindando con el estado de Guerrero”*, desde pequeño, junto con sus hermanos, recibió clases particulares pues la escuela quedaba bastante lejos de su casa, fue hasta que tenía 8 años cuando inició sus estudios formalmente: *“a la escuela empezamos a ir ya tarde, empezamos como a los 8 años.”*

Aunque eran más hombres, desde pequeño tuvo mejor relación con sus hermanas, aunque éstas eran menores que él: *“con las mujeres, con las hermanas más que con los hombres.”*

Además de sus hermanos y hermanas, tenía una buena relación con sus primos, pues casi no tenía amigos: *“tenía muchos (primos), me llevaba bien con ellos, jugábamos o nos íbamos a bañar al río todos en bola a jugar con el agua, cualquier cosa. . . desde que estábamos chiquillos y siempre jugábamos en la tierra, canicas o trompo.”*

Creemos que el hecho de que Simón se relacionara casi de manera exclusiva con sus primos y hermanos (as) se debía a que compartía la mayor

parte de su tiempo con ellos, ya sea en la escuela o en el trabajo del campo. Además de que la vida en el campo no le brindó muchas oportunidades de relacionarse con otros niños, pues la distancia entre casas era grande y los niños tenían una doble ocupación: estudiar y trabajar con sus padres: *“iba a la escuela y en la tarde le ayudaba a mi papá, y la tarea en la noche o si no, llegaba a hacer la tarea y terminando me iba a trabajar con él.”*

Además, en el lugar donde vivía no había sitios de reunión para los jóvenes, a diferencia de los jóvenes del pueblo quienes tenían mayores oportunidades de relacionarse con personas de su edad y del sexo opuesto: *“ni cines ni nada había. De la escuela a la casa y ayudarle a mi papá a trabajar y así. . . los del pueblo pues era otra vida, iban que a la paletería, o a tomar un refresco, platicar, perder el tiempo.”*

En cuanto a la relación que mantenía con sus demás familiares, menciona que tanto con sus tíos, abuelos y primos la relación era buena, especialmente con una tía y sus abuelos maternos a quienes les tenía un cariño especial, pues dice que ellos lo querían más a él en comparación con sus hermanos: *“yo sé que todos me querían mucho, pero mis abuelitos maternos me querían más. . . (con sus demás familiares) más que hola o buenos días, con una tía nos llevábamos más todos nosotros, la veíamos como una mamá, después de que la nuestra nos faltó; la queríamos mucho.”*

Ya desde su infancia se puede apreciar su inclinación hacia la homosexualidad, y él mismo reconoce que desde entonces los niños le atraían: *“. . . porque la verdad a mí me llamaban la atención desde que iba yo a la escuela, tanto hombres como mujeres.”*

Familia:

La familia de Simón era muy tradicionalista, en ella estaban claramente diferenciadas las actividades de los hombres y de las mujeres, pues el padre se dedicaba a trabajar en el campo para proporcionar el sustento económico junto

con los hijos varones, mientras que la madre con sus hijas debía realizar las labores domésticas: *“mi papá era muy machista”, “en el campo yo ayudaba a sembrar el maíz, calabaza, todo lo que se siembra en el campo.”*

Pese a la actitud machista del padre, la madre exigía a los hijos varones que también colaboraran en las labores de la casa, para lo que Simón nunca se mostró renuente: *“pues ayudarle en la casa, a traer y acarrear el agua, pues en aquel tiempo no había agua potable y había que traerla del ojo de agua, o acarrear agua de miel para regar las plantas. . . luego, había veces en que había que ir a ayudar a mamá, y a veces hacer el trabajo de las mujeres. Como mis hermanas se casaron y se fueron, había que ayudarle a mi mamá”.*

Otro aspecto que nos lleva a decir que su padre era machista y su familia muy tradicional, es el hecho de que el padre era el único que imponía las reglas que habían de seguir toda la familia, las que desde la perspectiva de éste al ser transgredidas merecían un severo castigo: *“mi padre establecía las reglas de la casa. . . si rompíamos las reglas, nos golpeaba. . . aunque no estuviera de acuerdo tenía que obedecer.”*

Simón, justifica este proceder de su padre mencionando que éste era tan rígido en las reglas que imponía debido a que se preocupaba por sus hijos: *“tenías que llegar a tales horas, y como ya sabían cuánto se hacía a la escuela tenías que llegar a esa hora porque si no ya estaban preocupados porque algo nos podía haber pasado, por ejemplo que nos hubiera tirado el caballo.”*

Simón proviene de una familia humilde, por lo que durante su infancia tuvo algunas limitaciones y a veces se molestaba por ello: *“a veces me enojaba porque me daban de comer cosas que no quería, pero en aquel entonces mi mamá, en paz descansa, ahora que me pongo a asimilar las cosas, sé que aunque haya querido dar de comer bueno, pues no tenía las posibilidades, y nos daba nada más frijoles y yo me molestaba, me enojaba, hacía mis rabieta pero todo era igual.”*

Debido a la concepción tradicionalista del padre, éste veía que el papel de un hombre era, como Simón menciona: *“casarse, tener hijos, mantener a la mujer y aportar una cooperación a la casa para los gastos”*. Pero podemos ver que él fue el único hijo que no siguió este patrón. Parecería que esto le debió acarrear conflictos con su familia, particularmente con su padre, sin embargo, esta decisión de Simón aparentemente no le ocasionó problemas, no obstante, él fue el único hijo al que el padre envió a la ciudad, con el fin de que trabajara, lo que a su vez implicaba alejarlo de la familia.

Tal vez por ello Simón dice no tener problemas con su familia, principalmente con su padre y hermanos hombres, porque al estar lejos de ellos no puede saber con precisión lo que éstos piensan de él y por lo tanto no se ve en la necesidad de enfrentar esa situación: *“la verdad hasta ahorita no (no ha tenido problemas con su familia), ellos no se meten en mi vida, yo no me meto en la de ellos y asunto arreglado.”*

Aunque a veces a Simón le deprime no tener a sus familiares cerca: *“pues no ver a mi familia tan seguido (le afecta), aunque entiendo que tienen muchas ocupaciones, además de que el pasaje sale caro.”*

Otra posible razón por la que su padre no se inmiscuye en su forma de ser y de vivir respecto a su soltería, es que Simón ya es un adulto y al parecer el padre sólo pudo ejercer autoridad sobre sus hijos cuando éstos eran pequeños, ahora al ser mayores los deja conducirse por sí mismos: *“... y ahora en día todos fuman delante de él y todo, será porque ya está más grande o porque ya los hijos son mayores. Sobre todo un hermano menor que es bien grosero, a lo mejor porque ya está casado y ya se siente grande, porque cuando está borracho no respeta a nadie.”*

De los familiares con los que ha mantenido una buena relación son sus hermanas (igual que cuando era niño): *“las que luego vienen más son mis hermanas, mi hermana de Acapulco es la que viene más seguido a visitarme o mi hermana de Puebla; todavía me sigo llevando mejor con ellas porque las visito más y porque nos entendemos mejor, los otros están más lejos y nada más los veo cuando voy a ver a mi papá.”*

Escuela:

Como ya mencionamos, antes de ingresar a la escuela, Simón recibía clases particulares, por parte de gente que conocía su papá: *“nos enseñaba gente particular, nada más nos enseñaban a leer o a poner letras”*. Estas clases las tomaba en cualquier sitio: *“debajo de un árbol o en cualquier lugar menos en la casa. . . pero ya sabíamos las letras y ya sabíamos leer.”*

Podemos decir que para Simón, estudiar fue algo difícil sobre todo al ingresar a una escuela y dejar las clases particulares, pues además de las tareas propias de la escuela, trabajaba en el campo lo que resultaba bastante cansado, aunado a las largas trayectorias que debía recorrer para llegar a la escuela: *“era una hora de camino. Para la primaria era media hora de camino y para la secundaria hacía una hora de camino de la casa al pueblo a caballo. Durante 3 años de secundaria a caballo con una hora de ida y otra de venida.”*

Algo que hacía todavía más difícil su estancia en la escuela era el trato de sus compañeros, ya que ellos lo criticaban y molestaban constantemente, tal vez debido a que desde entonces mostraba comportamientos diferentes a los de los demás, es decir, con tendencias a la homosexualidad: *“yo en la escuela tuve muchos problemas con los chavos porque siempre hablaban, me criticaban, me gritaban, y me decían un montón de cosas . . . yo sufrí mucho en la escuela. . . yo tenía mis amigos y amigas en la escuela, yo me llevaba bien con ellos, con los que me llevaba bien pues bien y con los que no, ni en cuenta. . .”*

Ciudad

Simón salió de su pueblo cuando tenía 20 años, para vivir en la ciudad de México. No vino a la ciudad por decisión propia, sino por disposición de su padre quien pretendía que su hijo trabajara y ayudara a la familia económicamente: *“mi papá me trajo, porque allá para trabajar nada más en el campo y aquí podía trabajar en algún lugar, ganar dinero y ayudarlos a ellos, esa fue su intención de él, de ellos, de todos. Y pues para cambiar de vida, pensaba yo, porque en el campo la*

vida es más dura, más pesada.”

Venir a vivir a la ciudad representó un gran cambio en su vida, primero en cuanto a que estaba acostumbrado a la tranquilidad y monotonía de la provincia, y al estar aquí se le presentó la oportunidad de salir y conocer muchos lugares: *“ en provincia no se sale a ningún lado, de la casa al trabajo y diversiones pues allí mismo en la casa a jugar, no es como aquí de que quiero salir a la calle, irme al cine; allá es muy diferente”*. Pero debido a que no estaba acostumbrado a salir, cuando tuvo libertad de hacerlo no lo disfrutó porque no sabía hacia dónde ir y no tenía con quien hacerlo: *“al principio no me gustaba la ciudad, a los 7 meses ya me quería regresar, no me gustaba por lo mismo de estar encerrado, no conocer la ciudad ni a la gente.”*

Simón tardó tiempo en acostumbrarse al estilo de vida ciudadano, ya que éste es muy acelerado en comparación con la vida en provincia: *“también hay que saber caminar en la ciudad, porque cuando uno llega de provincia no sabe ni cruzar una calle, porque a mí me pasó al cruzar las calles, no conocía nada y fue muy difícil. Pero gracias a Dios fui saliendo adelante, yo solo fui aprendiendo”*. Sin embargo, dice que actualmente prefiere estar en la ciudad que en provincia, pues ya no se acostumbraría al tipo de vida de su pueblo: *“al principio me costó trabajo pero me fui adaptando, acostumbrando y ahora ya me gusta. La provincia ahora me gusta para ir a pasear, para ir a visitar a mi familia, descansar, pero nada más.”*

Su padre lo llevó a trabajar con unos abogados, con los que vivió un tiempo: *“yo aprendí muchas cosas y buenas (trabajando con los abogados). Aprendí a tratar con gente, desde el nivel más alto hasta el más pequeño. Aprendí muchas cosas buenas de ellos y se los agradezco mucho. Aprendí a andar en la ciudad y conocí gente.”*

Después de algún tiempo, cambió de trabajo, lo que lo obligó también a cambiar de domicilio, se fue a vivir a casa de un familiar: *“entré a trabajar a otro lado y me fui a vivir con una de mis primas. Me fui porque me pagaban mejor”*. Pero tuvo algunas diferencias con ella y por esa razón tuvo que cambiar nuevamente de

casa: *"yo le daba una cierta cantidad a la semana para que no estuviera ahí en balde, y además de que le daba esa cantidad, le daba mandado y después quería que le diera más dinero y muchas cosas no me convencieron"*. Se fue entonces a rentar con una familia que lo trató en un principio como a un integrante de ésta, pero debido a un problema que tuvo con el jefe de la familia se vio en la necesidad de cambiar de casa: *"hubo un problema porque se casó uno de mis hermanos y los invité al rancho y el señor tomó mucho, se pasó de copas y me la hizo de jamón, porque quiso pegarle a su esposa y me metí a defenderla y me quiso golpear a mí porque pensó que yo quería andar con la esposa, hazme el favor, y por eso fue el problema y me tuve que salir"*. También vivió con un hermano que había llegado a la ciudad, pero fue poco el tiempo que estuvo con él: *"no duré ahí ni un año."*

Cuando vivía en su pueblo seguía estrictamente las reglas impuestas por su padre, pero al llegar a la ciudad se sintió libre para hacer las cosas que antes no se le permitían como tomar, fumar e ir a fiestas: *"comencé a tomar cuando me vine acá, unas copas, pero con cierto límite, no de estar en la calle todo mosqueado porque eso no va conmigo"*. Así mismo, al llegar aquí, Simón pudo relacionarse con más personas y tener las amistades que en provincia no tuvo: *"sí, he tenido muchas amistades, nada más que a veces no los frecuentas y se va perdiendo la amistad."*

Quizás su mayor libertad al llegar a la ciudad fue la de poder comportarse como homosexual, sin tener que rendir cuentas a nadie, tal vez por ello ahora se muestra renuente a regresar a su pueblo: *"de hecho fue aquí en la ciudad (en donde empezó a tener parejas homosexuales), porque allá en provincia no se puede, no hay tanta perversión, tanta cosa. . . discos, de esto, donde te vayas a pervertir, a ver cosas que no debes de ver, y más que nada allá no hay nada y aquí en la ciudad pues es totalmente diferente, por eso es que me destrampé más."*

Trabajo

Como hemos señalado Simón ha trabajado desde que era un niño, en diversos lugares y realizando diferentes actividades, por lo que él se siente orgulloso: *“se enseña uno a trabajar, es bonito saber de todo y ahorita yo, gracias a Dios, sé hacer de todas las cosas, no me quedo en un círculo que nomás me quedo aquí porque nada más sé hacer esto. Yo sé hacer desde trabajos pesados hasta de oficina y sencillos, porque mucho tiempo trabajé en oficinas.”*

Uno de los empleos donde mejor se ha sentido fue cuando trabajó en una tienda de gobierno, debido a que considera que el puesto que desempeñaba no era fácil y le demandaba mucha responsabilidad: *“era un trabajo de gobierno. . . fue una experiencia padre, ahí era recepcionista de mercancías generales, en la CONASUPO y ahí llevaba el control de todas las entradas y salidas de mercancías, yo no manejaba dinero en efectivo pero manejaba todos los blancos, enseres menores, carnes frías, carnes rojas, perfumería, todas las líneas que maneja una tienda, yo me hacía cargo de todo eso, parece fácil, pero no es fácil”*. Pero la tienda tuvo problemas económicos, motivo por el que despidieron al personal, entre ellos Simón: *“quebró y me liquidaron.”*

Simón ha sido una persona trabajadora que siempre ha buscado salir adelante y por ello ha estado en varios empleos: *“trabajé en una farmacia, en una fábrica, pero no me gustó porque me pagaban muy poquito, me metí a una fábrica de perfumes, ahí me pagaban mejor, después me salí de ahí también. Cuando te sales de un trabajo es porque quieres superarte. Después me fui a una institución, ahí me pagaban más que en los perfumes pero después me salí y pues ya me vine para acá y estoy ganando más.”*

Su último y actual empleo, desde hace tres años, consiste en realizar la limpieza en la institución de enfermos anónimos, en donde llegó por recomendación de unos amigos: *“estuve trabajando en un hospital y ahí conocí a unos amigos que trabajaban aquí y me dijeron que necesitaban a una persona y me vine a*

trabajar.”

El tiempo en el que ha trabajado en este lugar, se ha sentido muy bien, ya que él considera que ha tenido buenas experiencias: *“pues bonita, porque aprendes a tratar con toda clase de gente, ya que aquí hay de todo, desde muy humildes hasta groseros.”*

Amigos:

Simón ha sido una persona muy solitaria desde que era un niño, a esa edad sólo contaba con la amistad y compañía de sus primos y hermanos ya que por un lado, sus actividades no le permitían buscar a otros niños fuera de su familia, y por otro lado, los otros niños de su pueblo, al parecer, no lo buscaban: *“amigos sólo los compañeros de la escuela, amigos de afuera no tuve nunca, no me buscaron ni los busqué. También los primos y nada más.”*

Al llegar a la ciudad su número de amigos aumentó, pues aquí conoció a mucha gente, tanto en el lugar en donde vivía como en su trabajo, pero a lo largo del tiempo ha perdido contacto con algunos de ellos: *“mis primeras amistades ya las perdí todas. Como yo me salí ahí de ese trabajo, ya no tuve como localizarlos.”*

Para él la amistad tiene un valor muy importante, y ahora que se encuentra enfermo y alejado de su familia, sus amigos son el único apoyo con el que cuenta aquí en la ciudad: *“los amigos te ayudan a distraerte y a que olvides un poco tu enfermedad”*. Pero no todos sus amigos tienen conocimiento de su enfermedad, de hecho algunas veces trata de ocultar totalmente su padecimiento, por lo cual tiene que ser muy cuidadoso cuando está con ellos: *“de hecho cuando estoy con amigos en un café, conviviendo, si ya saben pues les digo me voy a tomar mis medicinas, pero cuando no saben es el problema, porque no me las puedo tomar y tengo que esconderme, no puedo tomármelas delante de la gente que no sabe, para que no se enteren, eso nada más se lo puedes contar a la gente que le tienes confianza, pero no todo el mundo tiene que enterarse.”*

En el círculo de amigos de Simón, han habido algunos infectados de VIH, unos de ellos ya murieron, otros están en etapa terminal y otros más se encuentran en etapa de latencia: *“dentro de mis amigos, hay personas infectadas de VIH, y mucha gente se ha muerto. . . otros ya están por morirse.”*

Simón cree que él está muy bien pues hasta este momento no ha presentado ningún síntoma, atribuye este bienestar a que no se ha dejado vencer, a que trata de no deprimirse y de que siempre se mantiene ocupado: *“mira, te voy a platicar un caso de uno de ellos, porque yo desde el ochenta y ocho (desde ese entonces está infectado); y él supuestamente andaba bien, (refiriéndose a un amigo) andaba con una pareja como tres años o cinco años felices, pues iban y me visitaban y tomábamos, comíamos, tomábamos café, platicábamos echando relajo y todo. Ellos muy felices, muy contentos, porque andaban bien, pero nunca se imaginaron que. . . bueno a mí no me lo dijeron, pero ellos han de haber imaginado - éste ya se va a morir, tiene SIDA, que sé yo - pero yo nunca me imaginé que a través de los años ese chavo se siente mal, se pone mal, y va al Seguro, y lo primero que le diagnostican es el VIH, después me lo cuenta, y cómo es posible si tu estabas muy bien, te sentías muy bien, te veías muy bien, no es que yo me siento muy mal, y allí empezó su rollo de que estaba malo y malo, y seguía. Y él, no sé cómo lo tomo, porque en un año se fue, no lo supo asimilar o quién sabe, le afectó tanto, que tanto se murió él como se murió el otro, se murieron los dos.”*

El hecho de que una persona cercana a Simón muera, a causa de una enfermedad que él también padece hace que piense en su propia muerte: *“eso me hace pensar que yo también tengo que llegar a ese camino, eso es lo que pienso, no pienso en otra cosa, más que eso, que fulanito se murió de esto y tarde o temprano yo tengo que llegar.”*

Homosexualidad:

Desde su infancia Simón se relacionó con personas de su mismo sexo con las que realizaba actividades que de alguna manera, pudieron contribuir en su preferencia sexual: *“tenía muchos (primos), me llevaba bien con ellos, jugábamos o nos íbamos a bañar al río todos en bola a jugar con el agua, cualquier cosa.”*

Él reconoce que desde niño ya sentía una atracción tanto hacia las niñas como hacia los niños: *“la verdad a mí me llamaban la atención desde que iba a la escuela, tanto hombres como mujeres.”*

Llegando a la adolescencia comenzó a sentirse atraído por una persona de su mismo sexo, en la secundaria: *“fue hace tanto tiempo que ya no me acuerdo, pues fue un amor platónico, nunca hubo nada porque nunca le dije lo que sentí, imagínate me hubiera agarrado a cachetadas”. Así como a este chico nunca le dijo sus sentimientos, hubo otras ocasiones en las que no se acercó a las personas que le gustaban por no tener la seguridad de que fueran homosexuales y por lo tanto temía que lo rechazaran o incluso golpearan, pero a través de su estancia en la ciudad fue conociendo los lugares de reunión de homosexuales, entonces pudo relacionarse con plena confianza: “simplemente tienes que saber que sea gay, por ejemplo si lo conoces en lugares que frecuentan los gays, hay muchísimos, hay bares, hay restaurantes, clubes deportivos, hay muchos lugares en donde puedes encontrar gente gay y relacionarte, y ya puedes aventarle el can a alguien que te guste.”*

Pero pasó mucho tiempo para que conociera este tipo de lugares, pues al llegar a la ciudad no conocía a nadie con sus mismas preferencias, sus primeros encuentros fueron casuales cuando él salía a pasear: *“ahí en la alameda, ya había pasado tiempo, años, desde que llegue a la ciudad, no fue luego luego, fue como 6 o 7 años después, ya que me había desenvuelto un poco más de cómo llegué. . . fueron como 6 o 7 años después. . . a veces en donde yo trabajaba, que era un club deportivo, iban a jugar y nos conocíamos, a veces iba mucha gente y algunos eran gays, y se*

hacia una cadenita, que le presento a fulanito o vamos a una fiesta.”

Su primer encuentro sexual fue durante la adolescencia cuando aún vivía en provincia, fue con su primo, por insistencia del propio Simón, ya que su primo aparentemente no tenía preferencias homosexuales: “. . . fue hace tanto tiempo que ya no me acuerdo, creo que tenía menos de 18 años, fue allá en mi tierra, con un pariente, un primo . . . de hecho más que nada fue mi culpa porque yo empecé y yo creo que por tanto fastidiar aceptó, pero él se casó y tuvo hijos. . . él sería unos 4 o 5 años mayor que yo. . . él nunca dijo nada porque no le convenía que se supiera y yo tampoco. . . a lo mejor fue por curiosidad. . . era más fácil con el primo porque estábamos muy allegados, íbamos a jugar, íbamos a bañarnos al río o acompañábamos a los abuelos en la noche, porque nuestros padres mandaban a uno de sus hijos para que acompañaran a los abuelitos porque ya estaban grandes y por si alguna cosa les pasaba, y pues me gustaba irme a quedar, y ahí nos juntábamos, jugábamos, cenábamos y nos íbamos a dormir. . . cuando estábamos acostados, con palabras no, nada más así con caricias, agarrándolo, pero decirle me gustas o quiero estar contigo no. . . no se dejaba, pero tampoco se enojaba”. Ese fue el único encuentro sexual entre ellos, pues después de eso no volvieron a tener la amistad de antes: “como si no nos conociéramos, nos seguíamos viendo pero nada más nos decíamos hola, buenos días y ya.”

Su primera relación de pareja fue aquí en la ciudad, con un hombre al que conoció cuando trabajaba en una farmacia. Experiencia que no recuerda con agrado: “de eso no me quiero acordar, porque nada más me quiso para sacarme dinero y no creo que eso haya sido amor. . . fue una experiencia chica, de poco tiempo, porque esta persona me robó unas cosas y ahí acabo todo. La relación era muy bonita, pero lo que pasa es que después de que me robaron mis cosas se acabo todo, porque jamás volvió, a pesar de todo fue bonita y fue fea.”

Aunque señala que alguna vez se relacionó con una mujer: *hace muchos años hubo una mujer, pero fue hace como veinte años; era una compañera de trabajo. Antes y después de ella me he relacionado sólo con hombres. . . casi casi me obligaron y tuve que*

aceptar. Me presionó su mamá, bueno, no me obligó, pero por no quedar mal, yo le entré". Este encuentro no fue para comprobar su homosexualidad o por intentar ser heterosexual, sólo sucedió por presión social: "no, fue por no quedar mal en ese momento. . . duramos como un mes, pero del acostón nada más fue una vez y ya. . . no sentí nada, como que no me gustó. . . al estar con ella sentí muchos nervios, me sentí incómodo más que nada, me incomodaba estar ahí a fuerza."

Según los comentarios de Simón, su familia nunca ha tenido pleno conocimiento de su homosexualidad, lo que ha contribuido para que no se susciten conflictos entre ellos: *"hasta ahorita no hay ningún problema, pues yo abiertamente nunca les he dicho lo que soy, o lo que fui o lo que soy, nunca les he dicho. De hecho abiertamente no lo saben, pero se han de imaginar, se imaginan pues no son tontos, para mi edad y para que esté yo solo, que no esté casado o nada de eso. . . pero no me han dicho nada, no se meten con mi vida y yo tampoco me meto con la de ellos y asunto arreglado".* Menciona que su madre seguramente supo que es homosexual, aun sin que él se lo dijera: *"pues lo intuyen, las madres tienen un sentido. . . nunca me dijo nada, a lo mejor se dio cuenta o a lo mejor no, porque además las madres de provincia no saben tanto de eso, al menos antes no, ahora como que ya más fácil pueden darse cuenta."*

Tal vez una de las razones por las que Simón no manifiesta abiertamente su homosexualidad ante su familia y ante ciertas personas, es que este tema es muy estigmatizado, lleno de prejuicios y tabúes: *"siempre va ha existir gente que no vea normal esto (refiriéndose a la homosexualidad) además esto no es una enfermedad."*

Considerando que su familia es demasiado tradicionalista, y que en provincia las personas tienen una mentalidad más cerrada que las de la ciudad, para Simón resulta todavía más difícil hablarles de sus preferencias sexuales: *"a lo mejor reaccionan mal, más los hombres, mi papá y mis hermanos, las mujeres a lo mejor son conscientes, aceptarían, pero los hombres no."*

Simón considera que su homosexualidad es de nacimiento, por lo tanto

dice no sentir culpa por ser diferente, pues además cree que la homosexualidad es sólo cuestión de preferencias sexuales y ocurre tanto en hombres como en mujeres: *“hay muchos casos en donde las personas se hacen y lo mío es desde chiquito, desde niño, yo no pedí nacer así tampoco, no fue mi culpa; yo así nací así, desde chiquillo fui creciendo así, yo no tuve la culpa, muchas personas así son. . . en la escuela siempre andaba con niños y niñas y en el campo trabajaba con mis hermanos y mi papá, no sé a que se deba. . . lo que pasa, luego dicen, que tanto el hombre tiene hormonas masculinas como hormonas femeninas, y la mujer igual, no sé, a lo mejor se desarrollan más las hormonas femeninas y por eso. . . así pienso yo, te haces o naces así y por eso eres homosexual, me imagino yo, quién sabe. . .”*

Fue hasta los 25 años, ya estando en la ciudad, cuando acepta abiertamente su homosexualidad, tal vez porque el mismo medio lo favorecía, pues en el pueblo donde vivía había pocas personas con quienes relacionarse, y entre ellas tal vez no había homosexuales, en cambio en la ciudad hay un mayor porcentaje de homosexuales, e incluso hay lugares en donde se reúnen, además de que a diferencia del pueblo, en donde generalmente todos se conocen, en la ciudad podía comportarse libremente, pues aunque algunas personas podrían verlo y quizás juzgarlo estas personas resultaban totalmente ajenas a él: *“. . . a partir de como los 25 años, antes no, me daba pena”*. Simón asegura que a esa edad manifestó su homosexualidad al mundo entero, pero es claro que su familia era la excepción: *“para el mundo entero. . . bueno, yo creo que la familia sabe, porque yo nunca les he dicho abiertamente soy homosexual, me gustan los hombres porque en ese momento me da una cachetada mi papá, o no sé como reaccione, pero la madre no es tonta, la madre sabe todo lo que al hijo le pasa, más que el padre. Yo creo que sabe, nada más que como no se meten en mi vida y yo no me meto tampoco, asunto arreglado. Por ejemplo, mis hermanas, a poco no se van a enterar. De que saben, saben, lo que pasa es que me respetan.”*

Parejas:

Como ya se mencionó en algún momento, de acuerdo con la visión tradicionalista de su familia y la postura machista de su padre, el papel de Simón en la edad adulta era la de formar una familia. Pero debido a sus preferencias sexuales, no pudo llevar a cabo tal papel, pues aunque él cree en el matrimonio, ahora sabe que no es necesario para tener una relación de pareja: *“a veces no es necesario porque a veces te casas ahorita, haces un fiestón, te gastas los miles de pesos y después te estás divorciando y de qué te sirve tanta bulla, para qué si después cada cual por su lado y los hijos son los que se quedan a sufrir, y eso ya lo he visto en mi familia, en amigos; entonces yo no le veo el caso casarse y tener una familia.”*

Simón obviamente ha vivido en unión libre con sus parejas, y señala que esto tiene la ventaja de que la relación dura mientras ambos disfrutan de ella: *“se puede vivir en unión libre y si no se entienden cada quien por su lado.”*

A pesar de que ha tenido muchas parejas a lo largo de su vida, desde hace cinco años no tiene pareja formal, sólo ha tenido lo que él llama “aventuras”, pues no considera necesario tener una relación estable, señala que no vale la pena, ya que en un principio hay mucho amor y después todo termina, cabría señalar que la razón principal de ello parece ser el estar infectado de VIH: *“a veces es necesaria una relación, pero a veces no porque al principio hay mucho amor pero después todo se vuelve costumbre y entonces no tiene caso. Eso pasa en todas las parejas ya sea hombre y mujer, mujer y mujer u hombre y hombre.”*

Para él, el amor eterno no existe, y prefiere terminar la relación antes de que se convierta en costumbre, por ello prefiere tener varias relaciones: *“es bueno conocer gente y tener varias relaciones porque el amor no es eterno, siempre termina convirtiéndose en costumbre.”*

Simón siempre ha buscado en las parejas que ha tenido amor y comprensión mutua, aunque esto sólo lo ha obtenido por poco tiempo, pues todas sus relaciones al parecer terminan en monotonía: *“convivir mutuamente, ayudarse uno al otro, en las buenas y en las malas, en todos los sentidos, eso es lo que uno*

busca. Comprenderse y llevarse bien y también una compañía para no sentirse tan solo.”

Con la pareja que vivía cuando se enteró que estaba infectado de VIH no duró mucho tiempo, aunque la causa no fue la infección misma, sino que esta persona le fue infiel con uno de sus amigos. Después de terminar la relación, Simón ya no supo nada de él, no supo tampoco si se contagió, aunque lo más lógico es pensar que sí fue así. Posterior a esta ruptura, Simón ya no formó parejas estables, sólo buscaba personas con quien satisfacer sus necesidades sexuales. Respecto a esto, él pocas veces advertía a sus compañeros sexuales que estaba infectado, pues señala que no tenía ningún caso hacerlo, ya que él los cuidaba al utilizar protección: *“se cuidan ambos(al usar protección), te cuidas tú y cuidas a tu pareja.”*

Argumenta que no a todas sus parejas sexuales les habla de su infección porque en ocasiones no existe en ellos la confianza necesaria: *“pues de la confianza (de eso depende que les diga o no) si tú estás consciente de que te estás cuidando, que estás usando la prevención adecuada, además no tiene porque enterarse”*. Sin embargo, creemos que hay dos posibles razones importantes por las que Simón no comenta su infección, una de ellas es que al hacerlo, las personas pueden rechazarlo y no acceder a tener un encuentro sexual con él: *“a veces reaccionaban bien y otros se daban la media vuelta y se iban, o si no había personas que sí te aceptaban, como que no había ningún problema, aunque hay que tomar las precauciones debidas”*. Otra razón por la que creemos que Simón no advierte de su infección es que tal vez el ocultar su estado sea una forma de venganza, pues la persona que le transmitió el virus nunca le advirtió sobre el posible contagio, y entonces Simón, de alguna manera, está haciendo lo mismo. Al cuestionarlo sobre esta posibilidad respondió: *“sí, pero a mí además de que no me lo dijeron tampoco usaron protección, ahora se ha hablado mucho de que puedes tener relaciones pero con precaución, porque con el condón estás al 90% seguro”*. Al plantearle la posibilidad de que él contagie a otra persona con el virus, señaló que se sentiría culpable y por lo tanto con remordimientos: *“pues con algo de remordimiento, pero he tomado*

las precauciones. . . por ejemplo, si yo tuve relaciones con alguien y me infectó, y yo tengo relaciones con otros y así, es una cadena que se va formando y que nunca se va a acabar, y hay gente que sí lo hace, pero yo no hago eso, pero hay gente que sí lo hace, tal vez por desesperación, o porque se siente mal la persona, por despecho pasa a fregar a otros, y es un cuento de nunca acabar, cuántos se infectan diariamente, las estadísticas dicen que ya hay un montón de gente infectada.”

Historia médica:

Simón había sido una persona muy sana, pues sólo llegaba a tener padecimientos comunes y pasajeros: *“lo normal, gripas y cualquier cosa”*. De hecho podría decirse que pese a estar infectado con el VIH se ha mantenido en un buen estado de salud, pues no ha tenido ninguna enfermedad o recaída durante los 13 años que vive con el virus: *“tengo trece años con él (virus) desde 1988, a la fecha me he sentido bien, a la fecha nunca he estado hospitalizado, hasta ahorita he estado bien, bueno, me he sentido bien.”*

Simón comenzó a presentar algunos síntomas, por lo que acudió con el médico, y fue a partir de un estudio general que se sospechó de su infección de VIH; tuvo que practicarse los análisis correspondientes para la confirmación de tal sospecha: *“el médico me mando hacer un estudio en general, de allí se basaron y me hicieron el ELISA, porque no me dijo que me iba a hacer un ELISA, sino fue un general. . . pues fui por los resultados, de hecho cuando te mandan hacer unos análisis te los dan luego, dos o tres días; y a mí me los tardaron mucho, y pues yo ya tenía la sospecha, y dije estos me van a salir con. . . y me decían ven tal día, y yo me sentía mal e iba y no me los querían dar, o no estaban o no habían salido.”*

Después de conocer el resultado y siendo éste positivo, acudió al IMSS a la clínica de especialidades donde pidió que le practicaran nuevos estudios confirmatorios, los resultados fueron los mismos, estaba infectado de VIH: *“después de mi clínica me fui a la Raza a especialidades y ahí me hicieron el Western, y me*

hicieron otro ELISA y pues salió positivo, y el Western es para confirmar porque el ELISA a veces falla, por eso me lo hice dos o veces, dos o tres veces.”

Una vez que le dieron los resultados confirmatorios, y supo que éstos eran positivos, lo primero que pasó por la mente de Simón fue que iba a morir: *“ lo que se te viene primero a la mente es la muerte, cuando te dicen por primera vez, no nada más yo, todos.”*

Durante el tiempo en que Simón ha estado infectado, ha cuidado mucho de su salud, pues sabe que cualquier enfermedad oportunista podría causarle la muerte, es muy cuidadoso en sus hábitos higiénicos, de alimentación, así como en el régimen médico en cuanto al tratamiento y las visitas al Seguro: *“ lo que hago es para bien mío, para mi persona, por ejemplo que voy a hacer ejercicio es para sentirme bien, no para tener un cuerpoazo o para presumir, no. Es porque también el ejercicio me hace bien. . . el estar tomando el medicamento es como un régimen, es como si fueras a comer, como si tuvieras que almorzar, como si tuvieras que comer a las dos, ponle que tengas una hora adecuada para la comida, y es así el medicamento, por ejemplo el medicamento es cada doce horas, me lo tengo que tomar a las diez de la mañana y a las diez de la noche, ponle diez o diez y cuarto, pon quince minutos que te atrases o que te pases, pues no es la gran cosa, pero ya una hora es un retraso, una hora más, una hora después desequilibra el horario y todo eso debe de ser exactamente a su hora para que no haya contradicciones en el medicamento, porque el medicamento es muy delicado.”*

El tratamiento para controlar el VIH es continuo y resulta bastante caro, razón por la que muchas personas mueren al no tener los medios económicos para atenderse, pero en el caso de Simón la atención y los medicamentos son proporcionados por el Seguro Social: *“pues mi tratamiento es de diez mil a doce mil pesos mensuales. . . me lo da el Seguro, si yo no tuviera el Seguro ya me habría muerto. . . aquí lo que gano no es la gran cosa, pero sí me ayuda en el aspecto de que no gasto nada en médicos ni medicinas, eso es nada más para gastos personales y otras cosas. El medicamento te lo dan para un mes, de hecho hoy fui, ahí tengo mi dotación en el refrigerador, y no lo*

tienes que dejar de tomar, si lo dejas de tomar tu cuerpo se hace resistente al medicamento y de nada sirve, por ejemplo, dejas de tomarlo ocho días o quince o un mes y te lo vuelves a empezar ya no te sirve, porque tu cuerpo se hace resistente a él, a ese medicamento; necesitas empezar otro nuevo esquema de medicamentos, por ejemplo, los míos son un cóctel de medicamentos, son cuatro, puros antivirales, pero de uno son ocho cápsulas, pero capsulotas, de otro son dos y de otro son una y una; vienen siendo como doce o trece pastillas a las diez de la mañana y otras trece pastillas a las diez de la noche, cada doce horas.”

Repercusiones de la enfermedad

Como suele suceder, cuando las personas padecen una enfermedad grave lo que más les afecta es su estado emocional, así pasó con Simón quien, al saberse infectado con el VIH, se deprimió y perdió el interés por lo que antes le importaba: *“primero el cuerpo resiente el estado físico y no responde, además de que te deprime y no tienes ganas de hacer las cosas”*, de inmediato pensó que su muerte estaba próxima y se preocupaba por ello: *“luego decían: ya lo tienes y te vas a morir mañana o te queda un mes o dos meses. Yo estaba muy deprimido, sin ganas de nada, ni de comprarme ropa, ni nada, ni cosas personales, para qué si ya me voy a morir, y los voy a dejar. Yo era de las personas que me gustaba algo y me lo compraba, una chamarra, unos zapatos, un pantalón”*. Pero ahora considera que no debe preocuparse, pues la muerte le ocurre a todas las personas ya sea que estén sanas o enfermas: *“ todos vamos a morir.”*

Respecto a la relación con los demás, Simón no ha tenido ningún problema por su padecimiento, aunque aquí tiene mucho que ver que son pocas las personas que lo saben: *“ la gente que sabe lo que tengo no me rechaza.”*

Desde que Simón conoció su padecimiento ha procurado cuidarse y quizá por ello no ha presentado algún problema con su salud: *“trato de comer todo lo que la nutrióloga me dice, siempre he estado en mi peso normal, no he tenido muchas consecuencias como otras personas, yo de ahí me guío”*. Simón se cuida mucho, pero

hacerlo no le resultó muy fácil, sobre todo en cuanto a tomar sus medicamentos, pues es una rutina muy estricta y además a él nunca le había gustado ingerir medicinas, y las que le recetaron le provocaban náuseas: *“me costó mucho trabajo porque yo soy muy asqueroso para tomar pastillas, para cualquier cosa, porque cada vez me dan mucho asco y hay medicamentos que cuando no te caen te dan asco, náuseas y tienes que volver. Todos son antivirales, hay antivirales que en lugar de hacerte bien te hacen daño, pero por un lado te ayudan, pero por otro te hacen daño, te destruyen el hígado, los riñones, los pulmones. Es cuestión de que tienen que caerte bien, de que tu cuerpo acepte el medicamento, si no lo acepta tienes que ir con el médico a que te cambie el esquema de medicamentos, porque si no te destruye, por un lado te ayuda y por otro te está amolando, a mí me pasó nada más con uno, pero me lo cambiaron luego; yo sentía que andaba como volando, como drogado, como sonámbulo, y lo dejé, me hizo mal, me cayó mal. . . no se cómo estaba hecho.”*

Tal vez por el hecho de que Simón se cuida mucho, de que en general ha sido una persona tranquila, no ha tenido que cambiar su ritmo de vida tan drásticamente: *“de hecho fumar nunca me ha gustado y fiestas si he ido, antes era más fiestero. Como te dije, uno va madurando, como que ya se le va pasando las ganas, pero si voy a fiestas, a reuniones, a las discos, no mucho pero sí.”*

En el área sexual, es en donde parece haber afectado más el hecho de estar infectado, pues a partir de ello su actividad sexual disminuyó: *“tal vez puede que me haya abstenido un poco más”*. Aunque menciona que esto no le ha afectado mucho.

Proyecto de vida:

Simón desde que era pequeño deseaba superarse, por eso fue que vino a la ciudad para no seguir llevando la vida del pueblo, tuvo varios empleos cada vez buscando mejorar el anterior. Pero sus esfuerzos no le han permitido tener los medios económicos para realizar todos de sus planes: *“ me encanta*

andar viajando, eso de viajar se me ha cumplido, no en muchos lugares, no en muchos países, pero lo que yo he podido lo he logrado. . mi anhelo es una casa y nunca hasta ahorita he podido, pero en eso ando, en ese proyecto ando, de a ver si puedo tener mi casa. . . y a lo mejor a través del tiempo también me gusta un carro o una moto, me fascinan a mi las motos y los viajes.”

Actualmente su prioridad es disfrutar al máximo lo que tiene y la vida, aunque desea encontrar una persona con quien compartirla: “ . . seguir adelante, vivir la vida como viene, y si hay una persona que. . . que es muy difícil encontrar una persona que te entienda, que te comprenda y que te acepte con todos los defectos que tengas. Necesitas conocer bien a esa gente, para poder confiar en la persona, pues tantas cosas que te pasan. . . yo quiero muchas cosas pero no se me hacen. . . ahorita tengo unos meses queriendo que me den mi casa, pero por problemas de papeles no se ha podido, también tengo muchas ganas de viajar en un avión porque nunca me he subido a uno, pero a ver si se me concede, o tener un carro. . . visitar más a la familia, porque estar viviendo con ellos pues no, pero sí verlos más frecuente puede ser, me gustaría, no lo hago pues lo económico no lo permite, no gano lo suficiente para estar viajando a cada rato a provincia, pero puedo hablar por teléfono, así sé cómo está la familia y ya. . . la verdad no me preocupa nada, pues ya si me muero a fuerza me entierran o a ver que hacen porque tienen que hacer algo y lo que tengo, lo que puedo agenciar, porque no tengo ningún testamento, ninguna hoja escrita, de que a fulanito esto, a menganito lo otro, ahí que los vivos se hagan pelotas.”

Muerte:

Simón se enfrentó a la muerte desde pequeño, mediante la muerte de familiares: “antes de mi abuelita murieron mis otros tres abuelos”, pero estas muertes no le afectaron, fue hasta cuando muere su abuela cuando piensa más detenidamente en la muerte, pues no estuvo a su lado cuando esto sucedió: “el día que se murió ni siquiera me avisaron sino días después. . . me sentí triste pues ya no la iba a ver”. Él menciona que las muertes anteriores a la de su abuela no

generaron en él ningún cuestionamiento, lo tomó como si fuera algo normal: *“pues normal, cuando ellos murieron era yo muy chamaco, y a esa edad no se siente tanto”*. Además de que nunca recibió alguna explicación ante estos hechos por parte de sus padres o de alguna persona mayor: *“no me dijeron nada, sólo que se habían muerto.”*

Los rituales funerarios que la familia ha realizado ante la muerte de uno de sus miembros son los tradicionales de la religión católica: *“pues los velaron toda la noche; al otro día como a las diez u once de la mañana los enterraron, y después los rosarios y el novenario.”*

La muerte más reciente a la que Simón se ha enfrentado, ya en la edad adulta, es la de su madre, quien murió de un derrame cerebral, cuando él se encontraba viviendo en la ciudad, por lo que no pudo estar con ella en los últimos meses de vida, ni en sus últimos momentos en el hospital: *“no pude despedirme de ella porque mi papá me mando a avisarle a una de mis hermanas que vivía en Puebla y cuando me fui mi mamá murió, por eso ya no pude estar presente cuando murió.”*

En cuanto a sus creencias en torno a la muerte, Simón duda, pero no descarta la posibilidad de que exista una vida después de morir en donde las personas puedan reencontrarse: *“quién sabe yo no puedo asegurarlo, pues no ha habido un muerto que haya regresado para decirnos que si se encontró con su mamá, pero puede ser.”*

Para Simón la muerte es el fin de la vida, acontecimiento que tarde o temprano ocurre: *“dejar de existir y además es algo natural pues todos nos vamos a morir . . . así es, nadie tiene asegurada la vida”*. Pero considera que aunque sea un evento natural siempre nos afectará emocionalmente: *“nos tiene que afectar porque se acaba todo.”*

A pesar de que él dice reconocer que tiene una enfermedad incurable, no se ha permitido pensar en la probabilidad de una muerte cercana: *“así no lo*

he pensado porque no tiene caso, ya que nos la pasaríamos pensando en eso y dejaríamos de echarle ganas y nos deprimiríamos.”

Siendo de religión católica, su principal miedo a la muerte radica en el hecho de ser juzgado por Dios, sobre todo en cuanto a su homosexualidad: *“pues a dejar de vivir y sobre todo a entregar cuentas a Dios, acerca de lo que he hecho en esta vida. . . por ser homosexual porque no sé si sea mal visto por Dios, pero es mal visto por la sociedad. . . pero que sepa yo no es un pecado. Un pecado mortal no es porque un pecado mortal es robar, matar, violar, eso sí yo llamo pecados mortales, pero ser homosexual yo digo que no . . . a lo mejor Dios no lo ve como cosa buena porque creó al hombre y creó a la mujer para que hicieran pareja, no precisamente los creó para que se juntaran parejas del mismo sexo, por eso creó al hombre y a la mujer, pues en los animales también hay hembra y macho para que hubiera reproducción. . . no precisamente lo siento como un castigo porque el virus del VIH todo el mundo lo puede tener, sea hombre, sea mujer u homosexual, sea quien sea, todos están expuestos al virus.”*

Como ya mencionamos, Simón evita pensar que está enfermo y en que morirá, sin embargo, cuando alguno de sus amigos con SIDA muere, visualiza indirectamente su deceso: *“yo también tengo que llegar a ese camino, eso es lo que pienso, no pienso en otra cosa, más que eso, que fulanito se murió de esto y tarde o temprano yo tengo que llegar.”*

Etapas:

Desde que contactamos a Simón para solicitarle las entrevistas, se mostró renuente e incluso podríamos decir que un tanto molesto, a pesar de que él no tenía la certeza de que sabíamos sobre su enfermedad, cuando se lo planteamos se sorprendió, le molestó que la coordinadora de la Institución nos hubiera dado esa información. Su recelo se debía a que él siempre ha tratado de evitar que la gente se entere de su enfermedad; aunque se encontraba en un lugar donde están los enfermos terminales, Simón no se considera parte de ese grupo de personas. Al enterarse que nosotros conocíamos de su

padecimiento él dijo que hablar de ello no le incomodaba, pero la forma y el tono en como lo dijo fue un tanto agresivo. Sin embargo, como vemos en el fragmento siguiente, quiso confirmar que las entrevistas con él fueran anónimas, lo que nos hace pensar que hay una contradicción en lo que dice, pues señala no avergonzarse de su enfermedad y que la considera como cualquier otra, pero se empeña en mantenerla oculta: *“No, no me molesta, no es cosa del otro mundo es una enfermedad como cualquier otra, ¿esto es anonimato?”, “este. . . no me avergüenzo de nada.”*

Simón reconoce estar infectado por el VIH, pero al hablar de que él es un enfermo se muestra renuente a aceptarlo, pues para él estar enfermo parece que significa mostrar molestias y síntomas claros, como todavía estos no se presentan pues aún él no se ve como enfermo: *“sí estoy enfermo, si se le puede llamar así, porque yo me siento bien.”*

El tener trece años con el virus y no haber desarrollado síntomas, puede haber influido para que siga negando de alguna manera su enfermedad: *“tengo trece años con él (virus) desde 1988, a la fecha me he sentido bien, a la fecha nunca he estado hospitalizado hasta ahorita he estado bien, bueno, me he sentido bien.”*

Al saber que estaba infectado por VIH Simón no supo quién fue la persona que lo contagió, y tal vez por ello no mostró ni sintió coraje hacia ella: *“No, para qué, además no sabía a quién culpar”,* esto nos hace pensar que de haber sabido quien fue, hubiera manifestado claramente la etapa de ira. Pero al no tener la representación de esa persona, todos esos sentimientos los volcó hacia sí mismo, sintiendo culpa por no haberse protegido: *“. . . a quién culpo, alguien, a quién, no culpo a nadie porque la culpa fue mía por no cuidarme, por andar de aquí a allá y de allá a acá, con uno y con otro. Pero eso es responsabilidad de uno mismo por no estar prevenido de las cosas”.* Aunque dice no tener coraje hacia Dios, él cree que estar infectado es una injusticia que no merece: *“deseo sentirme bien, estar bien y que Dios me conceda una larga vida, porque yo merezco vivir más”.* Pero aunque le parece una injusticia, no cuestiona ni reclama a Dios, por el contrario, dice

aceptar sus designios; pero más que aceptación, a nuestro parecer es sólo resignación: *“he aceptado la enfermedad como cualquier otra, podía ser el virus del VIH o podía ser una leucemia o una diabetes y la tienes que aceptar para vivir con la enfermedad porque son enfermedades incurables, aceptarla y vivirla como Dios diga, vivir la vida como viene, el presente, pues el futuro Dios dirá; con problemas o sin problemas hay que echarle ganas”, “no he pensado en lo que pueda pasarme cuando se manifieste el SIDA, porque eso es el futuro y hay que vivir el presente, el futuro Dios dirá.”*

Al saberse infectado, Simón buscó ayuda médica en el Seguro y desde entonces siguió todas sus indicaciones. Y a pesar de que la noticia lo deprimió buscó ayuda en otros métodos, pero al no encontrar solución se resignó a la voluntad de Dios: *“me he tomado todo lo que me han dicho que es bueno pero no hay como la voluntad de Dios. . . tal vez a través de los años pueden descubrir un medicamento que cure pero todavía no hay nada . . . se han buscado muchos métodos para curar pero esta enfermedad nadie la va a curar, a veces dicen que fulanita cura ve a ver, pero no es cierto, es mentira, ni grandes científicos han encontrado un medicamento o una vacuna para el virus, hasta ahorita no, tal vez a través del tiempo encuentren algo, pero ahorita no. Antes decían que en el año 2000 iban a encontrar una vacuna y ya estamos en el 2001 y no encuentran nada.”*

Simón dice no avergonzarse de su enfermedad, lo que parece indicar que está alcanzando la fase de aceptación, sin embargo, existe una contradicción ya que ni su familia ni la mayoría de sus amigos o parejas eventuales conocen su verdadera situación de salud, teniendo por argumento que éstos no entenderían, por ignorancia o por prejuicios: *“no, no les he dicho, yo les dije que tenía otra cosa, pero únicamente les dije eso, porque también se van a espantar, porque también es falta. . . de que no saben, es cuestión de explicarles.”*

En cuanto a comunicarle su enfermedad a su familia, él no se siente preparado para ello, pues teme su reacción: *“no me siento capaz para decirles, he estado a punto de decirles a mis hermanas, ya a veces por ejemplo cuando voy a visitarlas,*

tengo que cargar con todas mis pastillas, y es un montón de medicamentos, y ellas me dicen que por qué tomo tantas pastillas, y les digo que me siento mal, que estoy enfermo de cáncer, del hígado, así les invento cosas". Lo que a Simón le preocupa no es que su familia sepa que está enfermo, sino que se enteren de la enfermedad que tiene, pues dice que padece de varias enfermedades, enfermedades que son socialmente aceptables y de las cuales no pueden hacerle reproche alguno.

Detrás de la aparente preocupación por la reacción de su familia, con relación a su enfermedad, se esconde una negación, al tratar de llevar una vida normal o aparentar tener un estado de salud distinto al que en realidad tiene, llevando así una doble vida: una de persona saludable y la otra con su papel de enfermo. Aunque él dice no tener ningún problema en ello, pues en realidad no finge no estar enfermo, ya que él no se siente mal físicamente: *" como me siento bien, todo lo siento normal, no pasa nada."*

El hecho de que mueran personas que también padecen SIDA lo entristece, tal vez porque, aunque trata constantemente de negar su enfermedad, esta situación lo enfrenta a ella bruscamente: *"Yo me pongo triste, porque son personas que yo estimaba mucho, amistades que nos llevábamos bien y todo. . . en el momento te achicopalas (ante la muerte de sus amigos), como que se te baja la moral, pero en ese momento piensas - ponte las pilas, porque si te deprimas también tu te vas, la depresión es otra enfermedad, enfermedad que te puede llevar al hoyo. Al ritmo sigue tu vida y a ellos que Dios ya les haya perdonado sus pecados, y adelante tu vida sigue, porque si tu estas pensando en ellos o si te estás deprimiendo te mueres también tu. Claro, te tienes que deprimir porque es un ser humano y más es algo que tu estimaste o quisiste, pero con la muerte también tienes que reaccionar."*

Simón se realizó varias pruebas para estar "seguro" de que estaba infectado de VIH, lo cual nos muestra que no superaba la etapa de negación: *"entonces en el Seguro fui y me lo hice, me hice un ELISA y después un Western blot, y después me hice otro ELISA y otro Western blot, y ya, me hice cuatro para estar bien consciente, porque a veces el ELISA falla y por eso me lo hice dos veces y pues cuando el*

confirmatorio fue positivo, pues ya no . . .”.

Una vez que el diagnóstico del VIH le fue confirmado, lo primero en que Simón pensó fue en que pronto moriría: *“la muerte, lo que se te viene primero a la mente es la muerte, cuando te dicen por primera vez, no nada más yo, todos.”*

Aunque él dice que sólo negó su enfermedad unos meses cuando recién se enteró del diagnóstico: *“pasaron como tres meses en los que no lo aceptaba”*, Simón comentó que el no saber todo respecto a su enfermedad de alguna manera impidió que él pudiera aceptar rápidamente su enfermedad: *“además, en aquel entonces, desde el ochenta y ocho a la fecha ya son trece años, te imaginas, no había tanta información, bueno sí la había, pero yo no estaba bien informado a fondo, y pues no aceptaba.”*

El hecho de evadir todo pensamiento referente a su enfermedad nos habla de su dificultad para poder aceptarla.

En un principio temió morir a causa del SIDA, pero ahora considera que no debe tener ese temor, pues sabe que no necesariamente morirá por esa razón, y no se siente en desventaja por su enfermedad pues cree que aún las personas más sanas pueden morir antes que él: *“al rato salgo me atropella un carro y ya no me morí de SIDA, o un temblor, se cae tu casa, se cae el edificio, cualquier cosa y ya. Mucha gente, muchos que no están infectados del virus se mueren de otra cosa estando sanos, dicen fulanito está enfermo de SIDA y se va a morir, mentira porque quien se murió fue él, hay personas que se encuentran perfectamente bien y se mueren.”*

Resulta aventurado sugerir lo siguiente, no obstante podría considerarse como posibilidad, que Simón al no comentar sobre su enfermedad a sus parejas sexuales las pone en riesgo de adquirir el VIH (aunque se proteja), igual como a él le ocurrió. Lo que resultaría como una venganza por haberlo infectado, o como una manera en la cual él no sea el único en dicha situación, aunque él considera que decirles o no a sus parejas de su situación sólo es cuestión de confianza: *“pues de la confianza, si tu estás consciente que te estás cuidando, que estás usando la prevención adecuada, además no tiene porque enterarse.”*

Tampoco parece aceptar totalmente su homosexualidad porque es algo que también oculta a su familia y personas que lo conocen.

Si Simón pensara detenidamente en su enfermedad, inevitablemente pensaría en su muerte, pero hasta este momento él ha tratado de evadir esto, arguyendo que no lo hace para no deprimirse, pues cree que al hacerlo la enfermedad se agudizaría: *“ realmente así no lo he pensado, porque no tiene caso, ya que nos la pasaríamos pensando en eso y dejaríamos de echarle ganas y nos deprimiríamos”, “pues normal, sigo haciendo las mismas actividades de siempre porque es bueno descansar pues te ayuda, pero siempre y cuando no te quedes en la cama pensando sólo que estás enfermo porque eso no te ayuda, al contrario te perjudica porque te deprime y además la enfermedad te deteriora más. Así yo, ahora trato de estar ocupado todo el tiempo, haciendo mis cosas, saliendo con mis amigos y pocas veces viendo la tele o escuchando el radio para no deprimirme. . . a veces ni por aquí me pasa la enfermedad, como si no tuviera nada”*. Él trata de verse lo más saludable posible, pues en el fondo una de sus preocupaciones es causarle lastima a las demás personas: *“yo no quiero llegar a causar lástima o compasión.”*

Cuando Simón recibió la noticia de estar infectado, vivía con una pareja la cual al conocer esto, no se sorprendió, ni mostró angustia y preocupación por la posibilidad de estar contagiado también. Así también Simón no se preocupó por averiguar si su pareja estaba infectada: *“no supe si se infectó, porque después nos dejamos, él se metió con mi amigo y ahí tronamos y después se fue a vivir con él, se fueron a vivir ellos, y yo me quedé solo y ya no supe nada de él; hasta la fecha no he sabido nada de él. He ido con algunos amigos y les he preguntado por él y ni razón, a lo mejor se murió (sonríe) no sé nada.”*

Apoyo:

El distanciamiento físico con su familia, limita que Simón no pueda recibir apoyo por parte de ella. Aunque tal vez él no los busque porque con ello de alguna manera se sentiría amenazado ante la posibilidad de que descubran

su homosexualidad y enfermedad; el único contacto constante que tiene con ellos es vía telefónica: *“así seguido que vaya yo no, pero por teléfono sí nos hablamos.”*

En la institución Simón ha conocido a personas que han sido prácticamente abandonadas por su familia, y tal vez él mismo se refleja en ellos, pues aunque su familia no lo ha abandonado, se encuentra lejos de ellos, y al no estar enterados de su enfermedad no le brindan el apoyo que en ocasiones llega a necesitar, razón por la que él procura apoyar a estas personas que se encuentran enfermas y solas: *“ha sido bonito ayudar a otras personas, yo los trato bien porque a algunos su familia los rechaza, les da pena salir con ellos o los abandonan”*. Para él, la familia y el apoyo que ésta puede brindar es sumamente importante para cualquier enfermo: *“si no cuentas con ellos te deprimas más y dejas que la enfermedad te consuma”*. Aunque él prefiere no buscar este apoyo porque al decir su enfermedad quizá en lugar de ello, consiga el rechazo de sus familiares. Simón prefiere morir sin que su familia sepa de su homosexualidad y de su enfermedad, para evitar reproches y conflictos: *“para evitar eso, pues mejor no les he dicho nada y ni les voy a decir nada, que se enteren a su debido tiempo, cuando me muera. . . yo creo que prefiero no estar allí, pueden hablar, decir misa. . . tal vez lo puedan entender, pero ya hasta los escucho — tú te lo buscaste, por andar haciendo cosas que. . . - ”*. Pero no descarta la posibilidad de que llegado el momento en el que se encuentre muy enfermo recurra a su familia para que cuide de él: *“puede ser que sí porque quién te puede ver mejor, pues la familia y ese momento es cuando la familia se puede enterar, ya al final, estando muy malo pues se tiene que decir, ya no se puede ocultar.”*

Tampoco le gusta buscar apoyo en otras personas que le resultan ajenas, por lo que no le gusta participar en las sesiones grupales de la institución pues por un lado, no le gusta exponer su situación y prefiere mantenerla oculta, y por otro lado, considera que hablar en público de lo que le sucede no le sirve más que de desahogo, pero nadie puede hacer nada por él: *“sí, como tres veces (asistió a las sesiones) pero no me gustó, no le veo el caso estar*

escuchando la vida de los demás, enterarme del chisme, de que si fulanito es alcohólico o que otro se peleó con la esposa, no me interesa, me aburre”, “es una forma de desahogarte, pero nada más, porque de qué te sirve que los demás te oigan. Aunque es cierto que hay confianza porque lo que aquí se dice no se divulga, pero para la enfermedad en sí no te sirve de nada, aunque he conocido gente que dice que se ha sentido muy bien y que les sirve de mucho venir a las pláticas”. Aunque, reconoce que en un principio asistir a este tipo de grupos sí le ayudó y sirvió: “después fui a grupos de auto apoyo, de auto ayuda, unos grupos que los impartían psicólogos, puros chavos infectados de VIH. Pues gracias a Dios me ayudó mucho y salimos adelante, allí aprendí más cosas; a través de la vida vas aprendiendo cosas y pues yo lo acepté bien.”

Por eso Simón sólo busca la compañía de sus amigos, con quienes sin necesidad de hablar de su enfermedad, lo ayudan a no sentirse deprimido y solo: “los amigos te ayudan a distraerte y a que olvides un poco tu enfermedad.”

Una de las razones por las cuales las personas con SIDA generalmente ocultan su enfermedad, incluido Simón, es por el rechazo de la gente hacia ellos, rechazo fundado en creencias erróneas en torno al tema: “que la gente tenga miedo y no la acepte es otra cosa, es que la gente también tiene miedo por la falta de información, a pesar de que hay mucha información en la radio, en la tele, en anuncios, revistas, en los libros; aún así también tienen miedo, es falta de información, o porque no saben cómo se contagia.”

Por ello, Simón ha tratado de brindar información acerca del SIDA, a través de pláticas donde él expone su caso y recomienda a los familiares de personas infectadas por el VIH que apoyen a éstos en lugar de rechazarlos y aislarlos: “el viernes de la semana pasada fueron a dar unas pláticas del SIDA en Zacatecas y yo fui a dar testimonio, y hablar en público es más difícil y es que la gente allí es muy cerrada, pero gracias a Dios salí bien. Me sentí bien nervioso, pero siento que ayudo a mucha gente porque la gente va a tener más precaución, se va a cuidar más”, “Decirle a la gente que en lugar de rechazar a algún familiar que esté infectado o aventarlo por allá en un

albergue o algo así, deben apoyarlo, apapacharlo, animarlo para que se sienta querido y no se sienta rechazado."

TESTIMONIO HABLADO

JAZMÍN

Jazmin es una mujer de 54 años, casada y sin hijos. Actualmente vive con su esposo. Padece cáncer de colon. Es una mujer que la mayor parte de su vida ha trabajado, con el fin de asegurar un futuro económico que le permitiera disfrutar de una vida sin preocupaciones; su mayor preocupación ahora es precisamente la posibilidad de no disfrutar aquello que ha logrado con su trabajo.

Repercusiones de la enfermedad:

Jazmín siempre había pensado en el cáncer con temor, y nunca imaginó que ella lo padecería; como suele pasar a todas las personas que padecen una enfermedad de este tipo: *"el cáncer, qué significa cáncer Jazmín, me dije una ocasión antes de conocer el grupo; dolor y muerte Jazmín, eso es lo que significa, tú que dijiste un día cuando escuchabas en el radio sobre cáncer, cáncer ¡horror! y ni pensaba que algún día a mí me iba a dar cáncer. Sí, yo le tengo pánico, le tengo horror a esa palabra."*

Cuando ella enferma, se replantea su vida y se cuestiona acerca de los planes a futuro que se forjó, mismos que aún no ha realizado. Se había esforzado por lograr sus metas, dedicándose a trabajar sin disfrutar de los frutos de ese trabajo, lo que ante la proximidad de la muerte le ha provocado una gran angustia, desesperación y coraje: *"estaba él trabajando (su esposo) y me decía que pues quién iba a disfrutar de todo esto por lo que no ha trabajado ni ha sufrido. Por qué tenía que ser eso verdad, que yo no lo había disfrutado y que a lo mejor ya no lo disfrutaría porque como yo seguramente no voy a tardar mucho en morir, ahora yo pienso para*

qué quiero todo esto que aborré, todo esto que trabajé si yo no lo voy a poder disfrutar, yo ya me voy a morir, ya no voy a tardar mucho.”

Este coraje está dirigido principalmente hacia su marido, porque él nunca ha compartido esos deseos de disfrutar todo lo que han logrado con su trabajo: *“antes de mi operación, llegó mi esposo y tuve que haberle dicho así, en un plan casi de reproche, de resentimiento: viejito caray, cómo puede ser que lo que tuvimos que haber trabajado, lo que tuve que haber sufrido trabajando y que tiempo atrás pudimos haber hecho algo, que siempre yo te vengo diciendo viejo esto hay que disfrutarlo y tú nunca me has hecho caso viejo, lo único que te digo es que esto que tenemos nadie tiene derecho a disfrutarlo.”*

Como podemos apreciar en el fragmento anterior, y en los siguientes, al parecer Jazmin le da prioridad a los aspectos materiales que rodean su vida porque al pensar en su enfermedad o en que va a morir, lo que le resulta más preocupante son los bienes materiales que perderá y que no disfrutará. Además de que en cierta forma, tiene un coraje anticipado de que el marido si viva, a diferencia de ella, y sobre todo que pueda disfrutar con otra persona lo que han obtenido juntos: *“me daba gran tristeza el hecho de saber que hasta hoy yo no he podido disfrutar de lo que he hecho; cuando me operaron, de inmediato mi mente empezó a pensar en cosas materiales, caray todo lo que he trabajado, lo que he sufrido, lo que he ayunado para que se pudra la persona el día de mañana, yo ya no lo voy a disfrutar con esto que tengo, yo siento que ya no voy a vivir por mucho tiempo y quienes van a disfrutar de todo esto van a ser otras personas.”*

Jazmin es muy reiterativa en el hecho de que le gustaría disfrutar de todo aquello que ha logrado por sus años de trabajo y ahorro, sin embargo, en lugar de hacerlo o intentarlo sólo le reprocha a su marido que no la comprenda en ese sentido, y espera algún día poder hacerlo, cuando bien podría hacerlo ahora y no esperar más tiempo. Además, enfatiza los aspectos económicos cuando habla de estar bien o de disfrutar la vida: *“ya he pasado algunos años tranquila en ese sentido de que ya no le he comentado a él (su esposo) gran pleito, no le he reprochado el hecho de que esto sigue así, yo me voy a morir y no lo hemos disfrutado; pienso*

que a lo mejor mañana yo ya no exista y que de todas maneras esto sigue igual, sólo sé que por hoy vivo nada más, entonces por estas cosas no he descansado, mi mente sigue todavía ahí.”

También podemos ver que en algunos pacientes, otras de sus preocupaciones no se encuentran en la enfermedad misma, sino en las consecuencias de éstas, sean de tipo físico, emocional o social. Y en el caso de Jazmín, además del aspecto económico, otra de sus principales preocupaciones radica en las consecuencias de la colostomía que le practicaron, pues a causa de ella ahora debe de tener varios cuidados: *“yo siento que al estar tomando mis alimentos, por un lado va a entrar y por el otro lado va a salir, qué así voy a andar toda la vida, además me puede salir hasta sangre y qué voy a hacer el día menos pensado que por algún ligero jalón . . . ya tantos golpes que he llevado a veces en el recto que se me ha hecho una especie de bola la herida y cuando camino mucho se me hace duro aquello y la cuido como a la niña de mis ojos porque cuando me golpeo, aquello se inflama. . . todo esto a mí me preocupaba bastante.”*

Cuando vio el resultado de su colostomía le pareció sumamente desagradable y temió que la gente la rechazara por el aspecto de su herida: *“al otro día de mi operación me llevaron a bañar, y cuál sería mi sorpresa del hecho de verme mi colostomía, una parte de mi intestino, de mi recto hacia fuera, vi aquella cosa colgada, muy viva, y la verdad que yo me sentí mal. Pensé al momento ¡ay Dios mío por qué me dejaron esto tan horrible! ¡que horror! ¡así voy a quedar siempre?. . . viéndome aquella herida tan grande, me sorprendí y me decepcioné a la vez al ver qué cicatriz tan grande había quedado y al verme la otra herida en el vientre me dije ay Dios mío pero por qué tenía que ser yo, por qué tuve que haber quedado con estas cosas tan horribles. . . “si otra persona me llega a ver la herida se va a horrorizar”, desafortunadamente pudo comprobar esto, ya que su esposo y hermana mostraron repulsión al verla: “y cuando yo quise mostrarle esto (a su hermana) se horrorizó y me dijo - no, así está bien -, y se salió, y la verdad es que yo me sentí mal pues yo no esperaba esto de mi hermana”, esto generó más angustia en*

Jazmín porque creía que toda su vida sería rechazada: *"siempre andaré oliendo mal y la verdad es que así yo ya no podría estar dentro de la sociedad, siempre sería una persona aislada. . . como no pensar en cuántas personas más me harán gestos, cuántas personas se apretarán la nariz, acaso huelo, no sé qué se imaginarán estas personas, creerán que les voy a pegar este daño o qué."*

Una de las áreas que se ven afectadas al tener una enfermedad terminal, es la sexual, lo cual encontramos en Jazmín, pues después de su operación su marido no sólo evitaba ver su herida, sino que peor aún, se negaba rotundamente a tener cualquier contacto íntimo con ella. Esta situación evidentemente a Jazmín la deprimía y hacía que se sintiera devaluada como mujer: *"mi esposo es una de las personas que inclusive no se quiere dormir conmigo, yo lo he invitado un montón de veces, viejito cuándo te vienes a quedar aquí en la cama, dentro de un año — dice —, y viejito, ¿viviré en un año?, se queda callado. Lógico es pensar que ese día pues ya ni al caso, y es triste que hoy el compañero pues no sólo me hace muecas sino ya ni caso, pero dice que al moverse en la cama pues me va a lastimar, que yo soy tan delicada que me puede molestar, y sí, es cierto, yo en un principio se lo llegué a decir, pero me pongo a pensar si esto sea una razón para que él desista de llegar hacia mí. . . pues yo puedo darme cuenta de que a lo mejor soy una persona que ya no llegue a realizarse porque de esto ya voy a cumplir dos años en diciembre y que él nada nada, pues el también se vuelve totalmente frío. . . siempre me pregunto qué pasará el día de mañana, pero yo no soy nadie para hacerme esta vida tan pesimista y así todo lo relacionado a mi esposo me ha hecho pensar que yo le causo asco y eso me hace sentir muy mal."*

Además de este rechazo por parte de su marido en el plano sexual, había una indiferencia general hacia ella, tanto que Jazmín consideraba que estar con él era como estar sola, y temía que cuando lo llegara a necesitar él no la auxiliara: *"al verme yo hacia atrás y tocarme y verme y sentirme esa herida, (después de la colostomía) los sufrimientos que me hicieron pasar, y verme ese pedazo de carne ahí, que yo siempre pensaba por aquí me va a salir hasta sangre, yo creo que un día me voy a*

vaciar, eso es lo que va a pasar, a quién le voy a pedir ayuda si yo no tengo apoyo de mi esposo, si él a veces ni me oye y cuando le hablo fuerte me dice que yo le grito, un día me voy estar vaciando por ahí y él ni en cuenta.”

Cuando a un enfermo se le diagnóstica una enfermedad terminal, generalmente da su vida por terminada y cree que su muerte ocurrirá muy pronto, aún cuando pueden vivir meses e incluso años con la enfermedad. Así, en el caso de Jazmín, ella creyó que inevitablemente moriría a causa del cáncer, pese a su operación: *“está bien que se me operó, pero sólo se me opero para quitarme este daño, pero yo estoy pensando que esto va a progresar, entonces al progresar pronto voy a acabar, pronto mi existencia va a terminar.”*

Jazmín en muchos sentidos se siente incomprendida por su marido, en el aspecto sexual, económico y en las expectativas que tiene de la vida. Ella, debido a su enfermedad, siente un afanoso deseo de cumplir sus planes y deseos de manera inmediata, pero su esposo no coincide con ella, tal vez porque él se encuentra sano y le resulta difícil comprender y ver la situación de la manera en que la ve su esposa: *“yo soy una persona que para pensar soy muy rápida, mi mente vuela, no es como el viejo que va con calma, él no piensa igual que yo, y yo pienso que tengo que apurarme porque de todas maneras yo siento que el poco o mucho tiempo que Dios me dé de vida no me va a alcanzar para disfrutar lo que yo quisiera, porque cuando le comento esto al viejo me dice - tú nada más piensas que ya te vas a morir - y le digo oye si yo la vida no la tengo comprada. Pero en este caso también debo pensar que la enferma soy yo y que él está sano y por eso él se vive en sus laureles, y esto es muy duro para mí, son cosas tan tristes, que yo no pueda disfrutar.”*

Proyectos a futuro:

Para Jazmín, como ya señalamos es muy importante el aspecto material, no obstante, a pesar de que explícitamente menciona que sus deseos, desde que era joven, eran trabajar para poder disfrutar de una vida sin presiones económicas en un futuro, vemos que para ella también es importante tener a su

lado a una persona con quien disfrutar y compartir la vida y los logros que haya podido obtener, a pesar de su enfermedad: *“estaba él trabajando (su esposo) y me decía que pues quién iba a disfrutar de todo esto por lo que no ha trabajado ni ha sufrido. Porqué tenía que ser eso verdad, que yo no lo había disfrutado y que a lo mejor ya no lo disfrutaría porque como yo seguramente no voy a tardar mucho en morir, ahora yo pienso para qué quiero todo esto que ahorre, todo esto que trabajé si yo no lo voy a poder disfrutar, yo ya me voy a morir, ya no voy a tardar mucho.”*

Sin embargo, aunque esos anhelos que iniciaron años atrás no los ha podido cumplir, aún conserva la esperanza de algún día poder realizarlos: *“ojalá dentro de un tiempo, que no sea muy lejano, pueda disfrutar de todo esto. En partes me viene la fe de no perder esa esperanza de que algún día se me va a llegar a realizar.”*

Etapas:

La primera etapa descrita por Kübler Ross es la negación, que en Jazmín no se ve claramente, principalmente porque a pesar de que sí le sorprende el diagnóstico, aparentemente reconoce y acepta su enfermedad, pero esto no implica que no piense en su muerte y que tema por ello, pues teme morir durante la cirugía, o bien, morir pese a que le practiquen ésta y salga bien del quirófano. Pero al parecer su “aceptación” de la enfermedad no es tal, pues aunque no demuestra abiertamente la negación, después del diagnóstico ella sólo ha tratado de evadir la realidad: *“aveces si me entra la desesperación y no quiero ver la realidad, que debería yo de verla ¿no?”*

Se supone que el mayor temor de los enfermos terminales es la muerte, pero en ocasiones las secuelas de la enfermedad y/o del tratamiento son tales, que ellos prefieren morir que seguir padeciendo, sobre todo porque al tener conciencia de que su enfermedad no tiene una cura, consideran inútiles todos los esfuerzos y sufrimientos que han de pasar para continuar viviendo: *“para qué habré aceptado que me operaran, más valía que me hubiera muerto, hubiera sido lo mejor si de todas maneras aunque se me opere aquello, va a pasar lo que yo veo con una*

plantita que va floreciendo cada día más porque se poda y pues eso es lo que va a pasar con mi mal.”

La segunda etapa descrita por Kübler Ross es la de ira, que Jazmín, al igual que la negación, no manifiesta claramente, pues aunque cuestiona a Dios por su enfermedad, en su cuestionamiento se deja ver cierto grado de resignación, más que de aceptación. Tal vez por su religiosidad, no se permite a sí misma hacer ese tipo de reclamos a un ser superior: *“qué habré hecho a Dios nuestro señor para que un día me mande este daño”*. Cabe mencionar, que el cuestionamiento a Dios no lo hace en referencia directa al padecimiento, sino a las consecuencias del tratamiento aplicado (colostomía): *“y viéndome aquella herida tan grande, sorpresota que llevé y decepción a la vez al ver que cicatriz tan grande había quedado y al verme la otra herida en el vientre me dije ay Dios mío pero por qué tenía que ser yo, por qué tuve que haber quedado con estas cosas tan horribles.”*

La religiosidad de Jazmín y su fe en Dios hace que su ira la dirija hacia ella misma: *“ahora veo que no es él (Dios) el que me ha hecho este daño, yo pienso que de alguna manera o alguna forma de mi vivir me ha llevado a este daño, más no porque un ser superior, que en mi caso es Dios, quiera que yo sufra esto.”*

Gracias a sus creencias religiosas puede salir de la etapa de ira para iniciar con la etapa siguiente que es la de pacto. Aquí, ella trata de tener fe para que Dios la cure y piensa que eso es lo único que la ayudará. Además, piensa que no ser negativa y confiar en ella, también le servirá para resistir y enfrentar su enfermedad: *“ojalá dentro de un tiempo, que no sea muy lejano, pueda disfrutar de todo esto. En partes me viene la fe de no perder esa esperanza de que algún día se me va a llegar a realizar. . . pienso que a lo mejor el día de mañana, aunque antes no lo veía así pero aboru lo veo, el día de mañana estaré igual y me contesto a mí misma pero por qué voy a estar igual, puedo estar mejor o puedo estar peor, por qué debo de ser tan negativa, qué pasó contigo Jazmín, pues no tú has dicho que el que tiene la última palabra es el de allá arriba, y ahora qué es lo que te pasa.”*

Aparentemente Jazmín no atravesó por la etapa de depresión y llegó directamente a la última etapa, que es la de aceptación: *“hoy ya no la veo (su enfermedad) con ese pánico, ese horror, esa cosa que me hacía temblar, ahora la he aceptado”*. Incluso agradece a Dios su enfermedad porque así conoció al grupo de auto ayuda, en donde se le brinda cariño y comprensión y ahora tiene alguien con quien hablar, alguien que la escuche, lo que al parecer no tenía antes: *“para mí es toda la gente lo más hermoso que pueda haber en el grupo y yo sí le doy gracias a Dios por haberme mandado esta enfermedad. . . mi vida ha cambiado completamente, maravilloso y cómo no darle gracias a Dios nuestro señor si no hay mal que por bien no venga, el grupo es mi familia, esto para mí es mi todo.”*

Apoyo:

Ella es una mujer que se encuentra sola, pues no tiene hijos, y su marido, durante la enfermedad, se ha mostrado indiferente con ella, además de que a su propia hermana le provocaba repulsión ver la herida de su colostomía. Debido a esto y a que desprendía ciertos olores a causa de su herida, temía acercarse a las personas y no tenía con quien hablar. Por tal razón, cuando llegó al grupo, vio en los integrantes de éste a la familia que no tuvo, pues de ellos recibió comprensión, atención, apoyo y cariño: *“Dios me iluminaba y me hacía recordar como en un sueño que el grupo podía ayudarme, y es verdad, cuando yo llegue al lugar, qué hermoso día, qué recibimiento tan hermoso me dieron, y ahí al escuchar a otros compañeros me hizo pensar que lo que tengo es poco. Yo siento que después de un ser superior está este hermoso grupo, el cual me recibió con todo ese amor, con todo ese cariño y con ese apoyo moral y físico que yo nunca había tenido allá afuera y que con amor y honestidad ahora yo veo las cosas diferentes de cuando llegué esa primera ocasión al grupo, porque veo todo ese apoyo que me han dado y que ya no veo con ese miedo y ese horror que yo veía en mi persona. . . y así puedo darme cuenta de que si yo no hubiera conocido este grupo a lo mejor yo ya no existiera porque yo pensaba que en un corto tiempo me iba a morir y*

puedo ver como en dos años y meses que tengo de operada pues ha cambiado mi vida gracias a Dios y al grupo que me ha ayudado.”

Jazmín asegura que el grupo jugó un papel muy importante en la forma, no sólo de concebir su enfermedad, sino de ver su vida, y considera que junto con su fe en Dios, el grupo le ayudó a lograr la aceptación. Ha sido tanto el apoyo recibido por parte de éste, que ha llegado a confiar más en él que en la ciencia, pues de esta última sólo ha obtenido eventos negativos: *“cómo pensar que el grupo no me ha ayudado si muchas de las ocasiones se equivoca la ciencia, yo he visto a muchos y me he dado cuenta que en muchas ocasiones se equivoca la ciencia, no así las sugerencias que el grupo a mí me da, y claro, pues yo si tengo desconfianza en la ciencia, no así en el grupo.”*

TESTIMONIOS ESCRITOS

De los testimonios escritos proporcionados para esta investigación sólo se seleccionaron los fragmentos más representativos de las reacciones emocionales de algunas personas ante su enfermedad, teniendo como eje a las etapas descritas por Kübler Ross. Pero antes de presentar tales fragmentos, a continuación se expone una breve descripción de las personas que los escribieron.

Estela : Es una joven de 20 años de edad, tiene un hijo de 4 años, es madre soltera. Vive con sus padres en Veracruz; durante un tiempo vivió en la ciudad de México, mientras se sometía a un tratamiento de quimioterapia para combatir la leucemia, razón por la que tuvo que separarse de sus padres e hijo. Durante este tiempo vivió con una tía, a la que veía muy poco, a pesar de que vivían juntas, ya que su tía trabajaba y regresaba a casa en la noche. Por ello, Estela se sentía muy sola y deprimida, pues no conocía a más personas en la ciudad, con quienes hablar de lo que a ella le estaba sucediendo.

Linda: Es la menor de cinco hermanos y la consentida de la familia. Le amputaron una pierna después de haberle diagnosticado cáncer, cuando ella tenía 12 años de edad. Debido a su amputación dejó sus estudios durante dos años, pero una vez que se adaptó a la prótesis de su pierna y superó el estado depresivo en el que se encontraba, retomó sus estudios y actualmente estudia la preparatoria, ahora ella tiene 17 años.

Alberto: Durante su infancia vivió sólo con su madre, quien era madre soltera. Cuando tenía 10 años de edad sufrió un abuso sexual por parte de un vecino suyo que era 6 años mayor que él. Cuando tenía 15 años comenzó a entablar relaciones homosexuales, generalmente con hombres mayores que él. Le diagnosticaron VIH a los 22 años de edad, en ese momento tenía una relación de pareja estable. Tanto él como su pareja se encontraban infectados, pero su pareja murió dos meses antes de haber escrito este testimonio.

Juan: Es el segundo de cinco hermanos. Siempre recibió maltratos por parte de su padre, sin motivos aparentes, a diferencia de sus hermanos a quienes trataba con cariño. Cuando tenía 12 años de edad, su padre se fue de su casa, después de haber discutido con su madre, por defenderlo. Sus hermanos lo culparon por ese hecho y dejaron de hablarle desde entonces. Tiempo después Juan se casó y tuvo tres hijas. Sus planes eran ahorrar para comprarse un departamento, pero le fue diagnosticado cáncer en la piel y por ello no pudo continuar trabajando.

A continuación se presentan los fragmentos de los testimonios de estas personas, seguidos de una breve explicación de ellos, de acuerdo con las fases del duelo, según Kübler Ross:

Linda:

"un doctor me dijo tienes cáncer y hay la necesidad de amputar la pierna . . . empecé a gritar ¡no es cierto!, no sabe lo que dice, yo no soy esa persona, a mí no me hagan eso."

Alberto:

“Llegaron varios médicos y uno de ellos muy serio se acercó a mí y me dijo: tu enfermedad no es nada fácil y de verdad lo siento, tienes síndrome de inmunodeficiencia adquirida . . . grité: ¡no doctor, no sabe lo que dice!, ¿usted está loco? Esos análisis no son míos ¡yo no soy!, ¿verdad que no?”

La negación es la reacción emocional que encontramos manifiesta en los dos párrafos anteriores. La cual es atribuida a un error del médico, ya que las personas no conciben la posibilidad de padecer una enfermedad tan grave, y lo que es peor, que pronto vayan a morir.

Estela:

“Estaba mejorando muy rápido, me sentía muy bien, pero no me gustaba el medicamento, me daban vómitos, el pelo se me caía a montones. Mis padres dijeron que si ya me sentía bien que ya no me lo aplicaran, pues ya les habían dicho que en un lugar de Puebla, había unas personas que curaban con tés de hierbas y ya se habían aliviado muchos de esta enfermedad. Cada quince días íbamos a Puebla por las hierbas y me daban limpias . . . ya eran tres meses y me empezó el agotamiento, me sentía muy cansada, ya no me daba hambre y después esas odiosas fiebres. . . esta recaída era grave, la enfermedad había avanzado y era difícil que me aliviara.”

En el fragmento anterior se puede observar una forma de negar la magnitud de la enfermedad, ya que ante cualquier mejoría la persona considera que su enfermedad no es grave e incurable. Esto parece indicar que los temores que nacen en las personas al diagnosticarles una enfermedad incurable generalmente son mayores a las secuelas de la enfermedad y el tratamiento recibido que a la enfermedad misma.

En este caso particular, en el que la enfermedad avanza a causa de haber dejado el tratamiento, puede generarse un sentimiento de culpa y frustración ya que la persona puede creer que de no haber actuado así hubiera logrado una mejoría e incluso la cura de su mal.

Además, algo que resulta interesante es cómo a pesar de experimentar una mejoría en su estado físico, lo que se supondría sería lo más importante, decide dejar el tratamiento debido a los malestares que éste le provoca. A primera vista, este comportamiento sería muy cuestionable, sin embargo, hay que considerar que este tipo de tratamiento suele ser muy doloroso y agresivo por lo que constantemente los pacientes se ven tentados a dejarlo, sobre todo porque consideran que si de todos modos han de morir no tiene sentido sufrir con los tratamientos.

Estela:

“Cuando estaba en mi cuarto platicaba con Dios . . . yo le suplicaba, le imploraba que ya no me hiciera sufrir tanto. Pero estaba ciego y sordo. . . ”.

Linda:

“ . . . imploraba a Dios con todas mis ansias: ¡Dios mío! ¿dónde estás? ¿por qué me castigas así? ¿qué te hice? ¿acaso no ves lo que estoy sufriendo? ¡ayúdame no puedo más, o mátame de una vez! . . . ¿qué nada más vine al mundo para esto?, mi adolescencia ha sido sólo dolor ¿ Por qué?”

Alberto:

“ . . . con mis manos empecé a golpear la pared hasta hacerme daño, sentía tanto coraje hacia la vida, conmigo mismo. Mi vida fue equivocada, pero nunca hice mal a nadie, ni robé ni maté. Ese Dios que quiso que naciera ¿por qué no me ayuda?, siempre he creído en ti ¿esto que me pasa es horrible! ¿no me abandones, estoy condenado a muerte y no quiero morir! ¿no me atormentes con esta cruel enfermedad!. Me daba rabia sentir esta impotencia y no poder hacer nada sino esperar el final.”

Juan:

“Se dice que hay infierno y cielo. El cielo lo viven los que están sanos, trabajan y tienen todo lo que quieren. Pero el infierno es éste, el que yo estoy viviendo. Me estoy quemando, me estoy ahogando, y lo peor de todo que no puedo hacer nada. Estoy frustrado, amargado, y Dios, ¿dónde está?, creía tanto en él y ahora me ha dejado solo.”

Otra de las reacciones que caracteriza a los enfermos terminales es la ira, que en estos fragmentos se ve claramente dirigida hacia Dios, pues todas estas personas manifiestan un enojo hacia él por considerar que sus enfermedades son un castigo que les envió, y al mismo tiempo le imploran compasión y misericordia. Esto puede considerarse como una forma peculiar de hacer un pacto con Dios, que no es como la señalada por Kübler Ross, de prometer algo a cambio de recobrar la salud, sino que se da por hecho que merecen la salud por su buen comportamiento anterior a la enfermedad.

Toda esta ira es resultado de la impotencia que sienten, ya que saben que ante su padecimiento no hay remedio alguno que los pueda liberar de su sufrimiento.

Estela:

“ . . . sentí que se me hundía el piso, no me quería morir; mi hijo no tiene padre y ahora también se va a quedar sin madre . . . ¡No es justo! Todavía tengo muchas cosas que hacer, ¡quiero ver crecer a mi hijo! No tengo la culpa de tener esta maldita enfermedad y no puedo hacer nada sino esperar y esperar qué. . . la muerte. No me quiero morir tengo 20 años.”

Juan:

“cuando el médico me dijo que tenía cáncer en la piel, de momento no sentí nada me bloquee totalmente, no digería bien esas palabras, como que postergue mi caída emocional. ¡cáncer en la piel! ¡Oh Dios mío, cómo puede ser esto!, Si tengo que hacer muchas cosas, ¡no puedo morirme ahora!. Tu sabes que estoy trabajando mucho, necesito ese dinero, ¿por qué me haces esto?.”

Estos fragmentos reflejan que una de las mayores preocupaciones de las personas desahuciadas es la incertidumbre de lo que pasará con sus seres queridos cuando ellos no estén. Y por otro lado, muestran que cuando las personas consideran tener aún muchas cosas por hacer, cuando tienen planes y expectativas a largo plazo o cuando se es joven, resulta más difícil asimilar que tienen una enfermedad mortal.

Estela:

“Ya tenía manchas en todo el cuerpo y más en los brazos y la cara, aparte me salieron muchos granos en el cuello, las piernas y sobre todo los tobillos los tenía quemados por las radiaciones, en la cara tenía un color verdoso, me asustaba y lloraba cuando me veía en el espejo. Yo era bonita, blanca, mi cabello claro, y ahora me tapaba la cabeza con una pañoleta por que el pelo se me estaba cayendo y nada más me quedaban unos cuantos cabellos parados. Sentía que todo mi cuerpo era una llaga, me estaba pudriendo desde adentro, era una pobre infeliz, desdichada, un deshecho de la humanidad.”

Linda:

“Un día tenía el espejo en la mano, me vi con detenimiento y recordé: cuando era muy pequeñita todos me decían que era bonita. Soy rubia y mis ojos son azules, y ahora al verme en el espejo me reí con rabia y amargura y azoté el espejo contra el piso, quiero ser la más fea del mundo, pero estar sana y no sufrir tanto. . . terminé la secundaria, con algunos problemas, pues mi mamá me llevaba y me traía, primero porque me fue difícil andar con muletas. . . después tenía la prótesis y me molestaba mucho, me ayudo con un bastón . . .”

Estos fragmentos muestran claramente como la enfermedad puede cambiar considerablemente el aspecto físico de las personas, afectando así la autoimagen y por tanto la autoestima de quienes la padecen. Aunque para la chica del último fragmento la salud está por encima de la belleza. Cabe señalar que a esta persona le fue amputada una pierna, y a partir de este suceso, se volvió más dependiente de su familia, sobre todo para trasladarse de un lugar a otro. Y la dependencia es uno de los aspectos a los que más le temen las personas cuando se les diagnostica una enfermedad terminal.

Estela:

“Cuando salía a la calle para ir al hospital, la gente se bajaba de la banqueta para no pasar junto a mí, tenía una apariencia tan espantosa que me tenían asco; si me veían de lejos se pasaban del otro lado de la calle. Tantas miles de personas y yo tan sola y angustiada, qué hubiera dado porque alguien se hubiera acercado a mí para decirme ¿qué te

pasa, qué tienes?, pero nada más me veían y se hacían a un lado. Me entró miedo y rencor contra la gente, se hubieran dado cuenta que no tenía la culpa de nada.”

Alberto:

“Ya no trabajamos (su pareja y él) nos liquidaron cuando supieron del problema.”

Juan:

“En el trabajo no se dejaron esperar las agresiones y el rechazo de los compañeros, me decían el leproso, ya no se acercaban ni me aceptaban nada.”

La depresión de las personas enfermas incrementa ante el rechazo social al que muchas veces se enfrentan, como se muestra en los anteriores fragmentos.

Alberto:

“Me dedico a hacer figuritas en madera. . . quiero que mi mente esté ocupada, sé lo que va a pasar y no quiero enloquecer de dolor. ¡Este es mi día! Y atrapo minuto a minuto este momento que es mío. . . he aceptado mi realidad, aprovecho cada hora, no sé si sea la última, pero ya no sufro, me quiero ir bien aliviado.”

En este fragmento encontramos la fase de aceptación mencionada por Kübler Ross, en donde pese a que la enfermedad continúa, quien la padece ya aceptó totalmente su situación y decide vivir lo mejor posible el tiempo que le queda de vida. Cabe señalar que son pocas las personas que llegan a esta fase, sobre todo si no cuentan con el apoyo y la comprensión que necesitan. En el caso de Alberto, un elemento importante que lo ayudó a lograr la aceptación de su enfermedad, fue que tanto su pareja como él tuvieron que enfrentar esta situación, pues ambos tenían el mismo padecimiento y lograron el perdón mutuo, como puede verse en el fragmento siguiente.

Alberto :

“ a mi pareja le pedí perdón por haberlo contagiado, me contestó ¡no! perdóname tú, quizás yo te pasé esta enfermedad. . . decidimos olvidarnos de todo e irnos de vacaciones a la playa.”

Aquí también vemos que un factor importante que pudo haber influido en la manera de afrontar la enfermedad y darse un perdón mutuo, fue que la culpa no recayó totalmente en un miembro de la pareja sino en ambos, al no saber con precisión quién fue el portador inicial del virus.

Por otro lado, un elemento importante a considerar es que estas personas parecieron alcanzar la aceptación de su enfermedad e incluso lograron algunas mejorías en su estado físico a partir de que ingresaron al grupo de autoayuda. Hay varias razones de ello, una, quizá la más importante es que ahí fueron aceptados y recibieron un trato muy distinto al que hasta el momento habían recibido por parte de otras personas; y otra razón, que al ver a personas que se encuentran en un estado más crítico, hace pensar que el propio estado de salud en realidad no es tan grave, el hecho de que otras personas que hayan superado las etapas del duelo, sirve de guía a otros para que también lo hagan:

Estela:

“No lo podía creer, iba acompañada, no me tenían asco, ni lástima, iban junto a mí, esto me dio seguridad y ya no importó si la gente se fijaba en mí o no.”

Linda

“Gracias a Dios que tengo a mis compañeros del grupo, me han apoyado mucho para salir adelante y le estoy echando todas las ganas, si ellos han superado enfermedades tan graves como la mía ¿ Por qué yo no? ”.

Alberto:

“ (en el grupo) me han dado todo el apoyo moral y valor que necesitaba, y sobre todo tengo la oportunidad de hablar de mi vida, mis frustraciones y miedos por la cercanía del final, me siento tranquilo, no estoy solo, todo un grupo de compañeros se preocupa por mí.”

Finalmente, es importante resaltar que aun cuando se seleccionaron los fragmentos que fueran más representativos de las etapas descritas por Kübler Ross, podemos observar que en varias de ellas se presenta más de una reacción emocional, difícil de delimitar, y que además no presentan un orden

estricto de aparición. Vemos que en cada uno de los fragmentos se presentan sentimientos entremezclados, como son ira, tristeza, impotencia, desesperación, etcétera.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

IRMA

Irma vivió siempre enferma, desde su infancia tuvo que estar recluida en hospitales o en su hogar. Sólo su familia conocía su padecimiento, pues como señala ella, *"en aquel momento, estar enfermo de tuberculosis, era semejante a tener hoy día SIDA"*. Es obvio que por esta razón ella trató de aparentar lo más posible una vida normal, lo que le impedía hablar y expresar lo que realmente significaba estar enferma. Al respecto Ibarra (1997) menciona que la cultura y el momento histórico en el que se vive, determina el significado de la enfermedad y por lo tanto el comportamiento que el paciente tenga hacia ésta, así como la actitud de la sociedad hacia dicha persona.

En este punto algo que sobresale por su aparente contradicción, es el hecho de que, si bien Irma hacía afanosos intentos por llevar una vida normal, hasta el punto de ignorar al máximo su enfermedad, también tenía una afanosa y desesperada intención de curarse, llevando totalmente a cabo sus tratamientos e incluso, enfrentándose a mayores riesgos. Esto puede explicarse porque ella estaba al límite de la esperanza y tenía que arriesgar lo poco que le quedaba de vida por el anhelo de sanar, aunque esto implicara innumerables consecuencias, puesto que Irma tenía puesta su fe sólo en la ciencia, confiando en que a través de ella encontraría la salud. También influyó el hecho de sentirse sola, pues ella tomaba todas las decisiones respecto a su salud, sin que su familia interviniera; aunque no queda claro por qué ocurre esto, ya que al parecer su familia siempre estuvo al tanto de la situación, sin embargo, ningún miembro de la familia manifestó su opinión. El apoyo de la familia se remitió únicamente a lo económico brindándole lo que necesitaba, incluso, un momento de su compañía, pero nunca hablaban de lo que sentían, de lo que significaba que Irma estuviera desahuciada, nunca intentaron darle consuelo, aunque claro, ella nunca lo pidió. Al respecto, Gutiérrez (1989)

menciona que en muchas ocasiones la familia evita hablar con el enfermo de todo aquello que esté directamente relacionado con su enfermedad, como una forma de protegerlo del sufrimiento; sin percatarse de que mantenerse alejados y no hablar daña más que acercarse a su familiar y expresar lo que está ocurriendo.

Es lógico pensar que la perspectiva de Irma en cuanto a su enfermedad y a la muerte indudablemente cambiaría, no sólo por el paso del tiempo, sino por el cambio en su condición de salud, pues ahora ya no hay una inminencia de muerte, tal como cuando tenía tuberculosis. Sin embargo, esto no ha ocurrido totalmente así, sobre todo en lo concerniente a la enfermedad, pues ella parece no haberla superado. Esto es comprensible si tomamos en cuenta el hecho de que prácticamente toda su vida estuvo enferma, como ella misma señala "*siempre fui la eterna enferma*", entonces, si estar enferma fue lo que aprendió durante años, ahora resulta difícil que se ubique en el papel de persona sana, pues ella adopta el papel de enferma del que habla Balint (1961; citado en Rubio y López, 1996), además de que aún padece las secuelas de su enfermedad.

Esto nos lleva a cuestionarnos lo siguiente: resolver el proceso de duelo, es decir, atravesar por las diferentes etapas hasta lograr la aceptación, implica inequívocamente aceptar las consecuencias emocionales de la enfermedad, la respuesta a esto queda abierta, pues en la propuesta de Kübler Ross (1993) se señala que la aceptación de la enfermedad implica la aceptación de las consecuencias de la misma, pero habría que considerar que las personas con las que ella trabajó, a partir de las cuales obtuvo estas conclusiones, murieron; pero en este caso Irma vive, teniendo que enfrentar la frustración de su proyecto de vida (estudiar, casarse, ser madre, destacar, etcétera) a causa de su enfermedad. Entonces podríamos decir que aceptó su enfermedad, pero lo que aún no ha logrado aceptar son las consecuencias de ésta, mismas que prevalecen a pesar de que la enfermedad terminó.

Un aspecto que está influyendo mucho en los malestares de Irma, es

que la juventud y la madurez son consideradas como las mejores etapas de la vida de un individuo, y éstas Irma las vivió enferma, recluida en hospitales, por lo que no pudo disfrutar nada de lo que en ese momento las personas de su edad disfrutaban: amigos, trabajo, pareja y sobre todo un proyecto de vida abierto; ahora cuando su enfermedad terminó, que ya tiene salud, ella se encuentra en la senectud, por lo que constantemente la aquejan malestares, además de frustraciones, porque no cuenta con una familia propia, porque sus logros se reducen a la institución de enfermos y no a la profesión (ingeniería) que ella tanto anhelaba estudiar.

Parece entonces conveniente diferenciar el proceso de enfermedad-muerte, en el que se alcanza la aceptación tal como describe Kübler Ross (1993) de las frustraciones provocadas por la enfermedad, en donde la aceptación parece ser mucho más difícil de lograr.

Aunque generalmente, el aspecto emocional en una enfermedad es poco considerado, podemos señalar que es un factor muy importante e incluso determinante en el proceso de salud-enfermedad. Esto es algo que se aprecia en Irma, pues poder hablar de sus angustias, temores, tristezas, preocupaciones, sentimientos y emociones, respecto a su enfermedad, parece marcar la diferencia entre mejorar o seguir enferma. Hay que señalar que en este caso, las personas con las que logra este desahogo juegan un papel muy importante, pues ellas, además de compartir "una enfermedad" que le da validez - para Irma - a la comprensión que puedan sentir por ella, estas personas son ajenas a su familia, lo cual parece propiciar dicho desahogo, pues ante ellas sí podía mostrarse débil, frágil y necesitada de cariño, comprensión y atención (forma de ser distinta de la que debía mostrar ante su familia).

Además, parece que Irma nunca quiso que su familia se enterara de lo que ella sentía, del sufrimiento que la tuberculosis le producía, porque ella quería evitar causar lástima y que después no le hicieran caso. Este comportamiento también puede deberse a que necesitar del apoyo de otros

nos hace en cierta medida dependiente de ellos; la familia de Irma siempre se había caracterizado por ser independiente tanto económica como emocionalmente, y al estar enferma ella se volvía dependiente en cierta medida.

En cuanto a su concepción de muerte, vemos que hasta antes de su ingreso al hospital de enfermos incurables, no se había enfrentado a la muerte de otras personas; pues la única persona cercana a ella que falleció fue su padre, pero no guarda ningún recuerdo de tal acontecimiento. Al ingresar a ese hospital, Irma siempre estuvo cerca de personas que morían a causa de enfermedades similares a la de ella, lo cual hacía que constantemente pensara que ella era la siguiente en dejar de existir. Irma tenía de la muerte una impresión sumamente desagradable pues cuando una persona fallece en los hospitales ven al cadáver como un estorbo, algo que tiene un aspecto y olores desagradables, algo que debe retirarse rápidamente sin la más mínima consideración y aquellos que hasta tiempo antes eran personas, tomadas en cuenta, valoradas y reconocidas por su significado como humanos al morir este significado se pierde y se convierte en una cosa totalmente desagradable; la persona deja de ser para convertirse en el cadáver, en el cuerpo de, en los restos de. Al parecer Irma sentía que poco a poco se acercaba a este punto.

La forma en que sus compañeras de hospital morían impresionó a Irma, pues fueron experiencias realmente desagradables y dolorosas que le generaron un gran temor a la muerte, temor que era constante en ella y que le provocaba incluso, reacciones somáticas como insomnio y taquicardias. Esto confirma lo expuesto por Lepp (1967) de que la forma en que se viva la muerte de otros, hará que la muerte sea considerada como un evento natural o catastrófico, que se le tema o se le enfrente con resignación.

Además, el hecho de estar en un hospital de incurables, en donde se esperaba que las personas internadas en él necesariamente morirían, daba a Irma la certeza de que no saldría de ahí con vida, y vivía angustiada ante la incertidumbre de no saber cuando ocurriría.

Para Irma, fue difícil aceptar que la enfermedad con la que había vivido mucho tiempo se volvió incurable, pues ya no sólo tenía que soportar los medicamentos y ordenes de los médicos, sino que tenía que enfrentarse a la muerte.

En cuanto a la etapa de negación, ella no le daba importancia a la gravedad de su enfermedad por lo que se resistía a buscar orientación médica, aunque esto implicó que su padecimiento se agravara. Una vez que reconoció la magnitud de su enfermedad sintió un gran coraje por la impotencia de ver que los que pudieron ser los mejores años de su vida se estaban alejando, mientras que la enfermedad permanecía y no mostraba ninguna señal de curación. Esta frustración fue consecuencia de no haber podido realizar su proyecto de vida, e incluso de no tener la posibilidad de hacer más planes, lo que hace que la experiencia de la enfermedad se viva como una injusticia según Lepp (1967). Su ira la dirigió principalmente hacia Dios, pues consideraba que había personas que merecían más ese sufrimiento, no ella quien contaba con los elementos para tener una vida destacada y satisfactoria: inteligencia, belleza, juventud, iniciativa y conocimientos. Al principio de su enfermedad tenía fe en Dios, realizaba toda clase de mandas y oraciones con el fin de recuperarse, pero al no ver resultados satisfactorios con el paso del tiempo, su ira afloró a tal punto que dejó de creer en él, viendo en la ciencia al único medio a través del cual obtendría la cura de sus padecimientos.

Cuando la desesperación llegó al límite en Irma, ésta ya no soportaba estar enferma e intentó suicidarse, sin embargo no lo logró, generándose en ella una impotencia mayor, por lo que adoptó una actitud indiferente ante la tuberculosis y ante la vida misma, sin considerar si podría sanar o no. De esta manera, sin darse cuenta comenzó a recuperar poco a poco su salud, aunque esta recuperación no fue totalmente satisfactoria, pues su enfermedad le dejó secuelas que tendría que soportar de por vida, como es la insuficiencia respiratoria.

SIMÓN

Simón es una persona que siempre ha ocultado la realidad de su vida a las demás personas, sobre todo a su familia: su homosexualidad y estar infectado de VIH. De las cuales la primera ha contribuido en gran medida para que oculte su estado de salud.

Él estaba consciente de sus preferencias sexuales desde que era un adolescente, pues sentía mayor atracción por las personas de su mismo sexo, sin embargo trataba de ocultarlo, aunque no tuvo éxito, ya que en su pueblo constantemente se enfrentaba a comentarios y burlas por parte de las personas de su edad. Consideramos que esto debió generar sospechas en su familia, tal es así que el hecho de que lo mandaran a la ciudad para que trabajara y ayudara económicamente a sus padres parece ser sólo una justificación para alejarlo de su casa, para así evitar las burlas, pues hay que recordar que el padre de Simón era muy machista, y el tener un hijo homosexual, en estos casos no sólo representa una vergüenza para la familia, sino sobre todo un fracaso para el padre por no haber desempeñado adecuadamente el rol que le correspondía.

El hecho de que su familia, principalmente su padre, no intervenga en la vida de Simón, en particular respecto a su homosexualidad, teniendo indicios de ello, puede obedecer al hecho de que tener sólo sospechas permite continuar con una vida tranquila y sin preocupaciones o vergüenzas, ya que la certeza o confirmación de tal sospecha puede ser asumida por el padre como un fracaso en la educación de Simón. También hay que considerar que si el padre (o la familia) se da por enterado de esta situación, de alguna manera es como si lo aceptara, lo cual daría cabida a que Simón no mostrara reserva alguna para manifestar su homosexualidad.

Por otra parte, el hecho de que hasta hace veinte años aceptara su preferencia sexual, cuando los prejuicios y tabúes eran mayores en torno a la homosexualidad, y que por lo tanto había menos información acerca del SIDA,

pudo ocasionar que Simón no tuviera conocimiento de las formas de contagio de éste, aunado a que venía de provincia en donde existe mayor ignorancia sobre estos temas, pudo haber influido para que no experimentara sentimientos de culpa consigo mismo por haberse contagiado, pues ignoraba la manera de prevenirlo, y la ignorancia asumida como inocencia redime la culpa. También por ello, en cierta medida no ha comunicado a sus familiares su padecimiento, pues considera que no lo entenderían debido a su ignorancia.

Además, proviene de una familia con creencias y tradiciones muy firmes así como reglas rígidas en cuanto a la religión y a los roles tanto de los hombres como de las mujeres, lo que hace que desde el punto de vista de la familia, Simón esté de alguna manera en contra de los designios de Dios, de la naturaleza y de lo que la propia familia le ha inculcado, esto es algo que claramente puede percibir, por ello evita que se hable abiertamente del tema.

Aunque asegura no haber tenido hasta el momento ningún conflicto con su familia por su preferencia sexual (lo cual se explica porque esto ha permanecido oculto para ellos), sí tiene conflictos a nivel intrapersonal, pues aunque dice haber aceptado su homosexualidad, sigue manifestando cierta culpa por ello, lo cual hace que también realmente sienta que él se buscó contagiarse de VIH.

Ha sido tal su afán por mantener en secreto su homosexualidad, que se ha mantenido alejado de su familia y se ha aislado de otras personas. De hecho, ha cambiado de domicilio en varias ocasiones, creemos que debido a que, viviendo con personas que desconocen su situación, no se siente en libertad para comportarse como realmente es. Un ejemplo de como la presión social influye en Simón respecto a su homosexualidad, es que haya accedido a tener un encuentro sexual con una mujer, para no parecer ante quien ejerció dicha presión como homosexual.

Simón siempre ha sido una persona solitaria, pues desde su infancia tuvo pocos amigos, por las condiciones de vida del pueblo donde vivía y por el rechazo que experimentó a una edad temprana por parte de sus compañeros

de escuela, debido a sus tendencias homosexuales. Considera que desde que inició la vida adulta ha tenido muchos amigos, que para él son un apoyo importante para sobrellevar su enfermedad, pero estas amistades sólo son compañía de fiesta y diversión, porque realmente Simón no comparte con ellos aspectos más personales o emocionales, pues de hecho a muchos de ellos les oculta su enfermedad.

Consideramos que es solitaria también, porque aunque ha tenido muchas parejas, sus relaciones no han sido duraderas, no ha podido mantener una relación estable. Simón tiene desconfianza en el amor y en las relaciones de pareja, pues ha tenido experiencias desagradables al respecto, por lo que se ha sentido orillado a buscar lo que él llama aventuras. Esto también explica en parte, por qué no comenta a todas esas parejas con las que ha tenido relaciones que está infectado de VIH, pues al haber sufrido rechazo y decepciones cuando dicen amarlo de verdad, teme ser rechazado aún más por otras personas que no sientan ningún afecto por él.

Por otra parte, uno de los mayores temores para cualquier persona es morir, este temor puede deberse a diversos aspectos, pero para Simón sus preocupaciones se centran en entregar cuentas a Dios y recibir un castigo por su homosexualidad, pues su experiencia tanto familiar como social le hacen ver que cuando alguien no cumple las reglas merece un castigo. Aunque su culpa se ve amortiguada por su creencia de que su preferencia sexual desviada la tiene desde que nació, lo que quiere decir que él no eligió ser homosexual, sino más bien que la naturaleza así lo hizo.

También, dice no preocuparse tanto por los castigos que pueda recibir al morir, pues afirma no estar seguro de que exista algo después de la muerte. Claro, hay que tomar en cuenta que él no se ha detenido mucho a pensar que va a morir, sólo cuando se enfrenta a la muerte de una persona, sobre todo cuando esa muerte es provocada por el SIDA es cuando siente que su vida se está acabando, pero fuera de ello evita todo aquello que le recuerde que está enfermo y que va a morir a causa de su padecimiento, incluso, él señala que es

enfermo porque así lo diagnosticaron los médicos pero él no se considera así porque se siente bien. Entonces vemos que cuando se enfrenta bruscamente a la muerte de alguien con este padecimiento inevitablemente ve reflejado en ello su propia muerte. Lo anterior se debe a que como menciona Reyes (1991; citado en Pérez, 1995) una forma de enfrentarnos a la muerte es de manera interpersonal, donde el enfrentamiento es más directo y por tanto causa una mayor afectación, y en este caso Simón comparte el padecimiento con las personas que mueren, lo cual le recuerda que él también morirá. Pero aún en estos momentos difíciles, Simón no se permite así mismo deprimirse, pues cree que esto afectara su salud e incluso, puede provocarle la muerte.

De hecho Simón le teme a la depresión, la considera como una enfermedad que ha sido la causante de que sus amigos hayan muerto. Por esta razón se mantiene ocupado, para no pensar en nada relacionado con su enfermedad, como una forma de evadir su realidad. En esto hay que considerar que se encuentra solo, pues ni con sus amigos y mucho menos con su familia puede lograr expresar sus miedos, su vulnerabilidad ante la enfermedad y frustraciones a causa de ésta, quizá también por ello ha tratado de guardar lo más posible sus sentimientos y emociones, incluso para él mismo.

En cuanto a su concepción de muerte, vemos que para él es un evento natural, que no debe ser considerado como catastrófico pues le ocurre a todas las personas. Esta visión puede deberse por un lado, a que las muertes que él presenció fueron en su niñez, en donde el concepto de muerte no es tan claro, es decir, no se asume como una pérdida definitiva, irremediable y dramática, por otro lado, estas muertes fueron de personas ya adultas o ancianas (entre ellos sus abuelos). Cuando la muerte ocurre a edades avanzadas se considera como un evento natural, lo que aminora el sufrimiento de la pérdida. Esto confirma lo señalado por Lepp (1967) acerca de que la concepción y actitud que en la edad adulta se tenga de la muerte, se determina en gran medida por las experiencias vividas en la infancia de la muerte de otros y por las explicaciones recibidas al respecto.

Además, como Simón está convencido de que todas las personas han de morir, independientemente de que se encuentren sanas o no, él aparentemente no se preocupa por su muerte al saberse enfermo, pues piensa que puede morir por otros acontecimientos y no precisamente por su enfermedad. Con esto podemos ver que para Simón la muerte es un evento natural, tal como señala Thomas (1991).

Simón en realidad no tenía un proyecto de vida, pues sus planes sólo eran a corto plazo, además de que no estaban definidos totalmente, pues en general buscaba salir adelante, trabajar y vivir desahogadamente. Mientras que el proyecto de formar una familia, a pesar de que su padre trató de inculcárselo, para él no representaba mucho, por lo que nunca lo vio como una prioridad en su vida. Claro que habría que considerar la influencia de las experiencias de amores tan desagradables que había tenido.

Actualmente Simón lamenta no haber podido lograr sus deseos materiales, como tener una casa, un automóvil y viajar, por lo que se siente frustrado, además de lo anterior, no haber encontrado hasta el momento una persona con la que realmente pueda compartir todos sus sentimientos, emociones, anhelos, preocupaciones; de la cual reciba el afecto que necesita. Al respecto Nozick (1997) menciona que el rechazo a la muerte es mayor cuando las personas tienen planes sin concluir, pues se considera injusto no poder llevarlos a cabo por causa de la muerte. Vemos que, si bien no todos los deseos de Simón se han cumplido, se siente satisfecho por la vida que ha llevado, lo que ha logrado en ella; por lo que en él no hay tal rechazo a la muerte, pese a los deseos no cumplidos.

Así vemos que al parecer Simón no quiere sentirse como un enfermo, busca de cualquier forma parecer una persona sana. El tener trece años con una salud relativamente estable, también ha contribuido para que se sienta no solamente bien dentro de su padecimiento, sino que incluso, en ciertos momentos se olvida que es seropositivo. Esto coincide con la observación de Balint (1961; citado en Rubio y López, 1996) acerca de que al adoptar el papel

de enfermo, los síntomas se desencadenan, como si las personas se predispusieran a enfermar. Teniendo entonces que a Simón no etiquetarse como enfermo le ayuda para ver su estado de salud como optimismo.

En cuanto a lo encontrado por Kübler Ross (1993) en sus investigaciones, vemos que Simón presentó signos de la etapa de negación muy claros, como fue el acudir a diversos médicos y realizarse repetidas veces las pruebas para confirmar el diagnóstico, aunque no presentó ninguna de las etapas siguientes, no podemos decir que ya salió totalmente de dicha etapa, pero tampoco podemos afirmar que aceptó totalmente que es un enfermo terminal, esto es, la magnitud de su enfermedad y sobre todo que es muy probable que muera a causa de ella. Al parecer él sólo se adecuó a su situación, es decir, se adaptó a seguir todo lo que su enfermedad le exige: tomar medicamentos, cuidar su salud, su alimentación, acudir periódicamente al Seguro, etcétera, pero creemos que en el ámbito emocional dicha situación aún no ha sido resuelta, pues parece ser que él mismo no se permite analizar sus pensamientos, sentimientos, miedos y angustias, lo que hace que sus emociones estén resguardadas, pero latentes en él.

JAZMÍN

El testimonio de Jazmín refleja que ella vivía el presente siempre teniendo en cuenta el futuro, construyéndose metas a plazos indefinidos, pues siempre trató de trabajar y ahorrar al máximo para que después pudiera gozar de ello junto con su esposo. Así mismo, podemos ver que ella le da gran importancia a los aspectos materiales, hecho que se hace más presente cuando se le diagnostica cáncer de colon, ya que sus pensamientos los dedica casi exclusivamente al hecho de que no podría disfrutar los logros de su esfuerzo y trabajo.

Al enterarse de su enfermedad, recapitula su vida y se percata de que no se ha sentido satisfecha en ninguno de los ámbitos de ésta (pareja,

economía, personal, social, etcétera) generándose en ella una gran frustración por no haber logrado sus planes, pese a que trabajó con ahínco.

Esta frustración ocurre porque Jazmín construyó sus planes bajo un futuro indeterminado, es decir, no fijó el plazo para el cumplimiento de éstos, pues contaba con que tendría siempre salud y que no habría obstáculo para el cumplimiento de sus deseos. Pues como menciona Thomas (1991) el hombre piensa y planea a largo plazo, creyendo que vivirá muchos años. Al presentarse su enfermedad, Jazmín trata de llevar a cabo algunos de sus planes, principalmente disfrutar de las ganancias de su trabajo, sin embargo, su esposo no compartía con ella estos deseos, tal vez porque para él seguía habiendo un futuro abierto, además de que según los testimonios de Jazmín, él nunca estuvo de acuerdo con ella en este aspecto.

Por esta razón, ella empezó a generar rencor hacia su marido, pues por un lado, parecía que él no sólo no compartía sus ideas, sino que no la comprendía en su afán de disfrutar la vida; por otro lado, estaba en ella el temor de que él si podría gozar de lo que juntos lograron, lo que es peor, que podría hacerlo en compañía de otra persona.

Al parecer, el comportamiento de su marido ante las emociones y sentimientos de ella antes de la enfermedad también había sido indiferente, lo que no había provocado problemas entre ellos. Sin embargo, cuando se presenta el cáncer, ella espera que su marido cambie esta actitud, es decir, que él le brinde los cuidados y atenciones adecuadas, pero esto no sucede, ya que él se muestra intolerante ante las emociones que presenta Jazmín, además de que critica su forma de reaccionar; teniendo para con ella actitudes de desprecio y rechazo, a tal magnitud que su intimidad como pareja había quedado prácticamente anulada, lo que la hacía sentirse devaluada como mujer, provocando en ella, como ya se mencionó, un gran resentimiento hacia su esposo.

Pese a la gravedad de la enfermedad de Jazmín, no era la enfermedad en sí misma lo que principalmente le preocupaba y afectaba, sino las

consecuencias de la colostomía, pues a causa de dicha cirugía su autoimagen se vio afectada de manera severa, ya que tanto la apariencia de su herida, como los olores que despedía eran muy notorios y desagradables. Por ello, Jazmín se sentía poco atractiva para su marido, además de que pensaba que para él y para las personas que la rodeaban su presencia era desagradable. Esto indudablemente afectó también su autoestima, pues creía tener poco valor como persona. Las personas más allegadas a ella (su hermana y su esposo), alimentaban este sentimiento de inferioridad. Esto confirma lo encontrado por Limonero (1996) acerca de que las enfermedades afectan aspectos físicos de la persona, lo cual repercute indudablemente en el ámbito psicológico.

El hecho de que las personas cercanas física y emocionalmente a ella no la acompañaran ni comprendieran en ese trance tan doloroso, influyó para que a Jazmín le fuera más difícil sobrellevar esta situación. Quizá por ello, uno de sus mayores temores era quedarse sola y que nadie la quisiera.

Al conocer el grupo de autoayuda, ella comenzó a ver su vida de otra manera; nuevamente vemos que hablar de los miedos, angustias y emociones respecto a la enfermedad ayuda mucho a las personas, ya que en dicho lugar pueden expresar todo lo que sienten, sin miedo a ser rechazados o criticados, además de que saben que también allí pueden encontrar atención y comprensión de personas que están en igual situación.

En cuanto al proceso de duelo propiamente dicho, que corresponde a las etapas señaladas por Kübler Ross (1993) tenemos que Jazmín fue operada poco tiempo después de dársele el diagnóstico, por lo que ella se ocupó la mayor parte del tiempo en decidir si aceptaba operarse, más que en tratar de asimilar que estaba enferma, que padecía de una enfermedad grave, pensamientos que se volcaron en ella hasta después de haber sido operada cuando se enfrentó a su colostomía y a las consecuencias que ésta le generaba. Es decir, no tuvo tiempo para detenerse a pensar en lo que implicaba tener cáncer, aunque la noticia sí la sorprendió y de hecho la asustó porque el cáncer le parecía una desgracia, aún antes de su enfermedad, sin

embargo, no tuvo tiempo de pensar en lo que el cáncer significaba.

Ser tan creyente en Dios no le permitía expresar o manifestar ningún cuestionamiento o reclamo por su enfermedad, prefería dirigir cualquier enojo hacia ella misma, pues pensaba que su enfermedad se debía a algo que ella pudo haber hecho en el pasado. De esa manera llegó a una resignación de la enfermedad (que no es igual a la aceptación), no así totalmente de las consecuencias de ésta.

Cuando fue operada y se percató de las consecuencias que la colostomía le había generado, mostró mucho coraje hacia la vida, porque no entendía por qué a ella le había dado cáncer, este coraje lo volcó hacia su marido, debido a sus creencias de que ella ya no podría disfrutar de la vida como él, sobre todo de que éste lo hiciera con otras personas. No obstante, no manifestó ningún sentimiento negativo hacia Dios, por el contrario, llegó a pensar que todo ese sufrimiento, era enviado por éste, pero no para castigarla y hacerla sufrir, sino para que reflexionara sobre su vida pasada y tratara de mejorar el tiempo que le restara de vida.

Finalmente, a partir de su ingreso al grupo de autoayuda, comienza a resurgir en ella la fe en Dios y sobre todo en ella misma, con la cual cree que podrá superar la enfermedad.

DISCUSIÓN

A pesar de que los padecimientos de las personas que colaboraron en esta investigación son distintos, se encontraron algunas analogías en sus casos, que nos hacen suponer que si bien la experiencia de la enfermedad-muerte se vive de una manera única, existen características similares en el proceso de duelo, aunque cabe señalar que casualmente sus historias personales son muy similares entre sí, en algunas áreas generales como el desapego en su relación familiar, tener un círculo social muy reducido, nivel socioeconómico, escolaridad, entre otros.

Una característica común en los casos descritos, es que antes del diagnóstico de la enfermedad estas personas no habían pensado en su propia muerte, pues la consideraban un evento lejano, tal como señala Thomas (1991) cuando menciona que generalmente se cree que la muerte ocurrirá en la vejez, que en la mente de las personas no cabe la posibilidad de que un evento la desencadene antes de tiempo. Pero después del diagnóstico, la muerte se volvió en todos ellos un pensamiento constante, aunque la mayoría trataba de evadirlo manteniéndose ocupados en actividades que los distrajeran de su realidad.

Este pensamiento y temor constante hacia la muerte se volvía más intenso cuando se enfrentaban a la muerte de otras personas. Reyes (1991; citado en Pérez, 1995) señala que la muerte experimentada de manera interpersonal, con la muerte de otros, refleja la propia y que esto hace que la experiencia sea muy intensa sobre todo cuando se trata de personas cercanas en afectos. Al respecto, observamos en estos casos, que no necesariamente debe existir un afecto de por medio para ver reflejada la propia muerte en la de otros, sino que basta con sentirse identificado con esos otros, en este caso había una identificación en cuanto a la enfermedad que padecen. Pues estas personas se vieron afectadas emocionalmente al conocer el fallecimiento de alguna persona con un padecimiento similar al suyo, incluso podría decirse que

el impacto era mayor que ante la muerte de un ser querido. Por ejemplo, cuando mueren algunos amigos de Simón a causa del SIDA, lo que más dice afectarle es que hayan muerto como consecuencia de la enfermedad que él también padece, más que la pérdida de sus amigos, de cuya ausencia se recupera rápido.

Además, al ver morir a personas que tienen la misma enfermedad que ellos, Irma, Simón y Alberto suponen que ellos morirán de una manera semejante, con dolores similares, la misma agonía, e idéntico sufrimiento, etcétera. Esto les genera una gran angustia, por ejemplo, Irma esperaba morir en el hospital, sola, con una larga y dolorosa agonía, tal como había visto que morían sus compañeras del hospital; Simón se preocupa al ver que sus amigos, que eran personas activas y alegres como él, se iban desgastando físicamente, a tal punto de quedar irreconocibles; él no quiere verse como ellos, no quiere perder su autonomía y causar lástima a las personas.

Por su parte, Lepp (1967) afirma que las experiencias que se tienen en la niñez acerca de la muerte, determinan la actitud que en la edad adulta se tenga hacia la muerte propia o ajena. Así vemos que, para Simón la muerte es considerada un evento natural en la vida de todo individuo, pues lo vivió con la muerte de sus abuelitos, pero es claro que la veía así porque se trataba de personas mayores, como señala Thomas (1991) la muerte en la vejez no sorprende ni afecta tanto, a diferencia de la muerte ocurrida en la juventud. De tal manera, si bien su concepción de muerte natural le ha ayudado a asumir una actitud tranquila ante la posibilidad de su propia muerte, no deja de considerarla un evento injusto y prematuro.

Al enfrentarnos a la muerte surgen diversos temores, sobre todo cuando se trata de la muerte propia como un evento cercano. Yalom (1984; citado en Villalobos, 1997) dice que pensar en la muerte como un evento lejano, hace que se pueda manipular el miedo ante ella, pero como vemos cuando a las personas se les da el diagnóstico de una enfermedad terminal, no pueden pensar en la muerte como un suceso lejano, sino como un hecho inminente,

desencadenándose todos sus temores a la vez. En esta investigación se encontró que los principales temores que surgen al padecer una enfermedad terminal son: miedo a padecer una larga y dolorosa agonía (lo que implica causar lástima y compasión en otros), miedo a dejar sola y desprotegida a la familia, temor a Dios por los comportamientos realizados en vida; lo que confirma lo señalado por Hinton, 1974; citado en Villalobos, 1997; Nagel, 1981; Mc Van, 1987; Pérez, 1990 y Thomas, 1993. Además se nota la incertidumbre de estas personas, acerca de si habrá una vida después de la muerte, lo que les crea el temor de dejar existir definitivamente, o bien de que "esa otra vida" encontrada después, sólo sea para recibir algún castigo. Aunque llegan a refugiarse en esa creencia de una vida posterior a la muerte para hacer más soportable su enfermedad, al mismo tiempo la ponen en duda, como en el caso de Simón.

Todos los casos expuestos confirman que las enfermedades, principalmente las mortales, no pueden afectar únicamente el aspecto fisiológico del hombre sino, como señalan algunos autores como Alonso (1989) y Barreto (1994), todo deterioro o afección física incide negativamente en el plano psíquico y emocional de las personas. Incluso, puede decirse que las emociones y la salud interactúan influyéndose mutuamente. Pues al enfermar, las personas generan emociones negativas, que a su vez perjudican la salud, creándose una cadena de malestares físicos seguidos de malestares emocionales que van en incremento.

Limonero (1996) menciona que mientras la enfermedad avanza, los síntomas incrementan, así como la debilidad y dependencia de los enfermos hacia otras personas, haciendo más evidente para él mismo y para los otros su estado sobre todo cuando hay señales evidentes en la apariencia física, lo que incide negativamente en sus emociones y por lo tanto en su estado de salud. Esto puede observarse en todos los casos ya que estas personas no podían expresar lo que significaba para ellas estar enfermas, pues algunos de ellos estaban alejados de sus familias, en otros casos la familia se mostraba

bastante hermética al respecto, o bien, no existía la confianza para hacerlo y tampoco se contaba con el apoyo de algún amigo que pudiera escuchar. Al parecer esto dificultaba su recuperación, pues eran muchos sentimientos y emociones interiorizadas, que los sumían en estados depresivos, haciéndoles perder el interés por la vida, por lo mismo, perdían también el interés por continuar con los tratamientos. Pero cuando pudieron manifestar abiertamente sus emociones, temores, preocupaciones y enojos, empezaron a notar mejorías, primero en su estado emocional y posteriormente en su salud.

Otro factor que parece haber contribuido a la mejoría física de estas personas es, que al entrar al grupo de autoayuda y participar en las actividades de éste, la enfermedad y la muerte dejaron de ser el punto central de sus vidas, pues antes de ello el pensamiento de cada uno estaba enfocado a la enfermedad, como suele suceder a las personas que padecen una enfermedad terminal, según señala Limonero (1996) pues se está atento a la percepción de cualquier molestia física, considerándola como indicador de la proximidad de la muerte.

Este aspecto destaca en Simón y Alberto quienes reconocen abiertamente que se mantienen ocupados la mayor parte del tiempo para no pensar en su enfermedad, pues creen que si se colocan en su papel de personas enfermas los síntomas se manifestarán, en cambio si ignoran sus molestias pueden seguir adelante. Por su parte, Irma también lo hacía, aunque sin tener claro que esa era su intención, pues desde que se encontraba internada en el hospital de incurables ella realizaba diversas actividades que la mantenían ocupada y cuando salió de ahí, dando por hecho que moriría en su casa, dedicó la mayor parte de su tiempo a la organización del grupo de autoayuda, y es tanto su interés por llevar a cabo el proyecto del grupo que desatiende sus malestares, de tal modo que gradualmente sin darse cuenta, éstos disminuyen hasta que un día el médico la da de alta.

Con lo anterior no se pretende decir que la recuperación de estas personas se debe totalmente al grupo de autoayuda o al apoyo emocional que

recibieron, porque esto implicaría dejar de reconocer el trabajo médico; hay que considerar que estas personas no abandonaron sus tratamientos. Es difícil determinar en qué medida el aspecto emocional influye en la salud y viceversa, pero sí es claro que en estas personas no se presentó ninguna mejoría hasta que finalmente exteriorizaron sus emociones. Por ejemplo, en el caso de Irma, los médicos se sorprendían de que a pesar de tantos medicamentos e incluso las cirugías realizadas, ella no se recuperara y después la sorpresa fue porque a pesar de estar desahuciada se recuperó.

La enfermedad repercute en el plano emocional porque se ven dañadas las principales áreas de desarrollo y actividad de las personas, como son: la autonomía, el trabajo, la vida social y sexual, etcétera, según señalan Alizade (1995) y Rubio y López (1996 b).

El desarrollo en estas áreas se vio truncado en Irma de forma definitiva. Primero, en cuanto al trabajo, no pudo desempeñarse en lo que a ella le gustaba, pues su enfermedad representó el principal obstáculo para estudiar ingeniería, por ello se vio en la necesidad de emplearse en actividades que no le agradaban totalmente. Aun así, a Irma le gustaba trabajar porque ello representaba solvencia económica, independencia, distracción y su único medio social, pero su desgaste físico no le permitió seguir laborando y le fue otorgada su incapacidad. Este fue un evento negativo más para Irma, pues como señalan algunos autores citados en Rubio y López (1996 b) con ello se le estaba restando valor como persona, pues el propio término "incapacidad" indica pérdida o falta de habilidades y capacidades en quien se le otorga, haciéndole parecer y sentir inútil, débil e inferior frente al resto de las personas.

Por otro lado, la red social de Irma era muy reducida, pues permanecía la mayor parte del tiempo en su casa o en el hospital, y se fue reduciendo cada vez más, primero al tener que dejar sus estudios y posteriormente su trabajo. Esta situación la mantenía en una gran soledad, que ni su familia pudo compensar. Esto también repercutió en el área sexual, pues se vieron reducidas sus posibilidades de formalizar una relación de pareja.

Como puede observarse, la vida de Irma se construye en una cadena de fracasos, que la han hecho una mujer frustrada que no se siente satisfecha con la vida que tiene. Lo que le ha dificultado considerablemente superar las consecuencias de su enfermedad.

En Jazmín también se vieron afectadas estas áreas, principalmente la vida social y sexual, no así en el ámbito laboral, pues aunque también se vio en la necesidad de abandonar su trabajo, este hecho en sí mismo no le significó una frustración, sino que ésta se debía al hecho de no poder disfrutar de lo obtenido luego de muchos años de esfuerzo.

Pero la vida social si se vio limitada por los resultados de su colostomía, aunque no fueran éstos los causantes directos de su aislamiento social, porque a diferencia de Irma, Jazmín no tuvo que permanecer hospitalizada por períodos prolongados, ni permanecer en cama. Ella tenía la posibilidad de desplazarse de un lugar a otro y salir a la calle, pero no lo hacía por temor al rechazo de la gente, pues pensaba que las personas notarían su herida y percibirían los olores que de ésta se desprendían. Este temor, sin embargo, no era infundado, pues las actitudes de su hermana y su esposo le daban elementos para creerlo así.

Su autoestima era mínima pues se veía a sí misma como una persona repugnante y confirmaba su creencia con el rechazo de su marido, quien no establecía ningún contacto físico con ella, pues incluso dejaron de dormir juntos; situación que la mantuvo en una profunda depresión.

Por su parte, en Simón, contrario a Irma y Jazmín, no se ven afectadas estas áreas, pues él continua trabajando sin ningún problema, es decir, su estado físico no ha representado ninguna limitación para que él siga siendo una persona productiva, y no tuvo que enfrentarse a la situación de perder su empleo debido a su condición de salud, tal como les ocurrió a Juan y Alberto, pues en la institución donde labora conocen su situación y lo aceptan. Además su vida social se mantiene igual, pues tiene amistades con las que sale frecuentemente. Aunque cabe recordar que son pocas las personas que tienen

conocimiento de su enfermedad, en gran medida por ello no se ha enfrentado al rechazo de las personas. También por ello, su actividad sexual no se ha visto limitada, además de que él considera que no debe abstenerse debido al VIH pues procura usar protección en cada encuentro sexual.

La razón por la que Simón ha podido llevar una vida normal, a diferencia de los otros casos, radica en las diferencias entre las enfermedades que padecen, pues mientras no se desarrollen los síntomas, una persona con VIH tiene una apariencia normal que le permite incluso ocultar la enfermedad, en cambio, en otros casos la enfermedad es evidente por los síntomas, marcas en la piel, olores, amputaciones, etcétera. Debemos recordar que cada enfermedad tiene características propias, lo que aunado a la propia personalidad del paciente determinará las situaciones a las que se ha de enfrentar y la manera de hacerlo.

Jomain (1989) menciona que el aspecto emocional de los pacientes se ve más afectado cuando éstos se encuentran internos en un hospital, alejados de sus familias, pues se sienten abandonados y solos, lo que aumenta sus preocupaciones y temores ante la muerte, repercutiendo en el estado de salud del enfermo; además, como señala Limonero (1996) el trato indigno que reciben las personas enfermas, aunado a la soledad y a un mal control de síntomas provoca desesperanza en ellos. Esto es algo que claramente se observa en Irma pues sus síntomas aumentaron y la muerte se volvió un pensamiento constante en ella. El trato inhumano en el hospital y su sentimiento de soledad la llevaron a una depresión tan profunda que incluso buscó el suicidio.

Un caso similar es el de Estela, quien tuvo que dejar su lugar de residencia y a su familia para someterse a su tratamiento de quimioterapia.

Estas situaciones les dificultaron superar los miedos, preocupaciones y los sufrimientos físicos y emocionales que origina la enfermedad. Pues la familia, de acuerdo con Ibarra (1997) supone la fuente de apoyo más importante para que el enfermo logre sobrellevar su enfermedad; este es un

elemento con el que la mayoría de las personas de esta investigación no contó, ya sea por distancia geográfica o emocional.

Este mismo autor señala además, que entre mayor apego exista entre los miembros de la familia, mayor será el grado de afectación y sufrimiento para cada uno de ellos, incluyendo al propio enfermo. De los participantes de esta investigación, sólo Linda mantenía una relación estrecha con su familia, recibiendo de ella todo el apoyo que necesitó para superar su enfermedad. En su caso, ella parecía darle mayor importancia a su propio sufrimiento que al de su familia, pero esto resulta comprensible si se considera que al diagnosticarle cáncer, ella se encontraba en la adolescencia, etapa en la que no se tienen responsabilidades u obligaciones con otros, que sean una preocupación más en los enfermos. El resto de los participantes dicen haber contado con el apoyo de sus familias, pero parece que en realidad esto no fue así, o al menos no un apoyo emocional, pues no hablaban con ellos sobre lo que sentían. Sin embargo, no tenemos la certeza de ello, debido a que solo contamos con los testimonios de las personas enfermas y no de sus familias.

Algunas posibles razones por las que no recibieron suficiente apoyo emocional por parte de sus familias, pueden ser las citadas por Cartwright (1969; citado en Smith, 1988) acerca de que hoy en día los miembros de las familias se ven en la necesidad de trabajar, y por ello no pueden hacerse cargo de los cuidados del enfermo. Esto fue precisamente lo que sucedió con Irma, quien recibió únicamente apoyo económico y no el apoyo emocional y la compañía que necesitaba por parte de sus hermanos, pues ellos no podían descuidar su trabajo. Aunque es claro que cuando más ayuda necesitó, recibió el apoyo incondicional de una hermana, quien tomó la decisión de no casarse y tener una vida propia, para dedicarse a trabajar para así mantener y cuidar a su madre e Irma.

Otro caso en el que al parecer no hubo apoyo emocional por parte de la familia es el de Jazmín, quien resintió el rechazo de su hermana y esposo, sin embargo, habría que considerar la posibilidad de lo que señalan Rebolledo

(1996) y Comas (1991; citado en Limonero, 1996) también en el caso de Irma, acerca de que en muchas ocasiones la familia se aleja de la persona enferma de manera no intencional, debido a que no saben cómo manejar sus propias emociones, en ocasiones ambivalentes, por lo que tampoco saben cómo comportarse ni cómo comunicar a su familiar enfermo lo que sienten.

Esto, como señala Gutiérrez (1989) sólo contribuye a mantener al enfermo aislado emocionalmente, a aumentar sus sufrimientos, pues lo que más necesitan es precisamente hablar y ser escuchados. De hecho, de acuerdo con algunos autores como Alonso (1989) y Rolland (2000) existen evidencias de que el apoyo de la familia y/o la comunidad afecta la calidad de vida del paciente y el curso de la enfermedad, de manera positiva o negativa.

Por otra parte, otro aspecto que se ve afectado y que por lo tanto influye en el estado emocional de los pacientes son los cambios sufridos en la imagen corporal, ya que como menciona Limonero (1996) el cuerpo posee un gran valor simbólico para las personas, que al verse dañado por la enfermedad produce efectos devastadores en la autoimagen y en la autoestima de los pacientes. Tal es el caso de Estela, quien se consideraba una persona joven y atractiva, a causa de su tratamiento perdió esa belleza que la enorgullecía, se sentía avergonzada por ello. Así también con Linda, quien al sufrir la amputación de una pierna, sentía que ya no sería atractiva para alguien, además de que se privaría de realizar algunas actividades muy valoradas a su edad como bailar, correr, pasear, etcétera. En Jazmín también se aprecia algo similar, pues después de su colostomía, sentía que su cuerpo daba un aspecto muy desagradable, lo que aunado al rechazo de su esposo, le provocó una baja autoestima.

Pero el hecho de que el aspecto físico repercuta en la autoestima de las personas no es exclusivo de las mujeres, a quienes más se les atribuye la vanidad y a quienes más se les exige una apariencia pulcra y agradable; pues Juan y Alberto presentaron lesiones en la piel, que les generaban el rechazo de las personas cercanas a ellos, lo que indudablemente repercutía en el plano

emocional. Por su parte Simón, aunque aún no presenta ninguna manifestación de su padecimiento que repercuta en su apariencia física, la posibilidad de que eso ocurra es una preocupación para él, por ello trata de mantener su cuerpo en la mejor condición posible a través de una buena alimentación y de ejercicios. Esto puede explicarse por el hecho de que a él le interesa mantener oculta su enfermedad, y conservar una buena apariencia física le ayuda a ello.

Aún con las particularidades de cada caso, vemos que todas estas personas han sido muy solitarias y que su soledad se agudizó con la enfermedad. En esto juega un papel muy importante la cultura, pues como señalan Ibarra (1997) y Schacter (1975, citado en Fitzpatrick, 1990), dependiendo del contexto social, se le brinda apoyo o se rechaza a las personas con determinadas enfermedades y esto es percibido por los enfermos, lo que aunado a su estado físico, constituye su experiencia de enfermedad.

En el caso de Irma, Simón y Jazmín, vemos como el contexto social los orilla a una situación de automarginación, pues ellos mismos, principalmente Irma y Jazmín se aíslan. Ocultar la enfermedad que padecen, en el caso de Irma y Simón, representa un intento por no ser excluidos de su medio social y de obtener la aceptación de los demás.

Esto se debe a que como señala Ibarra (1997) el significado que los enfermos dan a su padecimiento está determinado culturalmente, pues ellos adoptan el valor que el medio social en el que viven otorga a determinadas enfermedades, de tal modo que Irma, Simón y Alberto consideraron a su enfermedad como un hecho vergonzoso que había que mantener oculto para evitar ser rechazados, y sobre todo en los dos últimos pues no sólo es rechazada su enfermedad, sino sus preferencias sexuales, de hecho se tiene la creencia infundada de que los homosexuales son los culpables de la aparición y propagación del SIDA.

Es tal el valor que estas personas le dan al juicio de la sociedad, que incluso pueden creer, como Simón, que éste puede influir en el juicio de un

ente divino y recibir un castigo por transgredir las normas sociales y de la naturaleza. Así vemos, de acuerdo con Rubio y López (1996) que ellos consideran a su enfermedad como un castigo.

Estos significados culturales de la enfermedad inciden en las actitudes que de forma particular adopte cada paciente. De acuerdo con Rubio y López (1996b) Irma, Linda y Juan adoptaron una actitud depresiva ante su enfermedad. A Irma, su enfermedad la ubicó en un papel de inferioridad ante su familia, y se encontró en desventaja frente a las demás jóvenes de su edad, pese a que ella siempre había tratado de ser independiente, tuvo que depender de su familia económicamente y en cuanto a algunos cuidados básicos. Algo similar sucedió con Linda quien, debido a la amputación de su pierna, en un principio necesitó la ayuda de otros para desplazarse. También Juan, tuvo que ceder su papel de sustento económico a su esposa, dependiendo así de ella. Estas situaciones, hacían sentir a Irma, Linda y Juan como personas inútiles y sin valor.

Por su parte Estela, en un principio adoptó una actitud negativa, pues se rehusaba a reconocer la gravedad de su enfermedad, minimizando sus síntomas y molestias a tal grado de abandonar el tratamiento cuando notó una leve mejoría en su salud, pero posteriormente, su actitud fue más adaptativa, al igual que Simón y Jazmín, aceptando la gravedad de su enfermedad y por tanto cooperando con el tratamiento, además de que siguieron utilizando las capacidades que no resultaron afectadas por la enfermedad.

Cabe señalar que Alberto no adoptó ninguna de las actitudes anteriores, sino que él se mostró indiferente ante su enfermedad, pues si bien reconocía la gravedad de ésta, descuidó la necesidad de llevar con disciplina un tratamiento, en lugar de ello, decidió viajar con su pareja y olvidarse de todo.

En el marco teórico se señalaba que el afrontamiento a la muerte estaría en relación directa con el cumplimiento del proyecto de vida, la satisfacción por la forma de vida llevada hasta el momento. Al respecto vemos que, para Irma, Jazmín, Estela y Juan afrontar la posibilidad de su propia muerte es muy difícil,

en tanto consideran que hay muchas experiencias que les faltan por vivir, proyectos por cumplir, sueños por realizar. Tal como señala Nozick (1997) las personas temen morir dejando situaciones inconclusas. En el caso particular de Estela y Juan, la preocupación por dejar a su familia e hijos hace que sea mayor el rechazo a la enfermedad y la posibilidad de morir. Además porque son personas adultas jóvenes, que de no ser por la enfermedad tendrían todas las capacidades para llevar a cabo sus planes.

Esto ocurre porque, como menciona Thomas (1991) las personas se construyen un futuro indeterminado, esto hace que los proyectos de vida se visualicen a largo plazo, sin considerar que puede ocurrir algún evento que puede truncar dichos proyectos.

Por otra parte, en esta investigación se encontraron las etapas señaladas por Kübler Ross (1993) aunque con algunas peculiaridades, esto es:

La primera etapa, negación, se presentó en todas las personas cuyos testimonios fueron expuestos, mostrando las siguientes características: atribuir el diagnóstico a un error de los médicos, buscar la confirmación y reconfirmación del diagnóstico, aparentar una vida saludable, minimizar la gravedad del padecimiento y creerse totalmente recuperado ante cualquier mejoría.

Estas actitudes, como señalan algunos autores citados en Rubio y López (1996b) encubren el sufrimiento y la debilidad que en el fondo están experimentando las personas enfermas. Entre más fuerte sea o pretenda ser una persona, mayor será el encubrimiento de sus sentimientos para no causar lástima, lo que se aprecia claramente en Irma y Simón.

Algo que sobresale al respecto, considerando lo expuesto por la autora, es que de todos ellos, Simón es el único que parece no haber salido de esta etapa. Esto nos hace cuestionarnos, qué tan benéfico o dañino puede resultar pretender sacar a una persona de esa negación para que prosiga con el proceso de duelo. Al respecto, Kübler Ross menciona que no se debe presionar a ningún paciente para que acepte su enfermedad porque ello, lejos

de resultar útil ocasiona un sufrimiento mayor para los enfermos. Y coincidimos con ella en este punto, pues tal vez una de las razones principales por las que Simón ha vivido trece años con el virus sin tener ninguna complicación, es precisamente que él no ha adoptado un papel de persona enferma, sino que se considera una persona sana y vive como tal, lo que también coincide con lo dicho por Balint (1961; citado en Rubio y López, 1996 a) acerca de que las personas enfermas comienzan a manifestar todos sus síntomas una vez que se colocan a sí mismos la etiqueta de enfermos.

En este momento la negación parece ser favorable para Simón porque él se encuentra bien, pero qué pasará cuando desarrolle los síntomas si no se encuentra preparado para ello. Tal vez si hablara con su familia acerca de su homosexualidad y del VIH ésta se vaya preparando emocionalmente y cuando llegue el momento en que sus síntomas se manifiesten, puedan brindarle el apoyo que necesite; pero si sigue ocultando estas situaciones es probable que cuando el SIDA se manifieste y comience a vivir las características de las etapas, se tenga que enfrentar también al enojo o rechazo de su familia.

Por otro lado, Reyes (s/a; citado en Pérez, 1995) señala que en la población mexicana, generalmente aparece la resignación en lugar de la negación; vemos que esto efectivamente ocurrió en Jazmín, quien consideró su enfermedad como un designio divino y no se resistió a él, pues en tanto era un designio de Dios nada podría hacerse al respecto.

En cuanto a la etapa de ira, Irma, Alberto, Juan y Estela mostraron un marcado enojo principalmente hacia Dios por considerar a su enfermedad un evento injusto por ser jóvenes, por tener hijos o una familia que proteger, por tener planes y deseos, por haber llevado una vida correcta; pues como señalan Alberto y Simón nunca dañaron a otras personas ni han cometido, lo que ellos llaman pecados, como matar o robar, pues consideran que sus errores, refiriéndose a su homosexualidad, no afectan a nadie. También sintieron odio y envidia hacia las demás personas que se encontraban sanas, así como frustración por no poder cumplir sus metas forjadas a lo largo de sus vidas.

La etapa de pacto se presentó claramente en Irma, quien se dirigió primero a Dios, pero al no ver cumplidas sus peticiones dejó de creer en él y volcó sus esperanzas en la ciencia, por lo que se expuso a toda clase de tratamientos con el fin de sanar, pero al no obtener los resultados deseados entró en un estado depresivo, al grado tal de buscar el suicidio.

En cuanto a las demás personas, dado que dirigieron su ira hacia Dios por haberles enviado su enfermedad, es claro que atribuían su padecimiento a un designio divino, y por ello se dirigieron a él nuevamente para pedir salud y/o perdón.

Estela, Linda, Juan y Alberto vivieron la etapa de depresión, principalmente por los cambios sufridos en su imagen corporal, la dependencia, los roles, porque pese a los tratamientos la enfermedad avanzaba, porque se sentían humillados y se alejaban de las personas deprimiéndose aún más. Vemos que todos ellos vivieron una depresión reactiva por las pérdidas físicas, económicas y afectivas.

Finalmente, en cuanto a la aceptación, podemos decir que casi todas las personas que participaron en esta investigación han llegado a esta etapa, con excepción de Simón. Pues parecen haber superado los miedos, preocupaciones, angustias y demás sentimientos ante la posibilidad de su muerte para dedicarse a vivir con tranquilidad la vida que tienen. Para alcanzar esta etapa, el grupo de autoayuda jugó un papel fundamental, pues en él tuvieron la oportunidad de exteriorizar sin inhibiciones todos los sentimientos y emociones que habían callado durante tanto tiempo.

Por otro lado, también vemos que el tiempo de vida que creen tener las personas a partir del diagnóstico de su enfermedad, es determinante en las reacciones psicológicas que experimentan y el tiempo que tardan en superar ese proceso, pues como menciona Limonero (1996) un pronóstico de vida corto dificulta más que la persona acepte su enfermedad y que emplee su tiempo previsto en tal pronóstico, en la realización de algunos planes. A diferencia de cuando se tiene un pronóstico de vida más extenso, pues se considera que en

este caso se cuenta con el tiempo suficiente para llevar a cabo algunos planes y resolver posibles conflictos de diversa índole. Sin embargo, vemos que aunque a ninguna de estas personas se les dio un pronóstico de vida breve, pues a pesar de la gravedad de sus enfermedades podrían vivir incluso varios años; ellos dieron por hecho que su vida estaba terminada, que la muerte era un hecho bastante próximo, y no consideraron la posibilidad de realizar sus planes y ordenar sus vidas.

Esto nos hace pensar que aunque los enfermos terminales pueden vivir un largo período de vida, es necesario que reciban ayuda para que se den cuenta de ello y trabajen en aquellas situaciones que les gustaría arreglar, ya que ellos solos no pueden visualizar su vida a largo plazo, ni siquiera se atreven a planear a corto plazo.

Vemos que el proceso de duelo en casi todas las personas de esta investigación resultó sumamente difícil atravesar y superar cada una de las etapas, creemos que el hecho de que estuvieran solos en sus emociones determinó esta dificultad. Por lo que consideramos necesario brindar a los enfermos terminales una red de apoyo emocional, para así hacer sus últimos momentos menos difíciles y más tranquilos.

CONCLUSIONES

Las enfermedades cambian el curso normal de la vida de todo individuo, situación que es más evidente cuando se trata de una enfermedad para la que no existe una cura y ante la que se tiene un pronóstico de vida relativamente corto. Aunque todos los seres humanos estamos expuestos a la muerte, este tipo de enfermedades nos enfrenta a ella de una manera brusca, generando una serie de reacciones psicológicas que componen el proceso de duelo.

Las personas valoramos la vida y por ello rechazamos la muerte, no se piensa en ella, se considera de mal gusto o de mala educación hablar del tema, incluso puede decirse que el tema de la muerte es un tabú todavía mayor que el tema de la sexualidad. Pero, en tanto es un suceso que forma parte de nuestra naturaleza, no podemos evitar hablar de él, mucho menos cuando notamos que dicho suceso genera sentimientos y emociones en las personas que les dificulta continuar con sus vidas de una manera plena. Esto se debe a que en nuestros tiempos la muerte se ve como lo opuesto a la vida, como el mayor mal que aqueja a la humanidad, pues nada se puede hacer para evitarla. Es lógico pensar así, si al fallecer perderemos todo lo que tenemos: familia, dinero, bienes materiales, etcétera.

Es difícil hablar del tema de muerte, tal vez por ello no haya mucha información al respecto y la que existe lo maneja de una manera fragmentada, pues cada disciplina lo estudia desde una perspectiva particular, quedando fragmentado en la parte orgánica, filosófica, religiosa, etcétera, como si se tratara de un fenómeno aislado, ajeno al hombre; sin embargo como vimos en esta investigación, la muerte es un tema de estudio bastante complejo, bastante amplio en el que se incluyen factores de diversa índole, como fisiológicos, religiosos, sociales, psicológicos, filosóficos, históricos, culturales, que es importante considerar para comprender lo que el hombre experimenta al enfrentarse a ella.

Son pocos los estudios donde se contemplan los sentimientos y emociones que la muerte genera en el hombre, entre ellos se encuentran las investigaciones de Kübler Ross, acerca de los moribundos.

En esta investigación se encontraron resultados similares a los hallados por esta autora, en cuanto a las etapas por las cuales atraviesan los enfermos terminales: negación, ira, pacto, depresión y aceptación; y los sentimientos que se presentan en cada una de ellas. Pero a diferencia de Kübler Ross, encontramos que más que aceptación, las personas entrevistadas manifestaron una resignación en cuanto a su enfermedad y pronóstico de muerte, lo que confirma lo encontrado en las investigaciones de Reyes; pues afirmaban que su situación era un designio divino, contra lo cual no podían hacer nada, mucho menos cuestionar lo que Dios les había deparado; pero manifestaban su frustración ante las consecuencias de tener una enfermedad terminal. Lo anterior puede deberse a la idiosincrasia que prevalece en el pueblo mexicano, pues aunque existe una gran variedad de religiones, en la mayoría se tienen creencias respecto a una vida después de la muerte, lo que hace que se profese a una divinidad, creyendo que su destino depende totalmente de ella. Además por estas mismas creencias, generalmente las personas no se atreven a manifestar abiertamente su ira contra Dios y tienden a dirigir su coraje hacia ellos mismos o hacia las personas cercanas, por lo que sus sentimientos de frustración incrementan.

Los sentimientos experimentados en estas etapas se consideran normales, siempre que se superen para poder pasar por todas las etapas hasta llegar a la aceptación. Por lo que, no superar alguna de las etapas tiene serias implicaciones para la persona enferma; en el caso de la negación, es importante que se supere rápidamente, pues no hacerlo puede incluso limitar las posibilidades de cura, pues mientras la persona se ubique en esa etapa no buscare atención médica; o bien, dificulta el pronto afrontamiento de la enfermedad, retrasando la aceptación. Así mismo, es importante que se llegue a la aceptación más que a la resignación del padecimiento, ya que esta última

sugiere que a pesar de reconocer la enfermedad que se tiene, aunque la persona no se queje de ella ante los demás, en el fondo sigue siendo infeliz y se lamenta, ya no visualiza que pueda realizar actividades y disfrutarlas, cree que ya no puede haber hechos trascendentales en su vida. Por el contrario, la aceptación implica que a pesar de estar consciente del padecimiento y de que la vida a la que estaba acostumbrada cambió, la persona encuentra actividades placenteras a realizar, aún tiene deseos de disfrutar la vida que tiene.

Sin embargo, alcanzar la aceptación es algo que difícilmente el enfermo puede lograr por sí mismo, pues toda su atención se centra en sus malestares, en todos los cambios físicos, económicos y emocionales que la enfermedad le acarrea. Todo ello le genera una serie de sentimientos, muchas veces ambivalentes, que no sabe cómo manejar, y que no se atreve a compartir con otras personas, ni siquiera con aquellas a quienes tiene mucha confianza. No hablar de los miedos, preocupaciones, angustias, tristezas que experimenta, como se encontró en esta investigación, dificulta alcanzar la etapa de aceptación e incluso dificulta la recuperación física. Por lo tanto, es importante que los enfermos terminales cuenten con la ayuda y asesoramiento de un profesional como el psicólogo, para que pueda superar el proceso de duelo y hacer un mejor afrontamiento a su enfermedad.

Sin embargo, la atención brindada a la población de enfermos terminales generalmente es confiada de manera exclusiva al área médica, aunque como pudimos ver en esta investigación, la enfermedad y la muerte definitivamente no pueden considerarse como un hecho meramente biológico, pues sus implicaciones tienen un alcance de índole social y psicológico.

Por ello, una intervención que sólo se enfoque al ámbito médico resulta incompleta, pues si bien es cierto que la medicina es primordial, en tanto que reduce o controla los malestares físicos, siguen latentes los problemas psicológicos como la angustia, la depresión, el aislamiento, originado muchas de las veces por el rechazo social y actitudes negativas por parte de las personas que rodean al enfermo, la idea de que pronto morirán, etcétera; lo

que puede interferir con el tratamiento médico o incluso puede propiciar el aceleramiento de la enfermedad.

Como mencionamos, la intervención del psicólogo en estos casos es de gran relevancia, porque puede brindarle a los enfermos terminales orientación para que aprendan a sobrellevar su situación. Pero se enfrenta ante varios obstáculos para poder desempeñar su labor en estos casos, uno de ellos es que desde el momento en que se les da el diagnóstico, los enfermos dan su vida por terminada, por lo que no es en absoluto sencillo que adopten una actitud positiva en la que decidan emplear el tiempo de vida que tienen pronosticado, en la resolución de posibles conflictos o en la realización de algunos planes.

Otro obstáculo es que, aunque el psicólogo puede brindar apoyo y orientación a la persona enferma, este profesional es alguien que le resulta ajeno, pues no existe un vínculo afectivo entre ellos, además de que el paciente puede restar validez a la labor del psicólogo, al creer que ese apoyo brindado se debe a que el paciente le está pagando su servicio. Sin contar con que de inicio, el paciente no contempla la posibilidad de consultar a un psicólogo pues es común todavía creer que este profesional sólo atiende a las personas que padecen trastornos mentales.

Debido a que la enfermedad es el foco central para el enfermo y su familia, difícilmente pueden considerar la idea de buscar ayuda psicológica, por esta razón, creemos que los médicos, quienes están en mayor contacto con sus pacientes, pueden ser los mediadores para que exista una aproximación entre el psicólogo, el enfermo y su familia. Una manera de hacerlo sería mediante la canalización de sus pacientes con algún psicólogo o un lugar especializado en la atención emocional de las personas que padecen una enfermedad terminal, como los grupos de autoayuda que son organizados por algunas instituciones de Tanatología.

Otra forma de proporcionar esta atención a los pacientes, sería abrir espacios en los hospitales en donde sea posible la participación de los

psicólogos, ya que de esta manera, el enfermo al verse en la necesidad de ir a su consulta médica aprovecharía su estancia en el hospital para una consulta psicológica. El objetivo de contar con un departamento de psicología dentro de los hospitales es brindar una atención integral a las personas enfermas. De lo contrario, resulta poco probable que las personas acudan a los psicólogos, por cuestiones de tiempo, economía, traslado y por la misma situación en que se encuentran inmersos de dolor, desesperación, desinterés, etcétera.

Esta intervención psicológica en los hospitales podría darse en dos niveles: personal o grupal. El enfoque que proponemos para trabajar con los enfermos terminales es el cognitivo conductual, específicamente la Terapia Racional Emotiva, puesto que ésta hace énfasis en las emociones de las personas, incidiendo en el pensamiento de las mismas para lograr modificaciones en los sentimientos y emociones, favoreciendo una actitud y un comportamiento más adaptativo ante las situaciones desfavorables, en este caso la enfermedad, sus consecuencias, el tratamiento y la posibilidad de morir a causa de determinado padecimiento.

Otra posibilidad, en caso de no poder crear espacios para los psicólogos dentro de los hospitales, es que los médicos cuenten con asesorías periódicas acerca de los aspectos psicológicos que tienen estrecha relación con la enfermedad y la muerte para que puedan brindar un trato más humano a las personas que atienden, así como una atención especial a cada caso.

Por otro lado, un aspecto que interfiere para que el psicólogo maneje adecuadamente el caso de los enfermos terminales, es la poca información y casi nula formación con la que cuenta en relación con el tema de la muerte. En la parte teórica, presentamos algunas orientaciones psicológicas desde las cuales se puede abordar este tema, pero ninguna de ellas trata específicamente la intervención en las enfermedades y en el proceso de muerte. Estas teorías se presentaron como posibles alternativas, señalando hace un momento que la Terapia Racional Emotiva, a nuestro parecer, es muy útil en estos casos. Sin embargo, conscientes de que aún no se cuenta con la

información teórica suficiente respecto a las enfermedades y la muerte, abordados desde la perspectiva psicológica, consideramos fundamental que se realicen más investigaciones respecto a las reacciones psicológicas que surgen ante una enfermedad terminal, para posteriormente poder generar estrategias y alternativas de intervención en los casos de enfermedad terminal y brindar así la atención adecuada a cada situación.

Para lograr esto, es importante aproximarse al fenómeno que se desee estudiar, en este caso, a la realidad de los enfermos terminales, tal como ellos la viven, para lo cual, la metodología cualitativa puede ser de gran ayuda, debido a que a través de ella se pueden estudiar y analizar todos los casos de una manera profunda, explorando la percepción que tienen los individuos respecto a determinada situación. Específicamente en este trabajo, utilizando esta metodología obtuvimos información relevante en cuanto al proceso de enfermedad-muerte en enfermos terminales, pues aunque fueron diferentes los casos, encontramos que la situación que viven es similar, es decir, comparten miedos, angustias y sentimientos.

Respecto al método de historia de vida, consideramos que fue el que más elementos nos dio en tanto que no se enfocó únicamente a la enfermedad y al proceso de muerte de las personas que colaboraron, sino que al abordar otro tipo de experiencias suscitadas a lo largo de la vida de las personas permite comprender la manera de afrontar su situación presente. El emplear este método con pocos sujetos puede ser considerada una limitación, debido a que no puede generalizarse la información obtenida, aunque está en sí misma es de gran relevancia.

El otro método empleado, la historia oral, también proporcionó elementos importantes para la investigación, no obstante, dejó fuera algunos otros que pudieron ser útiles para los objetivos de ésta, por ejemplo, conocimos las historias, pero sólo en referencia con la enfermedad, pues debido a que se emplearon testimonios escritos y grabaciones de audio, no se obtuvo un conocimiento completo de la vida de cada una de esas personas, además de

que no pudimos observar el comportamiento no verbal ante sus emociones.

En cuanto a los resultados, encontramos que si bien la enfermedad la padece sólo un miembro de la familia, afecta a las personas que lo rodean, y si en un primer momento de la investigación teníamos la certeza de que las personas que padecen una enfermedad terminal son las que directamente necesitan apoyo psicológico para lograr el manejo de sus emociones, superar en la medida de lo posible la situación por la que están pasando, y poder vivir con serenidad la vida que todavía tienen. Pudimos detectar que lo que más les afectaba a estas personas era que no contaban con el apoyo emocional de sus familias, no tenían con quien hablar de lo que les aquejaba a causa de la enfermedad y de la cercanía de la muerte. Todos sus sentimientos eran interiorizados.

Al respecto, sobresale el hecho de que si bien la familia o amigos pueden estar cerca de la persona enferma e incluso conversar con él, evitan en todo momento hacer referencia a la situación de enfermedad-muerte, tal vez con la intención de no incomodar, preocupar, lastimar, etcétera a la persona enferma, cuando en muchas ocasiones ésta necesita el desahogo de todas sus inquietudes al respecto.

Por esto, consideramos que tanto la persona enferma como su familia requieren una orientación psicológica, ésta última para que pueda manejar sus propias emociones y así pueda también brindar todo el apoyo que el enfermo necesita.

La importancia del apoyo brindado a las personas enfermas fue muy clara en esta investigación, pues vimos que la mayoría de los participantes pudo continuar con su vida de una manera más positiva a partir de su ingreso al grupo de autoayuda, pues en ese lugar pudieron hablar sin restricciones de todo aquello que no podían hablar con otras personas, incluyendo a sus familias.

Entonces vemos que la participación de la familia, los amigos y la pareja es primordial, pues gran parte del éxito en los avances logrados en el paciente

radica en que éste cuenta con el apoyo de las personas afectivamente cercanos a él.

Al respecto, creemos conveniente que así como existen los grupos de autoayuda para los enfermos, existan también grupos a donde las familias puedan asistir y compartir sus experiencias, desahogar sus emociones y adoptar nuevas actitudes y comportamientos ante su familiar enfermo.

Como en muchas ocasiones la familia no tiene conocimiento de todas las emociones y sufrimientos que su familiar está experimentando, como se vio en esta investigación, habría que considerar la posibilidad de que la familia o algunos miembros de ella, asistan a algunas sesiones en donde su familiar exponga su testimonio, pues el ambiente de las sesiones favorece el desahogo por parte de éste, a diferencia del ambiente familiar en el que la persona enferma no se atreve a hablar.

Finalmente, consideramos que este tema es muy amplio, de él pueden desprenderse muchas investigaciones posteriores, encontramos que los factores psico-sociales que tanto han sido descuidados, juegan un papel muy importante además de los tratamientos médicos en el proceso curativo; sin embargo, esta investigación es un primer paso al presentar las reacciones e implicaciones psicológicas que la enfermedad y el proceso de muerte originan y abre el camino para la posterior generación de estrategias de intervención psicológica para los enfermos terminales.

Uno de los aspectos que después de realizar esta investigación, consideramos debe tomarse en cuenta, es el tipo de enfermedades, es decir, que se lleven a cabo investigaciones que se enfoquen a una enfermedad en particular, ya que cada enfermedad tiene manifestaciones y repercusiones a nivel físico, personal y social diferentes, por lo tanto no pueden ser tratadas de la misma manera.

Al obtener datos mucho más específicos, se darán las bases para crear tratamientos adecuados a cada tipo de enfermedad, pero sin descuidar las diferencias individuales, pues todavía cuando se trate de una misma

enfermedad no todas las personas la vivirán de la misma manera, pues como se notó en esta investigación la historia personal juega un papel determinante en las reacciones psicológicas de los enfermos.

Si bien las intervenciones difícilmente pueden darse de una manera lineal, esto es que ante determinado problema exista una intervención específica, es importante que tanto médicos, psicólogos y todo personal que esté relacionado con enfermos terminales, cuenten con los conocimientos relacionados al proceso enfermedad-muerte contemplando los factores psicológicos que en él se incluyen para brindar una atención integral.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Alizade, A. M. (1995). Clínica de la muerte. Amorrortu, Argentina p.p. 188-197.
- Alonso, Francisco. (1989). Psicología clínica y social. Salvat, España. p.p. 17-20.
- Barreto, P. (1994). "Cuidados paliativos al enfermo de SIDA en situación terminal, enfoque multidisciplinario", en: Revista de psicología general y aplicada. (1994), 47, (2) 201-208.
- Bayés, Ramón. (1979). Psicología y medicina. Fontanella, España p.p. 54-62.
- Bedrosain, C. y Beck, A. (1980). Principles of cognitive therapy, en: Mahoney (com). Psychotherapy process current issues and future direction. Plenum Press. New York.
- Bellak, Leopold. (1993). Manual de psicoterapia breve, intensiva y de urgencia. Traducido del inglés. El Manual Moderno, México p.p. 77-86.
- Carse, James. (1993). Muerte y existencia. Traducido del inglés. Fondo de Cultura Económica, México.
- Caso, Alfonso. (1953). El pueblo del sol. Fondo de Cultura Económica, México p.p. 76-86.
- Cerejido, F.B. y Cerejido, M. (1997). La muerte y sus ventajas. Fondo de Cultura Económica, México p.p. 102-11.
- Creswell, John. (1998). Qualitative inquiry and research design. SAGE, London.
- Ellis, Albert y Russell, Grieger. (1981). Manual de Terapia Racional Emotiva. Descleé de Brower, London p.p.17-104.
- Fitzpatrick, Ray. (1990). La enfermedad como experiencia. Traducido del inglés. Fondo de Cultura Económica, México p.p. 19-41.
- Gadamer, Georg. (1996). El estado oculto de la salud. Traducido del alemán. Gedisa, España p.p. 21-25.
- Garfield, Sol. (1979). Psicología clínica: el estudio de la personalidad y la conducta. Traducción del inglés. El Manual Moderno, México p.p. 239-

263.

- Gutiérrez, G. (1990). Metodología de las ciencias sociales. Harla, México. p.p. 78-80.
- Gutiérrez, Luis.(1989). El ser humano y su dignidad ante la muerte. Sociedad internacional pro-valores humanos, México p.p. 41-61.
- Hinchliff, Susan., Norman, Susan. y Schober, Jane. (1993). Enfermería y cuidados de salud. Traducido del inglés. Doyma, España. p.p. 613 y 662.
- Ibarra, M. Alexis. (1997). Muerte y construcción de la realidad familiar. Tesis de licenciatura: Carrera de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Campus Iztacala.
- Instituto Mexicano de Tanatología A.C. (1998) Compendio de tanatología. México.
- Johansson, Patrick. (1998). La palabra de los aztecas. Trillas, México. p.p. 177-212.
- Jomain, Christiane. (1989). Morir en la ternura, vivir el último instante. Traducido del francés. Ediciones Paulina, España p.p. 23-82.
- Kastenbaum, Roberth. (1984). Entre la vida y la muerte. Herder, España. p.p. 9-49.
- Kazdin, Alan (1989). Historia de la modificación de conducta. Traducido del inglés. Descleé de Brower, Bilbao. p.p.252-275.
- Kendall, Philip y Norton, Julian. (1988). Psicología clínica: perspectivas científicas y profesionales. Traducido del inglés. Limusa, México p.p. 579-588, 605-607,634-639.
- Kübler -Ross, Elisabeth. (1993). Sobre la muerte y los moribundos. Traducido del inglés. Grijalbo, Barcelona.
- Lafaye, Jacques. (1977). Quetzalcoatl y Guadalupe. Fondo de Cultura Económica. México
- Lepp, (1967). Psicoanálisis de la muerte. Lohle, México. p.p. 19-51.
- Limonero, Joaquin. "El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones", en: Revista de psicología general y aplicada. (1996), 49 (2),

249-265.

- Lipkin, Gladys y Cohen, Roberta. (1984). Atención emocional del paciente. Traducido del inglés. Ediciones científicas la prensa médica mexicana, México.
- Mc Van, Barbara. (1987). Paciente terminal y muerte. Doyma, España.
- Medina, León; Moreno, Díaz y Lillo, Roldán. Los modelos psicoterapicos de índole conductual y cognitiva. En: Ridruejo, Alonso; Medina, León y Rubio Sánchez (ed). (1996). Psicología médica. Mc Graw Hill, España p.p. 589-599.
- Meyer, J. (1983). Angustia y conciliación de la muerte en nuestro tiempo. Herder, Barcelona. p.p.11-36.
- Minuchin, Salvador. (1986). Familias y terapia familiar. Traducido del inglés. Gedisa, España p.p. 19-38.
- Motolinia, Fray toribio. (1969) Historia de los indios de la Nueva España y de la conversión que Dios en ellos ha obrado. Porrúa, México.
- Nagel, Thomas. (1981). La muerte en cuestión. Gedisa, España. p.p. 19-32.
- Nozick, Robert. (1997). Meditaciones sobre la vida. Gedisa, México. p.p. 18-23.
- Penzo, Wilma. (1990). Licenciatura en psicología médica. Salvat editores, España p.p.69-85.
- Pérez, G. Claudia. (1995). La muerte en la familia: el caso del enfermo terminal. Tesis de licenciatura: Carrera de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Campus Iztacala.
- Pérez, V. Victor. (1990). El hombre y su muerte. Jus, México. p.p. 58-71 y 143-172.
- Phares, Jerry. (1996). Psicología clínica: conceptos, métodos, práctica. Traducido del inglés. El Manual Moderno, México p.p.376-397.
- Patton, Michael. (1990). Qualitative evaluation and research methods. SAGE, London. p.p. 39-45.
- Rebolledo, Federico. (1996). Aprender a morir. México p.p. 21-158.
- Reoch, R. (1998). Morir bien. Oniro, Singapur p.p. 18-30.

- Rolland, John. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica. Traducido del inglés. Gedisa, España.
- Rubio, Sánchez y López, Fernández. La enfermedad desde el punto de vista de la psicología médica. En: Ridruejo, Alonso; Medina, León y Rubio Sánchez (ed). (1996 a). Psicología médica. Mc Graw Hill, España p.p. 461-465.
- Rubio, Sánchez y López, Fernández. Aspectos psicológicos del hombre en la enfermedad. En: Ridruejo, Alonso; Medina, león y Rubio Sánchez (ed). (1996 b). Psicología médica. Mc Graw Hill, España p.p. 477-490.
- Sepúlveda, A. (1989). SIDA:Ciencia y sociedad en México. Fondo de Cultura Económica, México p.p. 205-217.
- Sherr, Lorraine. (1992). Agonía, muerte y duelo. Traducido del inglés. El Manual Moderno, México p.p. 40-49, 89-103.
- Smith, Carole. (1988). Trabajo social con moribundos y su familia. Traducido del inglés. Pax, México p.p.20-28.
- Taylor, S. y Bogdam, R. (1996). Introducción a los métodos cualitativos. Paídos, México. p.p.100-132.
- Thomas, Louis Vincent. (1991). La muerte. Traducido del francés. Paidós, España p.p. 406-429.
- Thomas, Louis Vincent. (1993). Antropología de la muerte. Traducido del francés. Fondo de Cultura Económica, México p.p. 326-345, 277-284.
- Vargas, Ch. Ma. Guadalupe. (1993). La terapia Racional Emotiva, una alternativa para un mejor enfrentamiento ante la muerte: en la relación directa enfermo desahuciado-enfermo desahuciado. Tesis de licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México. FES Iztacala. p.p. 21-28.
- Villalobos, A. Isabel. (1997). Sensibilidad al temor a la muerte en adolescentes. Tesis de licenciatura: Carrera de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Campus Iztacala.
- Westheim, Paul. (1983). La calavera. Era, México.

Ylla, Luis. Lo inconsciente en las enfermedades terminales. En: Ridruejo, Alonso; Medina, León y Rubio Sánchez (ed). (1996). *Psicología médica*. Mc Graw Hill, España p.p.669-675.