

## REPOSITORIO ACADÉMICO DIGITAL INSTITUCIONAL

# La aceptación de la enfermedad en personas con VIH-SIDA desde una visión tanatologica [sic]

**Autor: Zury Daniela Avilés Salazar**

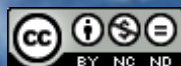
Tesis presentada para obtener el título de:  
**Lic. En Psicología**

Nombre del asesor:  
**Olga Georgina Canals Verduzco**

Este documento está disponible para su consulta en el Repositorio Académico Digital Institucional de la Universidad Vasco de Quiroga, cuyo objetivo es integrar, organizar, almacenar, preservar y difundir en formato digital la producción intelectual resultante de la actividad académica, científica e investigadora de los diferentes campus de la universidad, para beneficio de la comunidad universitaria.

Esta iniciativa está a cargo del Centro de Información y Documentación "Dr. Silvio Zavala" que lleva adelante las tareas de gestión y coordinación para la concreción de los objetivos planteados.

Esta Tesis se publica bajo licencia Creative Commons de tipo "Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada", se permite su consulta siempre y cuando se mantenga el reconocimiento de sus autores, no se haga uso comercial de las obras derivadas.





Facultad de psicología

TESIS

“La Aceptación de la Enfermedad en Personas con VIH-SIDA  
desde una Visión Tanatologica”

Presenta:

Zury Daniela Avilés Salazar.

Asesor: Maestra Olga Georgina Canals Verduzco

Junio, 2012.

## INDICE

### RESUMEN

INTRODUCCION	5
JUSTIFICACION	7
IMPORTANCIA DEL ESTUDIO	9
CAPITULO 1. MARCO TEÓRICO	10
1. TANATOLOGIA	10
1.1 SIGNIFICADO DE LA MUERTE	11
1.2 PROCESO DE DUELO	20
1.3 DINÁMICA FAMILIAR	32
1.3.1 La Muerte de un cónyuge	40
1.3.2 La Muerte de los Padres	42
1.3.3 La Muerte de los Hijos	45
1.3.4 La Muerte antes o después de Nacer	46
1.3.5 La Muerte de Amigos y Hermanos	48
1.4 TIPOS DE PÉRDIDAS	49
1.5 LA PERSONA QUE HAY DETRÁS DE LA ENFERMEDAD DEL VIH-SIDA	54
1.5.1 Los Elementos Involucrados en la Cadena de Transmisión	61
1.5.2 Los Mecanismos de Transmisión del VIH	63
1.5.3 El Periodo de Seroconversión	67
1.5.4 Un Portador Asintomático	68
1.5.5 ¿Todos los infectados presentan síntomas?	68
1.5.6 Las sustancias que se han comprobado que matan al VIH	73
CAPITULO 2. METODOLOGIA	75
2.1 Enfoque Metodológico	75
2.2 Tipo de Alcance	75
2.3 Objetivo General	75
2.3.1 Objetivo Particulares	75
2.4 Planteamiento del Problema	75
2.5 Preguntas de Investigación	76
2.6 Supuestos	76
2.7 Ejes Temáticos	77

2.8 Técnicas de Recolección de Datos	.....	77
2.9 Participantes	.....	77
2.10 Escenario	.....	78
2.11 Procedimiento	.....	79
CAPITULO 3. RESULTADOS	.....	80
3.1 Análisis de Resultados Descriptivos	.....	80
Eje 1. Significado de la Muerte	.....	80
Eje 2. Proceso de Duelo	.....	83
Eje 3. Dinámica Familiar	.....	87
Eje 4. Tipos de Perdidas	.....	91
Eje 5. La persona que hay detrás de la enfermedad del VIH SIDA	.....	95
3.2 Análisis General	.....	100
CAPITULO 4. CONCLUSIONES	.....	102
CAPITULO 5. DISCUSIÓN	.....	106
SUGERENCIAS Y LIMITACIONES	.....	111
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	.....	112
ANEXOS	.....	115

## **RESUMEN**

El presente trabajo tiene el objetivo de demostrar la importancia del uso de la tanatología en enfermos con VIH- SIDA.

Así como a aplicación a las personas que padecen de una enfermedad tan grave y como ésta, ayuda a descubrir que tipos de pérdidas han presentado, como es la dinámica familiar en la que se desenvuelven, así como también el demostrar si han logrado una sanación en los procesos de duelo, y de esta manera ubicar a la persona que hay detrás de la enfermedad y como se vive todos los días.

Se muestran los resultados de las experiencias reales, y como según los autores la tanatología se aplica a la búsqueda de darle un significado a la muerte lo que ayuda a resignificar a la persona en proceso de muerte.

**Palabras clave:** Tanatología, SIDA-VIH, Enfermos, Aceptación.

## **INTRODUCCIÓN:**

En esta investigación se muestra la importancia del uso de la Tanatología en enfermos que padecen VIH-SIDA, en personas que requieren del impulso de redes de apoyo que les ayuden a encontrar un nuevo sentido de vida.

Por eso se tocan temas importantes para afrontar este camino, como son: el significado de la muerte, como forma de rediseñar su vida a partir de darle un nuevo valor y sentido a su propia vida, el proceso del duelo, en relación a todas y cada una de las etapas por las que indiscutiblemente se puede pasar como lo es la negación: la cual se define como el rechazo a la verdad, seguida de la rabia, ira y enojo; en la cual se está buscando reconocer la verdad, y el impacto como lo menciona Kübler-Ross (2006) que es el compromiso sobre la verdad, a partir de estas se pasará de igual manera por una fuerte depresión pues es el paso del dolor a la aceptación de la propia muerte para poder así llegar a aceptarla y resignificarla.

Por otro lado se habla de los tipos de pérdidas a los que las personas están sometidas en el momento de morir o presentar tener una enfermedad terminal e incurable como lo es el VIH-SIDA, personas que no sólo sufren por la discriminación y por ser marginados de todas las áreas que conforman la sociedad, sino también por el hecho de tener que aceptar el perder quizás relaciones sentimentales, de amistad, trabajo, estudio, e incluso en ocasiones hasta su propia familia, la cual resulta ser muy importante.

Es por eso que también se habla de la dinámica familiar que viven estas personas, seres humanos que son tratados de forma muy dura, por lo cual deciden muchas veces sufrir en silencio su propia enfermedad, pues no reciben apoyo alguno de sus seres queridos.

Para finalmente abordar el tema de la persona que hay detrás de la enfermedad del VIH-SIDA, que conforma una de las partes más fundamentales de la investigación pues la existencia, así como las causas de esta enfermedad los hará dar un giro imprescindible a su estudio, buscando siempre la aportación para informar a la sociedad del problema tan serio y grave que representa dicha enfermedad.

A través de sus experiencias y el mensaje de vida que muestran, se podrán aclarar muchas de las dudas que como sociedad se tiene, dándole mayor apoyo emocional a cuanta persona padezca la enfermedad del VIH-SIDA; reconociéndolas y aceptándolas.

El objetivo es dar a conocer el impacto de esta rama tan importante; la tanatología, que sirve como una herramienta de gran utilidad para el manejo de este proceso de pérdida y duelo al momento de partir, dejando un mensaje de vida a todas las personas, así también influir para dejar de lado la discriminación.

Entre los objetivos particulares se encuentra el conocer el significado de la muerte en el momento de recibir el diagnóstico con VIH-SIDA, así como también el valorar las cosas con las que cuenta el enfermo hoy en día, respecto a todos los ámbitos de su vida.

Es importante mencionar la dinámica familiar de estos enfermos, para ubicar las fantasías de muerte que presentan estas personas que tienen esta enfermedad ya irreversible.

En la presente investigación, se trabajó con instrumentos como lo es la Entrevista a Profundidad para indagar y recolectar datos básicos conforme a la interrogación y la observación directa, y todos estos datos extraíbles van relacionados a cada uno de los ejes temáticos. Así como también la aplicación del Test de Afrontamiento el cual mide el comportamiento de los individuos sometidos a situaciones demasiado estresantes, que pretende medir los distintos estilos y estrategias de afrontamiento.

Así, la intención de la presente Tesis es el detectar las principales características de un enfermo con VIH-SIDA en este proceso de transición tan duro, que lo va llevando a la aceptación de su propia muerte, basado en experiencias reales como se verá en el capítulo de resultados, conclusiones y discusiones.

## **JUSTIFICACIÓN:**

La siguiente investigación es de gran utilidad para todas aquellas personas que desean informarse acerca de lo que es la enfermedad del VIH-SIDA, en qué consiste así como también sus causas y las formas de prevención.

A su vez habla de la importancia de un trato adecuado que se les debe de dar a las personas que están en un proceso de pérdida debido a su enfermedad, para darle un nuevo sentido de vida a partir de descubrir el significado de la muerte; esto gracias al apoyo del uso de la tanatología como forma básica para ayudar a estas personas que tanto lo necesitan.

Existen en el mundo, muchas personas que luchan día a día contra la discriminación y la falta de humanidad con que son tratados, pues a pesar de todo, deben ser reconocidos como seres humanos dignos también de una vida valorada, amada y respetada por todos los que los rodean.

La investigación nace pensando en el realizar un trabajo que sea trascendental para el uso de la tanatología en enfermos que padecen el VIH-SIDA, y sea usada con el único valor de darle siempre dignidad a la muerte de cualquier persona, pues el dolor no solo físico, sino también psicológico pesa y si uno como enfermo lo lleva solo más, sin embargo con el apoyo este se hará más ligero.

A partir de esto se aporta información valiosa acerca de lo que es el trabajo tanatológico, una rama que habla del proceso de vida y muerte de las personas que padeciendo ya una enfermedad pueden trabajar su proceso de duelo, trabajar los tipos de pérdidas a los que se enfrentarán dentro de este corto o largo camino, así como también darle un nuevo sentido de vida a partir del saber el verdadero significado de la muerte, que representa un verdadero trabajo reconocer después de ser diagnosticado ya con una enfermedad como lo es el VIH-SIDA; pues el poder descubrir y valorar a la persona que se encuentra detrás de la enfermedad no es cosa fácil, pues la sociedad con el tiempo ha ido aislando y dándoles un lugar vacío, lleno de sufrimiento y dolor, lo cual lo único que provoca es que estas personas guarden en silencio su enfermedad para así no perder a sus amistades, trabajo, escuela y quizás una de las partes más importantes la familia; y es aquí donde entra la importancia del trabajo de la dinámica familiar, pues en la familia yacen las principales redes de apoyo para poder salir adelante.



El problema máximo es que al ocultar dicha enfermedad contagiosa, ésta se difunde con mayor facilidad pues unos por tenerla y no decir la transmiten a otro, y otros por no saber que la padecen todavía, también la transmiten a otros y todo esto sin el menor cuidado y es así como el VIH- SIDA ha ido aumentando en gran medida con el paso de los años.

Busca que las personas que ya la padecen aporten y dejen un pedacito de su mucha o poca experiencia en relación a lo que es ser ya portador de la enfermedad, para que aquellos que no la padezcan la observen desde lejos y aprendan a cuidarse y los que ya la tienen quizás leyendo algunos de los síntomas que aquí se presentan puedan atenderse.

## **IMPORTANCIA DEL ESTUDIO:**

La investigación ayuda a darle un valor digno a la vida y al proceso de morir de cualquier persona que pasa por un proceso muy difícil y duro ya que se acompaña al ser humano en una de las etapas de transición más trascendente que cualquier otra, pues el morir sucede una sola vez y el saber morir con dignidad no es cosa sencilla y más cuando se ha padecido una enfermedad tan discriminada.

Es por esto que se debe de estudiar cómo se puede ayudar a partir de las necesidades del enfermo con VIH-SIDA y no de las de uno mismo, o las de los amigos, o del familiar; pues cada uno debe respetar el proceso de duelo, pérdida y significado de la muerte de cada uno.

A la sociedad le será de gran utilidad pues en esta investigación se muestra un panorama distinto de ver el proceso de muerte de una persona con una enfermedad que lo margina de todas las áreas sociales, pero que continuamente busca el ser aceptado, respetado, cuidado y valorado con su propia dignidad; la cual se fortalece con la ayuda mutua de personas que también la padecen.

En este trabajo se busca la aceptación social, a partir del saber reconocer que todos somos seres humanos seamos como hayamos sido en nuestra vida, pero que no por eso la humillación sea pieza clave para seguir aislando a todo aquello que sea distinto, pues el ser maduros en todos los aspectos hace crecer continuamente como persona y como verdaderos seres humanos.

## **CAPÍTULO 1. MARCO TEÓRICO**

Esta investigación integra los temas del significado de la muerte, dinámica familiar, el proceso del duelo, tipos de pérdidas y la persona que hay detrás de la enfermedad del VIH-SIDA; por lo cual se abordará información que va relacionada a todos y cada uno de estos temas.

Por su parte la muerte; es el término de la vida a causa de la imposibilidad orgánica de sostener el proceso homeostático. Se trata del final del organismo vivo que se había creado a partir de su nacimiento; y a partir de esto se menciona todo aquello que forma parte del proceso de morir. Y lo que significa la muerte.

### **1.TANATOLOGÍA.**

Para el autor Behar (2003), la tanatología es la ciencia de la muerte y tuvo sus inicios en el año de 1901 por el médico ruso Elías Metchnikoff quien la relacionaba a la rama de la medicina forense la cual trataba de la muerte y todo lo relacionado a los cadáveres.

Y para el año 1950 esta rama trabajaba el cuidado de los enfermos en fase terminal y fue trasladada de la casa a los hospitales, mientras que al inicio la muerte era algo sin importancia, Elizabeth Kübler Ross le dio un nuevo significado pues daba amor a los enfermos; es por esto que en la actualidad se le conoce como una de las principales fundadoras del uso de la tanatología, pero desde la parte del cuidado y respeto hacia los enfermos.

Y por eso se habla de esta como la ciencia encargada de encontrar sentido al proceso de muerte, con la finalidad de ayudar a los enfermos en fase terminal a vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas.

Por su parte Instituto Mexicano de Tanatología (2006), menciona que la palabra tanatología se define como thanatos; muerte y logos; estudio o tratado; por lo que se entiende como el estudio interdisciplinario del moribundo y de la muerte, en especial de las medidas para disminuir el sufrimiento físico y psicológico de los enfermos terminales, así como del trabajo de los sentimientos de culpa y pérdida de los familiares; por lo que esta busca resolver las situaciones conflictivas que existen en torno a la muerte.

Su objeto formal es el proceso del morir y la muerte misma para lograr su finalidad principal que es el proporcionar a la persona que muere, una muerte digna; es decir que

esta sea apropiada para disminuir el sufrimiento presente y lograr una buena relación con las personas significativas, así como también resolver sus conflictos y ayudarlos a comprender sus limitaciones físicas en cuanto a su entorno personal.

Por lo que se considera el deber del tanatólogo proporcionar una muerte digna, en paz y con una plena aceptación.

El termino enfermedad terminal mencionado por Instituto Mexicano de Tanatología (2006), se refiere a una enfermedad potencial y progresiva que inevitablemente va a llevar a la muerte a quien la padece. El plazo en el que va hacerlo es muy difícil de pronosticar, ya que esto depende mucho del enfermo, de la calidad de vida que ha tenido, de sus aspiraciones, deseos y sobretodo de lo aferrado que esté a la vida; en estos casos el médico puede de alguna manera calcular el tiempo que va a durar este proceso, pero cada persona reacciona de diferente manera ante los tratamientos y medicamentos.

En el caso de la tanatología con los enfermos terminales quienes poseen enfermedades como lo es el VIH-SIDA, no solo es el trabajo para darle dignidad a la persona sino es también el tratar con uno de los problemas de salud más complejos en la actualidad y cuyo impacto se refleja en la vida social y económica en todo el mundo.

## **1.1 SIGNIFICADO DE LA MUERTE.**

Desde la perspectiva de kübler-Ross (1987), en cuanto a la muerte. Esta experiencia es general, independiente del hecho de que sea aborigen de Australia, Indú, Musulmán, creyente o Ateo. Es independiente también de la edad o del nivel socioeconómico, puesto que se trata de un acontecimiento puramente humano, de la misma manera que lo es el proceso natural de un nacimiento. La experiencia de la muerte es casi idéntica a la del nacimiento. Es un nacimiento a otra existencia.

Por lo que hace referencia sobre lo que es el proceso de la muerte menciona, la muerte física del hombre es idéntica al abandono del capullo de seda por la mariposa. La observación que hacemos es que el capullo de seda y su larva pueden compararse con el cuerpo humano. Un cuerpo humano transitorio.

Son como una casa ocupada de modo provisional. Morir significa simplemente, mudarse a una casa más bella.

Desde el momento en que el capullo de seda se deteriora irreversiblemente, ya sea como consecuencia de un suicidio, de homicidio, infarto o enfermedades crónicas (no importa la forma), va a liberar a la mariposa, es decir; al alma.

De esta manera considera Kübler-Ross (1987) que en esta segunda etapa, cuando la mariposa – siempre en lenguaje simbólico- ha abandonado el cuerpo, se vivirán importantes acontecimientos que es útil que se conozcan anticipadamente para no sentir jamás temor ante la muerte.

En la segunda etapa; se estará provisto de energía psíquica, así como en la primera lo fue de energía física. En esta última se tiene necesidad de un cerebro que funciona es decir, de una consciencia despierta para que se comunique con los demás. Desde el momento en que este cerebro – este capullo de seda- tarde o temprano presente daños importantes, la consciencia dejará de estar alerta, apagándose.

Desde el instante en que esta falte, cuando el capullo de seda este deteriorado al extremo de que ya no se pueda respirar y que las pulsaciones cardiacas y ondas cerebrales no admitan más mediciones, la mariposa se encontrará fuera del capullo que la contenía. Esto no significa que ya se esté muerto, sino que el capullo de seda ha dejado de cumplir sus funciones. Al liberarse de ese capullo de seda se llega a la segunda etapa, la de la energía psíquica. La energía física y la energía psíquica son las únicas dos energías que al hombre le es posible manipular.

Para la Dra. Kübler-Ross (1987), el mayor regalo que Dios haya hecho a los hombres es el de libre albedrio y dice que de todos los seres vivientes el único que goza de este libre albedrio es el hombre. Por lo que todos tienen la posibilidad de elegir la forma de utilizar esas energías, sea de modo positivo o negativo y por eso menciona que: “Desde el momento en que ya se es una mariposa liberada”, es decir; desde que el alma abandona el cuerpo, advertimos enseguida que se está dotados de capacidad para ver todo lo que ocurre en el lugar de la muerte, en la habitación del enfermo, en el lugar del accidente o allí donde se ha dejado el cuerpo.

Estos acontecimientos no se perciben ya con la consciencia mortal, sino con una nueva percepción.

La percibe del alma que ha abandonado el cuerpo, aunque esta pueda todavía gravar las longitudes de ondas terrestres para comprender lo que ocurren en lugar del accidente o en otro lugar. Lo cual es un pensamiento destacable acerca de la muerte para ella.

Y en su opinión las personas fallecidas siguen oyendo pues Kübler-Ross (1987), dice que incluso en ese mismo momento se pueden arreglar “asuntos pendientes”, aunque estos se remonten a 10 o 20 años atrás. Y las personas se pueden liberar de la culpa para poder volver a vivir sus vidas. En esta segunda etapa –el fallecido- se dará cuenta también de que él se encuentra intacto nuevamente.

En lo que se refiere a este momento específico del paso a otra vida nos dice que después de realizar esta segunda etapa de la integridad del cuerpo y posteriormente de haber encontrado a aquellos a los que más se ama, se toma conciencia de que la muerte no es más que un pasaje hacia otra forma de vida.

Se han abandonado las formas físicas terrenales, porque ya no se les necesita, y antes de dejar el cuerpo para tomar la forma que se tendrá en la eternidad, se pasa por una fase de transición totalmente marcada por factores culturales terrestres. No hay palabras para que puedan describirlo.

Mahomed (2007), menciona que en un sentido general la muerte remite a la separación del cuerpo y del alma tras un letargo profundo, por el cual cesan aparentemente todos los signos vitales; de esta manera sucede el fin de la vida.

Para la Dra. Kübler-Ross (1987), “Cuando uno muere este contacto entre el capullo de seda y la mariposa podría compararse al cordón umbilical que se rompe, después ya no es posible volver al cuerpo terrestre, pero de cualquier manera cuando se ha visto la luz ya no se quiere volver. Pues se vive la comprensión sin juicio, un amor incondicional indescriptible. Y en esa presencia que muchos llaman Cristo o Dios, amor o luz, la persona se puede dar cuenta de que todo el tiempo de vida que se tuvo no es más que una escuela en la que se aprenden ciertas cosas y pasan ciertos exámenes”.

Pues morir no debe significar padecer dolor; si ellos no sufren, si están instalados cómodamente, si son cuidados con cariño y si se tiene el coraje de llevarlos a sus casas, entonces nadie protestara frente a la muerte.

Es por eso que desde su punto de vista dice que si no se usa además de la cabeza el corazón y el alma no se puede ayudar a nadie. Cada uno tiene una finalidad propia. Cada uno de estos enfermos puede, no solamente aprender y recibir dicha ayuda sino llegar a convertirse además en un maestro.

Puesto que desde su perspectiva de los mayores maestros de este mundo son los moribundos; si se toma el tiempo de sentarse junto a la cabecera de la cama; ellos son los que informan sobre las etapas del morir. Enseñan de qué modo pasan por los estados de cólera, de desesperación y se pueden incluso hacer preguntas de ¿Por qué justamente yo? y también la forma en que acusan a Dios, rechazándolo incluso durante un tiempo. Luego caen seguidamente en las peores depresiones. Pero si a lo largo de estas fases están acompañados por un ser que les ama, pueden llegar al estado de aceptación. El sentido del sufrimiento es este: Todo sufrimiento genera crecimiento.

Por lo que la muerte no es más que el abandono del cuerpo físico; la muerte es el paso a un nuevo estado de consciencia en el que se continua experimentando, viendo, oyendo, comprendiendo, riendo, y en el que se tiene la posibilidad de continuar creyendo la única cosa que se pierde en esta transformación es el cuerpo físico, pues ya no se necesita.

Según Kübler-Ross (1987), las personas que están clínicamente muertas, en el momento en que su cuerpo físico deja de funcionar es simplemente una “experiencia de muerte aparente” o “del umbral de la muerte”; ya que se ha probado que esta experiencia del umbral de la muerte no está limitada a un cierto medio social y que no tiene nada que ver con una u otra religión. En el momento de la muerte se vive la total separación del verdadero yo inmortal de su casa temporal, es decir; del cuerpo físico. Este yo inmortal, es también llamado alma o entidad.

Menciona entonces que desde el momento en el que es dejado el cuerpo físico este se puede percibir como una identidad integral. En el momento en el que se asiste a la propia muerte, se pueden escuchar las discusiones de las personas presentes, se pueden notar sus particularidades, se pueden ver sus ropas y conocer sus pensamientos, sin que por ello se sienta una impresión negativa.

Dice que el cuerpo que se ocupa pasajeraamente en ese momento y que se percibe como tal, no es el cuerpo físico, sino el cuerpo espiritual. En este cuerpo se está más allá de todo dolor y limitación.

Menciona Alvizúa (2004), en relación a la pérdida física de los seres queridos ya sean personas, animales y otros seres vivos que sean importantes para la vida de una persona siempre se experimenta el dolor, desorientación, ira, culpa, abandono, vacío y consecuencias físicas, emocionales e incluso espirituales.

Puesto que es necesario llevar a cabo un proceso de cicatrización y de reorganización sistémica, pues el alma y el corazón requieren su tiempo para sanar. Y esto no ocurre de la noche a la mañana, en un principio está sensible y duele y a pesar de que pueden cicatrizar, no desaparecen.

Urrea (2008), dice por su parte que al nacer se empieza a vivir la muerte, tan sólo es el comienzo de un largo proceso de humanización. Justo en el momento en el que se va desarrollando mayor consistencia en la forma humana, la perdemos.

El fin que persigue la tanatodinamia: es reconocer para impulsar, impulsar para adaptarse, adaptarse para ser uno con el entorno. Y luego de ser, aceptar la transformación que trasciende y que nunca perece "la esencia." Puesto que forma parte de una misma cadena.

Considera que la naturalización del deseo busca que cada cual se ame así mismo, que busque lo que le es útil, todo apetito bien conducido a una perfección mayor. Si un deseo naturalizado es la apetencia de la perfección, la perversión es un deseo fanático; un impulso de muerte.

Por su parte Aponte-Jolly (2005), menciona que la muerte, es un momento tan importante en la experiencia de todo ser humano, su último acontecimiento, comúnmente no se planea y se tiende a negar.

Entonces muchas veces se descubre que la persona que está en graves condiciones de salud no ha dejado instrucciones escritas sobre lo que quiere hacer con su patrimonio, ni sobre lo que desea que sus seres queridos decidan cuando ya no pueda decidir por sí misma. A muchas personas se les hace muy difícil enfrentarse a la realidad de la propia muerte.

Hay pacientes que aunque mantengan la mente clara no pueden verbalizar sus pensamientos. Nadie debe de hablar frente al paciente como si este fuese un mueble, se debe recordar que el hecho de que no hable, no quiere decir que no escuche. En el



hospital no se acostumbra a hablar sobre el paciente en su presencia a menos que se quiera que él escuche. Esta costumbre se debe a que nadie sabe hasta qué punto el paciente mantiene su sentido del oído intacto. Se deben reservar comentarios que puedan añadir angustia al paciente.

El paciente grave sigue siendo una persona; por lo cual, se deben respetar sus deseos y hacer todo lo que se pueda para ayudarlo a vivir sus últimos días con dignidad.

Se le debe permitir hacer por sí mismo, lo que está dentro de sus posibilidades para que no se sienta invalidado.

El tanatólogo puede ofrecerse a ayudarlo, pero no imponer su voluntad, si se observa que se quiere mover o cambiar de posición se le puede ayudar, sin moverlo y tocarlo sin su permiso.

Si se observa que el paciente se encuentra respirando mal, es necesario llamar a la enfermera. Si se ve que ya no quiere oxígeno entonces debemos pedirle al médico que analice la situación para estar seguro de los motivos que puedan llevarlo a quitarse la mascarilla. Menciona Aponte-Jolly (2005), que si se siente incómodo al enfermo, se le debe ofrecer dar un poco de intimidad en la habitación cuando él se siente mal por diarrea o mal olor o se ve mal, y no se debe fingir ignorar la situación, sino por el contrario se debe valorar la preocupación de paciente.

Aponte-Jolly (2005), menciona que es importante que se aconseje al visitante que cuando se encuentre en situaciones como esta:

- Reconozca la situación con delicadeza.
- Ofrezca su ayuda sin agresividad y sin pisotear la dignidad del paciente.
- Disfrute de la visita dentro de los límites marcados por él paciente.

La muerte es fea porque a veces el ser que se quiere tanto se pone más delgado o hinchado, y porque la máscara de oxígeno reseca los labios y parece que el paciente está mudando de piel.

La muerte provoca miedo porque, en ocasiones, las personas con las que existe un cariño mutuo, deja de reconocer. El enfermo a veces ve personas donde no las hay y oye ruidos

que no se han producido. En otras ocasiones el enfermo habla disparates que causan ansiedad porque, por más que se quiere no se pueden entender.

En uno de sus libros Kübler-Ross (1978), escribió una carta para que un niño con cáncer para que entendiera su proceso de morir, y dice: “en el invierno no se ve vida en los árboles, pero cuando llega la primavera, salen una tras otra todas las hojas, y cuando acaba el verano, el árbol está rojo, lleno de manzanas, pues ha cumplido el trabajo para el que estaba destinado; es decir su misión. Entonces al llegar el otoño se caen todas las hojas y el árbol se va a descansar durante el invierno.”

Aponte-Jolly (2005), dice que si la muerte llega a un ser querido en un hospital, la burocracia, el papeleo y las legalidades lo llevan a sentirse peor. Con ayuda, morir puede llegar a ser menos doloroso para el paciente. Se debe considerar que hasta el enfermo que ha aceptado que tiene que morir, está sujeto a la rutina médica, al dolor, a los reglamentos del hospital, a las visitas necias y al ruido... lo cual resulta ser muy desgastante.

En la medida de lo posible es importante ser sensible a las necesidades del paciente para que este pueda morir. Se le puede preguntar si tiene miedo de morir, si quiere la luz prendida, si desea que le tome la mano, si quiere confesarse con un cura o hablar con un representante de su fe, cosas así; de tal manera que el enfermo se sienta cómodo.

Si el paciente no puede contestar claramente, se le pide que lo haga con una mirada o con una de esas sonrisas débiles que escasamente alzan una mejilla. Muchas veces no es fácil adivinar qué es lo que el enfermo quiere o necesita, lo importante es hacer el esfuerzo por ayudarlo, con amor en todo lo que pueda.

Dice Parra (2007), que en relación a la vida se debe de aprovechar cada momento, saciarlo y exprimirlo, pues depende de la voluntad y el espíritu que se haya vivido en realidad lo suficiente.

Está en todos darle el mejor sentido posible a cada uno de los actos y conductas que conforman la vida, que es única e irreplicable.

Para Aponte-Jolly (2005), lllore con el enfermo que va a morir. En muchas ocasiones se ha encontrado a familiares llorando solos en el pasillo porque “no quieren que los vean llorar, y mientras ellos lloran en el pasillo, el paciente llora solo en su cama”. Pues de

alguna manera es natural llorar porque un ser querido es el que va a morir o porque uno va a morir y va a dejar a su familia. Y también se ha descubierto que las personas que se quieren y lloran abrazadas, terminan más conformes y tranquilas.

Si la persona quiere a su pareja y sabe que la va a extrañar, es importante decírselo; lo más seguro es que si ésta se fuera de viaje por un mes le diría a la hora de la despedida que la quiere y que la va a echar de menos. Ahora si la persona se va para siempre, se debe despedir con todo su amor puntualiza de esta manera.

Cada paciente es un mundo, no hay una fórmula sobre cómo decir a alguien que se quiere y que lo quiere a uno, que ya puede morir. Por lo que se sugiere que hay que estar muy cerca del paciente, acariciarlo mientras se le habla y hacer todo lo posible para que entienda que uno le está hablando tan claro porque lo ama y no quiere que siga sufriendo.

Si la intención es estar con el paciente en sus últimos días u horas, debe hacerlo saber en cuanto lo decida utilizando frases como; “no te preocupes que no te voy a dejar morir solo, “voy a estar contigo hasta lo último.”

Aporta Aponte-Jolly (2005), observo que a las personas se les hace más fácil morir cuando saben que su gente entiende por lo que están pasando (el dolor que siente, el esfuerzo que requiere al respirar, la angustia que le causa vivir). Algunos han dicho; estar muriendo no siempre implica que la persona pierda la razón. Se sabe que es difícil tomar la decisión de decirle a una persona amada, que ya puede morir. Es una forma poco tradicional de hacer las cosas. A los familiares que no están presentes en el proceso de una enfermedad crónica se les hace aún más complicado.

También es de saberse que muchas personas se sienten incómodas diciéndolo frente a otros, no obstante darle permiso al paciente de que se muera, es la mejor forma de mostrarle empatía ante el sufrimiento de su agonía; es como dar su bendición.

Por su parte O'Connor (2004), dice en relación a la muerte que no hace mucho tiempo, la muerte se consideraba como una parte normal del ciclo de la vida. La mayoría de las personas morían en casa, rodeada por la familia y los amigos, los niños presenciaban el proceso de la muerte y participaban en el funeral y los ritos del entierro.

Y que actualmente, muchos de los esfuerzos por prolongar la vida o minimizar el dolor, han ocasionado serios daños emocionales en todos los afectados.

Menciona Zubiría (2003), que el hombre sufre con el dolor y con la disposición progresiva del cuerpo, pero su máximo tormento es el temor por la desaparición perpetua.

La muerte es una realidad por más que queramos olvidarla, se ame o se odie e incluso se le tema, aunque el miedo a la muerte la hace más difícil; es por eso que en Tanatología el quitar el miedo a la muerte es dar vida a plenitud.

Desde la perspectiva de O'Connor (2004), menciona que muchas personas tienen miedo a morir solas o entre extraños sin amor y sin cuidados. Así mismo los atemoriza el sentirse dependientes o el sufrir dolores intolerables así como morir por asfixia o por ahogo. Con la negación de la muerte estos temores son muy razonables especialmente entre los residentes solitarios en los asilos, o para la persona seriamente enferma, en una cama de hospital que se pregunta cuándo será la próxima visita de sus seres queridos.

Un funeral, sin embargo, muestra la percepción de la muerte de forma desagradable. Cuando se llega a ver o participar de algún modo en la muerte de otra persona, se experimenta una sensación de pérdida del sí mismos. Se comienza a pensar en la propia muerte futura; pues duele el fallecimiento de la persona que se ha ido y se genera un dolor propio. Gran parte de estos sentimientos son profundamente intensos y la confusión con que se experimentan durante el periodo del duelo proviene de esa mezcla de emociones de perder a la otra persona y al mismo tiempo, alegrarse de que haya sido ella la que murió y no uno mismo.

En relación al funeral por su parte Kübler-Ross (1999), dice que estos son para la familia y a pesar de que se trate de respetar los deseos y esperanzas de los fallecidos, se debe de hacer lo más conveniente para los que se quedan. Se deben de respetar las costumbres culturales, religiosas y locales aunque puedan resultar extrañas a los que colaboren en la preparación o realización del ritual.

Mientras que por su parte Hernández (2010), menciona que la muerte es una realidad natural e inherente a la vida misma, que hace que todos sean iguales.

Aportó Zubiría (1996) que el hombre no cree en su propia muerte, todos saben que van a morir, pero no creen que pueda suceder por lo que la enfermedad será siempre para todos, un mal que se deba combatir.

Balboa (2005), dice que la muerte es un viaje de interiorización para la persona que se queda sin su ser querido, para lo cual no se tiene un mapa de ruta claro y conciso para seguir adelante, pues no se sabe hacia dónde se dirige, puesto que lo único que sí se sabe es que es doloroso y conforme van pasando los días, las semanas y los meses la travesía se hace más dura, en ocasiones insoportablemente dolorosa.

Tras una pérdida irreparable, se presencia un proceso de duelo natural, ante el dolor de haber perdido a un ser querido; dicha pérdida ocasiona sufrimiento a quien la padece, cada persona lo vive de distinta manera.

## **1.2 PROCESO DE DUELO.**

Desde la perspectiva de O'Connor (2004), cuando fallece una persona terminan sus sufrimientos, al menos los de su vida en la Tierra; la sociedad desafía a la muerte. Se combate y se niega la muerte, todos se apresuran a terminar su duelo con prisa para volver a la "normalidad". Esta actitud provoca que el proceso del duelo sea más difícil y desconcertante para los sobrevivientes, ya que niega la importancia y profundidad de sus sentimientos.

Menciona Negrete (2004), que en el drama de la vida de todo ser humano, la tragedia aparece tarde o temprano la cual es inevitable. Y la diferencia consiste en cómo se manejan los acontecimientos y el dolor resultante a la tragedia. El sufrimiento o la tensión pueden adoptar muchas formas y figuras.

Debido a que la elaboración del duelo es un proceso, la persona avanza y progresa de modo natural cuando se relaja y se dedica a ello. Por otra parte si se resiste y evita el trabajo de duelo, con el tiempo la persona se verá afectada física o mentalmente.

O'Connor (2004), dice que la negación de la muerte puede parecer una fórmula de suavizar el dolor, pero de hecho, el efecto es el opuesto. Cuando se niega la muerte, también se niega una parte importante de la existencia auténtica. La muerte es una consecuencia natural de la vida, nadie escapa a ella. La existencia proporciona una variedad de experiencias: pasando buenos y malos ratos, así como también periodos de tristeza, desilusión, frustración, aflicción, así como de alegría, amor y felicidad. La muerte es una experiencia más.

La enfermedad y la muerte no son acontecimientos felices y, debido a que constatan de forma tan aguda con la persecución irracional de la felicidad, se niega por ende por todas las personas tanto las que están enfermas como los que acompañan a estas.

El sufrimiento se considera malsano. Cuando se está cerca de alguien que sufre, la gente se siente incómoda. Hoy en día, a la persona afligida le es muy difícil encontrar el apoyo necesario que la ayude a resolver su pena. Es imprudente que se le pida a alguien que escuche el llanto y los lamentos de alguien más. Es posible que se rechacen algunos amigos que desconocen la forma de ayudar.

En cuanto a lo que se refiere a los pasos de la despedida la autora O'Connor (2004), menciona que el luto no es una enfermedad sino es un proceso normal y natural que permite que la separación se convierta lentamente en una realidad. En estos terribles primeros días, cuando se sienten aturcido por la postración y la incredulidad, el rito del servicio funerario cumple con el propósito de mantener ocupado al familiar, así como de procurar el apoyo de los seres queridos y de proporcionar tiempo para empezar a reconciliarse con su pérdida.

La ceremonia del funeral facilita en cierta forma la aceptación de la realidad de la muerte. La notificación a parientes y amigos, la elección de una agencia funeraria, del féretro, ropa, música y del tipo de sepelio son actividades necesarias y que requieren que se les dedique tiempo. Es posible que durante estas preparaciones la personas se sientan como si estuvieran soñando, pero la ocupación obliga a ser práctico, a tomar decisiones y a permanecer en contacto con las responsabilidades necesarias.

El rito del velatorio proporciona un ambiente seguro y de apoyo para aquéllos que tenían la relación más cercana con la persona muerta. Es un espacio para expresar los sentimientos y recibir apoyo de los demás.

Considera Hernández (2010), que el término duelo o proceso de duelo es un objeto de estudio por distintos motivos: En primer lugar, funciona como discurso científico y del habla profana. En segundo lugar, su definición tan amplia constituye tantos elementos de debilidad como de fortaleza, al no quedar nunca plenamente agotado su significado, pudiéndose emplear en gran variedad de contextos.

El constructo duelo es multidimensional e incluye normas o estándares, expectativas, posición en la sociedad, ideologías religiosas o estéticas, posicionamiento ante el mundo,

entre otros y permite aludir a dimensiones positivas y negativas del mismo, aunque quienes lo viven se centran fundamentalmente en la ausencia del ser querido.

En el proceso del duelo confluyen aspectos propios del individuo, de la sociedad y la cultura en que se vive, pudiendo incluso afectar la salud de quien lo experimenta.

El duelo normal, también conocido como “el dolor sin complicaciones”, abarca una amplia gama de sentimientos y comportamientos que son comunes después de una pérdida.

Cuando se habla de duelo se refiere a la respuesta total a la experiencia emocional de la pérdida que se manifiesta no sólo a través de pensamientos sino de sentimientos y conductas, siendo las formas culturales e institucionales que pueden adoptarse de forma diversa, y que en su conjunto denominamos luto.

La pérdida de una relación de apego íntimo a causa de la muerte supone un profundo desafío a la adaptación como seres humanos.

Desde la perspectiva de Hernández (2010), el dolor del duelo no es un dolor narcisista sino un dolor psíquico necesario para la maduración, en palabras de Lemoine (1980); el duelo es hacer las paces con el muerto, lo cual supone la pérdida de alguien para el que es objeto de su deseo.

Menciona entonces Hernández (2010), que el duelo normal, como reacción emocional ante la pérdida de un ser querido, no es un trastorno mental aunque el DSM-IV lo clasifica en la categoría diagnóstica de trastornos adicionales que pueden requerir atención clínica, y la CIE 10 lo clasifica dentro de los trastornos adaptativos, solo a las reacciones de duelo que se consideran anormales por sus clasificaciones o contenidos.

Aporta Hernández (2010), que se le atribuyen síntomas moderados como la pérdida de interés por el mundo exterior, tristeza, sentimientos de culpa, insomnio, anorexia, sin que esto se acompañe de grandes deficiencias funcionales ni de inhibición locomotora.

El modelo médico plantea el proceso de duelo como una enfermedad o posible disfunción psiquiátrica. Por tanto, sería una desviación del estado de salud y del bienestar al considerar la pérdida de un ser querido tan traumática como puede ser el hecho de hacerse una herida o quemarse. Se asocia a problemas de salud tan prevalentes como la depresión.

El autor Zubiría (1992), menciona a la depresión como el estado emotivo de actividad física baja y desagradable que puede ser normal o patológico; pues esta surge cuando se sufre de tristeza que no disminuye con el tiempo, sino por el contrario aumenta y dicha respuesta es exagerada en relación con el suceso que la precipitó, la cual impide o retarda toda acción; la persona se vive con gran angustia, hay pérdida de peso, sólo se tienen pensamientos que hacen sufrir, hay trastorno en el sueño como lo es el insomnio o hiperinsomnio, se despreocupa por el cuidado personal, no se tiene confianza en sí mismo, es decir se pierde el interés por todo e incluso hay obsesiones y preocupaciones constantes.

Considera O'Connor (2004), que la negociación antes de que ocurra la muerte, puede consistir en desear que se descubra una nueva cura milagrosa o querer que se prolongue la vida hasta navidad u otra celebración, o hacer tratos con Dios para que el diagnóstico de la enfermedad este equivocado. La negociación prosigue en la mente como una ayuda para ganar tiempo antes de aceptar la verdad de la situación. Después del deseo, la negociación es menos importante, pronto se observa que las fantasías acerca de devolverle la vida a una persona están fuera de la realidad, sólo retrasa la responsabilidad necesaria para liberar emocionalmente al ser amado que murió.

La depresión se define como el enojo dirigido hacia dentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia; es una perturbación del ánimo. También intervienen en ella sentimientos de tristeza decepción y/o soledad. Cuando una persona está deprimida suele alejarse de la gente, y en las habilidades pierde la capacidad para sentir placer o gozo y evita las situaciones agradables que antes experimentaba en la vida. Es posible que sienta males físicos en forma de dolores, sentirse indispuesto, fatiga, mala digestión, perturbaciones en el sueño.

La culpa proviene de la idea de algo que se hizo o se dijo y que se desea no haber hecho, o de algo que se pensó que se debió haber dicho o hecho y no se hizo. El sentimiento de culpa retrasará la recuperación. Incluso si se está convencido de que los actos fueron equivocados e insensibles se puede perdonar a sí mismo y proseguir con la vida.

Cuando se pueda pensar en el ser amado sin intensos sentimientos emocionales de anhelo y tristeza, cuando se recuerde con realismo, no como un santo idealizado, ni como



un villano se estará bien. La persona podrá vivir en el presente sin adherirse al pasado y podrá hacer planes para el futuro.

Para Pangrazzi (2006), el término “duelo” viene del latín *dolus* (dolor) y es la respuesta emotiva natural a la pérdida de alguien o de algo. Se manifiesta en el proceso de reacciones personales que siguen a una separación. El término *luto* del latín *lugere* (llorar) es la aflicción por la muerte de una persona querida: se manifiesta por signos visibles externos, comportamientos sociales y ritos religiosos.

Las dos características que diferencian el duelo por muerte del dolor por otras pérdidas, son:

-La intensidad de los sentimientos: la muerte de una persona querida, causa una reacción más profunda y prolongada en el tiempo.

-Lo definitivo de la pérdida en la muerte de alguien concluye a la experiencia de contacto directo, en cambio para otras pérdidas queda siempre la posibilidad de recuperar lo que se ha perdido.

Dos de las respuestas que reúnen más aceptaciones conciben el duelo como:

- a) ansiedad por la separación
- b) consecuencia de nuestros apegos.

El miedo que el niño siente al nacer conlleva dos elementos, el miedo a la vida y el miedo a la muerte.

Desde la perspectiva de Pangrazzi (2006), considera que la intensidad del dolor no depende de la naturaleza del objeto perdido si no del valor que se le atribuye. Cada persona gira alrededor de constelaciones emocionales formadas por los apegos a objetos o personas que responden a las necesidades emotivas: cuando estas se pierden se experimenta el proceso del duelo.

El duelo es una dinámica humana contramarcada por las siguientes características Pangrazzi (2006),

- 1) Es inevitable: las pérdidas, reales o simbólicas están constantemente presentes y deben afrontarse, aunque sean sólo en la periferia de la existencia de cada quien.

Una condición indispensable para el conocimiento es el cambio, y éste no sucede sin separaciones, y toda separación produce reacciones más o menos atenuadas de duelo, se concluye que el duelo es una dimensión necesaria de la vida.

- 2) Conlleva sufrimiento: muchos han comparado la experiencia del duelo a un túnel. El único modo de salir de él es atravesarlo, aceptar su oscuridad como condición para acercarse gradualmente a la luz.

Quien evita entrar en el túnel, elude el itinerario necesario para volver a entrar en la vida, posterga y prolonga el dolor; la palabra clave es “proceso”, no progreso o mejoría. La reacción ante una pérdida produce altibajos, regresiones, recaídas, no solo mejorías. Lo importante es que la persona esté en movimiento y no permanezca inmovilizada por el dolor.

Por su parte Kübler-Ross (1987), menciona que las etapas del proceso de elaboración del duelo son:

- a) Negación: rechazo de la verdad.
- b) Rabia: reconocimiento de la verdad.
- c) Pacto: compromiso sobre la verdad.

- 3) la vida es un portador de crecimiento: no se puede crecer sin sufrir. La vida es una sucesión de adioses, de separaciones.

Es que la muerte tiene varios rostros y el modo con que sucede influye en el dolor de los sobrevivientes, cuando se muere en edad avanzada hay un sentido de más aceptación, porque la persona terminó su ciclo cronológico y gozó o sufrió lo que la vida podía ofrecerle. Más dolorosa es la muerte de un niño truncado en su primavera. El duelo de sus padres es particularmente doloroso porque sienten la muerte como no natural e injusta.

Las más fuertes y prolongadas reacciones ante el duelo se manifiestan cuando la muerte es repentina: un infarto, un derrame cerebral, un embarazo interrumpido, ponen repentinamente a los sobrevivientes ante un drama imprevisto. En esta categoría entra también la muerte especificada por un accidente; más dramático todavía y socialmente embarazosa es la muerte por suicidio. En los sobrevivientes quedan, además del dolor, interrogantes sin respuestas y el sentimiento de culpa por no haber prevenido la muerte.

Para Pangrazzi (2006), el duelo se define no sólo por lo que le sucedió al difunto, si no por lo que le sucede al sobreviviente, sus dinamismos psíquicos y emocionales.

Grappiolo (2005), considera que muchos de los que sufren por el duelo encuentran sus mayores dificultades a este nivel: los sentimientos tienen a condicionar el genio, las actitudes y las decisiones.

-El shock es la reacción inicial al proceso traumático y se puede manifestar bajo algunas de las siguientes formas:

- Aturdimiento: la persona es incapaz de sentir o de reaccionar; es como si el cuerpo respondiese al golpe poniéndose rígido.
- Pánico: la persona reacciona ante la pérdida con actitudes histéricas y exclamaciones incontroladas.
- Incredulidad: expresiones tales como; “no es posible”, “no puedo creerlo”, “dígame que no es cierto”, Evidencian la dificultad para aceptar lo que ha sucedido.
- Rechazo: la fantasía obra como una anestesia para calmar el dolor. Los afligidos por el duelo dicen: “hubo un error”, “todo es un horrible sueño”, “mañana lo volveré a ver”.

Menciona Pangrazzi (2006), que el sentimiento de culpa: nace de la conciencia de que el tiempo se ha vencido y que ya no hay posibilidad de remediar los errores cometidos y las oportunidades perdidas. El sentido de culpabilidad turba la serenidad y la libertad interior de los sobrevivientes por ejemplo, cuando son llevados a idealizar al difunto recordando sólo los aspectos positivos por temor de violar la sacralidad de su memoria.

El miedo y la ansiedad son estados de ánimo originados por la percepción de peligro o de amenaza, la muerte tiene el poder de desencadenar una gama de temores. La tristeza se manifiesta en el llanto a través de expresiones de melancolía y nostalgia. Nace del disgusto de no poder ya compartir con la persona amada el desarrollo de la vida, los acontecimientos, las elecciones, las reflexiones y las esperanzas. Como el cuerpo, también la psique necesita tiempo para expresar sus reacciones y curarse.

En su presentación, Camargo (2007), dice que el proceso del duelo es la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo. Incluye componentes físicos, psicológicos y sociales con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la persona.

Las manifestaciones físicas pueden ser: anorexia, pérdida de peso, insomnio, llanto, cansancio, sensación de vacío, palpitaciones, dificultad al tragar y respirar, tensión y nerviosismo.

Las manifestaciones psicológicas pueden ser: ansiedad, tristeza, rabia, culpa, auto reproches, ambivalencia, inseguridad, confusión, apatía, desinterés, desesperanza.

Las manifestaciones sociales suelen ser: rechazo a los demás, aislamiento y/o hiperactividad.

Las etapas de duelo para Lindermann (1944), son:

- 1) “ Shock e incredulidad --- incapacidad para poder aceptar la pérdida
- 2) Duelo agudo --- aceptación de la pérdida, preocupación por la imagen del muerto.
- 3) Resolución del duelo (gradual reconexión con los aspectos de la vida diaria).”

Para Camargo (2007), las personas no están preparadas para la pérdida. Por lo que son el resultado de crecimiento y desarrollo de cada uno.

Se habla de que la palabra pérdida proviene de per; al extremo y der; del verbo dar, por lo que significa haber dado lo máximo.

Considera Hernández (2010), que el término duelo es objeto de estudio por distintos motivos. En primer lugar, funciona como discurso científico, en segundo lugar, su definición tan amplia constituye tanto elementos de debilidad como de fortaleza, al no quedar nunca plenamente agotado su significado, pudiéndose emplear en varios contextos.

En la definición de duelo son destacables los aspectos que reconocen en él su factor subjetivo, puesto que lo que interesa es la percepción individual, familiar o social, ya sea ocasionado o no por condiciones objetivas- pérdida de un hijo o familiar, etc.- o razones subjetivas tales como la pérdida de origen simbólico.

Desde la perspectiva de Hernández (2010), el constructo duelo es multidimensional e incluye normas o estándares, expectativas, posición en la sociedad, ideologías religiosas o estéticas, posicionamiento ante el mundo y permite aludir a dimensiones positivas y

negativas del mismo, aunque quienes lo viven se centran fundamentalmente en la ausencia del ser querido.

En el proceso de duelo confluyen aspectos propios del individuo y de la sociedad y cultura en que se vive, pudiendo incluso afectar la salud de quien lo vive, siendo considerada en la actualidad como un proceso y no como un estado.

El duelo normal, también conocido como el “dolor sin complicaciones”, abarca una amplia gama de sentimientos y comportamientos que son comunes después de una pérdida.

Para Goldbeter-Merinfeld (2003), cuando el trabajo del duelo no puede iniciarse y el sistema se congela en torno a un “tercer presente”-fantasma, se constata que:

- El muerto es a menudo idealizado o demonizado, pero nunca evocado como un simple ser humano, con las cualidades y defectos de todo ser humano.

- Los conflictos no resueltos con el difunto interfieren en las relaciones actuales en el seno de la familia.

- Los hechos en torno a la muerte son a menudo confusos, inciertos o irreales

- Los sobrevivientes no hablan ya nunca más del difunto, o hablan de él como si estuviese aún en vida.

- Y finalmente, si se alienta a los miembros de la familia a hablar del difunto, lo hacen con una importante intensidad emocional, dejando entrever heridas abiertas.

Menciona por su parte Goldbeter-Merinfeld (2003), que el fantasma flotante se modela según una percepción ideal del difunto y mantiene vigente la idea evidente del carácter irremplazable de la persona pero, de igual modo, la idea de la imposibilidad de una nueva atribución de algunas de sus funciones y cualidades a otros, pues su primer portador está de alguna manera siempre presente. Puesto que la persona fallecida nunca va a desaparecer del ambiente de las personas por las que era rodeado.

El modelo del tercer presente otorga un lugar particular a los muertos significativos de la familia; los ausentes acompañan a la familia en su vida cotidiana, como también durante las sesiones de terapia.

El modelo terapéutico del tercero pesante Goldbeter-Merinfeld (2003), lo aborda como menciona “Tiene en cuenta la interacción entre las expectativas de la familia respecto de una función que ella intenta restaurar utilizando al terapeuta de acuerdo del lugar que quisiera que se le ofreciera en el seno de su familia”.

Zubiría (1996), por su parte dice que la persona pasa por ciertas etapas emocionales:

La primera es la negación; la cual surge desde el momento en que se conoce el diagnóstico fatal. Se trata de un mecanismo de defensa, necesario al Yo, que el tanatólogo debe respetar todo el tiempo que sea necesario a quien lo está viviendo. En ocasiones el Yo necesita negar su realidad antes de poder aceptar; pues le es indispensable un tiempo de reflexión, corto o largo, para poder enfrentar la dura realidad.

La segunda etapa es la ansiedad; la cual surge como consecuencia natural de la negación. La angustia se define como miedo al futuro. Después de una etapa más o menos corta, de negar la realidad, el paciente, la familia, los involucrados sufrirán con esta emoción.

La tercera etapa es la regresión, donde el Yo se ampara en mecanismos de defensa. Quien vive esta etapa estará buscando una tranquilidad que sólo se tuvo en épocas anteriores de la vida. Por lo tanto, muchas veces, el enfermo, o alguno de sus familiares, buscarán la protección que ansían, tomando ciertas actitudes o conductas un tanto infantiles.

La cuarta etapa es la depresión la cual será la etapa más dolorosa. Quien la sufre está inmerso en una tristeza permanente.

Y finalmente en la quinta etapa se encuentra la aceptación realista; donde el enfermo, los familiares, los miembros del equipo de salud involucrados aceptarán la realidad y se prepararán ya para la muerte cercana.

Dice Kübler-Ross (2000), que los pacientes moribundos enseñan a los que aún continúan viviendo cosas sobre las etapas del morir cuando se les dedica tiempo y se sientan con ellos un rato. Cuando la persona sabe que va a morir pronto, pasa por la fase de negación y enfado, la etapa del “¿por qué yo?” y luego cuestiona a Dios y lo rechaza durante un tiempo. Negociará con él y padecerá unas depresiones espantosas.

Con el tiempo se dará cuenta que por mucho que ingiera fármacos su estado sólo empeorara, es decir el enfermo presenta un sube y baja en cuanto a su estado de ánimo. Todas las experiencias que tienen todos los seres humanos del mundo tienen un propósito.

Pangrazzi (2006), por su parte, menciona que el duelo de los sobrevivientes se vive como amargura por lo negativo de la relación, por el tiempo malgastado, por la conciencia de errores presuntos o reales. La elaboración positiva de una pérdida luctuosa más que de cualquier otro factor depende del individuo, de sus características y recursos personales.

Hay individuos que ante el sufrimiento se pierden, otros se descubren; gente que se abandona a la desesperación, otros que sacan a la luz su riqueza interior. Varios factores, dentro de cada individuo, manifiestan estas distintas reacciones como es el carácter, la edad, el sexo, la capacidad de adaptación y de afrontar el estrés, la confianza en sí mismos y la propia visión de la vida.

El duelo se define no sólo por lo que le sucedió al difunto, sino por lo que le sucede al sobreviviente, a sus dinanismos psíquicos y emocionales.

Muchos de los que sufren por el duelo encuentran sus mayores dificultades a este nivel: los sentimientos tienden a condicionar el carácter, las actitudes y las decisiones. La dimensión emocional se presenta bajo forma de un conjunto de reacciones sobrepuestas y entrelazadas entre sí.

Cuando la ira está canalizada de manera constructiva se transforma en un recurso determinante para recuperarse de un duelo. Entonces se convierte en valentía, siendo una determinación necesaria para sobrevivir a pesar del sufrimiento, con una voluntad para asumir tareas y riesgos nunca asumidos hasta entonces.

El sentimiento de culpa es otra reacción común ante una pérdida. Nace de la conciencia de que el tiempo se ha vencido y de que ya no hay la posibilidad de remediar los errores cometidos y las oportunidades perdidas. En los sobrevivientes se presenta el pesar de no haber dicho o hecho por la persona amada aquellas cosas que hubieran deseado decir o hacer y el disgusto por las faltas de atención cometidas; turba la serenidad y la libertad interior de los sobrevivientes.

El miedo y la ansiedad son estados de ánimo originados por la percepción de peligro o de amenaza. La muerte tiene el poder de desencadenar una gama de temores. Por otro lado la tristeza, de todos los sentimientos suscitados por una pérdida, se manifiesta con el llanto, a través de expresiones de melancolía y nostalgia, es el sentimiento de soledad, el más permanente en el tiempo que puede continuar hasta después la muerte. Nace del disgusto de no poder ya compartir con la persona amada el desarrollo de la vida, los acontecimientos, las elecciones, las reflexiones y las esperanzas.

La depresión puede ser causada por el rechazo de la propia situación, por la percepción de haber perdido el control sobre la propia vida o por la falta de gratificación o de reconocimiento. El deprimido habla a través de su conducta. Formas de depresión temporal son parte del proceso normal de la pena y se expresan en la actitud de quien encuentra cien motivos para no salir de su casa, en la tendencia de asumir los aspectos negativos de la vida y a compadecerse de la propia situación.

Urrea (2008), aporta que en el duelo por la ausencia del otro; se extrañan los momentos que guardan memoria inmediata, por lo regular la relación con el proceso del duelo anticipatorio de una enfermedad crónico- degenerativa o terminal. Como es el caso de las personas que padecen de VIH-SIDA.

Por su parte Levinstein (2005), dice que la persona con la confusión en el alma y el dolor clavado en el corazón, se inicia el proceso de duelo, durante el cual las emociones brotan a flor de piel; pero que generalmente, por ignorancia y por miedo la persona las evade y las reprime, volviéndose de esta manera el dolor del primer impacto cuando se anunció su partida en un sufrimiento que crece y se desborda del alma y a partir de aquí se sentirá como si el tiempo se hubiera detenido. Y la persona posteriormente se dará cuenta que hasta no hacer conciencia comenzara a respirar de nuevo: aire nuevo, de vida y libertad.

Menciona Urrea (2008), que de alguna manera esto otorga consuelo para algunas personas que sufrieron el deterioro al lado de su ser querido, pues al pensar que éste ya está descansando de un largo proceso agónico, aunque también puede llevar sentimientos de culpa por responsabilidades no asumidas, deseos no concretos, falta de comunicación o actitudes disfuncionales compartidas.

Como cualquier proceso de duelo por la muerte de un ser querido, los primeros meses son aquellos que tienen la característica de golpear fuerte en lo referente a la ausencia



física de la persona que ya no está. Pues se añora la compañía, la convivencia, las palabras, las manifestaciones afectivas de un abrazo, la permanencia en la construcción de una relación que motiva e impulsa a seguir adaptándose a la persona a los cambios que implica el juego de vivir.

Se procura no cambiar nada del antiguo estilo de vida, perpetuar hasta dónde se pueda el ambiente para encubrir la ausencia.

Los duelos se viven de distintas maneras, dependiendo de la fortaleza que cada persona tenga, de cómo haya sido educado y formado en su núcleo familiar por lo que una familia es, un conjunto de personas que se encuentran unidas por lazos consanguíneos y de parentesco.

Por su parte la autora Chávez (2008), dice que cuando la persona está llegando al final del proceso del duelo, piensa mucho menos en el suceso conforme pasan los días y semanas, de nuevo le dan ganas de salir y hacer todo tipo de actividades que disfruta, ya no siente o tiene menos ganas de llorar, ya no se tiene la misma reacción emocional de tristeza, culpa, coraje o nostalgia cuando se habla o recuerda a la persona, de nuevo existen planes y proyectos a realizar en el futuro, siente paz interior y siente que la vida sigue y debe fluir.

La dinámica familiar que viven las personas que padecen de alguna enfermedad, varía de acuerdo a muchas situaciones que rodean al enfermo, por lo cual a continuación se menciona como es que la enfermedad de un ser querido o familiar influye a los parientes en sus distintos ámbitos.

### **1.3 DINAMICA FAMILIAR.**

La palabra familia significa grupo de individuos relacionados unos con otros por lazos sanguíneos, por matrimonio o adopción Giddens (1989).

Por su parte Aponte-Jolly (2005) dice, que algunos de los pacientes con SIDA que ha cuidado y que se han encontrado en estas situaciones, “le han dicho que no fueron a un médico hasta que los síntomas llegaron a ser tan severos que se volvieron insoportables.” Otros no fueron al médico hasta que los signos de la enfermedad fueron obvios: estaban

delgados, sin cabello, con manchas en la piel o con una picazón que no podían disimular en público.

La doctora Kübler-Ross muestra en uno de sus libros, que la primera reacción de muchos pacientes es expresar que el diagnóstico médico no puede ser cierto, y negar que algo así les suceda.

Hay pacientes que después de escuchar un diagnóstico que no pueden aceptar, esperan que la enfermera llegue y le preguntan lo mismo que ya preguntaron a la enfermera del turno anterior o a la de la noche pasada. Este comportamiento es indicio de que el paciente no ha aceptado la realidad de su situación. Como enfermera es necesario que se les hable a los pacientes con delicadeza y ternura hasta que entiendan que el diagnóstico es cierto, que es grave o que van a morir.

Con base en la aportación de Aponte-Jolly (2005), donde menciona que cuando el paciente está resignado a morir, o está inconsciente, quienes necesitan apoyo son los padres, los familiares, los esposos, las parejas y los amigos, porque son quienes quieren asegurarse, los que se confunden y no entienden, los que sienten miedo y se entristecen, los que se sienten rechazados. En esas situaciones ayuda el acercarse a alguien que ya haya pasado por una situación similar.

Los pacientes que son diagnosticados con enfermedades terminales casi siempre se entristecen y se aturden. Claro que existen personas que aceptan su diagnóstico con resignación, paciencia y en algunas ocasiones, con alivio, ya sea porque entienden el motivo de su malestar o porque pronto se terminará el sufrimiento, o porque toman la situación de su vida como lo dictado por un poder superior a ellos. Pero para el que no está conforme, el que tiene miedo, el aturdido, el que no confía, el que se avergüenza y el que se siente rechazado, no hay nada que lo consuele más que las palabras de amor y la promesa de aceptación que su ser querido pueda darle. Que sea escuchado sin prejuicios. Que lo toque, abrace y acaricie, con respeto y a su tiempo. Estas acciones ayudan al paciente a escaparse de su entorno y a querer compartir sus sentimientos.

Parece ser que las personas que cuentan con apoyo emocional y afectivo viven más; puesto que en el hospital a menudo se habla de que los enfermos con familia, amigos y pareja se recuperan más pronto.

En los casos en que el paciente y sus seres queridos ya han aceptado la inminencia de la muerte, los sentimientos que los invaden son de paz y de tranquilidad porque hay menos resistencia a esa realidad que se espera con menos agitación.

Algunos pacientes manifiestan que después de que le comunican a sus seres queridos que tienen SIDA y que se van a morir, la espera se les hace más fácil porque ya no necesitan fingir. En ocasiones, cuando un médico diagnostica SIDA, se puede observar el miedo en el paciente y en su pareja, aunque sepan que la muerte no se pronostica en un futuro inmediato.

Por su parte Kübler-Ross (2008), menciona que es importante que el enfermo reciba una asistencia cuidadosa, unida a un adecuado alivio del dolor, en un ambiente positivo y libre de miedo. El enfermo es quien debe decidir donde desea morir, si en casa o en el hospital donde se le esté atendiendo.

Puesto que hace mucho tiempo muy pocas familias habían considerado la posibilidad de llevar a sus familiares a casa para morir, pues la norma era llevarlos al hospital cuando estaban muriéndose. Con esto significaba que la familia había hecho todo lo posible, que no podía culparse a nadie, y que los mejores especialistas estaban donde el ser querido iba a fallecer.

Aponte-Jolly (2005), considera que compartir el diagnóstico con un ser querido o recibir la noticia de que uno se va a morir, o de que tiene un cáncer incurable o SIDA, es como soportar una carga de mil libras de dolor y desesperación en los hombros. El peso es demasiado para soportarlo solo. Ahora, si uno se acerca alguien que sabe que lo quiere y le pide que lo ayude a cargar un poco de su pena y angustia, el peso será menor. Con el alivio podrá pensar más claramente y calcular mejor los pasos a dar, Poco a poco se acerca a más seres especiales pidiéndoles que lo ayuden. La carga llega a ser más llevadera porque entonces tendrá con quien hablar de sus sentimientos, temores y deseos.

Si el paciente comparte su secreto o situación con personas que le brindan apoyo, y luego, con alguien que lo rechaza, el dolor y la pena serán más tolerables puesto que ya estará más preparado.

Aportó entonces Aponte-Jolly (2005), que si se quiere visitar o ayudar al paciente pero siente miedo de contagiarse, debe decirlo con amor y honestidad. Hablar con la

enfermera; y hacerle las preguntas frente al paciente para que él entienda mejor porque se usan guantes, se lavan las manos o usan mascarilla.

La tristeza, al igual que todas las emociones y pensamientos que experimenta un paciente, no se limita a un periodo específico. Una persona que ya no está triste, puede entristecerse nuevamente al ver a alguien, al recordar algo del pasado o al escribir su testamento o una carta; o sin motivo aparente, sólo porque sí. Los pacientes lloran o se entristecen por motivos distintos.

Algunas de las aclaraciones a las que tienen derecho los pacientes son las que muestra Aponte-Jolly (2005), donde dice a los pacientes que están por morir y que no quieren más tratamientos hay que informales sobre sus derechos. Claro está que resultaría más práctico hablar de estas cosas al principio de la enfermedad, cuando el paciente se encuentra más estable, pues el asunto de la muerte a menudo provoca en las personas un desequilibrio emocional que les impide pensar con claridad.

El paciente tiene derecho a que el médico le hable con la verdad sobre su condición, y el médico tiene la obligación ética, profesional y legal de explicarle cómo lo ve, en palabras que él entienda y no con vocabulario técnico. El médico debe ser honesto. Se entiende que nadie puede predecir con certeza cuándo morirá una persona, pero un médico con experiencia puede dar una opinión más certera, con base en la cual, la persona enferma puede tomar decisiones adecuadas.

Si se llega a observar que el paciente no está en condiciones de llamar al médico por sí mismo y que desea hablarle, la persona que se encuentre con él puede hacerlo. En el caso del paciente solitario, es a la enfermera a quien le toca notificar al médico que el enfermo desea información sobre su pronóstico.

Si después de haber escuchado al médico, el paciente decide que las posibilidades de mejorar son escasas y que no quiere malgastar sus últimos días recibiendo tratamientos y medicamentos que no cambiaran el curso de su enfermedad, puede exigir que los suspendan.

La autora Aponte-Jolly (2005), recopiló ciertas formas que los médicos tiene para decirles a los enfermos su situación y son: “-Aunque usted tiene un cáncer muy desarrollado puede superar esta etapa de la enfermedad con radiación, cirugía o quimioterapia”. Y el paciente puede preguntar qué tipo de mejora puede esperar, qué nivel de función va a

recuperar, qué promedio de personas superan esta etapa, siempre recordando que todos los casos son diferentes y que el médico no puede dar una respuesta exacta. Aunque se tiene una pulmonía que es común entre los pacientes con SIDA y que a menudo causa la muerte, se puede creer que si se les pone un respirador artificial por unos días, podrá superar esta crisis. También se puede preguntar cuánto daño han sufrido los pulmones: que limitaciones se pueden esperar si se supera la crisis; si el paciente va a estar consciente de que está conectado a una máquina o respirador, restringido con amarres en los brazos. Es muy importante preguntar qué sucederá si el paciente no mejora ¿Cuánto tiempo lo van a tener vivo artificialmente? ¿Hay algún impedimento legal que dicte que una persona no puede ser desconectada del respirador? Si el paciente indica que quiere ser desconectado, ¿toman en cuenta su decisión?.

Si el paciente quiere luchar, se debe hablar con la trabajadora social o con quien sea necesario para conseguir ayuda. Se debe recordar que si el paciente ha puesto su confianza en quien lo está cuidando, y es quien debe abogar por él o decirle con sinceridad que no puede hacerlo.

La autora Aponte-Jolly (2005), dice que entre un diagnóstico y la muerte pueden pasar años, meses, o días. Claro que muchas personas superan sus enfermedades, pero aquí se refiere al paciente que no logra ganar la batalla, que no se cura con cirugía, tratamientos, medicamentos o milagros. Este, conforme el tiempo avanza, empieza a deteriorarse. Se sabe de las señales exteriores que afligen al paciente y a sus allegados porque están asociados con el malestar; esto no indica que el paciente pierde totalmente su voluntad o que deja de sentir, querer, desear o soñar.

No todos los pacientes viven las mismas circunstancias, pero muchos pierden funciones básicas o sufren cambios físicos que los hacen sentirse incómodos mientras están conscientes. Estos cambios no sólo causan molestias al cuerpo, sino hieren su orgullo y su vergüenza, les roban su modestia, los hacen sentir inválidos. Por lo que es importante revisar que el comportamiento de los acompañantes no se sume a las penas del paciente.

Menciona O'Connor (2004), que a un gran número de personas se les traslada precipitadamente a la sala de emergencia del hospital más cercano, donde se les deja en manos extrañas. A la familia y a los amigos no sólo se le excluye de la presencia del ser querido sino, que con frecuencia, se les niega el derecho a tomar decisiones acerca de

las medidas que deben adoptarse para conservar la vida. A la persona que está en agonía, tampoco se le consulta o informa sobre lo que se le está haciendo.

Ni entonces, ni ahora, podían prever todas las muertes. Antes de la avanzada tecnología médica, la vida también incluía muchos fallecimientos repentinos, intempestivos. Bebés y niños pequeños morían víctimas de enfermedades infantiles o de accidentes. Las mujeres morían al dar a luz, los hombres perdían la vida en guerras o accidentes, preciados animales eran sacrificados para satisfacer necesidades alimenticias.

Después del fallecimiento, los miembros de la familia, se ocupan del entierro. Las mujeres lavaban y vestían el cadáver, mientras los hombres construían el ataúd y excavaban la tumba. Interesante oportunidad para cumplir con las últimas obligaciones hacia el miembro desaparecido de la familia, aceptar el fin de la vida de una persona y decirle adiós con amor. Lo cual resulta ser una manera para despedir a algún ser querido.

A menudo se enterraba el cuerpo en los terrenos de la casa, donde los sobrevivientes continuaban considerando al fallecido como parte de su ambiente. Durante los primeros días después del deceso, amigos y vecinos proporcionaban alimentos y apoyo a los dolientes.

En las antiguas costumbres rurales que se seguían en los casos de muerte y duelo, el acercamiento de cada miembro de la familia con el que fallecía, ayudaba a los sobrevivientes a contemplar la muerte como algo natural, a aceptarla como parte del ciclo de la vida, No como un acontecimiento extraño y terrible, sino como parte de la vida; desafortunadamente, se ha perdido el contacto personal en los ritos mortuorios.

O'Connor (2004), menciona que con el traslado de la población a las ciudades para trabajar en fábricas, se inició el desarrollo de la negación cultural de la muerte. Los hospitales se convirtieron en un lugar al cual acudir para recuperar la salud, la profesión médica empezó a enfocar a la muerte como un fracaso y aceleró los esfuerzos para combatir a ese "enemigo" con tecnología cada vez más refinada, sofisticados medicamentos, cirugías y maquinarias. Este empeño prolongó los últimos días o meses de vida, aún cuando el paciente que sobrevive, está semiconsciente o inconsciente la mayor parte del tiempo.

Al aumentar el número de personas que ingresaba a los hospitales, primero el personal médico y después los familiares, asumieron de manera negativa la inminencia de la

muerte. La persona en agonía empezó a ver a la muerte como un enemigo y a luchar en su contra. La lucha por la vida ante circunstancias adversas siempre ha sido la última batalla perdida, el último fracaso.

Toda la intensa actividad con la que se vive ahora, la mayor movilidad y la separación de los miembros de la familia, hacen que la muerte ya no forme parte de la vida, incluso si un miembro de la familia está a punto de fallecer, este acontecimiento no interfiere en la realidad cotidiana de un hijo o una hija que vive a más de 3,000 km de distancia. El hijo o el hermano lejano no participa en la muerte inminente y puede sentir que le está sucediendo a otra persona, a un extraño. Es posible que asistan al funeral, pero éste tiene ya un toque de irrealidad y carece de un enlace verdadero.

La comunicación entre el ser querido y los miembros de la familia también se fue modificando. La verdad cambió, en un intento por “no afectar a los sentimientos” de la persona, las mentiras se introdujeron en el proceso del fallecimiento: los doctores mentían, las enfermeras mentían, los miembros de la familia mentían y, a la larga, la persona en agonía también mentía. El tema se volvió tabú con secretos y engaños. Todo el mundo fingía que la muerte era algo irreal, una ilusión; los parientes ya no permanecían atentos a un lado de la cama, sino que también iban y venían, de acuerdo con las horas de visita del hospital.

Resulta imprescindible que los niños participen en el duelo, como menciona la autora O'Connor (2004), que uno de los peores errores que se puede llegar a cometer consiste en impedir que los niños participen en los ritos del funeral, el entierro y el dolor asociado con la muerte; pues cuando los niños observan desde pequeños todo este proceso de muerte en un futuro logran comprenderla de una mejor manera.

Por su parte Pangrazzi(2006), aporta que la muerte tiene varios rostros y el modo como sucede influye en el dolor de los sobrevivientes; cuando se muere en edad avanzada hay un sentido de más aceptación, porque la persona terminó su ciclo cronológico y gozó o sufrió lo que la vida podía ofrecerle, por lo que más dolorosa es la muerte de un niño truncado en su primavera.

Los familiares en duelo, viven su dolor en el contexto de una realidad social, que tiene su relieve en el proceso de superación de la pérdida; la familia es el contexto fundamental en

donde se vive la experiencia del duelo. Hay familiares que ayudan para una sana elaboración del acontecimiento y otros que lo obstaculizan.

Las personas confrontadas con la misma pérdida reaccionan de manera completamente distinta: para uno la muerte de su ser querido es desoladora y paralizante, mientras que para otros se transforma en una experiencia de crecimiento personal si pueden resignificar su pérdida.

La ira aparece, a medida que la fase de negación disminuye, la persona afronta la realidad de que su ser querido ya no está y que no volverá y de esta conciencia surge ese enojo con diversos matices.

Comenta Grappiolo (2005), que se experimenta una ira contra quien recuerda a la persona que su ser querido está muerto, contra quien no reafirma de lo justo del dolor que se vive y de la bondad del difunto. Ira contra el mismo muerto que ha dejado esta vida ¿Por qué me has hecho esto?; ira contra los médicos por los diagnósticos que parecen tardíos o inexactos, por terapias que no se hicieron, contra las enfermeras por sus descortesías sufridas o imaginadas. Ira contra sí mismo por los sentimientos de culpa que preceden a la muerte y por el estrés vivido durante la fase terminal de la enfermedad mortal; ira contra Dios por no haber intervenido para prevenir la tragedia; ira contra el destino por haber sido cruel, también contra los parientes o familiares por no haber hecho lo que hubieran debido o podido hacer; en este caso en los pacientes que padecen VIH-SIDA.

Grappiolo (2005), dice que la dimensión del pensamiento obra con los sentimientos e influye sobre los comportamientos. La muerte de un familiar trastorna la perspectiva filosófica de los sobrevivientes causando una crisis en los siguientes aspectos:

- La dificultad para concentrarse: la persona en duelo tiene dificultad para organizar los propios pensamientos, y es incapaz de concentrarse en el presente. Puede pasar un año de duelo, pero todo es como si hubiera sucedido ayer.

-La pérdida de proyectos: la vida es un proyecto que se construye con alguien a través de esquemas de interacciones aprobadas y objetivos aceptados. La ausencia de un interlocutor vital produce frustración, inseguridad y desesperación.



Cuando se está acostumbrado a programar todo junto como: el tiempo, los compromisos, las vacaciones y cuando los roles y las expectativas son bien definidos, el suceso de un cambio radical como la muerte de un cónyuge altera los modelos de acción y los proyectos futuros. De repente el “nosotros” se ha convertido en el “yo”.

-La búsqueda de la persona perdida: para quien está en duelo el único acontecimiento importante es el regreso de quien se ha perdido.

El medio más frecuente para mitigar el dolor es el de sentir la cercanía de la persona difunta, aunque no se le pueda ver ni escuchar. Si para muchos la búsqueda de objetos, lugares y mensajes relacionados con el desaparecido es de ayuda, para otros es todo lo contrario; mitigan la aflicción evitando lugares o personas que podrían recordarles la persona desaparecida.

Menciona O'Connor (2004), que la muerte de un familiar es un golpe psicológico grave, una de las pérdidas más grandes de la vida. La aceptación y el ajuste a la realidad de la muerte con el tiempo, es un proceso de cicatrización prolongada, lenta y dolorosa. Pues las personas no están preparadas para experimentar la devastación emocional que les produce la muerte de un familiar o de un ser querido. Se requiere tiempo para que sane la herida psicológica y emocional de que esa persona ya no está.

El dolor incluso, puede propiciar mayor madurez, con el tiempo la persona se puede volver más sensible ante el sufrimiento de los demás, así como también se puede encontrar nuevas áreas de fuerza interior y talentos en sí mismo.

O'Connor (2004), habla de cómo se viven los distintos tipos de muerte en la familia;

### **1.3.1 La Muerte de un cónyuge.**

Como es el caso de la muerte de un cónyuge, que es la pérdida de alguien tan fundamental e íntimamente importante, se puede uno mismo lastimar profundamente y la pérdida dolerá por mucho tiempo.

Cuando fallece una persona amada, no hay esperanza de reconciliación, la muerte es irreversible. La muerte es final, y la aceptación de esta realidad es uno de los ajustes más

difíciles y dolorosos que se tiene que realizar en toda la vida. La palabra viudo significa vacío, sin un compañero.

La muerte es parte de la vida, al igual que el amor. La pérdida de la pareja puede ser el precio que paga por el amor. Cuando existe un compromiso en una relación siempre hay que correr un riesgo, ya que la pérdida del ser amado se convertirá en un trauma; cuanto más intenso sea el amor y el compromiso, mayor será la pérdida.

Si se llega a saber que el cónyuge tenía una enfermedad incurable y morirá en un futuro cercano es posible que ya se haya empezado a preparar para la muerte. Sin embargo, no todas las personas son objetivas al enfrentar esa realidad, algunas continúan abrigando falsas esperanzas en el corazón hasta el final; su resistencia puede aumentar el dolor. El conocimiento anticipado es como un regalo de tiempo si se usa para empezar la elaboración del duelo, para empezar a prever lo que será la vida sin la pareja.

Incluso pudo haber tenido sentimientos contradictorios antes de que muriera su cónyuge. El observar el sufrimiento de una persona amada y sentirse impotente después de que han fracasado todas las estrategias médicas, son experiencias extremadamente desgastantes en lo emocional. Incluso se pudo haber deseado que se apresurara el fin para aliviar el sufrimiento, y al mismo tiempo sentirse ansioso y temeroso de perder a su cónyuge, es posible también, que se haya sentido enojado por las demandas emocionales y físicas que la persona se imponía.

La reacción del dolor será aguda desde el momento del fallecimiento hasta el final del primer año, la cicatrización será un proceso lento y gradual con pequeños pasos progresivos hasta que se empiece a dar cuenta de que se ha sobrevivido por sí mismo. Antes de avanzar al futuro, será necesario que sanen algunas de las heridas del pasado, pues todo es un proceso de ciclos.

Algunas veces las viudas buscan un refugio excesivo en los hijos o las hijas y/o la familia, pensando que se ocuparán de ellas como lo hacía el esposo. Esta inseguridad es el resultado de un profundo temor a no ser capaces de valerse por sí mismas. Para el segundo año de viudez, la persona no se sentirá tan indefensa, sino por el contrario tendrá más control sobre su vida.

Muchos viudos y viudas continúan usando el anillo matrimonial durante el primer año de luto. El anillo es una señal al mundo de que todavía no están preparados para iniciar otras

relaciones. Así mismo, es una forma de negación e indicación de una ininterrumpida conexión emocional con el cónyuge fallecido. Con el tiempo el anillo tendrá que desaparecer- cuanto antes mejor- al igual que deben desaparecer las ropas del closet y los demás objetos personales de la persona que falleció.

Es muy factible que se haya tenido muy poco interés en entablar otra relación amorosa, pero en el segundo año se empezara, tal vez seriamente, a buscar un nuevo amor. Las relaciones serán más auténticas, más profundas, más abiertas y leales.

Los hombres y las mujeres de más edad tienden a esperar más tiempo antes de buscar una nueva pareja. Las mujeres especialmente son las que evalúan las probabilidades de volverse a casar, en lugar de competir con mujeres más jóvenes por los pocos hombres disponibles, por lo general renuncian a la idea de buscar asiduamente otra pareja. Los hombres por el contrario, casi siempre se vuelven a casar en un corto plazo de tiempo. Los hombres florecen con una mujer que los atienda, satisfaga sus necesidades sexuales y físicas de otra clase. Desde luego los hombres cuentan socialmente con más opciones y facilidades que las mujeres. En la mayoría de los grupos de edad, hay más mujeres disponibles. Tanto hombres como mujeres pueden elegir otras alternativas además del matrimonio, incluyendo las relaciones con hombres más jóvenes para las mujeres.

### **1.3.2 La Muerte de los Padres.**

O'Connor (2004), dice que los factores clave que determinarán la forma en que el fallecimiento afectará a un hijo adulto son: la naturaleza de la relación con ese padre, la edad del hijo cuando ocurre la muerte, la madurez emocional del hijo sobreviviente, el periodo de advertencia previo a la muerte y el tiempo que el padre y el hijo han dedicado a discutir los aspectos tanto prácticos como emocionales que comprenden el deceso del padre.

Obviamente, la elaboración del duelo por el fallecimiento de un padre será más fácil cuanta más edad y madurez tenga el hijo o la hija, cuanto más largo haya sido el tiempo de advertencia y cuanta más franca haya sido la relación entre padre e hijo, cuando un hijo joven pierde a un padre, o el deceso es repentino o la relación era tensa, el duelo puede permanecer sin resolverse durante años.

Las etapas de recuperación y la elaboración del duelo después del fallecimiento de un padre, por lo general no son tan inhabilitantes o intensas como cuando se pierde a un

cónyuge, amante o hijo. Es de esperarse que los padres mueran antes que sus hijos y por consiguiente, hasta un cierto grado, todos estamos preparados para el fallecimiento de nuestros padres. Nunca resulta fácil aceptar la pérdida de una relación emocional que es importante, pero la mayoría de las personas tienen una noción previa de que es normal y justo que llegue la muerte cuando ya se es mayor y se ha tenido la oportunidad de vivir lo suficiente para llevar a cabo algunas o todas las tareas del ciclo de la vida. Es mucho más fácil aceptar este tipo de pérdida sin el sentimiento de rabia que surge cuando fallece un niño o un adulto joven.

Cuando muere alguno de los padres, la edad del niño influye en la forma en que manejará el dolor. Para un niño pequeño la muerte de un padre es un misterio, con frecuencia, el niño tendrá sentimientos de culpa y pensará que él causó el fallecimiento con alguna acción "mala" o perversa, o lo puede invadir el temor a ser abandonado o castigado.

Sin embargo, en cualquier edad, un hijo es vulnerable al fallecimiento de un padre. Si la relación padre-hijo nunca pudo progresar hacia una relación de adulto-adulto, independientemente de la edad del hijo lo más probable es que con el deceso se reactivaran todos los temores infantiles a ser abandonado (los mismos sentimientos se pueden experimentar con la muerte de un padrastro o tutor o abuelo, quien haya sido una figura significativa en el crecimiento de una persona).

La muerte de un padre es una pérdida particularmente dolorosa cuando un hijo se identifica de manera profunda con el padre que muere. Y suele suceder que el otro padre el que permanece vivo se convierte en el blanco de resentimiento, enojo y otros sentimientos violentos.

Kübler-Ross (1985), menciona que los niños que crecen en el seno de una familia en la que el padre o la madre tiene una enfermedad mortal, tienden a reaccionar de distintas maneras. Los adolescentes por lo general se ven más afectados que los niños muy pequeños y este grado de afectación depende mucho de la filosofía de ambos padres y de lo dispuestos que estén para hablar abierta y sinceramente con sus hijos sobre el tema de la muerte.

Los niños a quienes se ha permitido participar en la muerte de un abuelo o pariente a una edad temprana, casi siempre estarán mejor preparados para el caso de que un padre o un hermano esté mortalmente enfermo.

Por lo que cuando los adolescentes responden a la enfermedad fatal de un padre mostrándose abusivo o ingobernable, es necesaria la comprensión de una persona objetiva que interprete dichos actos como una defensa contra el temor de la pérdida inminente.

O'Connor (2004) señala que, antes de que pueda adoptar la posición del hombre en la familia o en cualquier relación – un papel para el que se siente inadecuado- debe enterrar psicológicamente a su padre. Asimismo, la muerte de un padre puede intensificar otras crisis emocionales que estén ocurriendo en la vida de un hijo al mismo tiempo.

Las raíces de la relación padre-hijo son tan profundas, que en ocasiones los vínculos permanecen vivos durante mucho tiempo después de la muerte del padre. Algunas veces el hijo se esforzará por cumplir las fantasías o sueños incompletos del padre.

Cuando la identificación con un padre es mayor que con el otro, es natural que el fallecimiento de ese padre provoque un impacto mayor en el hijo. También presenta una oportunidad perfecta para enfrentarse a las emociones que estén enterradas. Si el proceso del duelo se maneja completamente en términos prácticos y psicológicos, el hijo puede avanzar en áreas nuevas de desarrollo y madurez. La muerte de un padre es la oportunidad para progresar, no para una regresión.

La capacidad para discutir la salud de un padre o su muerte cercana es importante para estar en posición de terminar los asuntos pendientes que se lleguen a tener y despedirse, pero se requiere una honestidad que debe derivar de la sinceridad en otros asuntos y sentimientos.

Cuando el duelo no se elabora eficazmente a la muerte de uno de los padres, el fallecimiento del segundo, frecuentemente presenta la oportunidad de terminar el duelo por ambos. Una vez que han muerto los dos padres se finaliza la transición de niño a adulto, de la generación intermedia a la de más edad.

La muerte de un padre puede ser la ocasión para que los hermanos renueven su cercanía, muchas veces los hermanos se separan unos de los otros después de que mueren sus padres.

Si los nietos son adultos cuando muere un abuelo, a menudo son el apoyo más cercano y efectivo que tiene un padre; y el adulto sin hijos con frecuencia se siente realmente

huérfano cuando se queda sin familia. Necesita aumentar sus amistades y relaciones para asegurar un sistema de apoyo.

### **1.3.3 La Muerte de los Hijos.**

O'Connor (2004) dice, que la muerte de un hijo es algo que a la mente humana le resulta muy difícil comprender parece que es un suceso que va en contra de la naturaleza, es una crueldad casi inconcebible; pero sucede. Algunas veces los padres tienen que presenciar la enfermedad o sufrimiento y la consecuente muerte de los hijos a quienes dieron la vida.

El duelo después de la muerte de un hijo es uno de los más prolongados y una de las pérdidas con las que es más difícil vivir. Es necesario lidiar con tus propias emociones y las de otros miembros de la familia; algunas veces cuando un hijo padece una enfermedad prolongada, también se tiene que enfrentar a su sufrimiento. Esta situación obliga a los padres a confrontar su propia comprensión acerca del significado de la muerte.

La mayoría de los informes de niños (y adultos) cuya muerte se aproxima, revelan que lo que quieren y con lo que se sienten cómodos es con la realidad y la verdad, la sinceridad y la honestidad. La falsedad desorienta y consume energía, despoja a la persona moribunda del derecho de terminar con honestidad y apego a la realidad. Además, los niños son sensibles a las señales no verbales ellos se dan cuenta cuando se está fingiendo o no se es sincero.

Una vez que se le haya dicho la verdad al niño en un lenguaje en el que puede comprender, es importante que él siga su propio proceso natural del duelo: su edad, personalidad y patrones para manejar la tensión de la situación y el cambio serán los que determinen la forma en que responda al duelo.

Lo más trágico en la muerte accidental de un niño es que parece completamente innecesaria e injusta, se ha extinguido tan temprana tan prematuramente, el despedirse de un hijo puede ser una de las pruebas más duras de la vida; con seguridad esta muerte afectara a toda la familia.

Los abuelos sentirán un tremendo dolor; por la pérdida del niño y por ver a sus propios hijos tan lastimados y se sentirán impotentes para ayudarlos. Es fundamental no olvidar

tampoco las necesidades de los hijos sobrevivientes en la familia; es inevitable que sufran por la muerte de un hermano(a) incluso inconscientemente se pueden sentir responsables y es probable que surja en ellos el temor por su propia muerte.

La autora Roccatagliata (2005), dice que la muerte de un hijo representa para el padre la pérdida del control, pues lo despoja de su ego y del sentido de sí mismo, dejándolo sumido en un fuerte sentimiento de fracaso personal. Además la sociedad se preocupa más del dolor de la madre, dejando al padre en un segundo plano sin oportunidad para sacar sus emociones y hablar de su pérdida.

Por otro lado, el dolor no tiene límite de tiempo y mientras para uno de los padres pareciera ser que reponerse es impensable, para el otro la sanación es una meta.

Como menciona O'Connor (2004), con frecuencia cuando la familia está de duelo, se pasa por alto a los niños, pero ellos también necesitan expresar su pena para continuar con su vida en una forma sana. Necesitan más apoyo, cariño, reafirmación y la oportunidad para hablar de sus sentimientos, incluyendo los negativos hacia el hermano fallecido. Los niños que no expresan estos pensamientos pueden llevar hasta la vida adulta una ansiedad no resuelta acerca de la muerte.

Dice Roccatagliata (2006), que cuando un hijo muere, los padres sienten que perdieron una parte de sí mismos, porque en el amor que le tenían había una parte de ellos. Además pueden sentir que perdieron todo el esfuerzo y las esperanzas que fueron invertidas en ese hijo.

Los padres pierden razón futura, porque la muerte de un hijo provoca una desorganización temporal de la manera de ver la vida, pues lo que ocurrió es un evento traumático y quedan expuestos a su propia impotencia. Por naturaleza humana todo se busca controlar, aunque racionalmente eso sea imposible.

#### **1.3.4 La Muerte antes o después de Nacer.**

Cuando se pierde a un hijo por aborto, nace muerto o en el principio de su vida, su personalidad no está plenamente formada como la de un niño de meses o años de edad. Sin embargo este hecho también implica un duelo debido a que en ocasiones se intensifica por las esperanzas y expectativas vinculadas con el nuevo bebé.

El nacimiento de un niño con defectos físicos o retraso mental, produce también una sensación de pérdida y dolor cuando se comprende que el niño nunca podrá llevar una vida completamente normal.

Los conflictos que trae consigo este tipo de duelo pueden continuar durante años, a menos que los padres lleguen a una resolución elaborada y manejando sus emociones.

Las mujeres que dan a luz a un bebé muerto o que muere inmediatamente, se ven abrumadas con los aspectos del entierro, del nombre del niño y el qué decirles a los amigos. Se pueden sentir culpables, como si hubiesen hecho algo malo que ocasionó la muerte. Cuando el nacimiento se ha planeado con todo cuidado, la ausencia del bebé es devastadora; es necesario que los padres elaboren su duelo pacientemente antes de tomar decisiones acerca de otro embarazo.

Por otro lado las mujeres que se deciden por el aborto, su duelo será igual al que se experimenta por su hijo muerto; en el caso del aborto parece más fácil pues gran parte del duelo se presenta antes del aborto, durante el proceso de la toma de decisión. En esta parte también todas las etapas del duelo estarán presentes. Cuando una mujer descubre que ha quedado embarazada por accidente, primero reacciona con negación, la segunda reacción de enojo; posteriormente la negociación; como el desear que surja algún tipo de imprevisto y que no se concluya el embarazo, después la depresión; donde se experimentan todas las emociones no resueltas, incluyendo culpa, el enojo, la decepción y tristeza; pues se está renunciando a una parte que es de la mujer que decide abortar y a un hijo propio y se debe lidiar con cuestiones como el abandono de una vida potencial.

Y la aceptación es la etapa final del duelo. Pues si se ha decidido seguir adelante y someterse al aborto, ahora se estará en condiciones de efectuar los arreglos necesarios y llevarlos a cabo.

Por otro lado se encuentra la adopción; es decir que algunas mujeres toman la difícil decisión de dar en adopción a un infante o niño. Y ésta es una pérdida que crea dolor.

O'Connor (2004), sigue hablando de los distintos tipos de muertes que se pueden presentar en la vida.



### **1.3.5 La Muerte de Amigos y Hermanos.**

Cuando muere un amigo cercano, especialmente si la persona es más o menos de la misma edad y del mismo sexo, con frecuencia se obliga a pensar en la muerte de uno mismo.

La mayoría de las personas comprenden el dolor que sienten los que pierden a un miembro de la familia, son pocas las que se dan cuenta de las circunstancias especiales y el trauma que se sufre cuando un amigo íntimo se enfrenta o tiene una enfermedad mortal o es víctima de un accidente.

La muerte de un hermano, es una pérdida relevante y es importante considerar varios factores como las edades de los hermanos, la cercanía de la relación y la solución de las rivalidades fraternales son algunas consideraciones fundamentales.

En el caso de los hermanos adultos, el impacto emocional casi siempre se reduce. Por lo general, la vida los ha llevado en direcciones diferentes y se empieza a desvanecer la intensidad de las conexiones de la infancia. Suele presentarse una profunda sensación de tristeza y pena, más bien como si se perdiera una parte de uno mismo, pues significa perder una parte del pasado, de las experiencias, padres y lugares comunes, y además las relaciones fraternales son las más prolongadas en la vida.

La diferencia es marcada si está cerca durante un largo periodo de enfermedad y deterioro gradual; entonces el impacto de la muerte será más significativo que si han estado separados durante años.

Por otro lado los pensamientos sobre la propia muerte o el fallecimiento de alguien de quien se depende para sobrevivir o para sentir compañía, obliga de alguna manera a confrontar la propia soledad.

Menciona Byock (2005), que las palabras más importantes que las personas siempre deben recordar decir tanto en vida como al momento de morir son “perdóname”, “te perdono”, “gracias” y “te quiero”; aunque las dos primeras son las más difíciles de pronunciar.

Las personas más importantes en la vida son los padres, hermanos, las parejas, los hijos y los amigos puesto que forman parte de la persona. Por lo que la muerte no puede

cambiarlo, es decir que de muchas formas conscientes o no aquellos que mueren siguen influyendo en las percepciones cotidianas de los que aún viven.

Urrea (2008), cita que vivir el duelo de un padre, de una madre; es sin duda una experiencia que trasgrede el registro de la historia personal. Perder la procedencia es activar el sentimiento de abandono.

El autor Beauvoir (2006), dice que no existe muerte natural; y que nada de lo que le sucede al hombre es natural puesto que su sola presencia cuestiona al mundo. Todos los hombres son mortales; pero para todas las personas la muerte es un accidente aunque la conozcan, esta es una violencia indebida.

La familia que rodea al enfermo o al ser querido que padece de una enfermedad, sufre de distintos tipos de pérdidas, las cuales son irreparables y con las que se debe aprender a vivir, para que poco a poco se salga adelante de este proceso del duelo después de la muerte de alguien.

Aquí se hace mención de cuales son aquellas pérdidas que se viven en este periodo.

#### **1.4 TIPOS DE PÉRDIDAS.**

Pérdida es la carencia o privación de lo que se poseía. Dejar de tener alguna cosa a causa de una contingencia, así como de cualidades, de ser, o actuar; puede producir un fracaso o una desventaja Kübler-Ross (1997).

Desde la perspectiva de Aponte-Jolly (2005), existen cierto tipo de pérdidas; 1. Pérdida de la fuerza física: una persona enferma puede quedarse sin energías, sin ánimo para realizar algo. Se ve bien, pero no se cuida, no se mueve, no conversa, no come. El que la mira dice que ha perdido el interés de vivir o que se ha dado por vencida, cuando en realidad no tiene fuerza para hacer estas cosas. No le exija más de lo que puede hacer.

2. Pérdida de movilidad: Un paciente puede no moverse porque ha perdido la capacidad motriz, tal vez no tiene fuerza o su cuerpo ha dejado de funcionar. Tal vez su sistema nervioso ha sido atacado por la enfermedad y sus piernas y brazos no responden a las órdenes del cerebro. O puede ser que el dolor no le permita cambiar de posición. Aún que

este paciente quiera darse vuelta y mirar a quien lo visita, o cambiar de posición para que la luz del sol no le moleste los ojos, sencillamente no puede.

3. Dificultad al respirar: En ocasiones a la persona enferma se le dificulta respirar. Puede ser porque la inspiración le causa dolor en los costados o porque los pulmones están llenos de fluido o porque hay algún obstáculo (como un tumor) en la vía respiratoria que no permite que el aire pase. Cuando el paciente trata de respirar mueve la cabeza de lado a lado, apoyándose en sus codos, sentándose, y hasta quitándose la mascarilla de oxígeno porque siente que le estorba.

4. Vómitos y diarrea: Estos no permiten que el paciente coma o beba con tranquilidad. El solo hecho de pensar que va a vomitar o que la diarrea va a comenzar por más que quiera aguantarse hace que la persona rechace los medicamentos o la sopa que se le preparó con tanto amor, aunque se le de los medicamentos por un tubo colocado en la nariz, muchas veces no les hacen efecto porque los vomita. A veces vomita aunque no coma. Además la diarrea con frecuencia produce irritaciones y escoriaciones severas alrededor del ano y los genitales que causan en el paciente fuertes ardores y dolores.

5. Hinchazón: A veces el enfermo se hincha tanto que se desfigura y cuesta trabajo reconocerlo. Su piel se ha vuelto frágil y se lastima con cualquier movimiento; a la enfermera se le complica encontrar las venas para inyectarle medicamentos intravenosos y tiene que picarlo con la aguja hipodérmica más veces, que a su vez causa más dolor.

6. Descomposición de la piel: Con algunos males la piel cambia de color, se pone dura, se llena de ampollas, a veces se ve sudada o supura. Huele mal y da la impresión de estar podrida, pica constantemente. Casi siempre esta condición causa estragos emocionales en el paciente, independientemente de su edad o sexo.

7. Hemorragia: Hay pacientes a quien es imposible detener la pérdida de sangre. La hemorragia no siempre es evidente porque puede ser interna, pero cuando es visible causa temor a los pacientes y a sus visitantes. La hemorragia se puede presentar en los vómitos, las diarreas o al orinar. Puede haber sido provocada por una herida quirúrgica que no cierra, esa sangre huele mal y el paciente se siente sucio y se avergüenza.

8. Pérdida del habla: Hay pacientes que no pueden hablar. Pasan días con la mirada fija en la nada y aún que uno los sacuda por los hombros no responden porque no pueden.

9. Pérdida del apetito: Existen pacientes que dejan de comer y de beber, se debilitan, adelgazan, se ven frágiles; a la par, pierden la facultad para alimentarse.

Dice Aponte-Jolly (2005), "No quiero afirmar que el paciente con estos síntomas está por morir, digo que la persona en estado avanzado de enfermedad a la que el médico dice: "Se está muriendo", exhibe algunos de estos síntomas o señales; en relación a los tipos de pérdidas que presentan tener los enfermos."

Morales (2003), menciona que mientras más cerca e intensa sea la relación que se llevó con la persona que ha muerto, más doloroso y difícil será el entender el hecho de que ya no se encuentra. Por lo que es lógico que al principio se trate de negar la existencia de la muerte.

Se debe entender que todo ser humano consta de un cuerpo físico y un cuerpo espiritual o alma. Por lo que el cuerpo físico de la persona no es más que la vestimenta que el cuerpo espiritual o alma utiliza para ser visto en este mundo material.

El cuerpo no es el hombre; el hombre es alma y lo que comúnmente se conoce como muerte, no es más que el quitarse la vestimenta física que envuelve al alma. Por consiguiente lo que se llama muerte no es el fin de la persona, sino el inicio de una nueva etapa.

Por su parte Levinstein (2005), dice que cuando llega la muerte, se estremece el alma y se desgarran el corazón, todas aquellas cosas que separan a la persona de ese ser amado se desvanecen como lo es el reproche, el enojo, resentimiento y lo único que queda es su ausencia. El tiempo se convierte en un cruel verdugo por el tiempo que se fue y no regresará más, lo mucho que no se dijo cuanto se necesitaba a esa persona y lo importante que era.

Lo que prevalece después de su partida es un vacío que no se llena con nada, es la culpa de que se pudo hacer algo más por esta persona ausente, los proyectos que no se realizaron, dudas y muchas emociones encontradas.

Para CENSIDA (2011), el VIH; es también llamada la enfermedad del rechazo y la discriminación; esta enfermedad está estigmatizada porque anteriormente sólo la padecían los homosexuales, prostitutas y drogadictos y muchas personas creían que se lo merecían.

Los enfermos de SIDA lucharon porque se llamara enfermedad inmune degenerativa. Estas personas guardan la enfermedad en silencio para evitar ser discriminados, pues si se hace visible no sólo pierden su trabajo, sino que también pierden amistades por mencionar algunas cosas; en sí, hay rechazo por las personas que los rodean. Las personas que tienen SIDA piensan que está prohibido hablar de ello, pues genera desprecio y estigma social.

CENSIDA (2011), aportó la creación de una campaña y dice entonces que con esta se buscaba la re-dignificación al justificar que el SIDA no es una sentencia de muerte. En una marcha de personas que presentaban el Síndrome de Inmune Deficiencia Adquirida se podían observar carteles que decían “El (VIH-SIDA) te puede matar, pero la discriminación y el rechazo te quitan la vida”; esto como forma de comunicar a toda la población como se vive una persona infectada por el virus.

Como dato general; cabe mencionar que por cada infectado hay tres que no lo saben y son heterosexuales, y un alto porcentaje que presenta esta enfermedad son amas de casa.

Los programas televisivos que expandían prevención contra esta enfermedad, resultaron ser un arma de dos filos pues lograron por un lado detener la expansión del VIH en homosexuales, prostitutas, drogadictos y ex presidiarios; entonces las personas que no entraban en esta parte de la sociedad no se cuidaron.

En ocasiones se llegan a presenciar tragedias como son las pérdidas múltiples de varios seres queridos ya sea al mismo tiempo o en corto tiempo para Kübler-Ross (2006), las pérdidas múltiples son una tragedia, y el trauma dura más tiempo. La negación es mucho más fuerte, la ira es más intensa y la tristeza y la depresión son mayores.

Las pérdidas se entremezclan de manera natural, pero es importante otorgar el tiempo necesario a cada persona.

Otro tipo de situaciones de pérdida múltiple aparece cuando un ser querido fallece mientras todavía estamos llorando la muerte de otro ser querido. Y es posible que la persona se llegue a preguntar quién será el siguiente.

Pangrazzi (2006), dice que la muerte de una persona querida repercute en el cuerpo produciendo alteraciones en el campo del aparato digestivo, circulatorio, nervioso y glandular de los sobrevivientes.

Existe por parte de los sobrevivientes llanto, recuerdo de la persona perdida, hiperventilación o ansiedad en la respiración, consternación o rigidez física, sequedad en la boca, temblores y a veces desmayos

En el período siguiente a la sepultura, el cuadro de reacciones físicas se amplía ulteriormente con:

-Dolores agudos (más frecuente en las mujeres);

-Momentos de pánico o sofocación (especialmente cuando las personas viven solas);

-Dolor de cabeza o sensaciones de fuertes compresiones a la cabeza;

-Insomnio: hay quien tiene dificultad para dormir y pasa horas interminables en vela mientras amanece; quien no quiere apagar la luz para no sentirse solo; quien se despierta en momentos determinados que coinciden con costumbres anteriores.

-Pérdida del apetito: la mesa, normalmente representa un momento especial para compartir, el alimento es algo que se acoge con alegría. Ante un acontecimiento luctuoso, hasta el cuerpo se revela rechazando el alimento; esto sucede especialmente cuando las personas viven solas; el alimento, cualquiera que sea, pierde su sabor, falta la motivación para prepararlo, a menudo se limita a comer algo para sobrevivir. Y en otras ocasiones se encuentran las personas obsesionadas por la necesidad de alimentarse; esto para compensar el vacío que se ha creado.

-Pérdida de la fuerza física: muchos sienten una fuerte sensación de debilidad después de la pérdida. Es como si no tuvieran energía suficiente para llevar adelante los normales quehaceres cotidianos. Cualquier pequeña actividad parece exigir un esfuerzo enorme.

-Sentido de inquietud: los casos de personas que viven en un estado de agitación permanente; tienen dificultad para estar quietos, se mueven sin motivo y presentan tener muchos nervios.

-Falta de deseo sexual: el dolor causado por el duelo no se condiciona fácilmente con la necesidad del placer. La dificultad para establecer la intimidad física la sienten particularmente las parejas que han perdido un hijo.

La aflicción del cuerpo debe ser escuchada, acompañada y curada.

Campero (2000), dice que al acompañar en el proceso de soledad, es a veces retirarse, quedarse en silencio, es el entender que no es que la persona enferma no quiera la compañía, puesto que se encuentra en ese proceso de reencuentro y de afirmación de sí mismo; y solo si es capaz de afirmarse será capaz de participar en una nueva relación de trascendencia.

Por su parte Kübler-Ross (1997), menciona que siempre que le llegaban a preguntar sobre la muerte, respondía que esta era maravillosa, puesto que aunque es lo más fácil que las personas van hacer, la vida es ardua y es una lucha. En la que se reciben muchas lecciones y cuanto más se aprende, más difíciles son las lecciones, pero cuando se aprenden dichas lecciones el dolor desaparece.

Una vez que se han mencionado las pérdidas que se sufren al vivir este proceso de muerte, no se debe olvidar que las personas que están infectadas del VIH-SIDA, pasan por un duelo tanto de su propia muerte, como de la pérdida de todo lo que los rodea, por ser rechazados de manera discriminada por la sociedad. Aquí se muestra como se viven estas personas tras enterarse de sus resultados positivos al padecer esta enfermedad letal y mortal.

### **1.5 LA PERSONA QUE HAY DETRAS DE LA ENFERMEDAD DEL VIH-SIDA**

Kübler-Ross (1997), dice que el sida representa un peligro para la humanidad, pero a diferencia de la guerra, es una batalla que se desarrolla en el interior, por lo que se debe elegir entre el odio y la discriminación o se va a tener el valor de elegir el amor y el servicio.

Por su parte Cole (1999), menciona que cree en el nacimiento, la muerte y la reencarnación y siente a la vida como un drama en el cual todas las almas desempeñan un papel en el escenario del mundo. Las nuevas almas se incorporan al drama, mientras que las viejas siguen renaciendo en una civilización que crece.

La realización en el individuo a menudo sigue a una crisis, la cual desafía o destruye las máscaras de la conciencia corporal.

En relación a cómo surgió esta enfermedad Dethlefsen y Dahlke (2006), dicen que son reserva natural del virus del SIDA ciertas especies de monos del África Central; especialmente el macaco verde. Fue descubierto a finales de los años setenta en un drogadicto de Nueva York. Por la utilización común de agujas hipodérmicas, el virus se extendió primeramente entre los toxicómanos y pasó después a los homosexuales, entre los que siguió extendiéndose por contacto sexual. Actualmente, entre los grupos de riesgo, los homosexuales ocupan el primer lugar, debido a que la relación anal practicada preferentemente suele producir pequeñas heridas de la sensible mucosa del intestino recto. Esto permite a los espermatozoides que contengan el virus para pasar a la sangre, y la mucosa vaginal es más resistente a las heridas.

CONASIDA (1990), explica que el SIDA es una enfermedad infecciosa nueva, contagiosa y prevenible, universal, en la actualidad incurable y mortal, que afecta las defensas del organismo, favoreciendo la aparición de infecciones graves y cánceres raros; constituyendo a la fecha, un grave problema de salud pública; a la vez una pandemia.

Una enfermedad infecciosa es un conjunto de fenómenos que se producen en una o varias partes del cuerpo por la acción de un agente biológico, extraño al mismo, así como la reacción que el organismo presenta contra éste.

Una epidemia es el aumento de la frecuencia del número de casos de una enfermedad, en un tiempo y lugar determinados, que excede la ocurrencia esperada (CONASIDA, SIDA: Manual del Trabajo para Capacitadores, 1990)

Con respecto al SIDA, antes de 1981, en México no existía ningún caso de SIDA. En 1988, hasta abril se había sumado 1302 casos reportados, constituyendo así una epidemia.

Se considera que una epidemia se ha convertido en una pandemia; cuando la epidemia abarca a la mayoría de los países.

Las siglas de SIDA, corresponden a la siguiente interpretación:

S = Síndrome



I = Inmuno

D = Deficiencia

A = Adquirida

SIDA = Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

Se le denomina así porque estos conceptos representan y caracterizan aspectos básicos involucrados en la enfermedad, como son:

- a) Síndrome; hace referencia a un conjunto o a una serie de signos y síntomas que caracterizan una enfermedad.

El Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida constituye, a su vez una serie de síntomas y signos que se presentan debido a alteraciones en el Sistema de Defensas.

1. Signo: Es la manifestación objetiva de una enfermedad; esta manifestación puede ser observada por un examinador- básicamente el médico- quien las “observa” a través de la exploración del paciente. Viéndolo, escuchando, palpándolo (tocándolo).

En el caso del SIDA: ganglios crecidos, fiebre, tos, adelgazamiento.

2. Síntoma: Es la manifestación subjetiva de una alteración (orgánica o funcional) que sólo la persona examinada puede “observar” (percibir, sentir); y que el médico puede conocer sólo mediante un interrogatorio al paciente.

En el SIDA: fatiga, náuseas, diarrea, dolor en diferentes partes del cuerpo (sobre todo estomacal y de cabeza), falta de aire.

Por lo tanto en el SIDA, el síndrome se refiere a los ganglios crecidos, fiebre, adelgazamiento, tos, así como a la fatiga, dolor, dificultad para respirar, diarrea entre otros, que caracterizan a esta enfermedad.

- b) Inmuno; Relacionado con el Sistema Inmunológico.

Se refiere a la capacidad de defensa que tiene o que desarrolla nuestro cuerpo contra los agentes extraños. (Sustancias tóxicas, células cancerosas o agentes infecciosos: virus, bacterias, hongos, parásitos.)

c) Deficiencia; Implica que se tiene muy poco de algo que se necesita.

En el caso del SIDA: la deficiencia es inmunológica- deficiencia en las defensas-. Al debilitarse el Sistema Inmunológico, no puede defender el organismo de las infecciones; por lo que la persona queda a expensas de éstas.

d) Adquirida; Se refiere a algo que se consigue u obtiene después de la fecundación; puede ser mientras se está en el útero, después de que el óvulo y el espermatozoide se han juntado y empieza a formarse el bebé, o después del nacimiento.

Es pues, contrario a hereditario, en el sentido de transmisión genética (como sería el color de ojos, pelo, etc y algunas enfermedades).

CONASIDA (1990), hace referencia en que en el caso del SIDA, la inmunodeficiencia NO es hereditaria, sino que se adquiere en algún momento del desarrollo. Incluso para adquirir VIH en el útero, es preciso que la madre se infecte en algún momento del embarazo o ya lo estuviera antes. De allí que los bebés que nacen con SIDA la adquieren de la madre, porque ella ya tiene la infección.

Por lo tanto, el Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida: Es un conjunto de síntomas y signos que manifiestan la adquisición de una deficiencia en el sistema de defensa del organismo, quedando pues él mismo expuesto a diferentes tipos de infecciones y de cánceres.

Por consiguiente la parte del organismo que se ve afectado en esta enfermedad es el Sistema de Defensa.

Y el Sistema de Defensa; son las formas que tiene el organismo para defenderse de cualquier extraño. Y esto lo realiza a través de distintos mecanismos de defensa.

El organismo no cuenta con un solo mecanismo de defensa ante los agresores, existen diferentes mecanismos para defenderse; en un primer momento, ante el agente extraño, el organismo presenta una defensa inicial, que constituye la primera línea de batalla; esta defensa se lleva a cabo a través de:

a) Barreras naturales (piel, mucosas ,etc)

- b) Sustancias (ácidos grasos de la piel, saliva, ácido gástrico, etc.)
- c) Cierta tipo de células o glóbulos blancos (neutrófilos, que son los que dan lugar a la pus)

Su función es evitar la entrada y daño del agresor y destruirlo. La acción de este mecanismo es inespecífica, es decir; se lleva a cabo de la misma manera, independientemente del agente.

Ahora bien, en caso de que esta primera fuerza sea insuficiente para defender al enemigo, el organismo pone en acción a una segunda línea defensiva, más efectiva y específica; diseñando armas específicas contra ese invasor. Y esta segunda línea defensiva la constituye el sistema inmunológico.

El Sistema Inmunológico está compuesto por una serie de células especializadas que no tiene una localización precisa, distribuyéndose en todo el organismo. Se concentra en ganglios linfáticos, el bazo, el timo y la médula ósea.

Dice CONASIDA (1990), que estas células del Sistema Inmunológico son:

- a) Un tipo de glóbulos blancos llamados linfocitos.

Hay 2 tipos básicos de linfocitos: los linfocitos T y los linfocitos B.

Linfocitos T: Dirigen la defensa del organismo. Y son de diferentes tipos como:

- T cooperadores: se encargan de enviar señales para alertar y preparar a todas las células del Sistema así como para destruir al agente agresor.
- T supresores: son como árbitro que decide cuándo termina la lucha.
- T exterminadores: son los que se encargan directamente de destruir células envejecidas, cancerosas o infectadas por algún agente infeccioso.

Linfocitos B: Se encargan de fabricar las armas específicas para la defensa (anticuerpos).

- b) Macrófagos; Son los encargados de atrapar, engullir y digerir al agente agresor; y de presentarlos ante los linfocitos para que éstos lo conozcan y empiecen a actuar.

Un antígeno; es toda sustancia o partícula extraña que puede provocar alguna respuesta de defensa del organismo. CONASIDA (1990).

Pero lo que causa el SIDA; es un VIRUS. Y un Virus es un ser viviente, muy pequeño que no puede distinguirse con el microscopio de luz (en contraste con las bacterias) en ocasiones causante de enfermedades, siendo uno de los agentes infecciosos más pequeños que se conocen.

CONASIDA (1990), las características fundamentales de los Virus son:

- a) Su necesidad de hospedarse en un organismo vivo (huésped) para poder sobrevivir.
- b) Requerir para su replicación encontrarse dentro de una célula viva.
- c) Ser poco resistentes fuera del organismo
- d) Por lo tanto, ser poco resistentes a los agentes físicos (calor, frío, sequedad, humedad, etc...) y a los agentes químicos (desinfectantes).
- e) Para poder penetrar a la célula viva donde se va a alojar necesita que esa célula contenga los receptores específicos con los cuales se una el virus y, de esta manera, pueda entrar a la célula.

Antes de la aparición del SIDA no se conocía este virus, dice CONASIDA (1990) que este fué descubierto hasta 1983 y 1984 y se conoce, mundialmente como Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH).

Las características del VIH son:

- a) Se hospeda en los seres humanos siendo pues el hombre, el único organismo huésped; no atacando a ningún otro animal.
- b) Como todo virus, para sobrevivir, requiere hospedarse en una célula viva. Las células en las que se aloja el Virus de la Inmunodeficiencia Humana son los linfocitos que, son un tipo de células o glóbulos blancos. Se aloja también en otras células como: neuronas, macrófagos y células epiteliales.
- c) Los linfocitos se encuentran en grandes concentraciones en la sangre, en el semen y en la secreción vaginal; por lo tanto el VIH se localiza fundamentalmente en estos líquidos corporales.

Se han aislado, aunque en poca concentración, Virus de la Inmunodeficiencia Humana en otros líquidos corporales, como son las lágrimas, el sudor, la saliva y la orina. Sin

embargo, en estos líquidos se presenta poca concentración- por lo que se requiere de “litros” de los mismos para que una persona pueda infectarse; además lo que se encuentra son virus libres, con poca sobrevivencia, en tanto que esas secreciones no tienen linfocitos y por lo tanto no cuentan con células donde alojarse para alimentarse y reproducirse, de allí que estén destinados a morir, al no encontrar la célula donde hacerlo. Se agrega el hecho que algunas de estas secreciones son mecanismos de defensa de nuestro organismo y por lo tanto, bactericidas (matan a los microbios) siendo sustancias que inhiben o destruyen a cualquier virus. CONASIDA (1990).

Como ya se explicó los virus requieren para sobrevivir alojarse en una célula viva. Por ello, el VIH al entrar al organismo, busca una célula a la cual penetrar. Estas células son los linfocitos y los macrófagos, que son las únicas células que le permiten la entrada. Ya dentro de la célula el virus integra sus órdenes al material genético de la misma, provocando una alteración en el funcionamiento de la célula infectada: o dependiendo de diversos factores internos y /o externos, el virus puede empezar a replicarse destruyendo las células que lo alojan disminuyendo así el número de las mismas.

CONASIDA (1990), dice que como el virus ataca específicamente a los linfocitos T Cooperadores y macrófagos, el Sistema Inmunológico va a ser incapaz de llevar a cabo la defensa contra agentes extremos, quedando de esta manera expuesto el organismo a cualquier infección o desarrollo de cánceres.

La manera en la que una persona se infecta del virus del SIDA; es a través del contagio por una persona infectada. Por ello el SIDA es denotada como una enfermedad infecto-contagiosa. Y una vez que la persona se ha infectado, puede pasar hasta 10 años antes de desarrollar las molestias.

Es importante mencionar la definición de infección; esta es una enfermedad producida por un agente infeccioso como (virus, bacterias, hongo, parásitos) en oposición a enfermedades de otro tipo como: hereditarias, degenerativas. CONASIDA (1990).

El contagio; es la adquisición de una enfermedad a través del contacto directo o indirecto con otros individuos infectados. Es importante distinguir que no todas las infecciones son contagiosas.

Las enfermedades infecto – contagiosas; son aquellas que para adquirirlas o contraerlas el individuo debe ser infectado por el agente infeccioso (virus, bacterias, hongos, parásitos) que las causan. Por lo tanto, se adquieren o contagian por el contacto con una persona infectada.

Por lo tanto el SIDA es una enfermedad infecto contagiosa porque;

- a) Es causada por un agente infeccioso: el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH).
- b) Es adquirido por el contacto con un individuo infectado.
- c) Una vez que la persona se ha infectado puede transmitir el virus; a su vez a una tercera persona.

La persona no adquiere la enfermedad sino el virus que la produce, pudiendo desarrollarla posteriormente, a raíz de que ha sido contagiada por el VIH. Así pues, se contagia el VIH que la causa, pero no la enfermedad (SIDA) en sí.

Se contagia a una persona un virus, al estar en contacto; al pasar el virus de un organismo infectado a uno sano. Y el contacto virus organismo se da a través de la cadena de transmisión.

Y una cadena de transmisión; es el mecanismo a través del cual un organismo se pone en contacto con un agente infeccioso, contagiándose con él. Implica todo el proceso de transmisión, desde el reservorio- donde se encuentra el agente- hasta que termina por alojarse en las células del huésped.

### **1.5.1 Los Elementos Involucrados en la Cadena de Transmisión.**

Lo que CONASIDA (1990) nos dice es que Son: Agente....Reservorio....Vía de Salida...Vehículo...Vía de Entrada...Huésped.

- a) Agente: Se refiere al organismo que causa la enfermedad. El Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) es el agente que produce el Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida. (SIDA)

- b) Reservorio: O también llamado fuente de infección al animal que puede dar acogida al agente infeccioso, mantenerlo y transmitirlo. Hace también referencia al conjunto de animales que son susceptibles a la enfermedad.
- c) Vía de Salida: Es el camino – orificio natural (boca, pene, vagina) o artificial (herida, punción de aguja) a través del cual el agente puede salir del reservorio. En el caso del SIDA, la vía de salida del VIH es: cualquier lesión en las mucosas internas o externas del organismo, a través de las cuales pueda salir la sangre; así como la vagina y el orificio del pene, por donde salen secreciones vaginales y semen.
- d) Vehículo: El vehículo es el medio que utilizan los agentes infecciosos para transportarse de un organismo a otro. Generalmente, los vehículos son diferentes líquidos o secreciones corporales (saliva, sangre, semen, pus, etc...). En ocasiones lo constituyen los objetos que usa un infectado, así como los contaminados con estos líquidos.

En el caso del SIDA el vehículo de transmisión son líquidos corporales, siendo transportado el VIH por la sangre, el semen, las secreciones vaginales y la leche materna.

Como ya se mencionó; el sudor, la saliva, la orina, las lágrimas, al no contar con linfocitos donde se aloja el VIH. Sólo contienen el virus en poca cantidad; o bien los contienen libres y mueren, al no tener donde alojarse. Por lo tanto, estos líquidos no constituyen vehículos de transmisión del VIH.

Puesto que el vehículo de transmisión son líquidos corporales; CONASIDA (1990) puntualiza que el VIH no se transmite por otros, como son los objetos que usan (ropa, artículos domésticos, dinero, etc...)

Ni tampoco se transmite a través de otros animales (domésticos, insectos, etc...) en tanto que no son reservorios o susceptibles al VIH y, por lo tanto, no lo pueden transportar.

- e) Vía de Entrada: Se refiere a los diferentes caminos (nariz, ojos, boca, oídos, piel, vagina, ano, órganos sexuales) por los cuales el agente infeccioso puede entrar al huésped.

En el SIDA, penetra a través de algún orificio, de una herida o abertura en la piel o en la mucosa interna de alguno de esos orificios del organismo (boca, ano, vagina); o bien de la

placenta. Sin embargo, la mera entrada a estos orificios no implica su entrada al organismo, ya que ello requiere una abertura que permita su entrada al interior del mismo.

- f) Huésped: El organismo donde entra el agente infeccioso, alojándose en él. Generalmente escoge algunas células específicas.

En el SIDA, el huésped, al igual que el reservorio, es siempre el hombre. Las células donde se aloja son un tipo de glóbulos blancos, los linfocitos; aunque a la vez puede hacerlo en otra célula como las neuronas y los macrófagos. Así una persona infectada (reservorio) contagia a otra, previamente sana (huésped), al alojarse el VIH en sus linfocitos y en sus neuronas.

### **1.5.2 Los Mecanismos de Transmisión del VIH.**

CONASIDA (1990), habla de estos mecanismos por los cuales se transmite el VIH;

- a) El agente (VIH) se aloja en una persona, convirtiéndola en reservorio o fuente infectante.
- b) Esta persona o fuente infectante porta el virus en su sangre, semen o secreciones vaginales y leche materna.
- c) Estos líquidos corporales son vehículo de transmisión del VIH. Si estos líquidos salen del reservorio, a través de una herida en la piel o en la mucosa interna, por la vagina (secreciones vaginales) o el orificio del pene (semen), por ejemplo: a través de sangre, de secreciones vaginales o semen durante la relación sexual.
- d) Pueden entrar a otros organismos, a través de una transfusión con sangre infectada, durante la relación sexual, cuando la pareja está infectada o durante el embarazo a través de la placenta cuando la madre está infectada.
- e) El virus que “viaja” en los linfocitos de estos líquidos, se aloja en los linfocitos de los líquidos del huésped, infectándolo a su vez.

Puesto que el VIH se aloja en sangre y semen/secreciones vaginales, los mecanismos de transmisión lo constituyen aquellas situaciones que propician que estos líquidos se pongan en contacto. La transmisión implica pues una serie de prácticas (conductas) que lo permitan.



Se habla también de una transmisión sanguínea, una transmisión sexual y una transmisión perinatal. Por lo que CONASIDA (1990) los describe de la siguiente manera;

1. La Transmisión Sanguínea: Implica que se ponga en contacto la sangre de un reservorio y un huésped. Se han determinado dos formas de transmisión del SIDA en que está involucrada la sangre:
  - a) Transfusión de Sangre: Cabe la posibilidad que, si no se investiga mediante una prueba si la sangre que se va a transfundir se encuentra infectada y esta sangre se transfunde, se infecte a la persona que recibe la unidad de sangre contaminada.
  - b) Usando jeringas y Agujas contaminadas: Cuando se utiliza una jeringa que fue usada por una persona infectada por el VIH y que no se esterilizó adecuadamente, pueden quedar en la aguja o la jeringa pequeñas gotas de sangre infectadas y, al usarlas inyectarse el virus-directamente en el torrente sanguíneo-infectándose. Las personas que se inyectan drogas y comparten las agujas y jeringas tiene este riesgo. El usar jeringas desechables varias veces, cuando no se esterilizan adecuadamente, también es de alto riesgo; en especial porque el plástico es más poroso y, por lo tanto, más fácil para que se alojen partículas de sangre infectadas con el VIH.
2. Transmisión Perinatal: Durante el embarazo, el parto y la lactancia, una madre puede transmitir el virus a su bebé, ya sea por vía de la placenta, cuando aún está en el vientre; o durante el parto; o bien, a través de la leche materna.
3. Transmisión Sexual: Se da durante el acto sexual (coito) ya sea por vía vaginal o anal a través de las pequeñas heridas que se producen durante el mismo, entrando el semen o las secreciones vaginales en contacto con el torrente sanguíneo. Muchísimas personas han adquirido el SIDA como resultado de realizar el acto sexual con una pareja infectada.
  - a) Coito Vaginal: Durante el acto sexual (coito) por vía vaginal- a pesar de que la vagina está preparada para el coito, por tener una pared gruesa, elástica y protectora- pueden producirse heridas en su pared, sin que la persona se de cuenta. Éstas pueden ser tan pequeñas que no se observa sangrado alguno, ni generan molestia. Cuando el varón eyacula, el semen infectado entra en la vagina y el VIH penetra en el torrente sanguíneo por estas heridas.

Investigaciones muy recientes indican que, inclusive, sin la necesidad de que existan rupturas y/o heridas en la pared de la vagina, el VIH es capaz de penetrar y traspasar la membrana vaginal y llegar al torrente sanguíneo.

A la vez, una mujer con infección por VIH puede transmitirlo al varón durante el acto sexual, al entrar en contacto los genitales masculinos con secreciones vaginales infectadas; penetrando el VIH al torrente sanguíneo a través de la mucosa del glande y uretra o por pequeñas heridas en su superficie.

- b) Coito Anal: Durante el coito por vía anal es más frecuente que se den rupturas y heridas, ya que la membrana del ano es más delgada y más frágil y, por lo tanto, se rompe o rasga con mayor facilidad que la pared de la vagina- que es más gruesa y protectora. Por esta razón, la transmisión del VIH por el coito anal presenta un mayor riesgo.

Pese a que los primeros casos de SIDA en América, se presentaron en homosexuales, no es una enfermedad propia del grupo; sino que ésta relaciona con las prácticas sexuales (especialmente la relación sexual anal) practicada por algunos de los miembros de este grupo.

Sólo por mencionar; la homosexualidad se refiere a la preferencia sexual por individuos del mismo sexo, la bisexualidad; es la preferencia sexual por individuos de ambos sexos. Y estas personas mantienen relaciones sexuales con ambos sexos. Y la heterosexualidad; es la preferencia por individuos del sexo opuesto.

Sin embargo al hablar de SIDA, no es conveniente hacer mención a grupos de riesgo; ya que, no existen grupos de riesgo, sino prácticas de riesgo.

Una práctica de riesgo son aquellas conductas que están implicadas en la transmisión de una enfermedad.

CONASIDA (1990), dice que en el caso del SIDA, cualquier práctica en la que se ponga en contacto líquidos corporales (sangre y semen/secreción vaginal) de una persona sana con una enferma.

El SIDA se presenta en toda clase social y también en diferentes tipos de profesiones u ocupaciones. Por lo tanto se puede contagiar con el VIH cualquier individuo que practique las conductas involucradas en su transmisión.

El espectro de la enfermedad es la secuencia de hechos que acontecen en el organismo humano desde el tiempo de la exposición al agente etiológico hasta el de la muerte.

Comprende 2 etapas:

- a) La asintomática: En la que aún no se presenta ningún síntoma y, por lo tanto, la enfermedad no puede ser detectada.
- b) La sintomática: En la que hay signos y síntomas evidentes de la enfermedad.

Y en el caso del SIDA, el espectro de la enfermedad es la secuencia de hechos que acontecen en la persona desde que se expone al VIH hasta que muere.

Lo que se contagia es el virus que lo produce (VIH); la enfermedad –SIDA- puede o no desarrollarse.

Lo que sucede en el organismo de la persona al contagiarse, es que puede presentar síntomas o signos que indiquen que la persona se ha contagiado.

En el caso del SIDA, una minoría al contagiarse, puede presentar molestias de corta duración, con ardor en la garganta, fiebre, aumento de ganglios en el cuerpo y cansancio, 2 o 3 semanas después de la infección; los cuales desaparecen espontáneamente. La mayoría de las personas no presentan este cuadro y el primer dato de infección es la aparición de anticuerpos contra el VIH.

La manera de saber si una persona esta contagiada es a través de una prueba de laboratorio. La prueba de laboratorio es un examen de sangre de la persona a través del cual se detectan anticuerpos que el organismo infectado ha desarrollado contra el VIH. Por lo tanto, mediante esta prueba-conocida como Prueba de ELISA- no se determina si la persona tiene o no el VIH en su sangre, sino que existe en la sangre la presencia de anticuerpos desarrollados contra éste.

CONASIDA (1990), describe de la siguiente manera que un resultado positivo; indica la presencia de anticuerpos contra el VIH.

- ✓ Sugiere que la persona ha estado en contacto con virus, desarrollando anticuerpos contra él. Estos son los que se detectan en la prueba. Y por lo tanto que está infectada y puede a su vez infectar a otras personas transmitiéndole el VIH, a través de su sangre, semen o secreciones vaginales. Más no significa que la persona forzosamente tenga SIDA.

Un resultado negativo indica que, por el momento, la persona no presenta anticuerpos contra el VIH porque:

- ✓ No ha estado en contacto con el virus, aún no ha sido contagiado, a pesar de haber estado expuesta a él, pero puede contagiarse si continua exponiéndose. O también que no ha transcurrido suficiente tiempo después del contagio para que haya formado anticuerpos.

### **1.5.3 El Periodo de Seroconversión.**

Es el tiempo transcurrido desde que la persona se expone al virus hasta que hay formación de anticuerpos contra el agente infeccioso. En el caso del SIDA, desde el momento en que la persona sana estuvo en contacto con el virus, contagiándose, hasta el momento en que se forman anticuerpos pudiéndose detectar éstos en su sangre; trascurriendo de 6-8 meses.

De allí que sí la prueba de detección se realizara en ese lapso, no aparecerían anticuerpos contra el VIH. Sin embargo no significaría que la persona no está contagiada sino que aún no los ha desarrollado. Por eso se sugiere a las personas con prácticas de riesgo que se realicen periódicamente la prueba, para determinar si ésta se encuentra en periodo de seroconversión o realmente no se ha contagiado.

El lugar donde se realiza la prueba es en el Centro de Información sobre SIDA, siendo gratuita y anónima; pero recomendable sólo para personas con prácticas de alto riesgo.

La incubación es el periodo que media entre el momento en que el organismo entra en contacto con el virus, hasta los primeros signos y síntomas detectados por el médico. En el caso del SIDA, el periodo de incubación; es decir, el tiempo transcurrido desde el contagio hasta la aparición de los primeros síntomas es variable y puede extenderse desde algunos meses hasta 5 años o más.

En el caso del SIDA deben transcurrir de 3 a 5 años para que la persona inicie con molestias. Las principales son: adelgazamiento, diarrea, manchas blanquecinas en la boca, fiebre y otras.

Así pues, en el SIDA; a diferencia de muchas otras enfermedades, la persona generalmente no sabe que está contagiada y este desconocimiento puede durar meses o años (5 años): ya que, en un primer momento, no hay presencia de signos ni de síntomas que sugieran a la persona o al médico que el individuo se ha contagiado con el VIH.

Por lo tanto, en un inicio la persona no desarrolla ningún síntoma, teniendo una apariencia completamente normal. La persona es pues un portador asintomático del VIH.

#### **1.5.4 Un portador asintomático**

CONASIDA (1990) define de la siguiente manera que;

Un portador: persona o animal infectado, que alberga un agente infeccioso, específico de una enfermedad, sin presentar síntomas clínicos de ésta, constituyendo una fuente potencial de infección para el hombre.

Por lo tanto un portador asintomático del VIH es aquel individuo que lleva el virus en su organismo, es decir, que está infectado pero no presenta síntomas que lo indiquen; siendo un portador asintomático del mismo.

En el SIDA, un primer momento y/o durante mucho tiempo, la persona está infectada y lleva el virus en su sangre, semen o secreciones vaginales, pero tiene una apariencia normal y no presenta síntomas. No sabe pues que está infectada y que, por lo tanto, puede infectar a otro (a través de los mecanismos de transmisión).

Existe una pregunta que muchos enfermos que padecen de esta enfermedad tiene y CONASIDA (1990) dice;

#### **1.5.5 ¿Todos los infectados presentan síntomas?**

Existen las siguientes posibilidades:

1. Que la persona permanezca asintomática, hablándose entonces de una infección asintomática, en la que se detectan niveles de anticuerpos pero no se presentan manifestaciones clínicas de la enfermedad. Sin embargo, en este lapso puede transmitir el VIH a otras personas. El individuo puede permanecer así, hasta ocho años o más.
2. Que la persona, después de unos meses o años sin sintomatología, empiece a presentar un síntoma de desgaste físico, que puede referirse a las manifestaciones iniciales de la enfermedad.

En este momento la persona presenta síntomas como: fatiga, dolores en diferentes partes del cuerpo; y signos como: inflamación de los ganglios linfáticos de más de 3

meses, tos, diarrea crónica, pérdida de peso, fiebre continua y persistente, sudoración nocturna.

a) Estos signos y síntomas son crónicos, por lo tanto, no desaparecen, como cuando uno tiene gripa u otra infección viral benigna, constituyendo pues una: enfermedad crónica.

Y una enfermedad crónica es aquella que tiene una duración prolongada (más de un mes).

b) Estos síntomas no son específicos del SIDA; pueden manifestarse en otros tipos de enfermedades como: hepatitis, fiebre, tifoidea, etc...

Por lo tanto presentar alguno(s) de estos signos y síntomas no significa que la persona tiene SIDA; se requiere de otro tipo de datos para que se consideren como signos y síntomas de esa enfermedad.

3. La persona puede mantener estos síntomas o desarrollar otras molestias como infecciones graves y algunos tipos de cánceres.

Se considera que se ha desarrollado SIDA cuando la persona:

- ✓ Infectada por el VIH (necesario).
- ✓ Con manifestaciones iniciales (signos y síntomas) (no necesariamente).

Desarrolla:

-Síndrome de desgaste físico.

-Manifestaciones neurológicas (demencia).

-Ciertos tipos de cánceres raros.

-Alguna infección de las llamadas oportunistas (como la neumonía).

Sólo entonces se diagnostica que la persona tiene el Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida.

Estos cánceres e infecciones oportunistas se desarrollan aprovechándose de la deficiencia en las defensas de la persona, ocasionada por el ataque del VIH al Sistema Inmunológico.

CONASIDA (1990) aporta que el SIDA no es sinónimo de cáncer; en el SIDA se presentan cánceres poco comunes debido a que el virus, al atacar las defensas, permite su desarrollo.

Las personas no mueren de SIDA, más bien ataca a las defensas del organismo, alojándose el VIH en los linfocitos. Este Síndrome hace que la persona esté más expuesta a infecciones y cánceres que generalmente no se presentan en individuos con un Sistema Inmunológico intacto. Sin embargo, ésta no muere por el daño que sufre su Sistema Inmunológico sino por las enfermedades que lo atacan, aprovechándose de esa deficiencia.

El SIDA es una enfermedad que hasta la fecha no tiene cura, pues no se han logrado desarrollar medicamentos que combatan el virus que lo causa. Las alternativas para evadirlo es alterar su curso evitando contagiarse y previniéndose.

Prevenir es; preparar o disponer con anticipación las cosas, previniendo o evitando daños y prejuicios y anticipándose a ellos, al advertir o avisar sobre los mismos.

A la fecha no se ha desarrollado una vacuna contra el VIH, segura y eficaz. Y tal vacuna se encuentra en la fase de experimentación clínica.

Puesto que se conocen los mecanismos a través de los cuales las personas se pueden infectar (mecanismo de transmisión), esta enfermedad se puede prevenir no exponiéndose o evitando participar en aquellas prácticas involucradas en la transmisión.

No todas las conductas implicadas en los mecanismos de transmisión están involucradas en el mismo grado de riesgo. Se clasifican:

- a) Sin riesgo de contagiarse con el VIH.
- b) Con mediano riesgo para contagiarse
- c) Con alto riesgo.

No todas las relaciones sexuales implican riesgo. Esto depende de con quien se realice y del tipo de práctica sexual involucrada.

Por su parte CONASIDA (1990), explica que con respecto a la persona, no existe riesgo si la relación sexual se da solamente con la pareja, siendo ambas personas sanas, es decir no infectadas por el VIH, independientemente de las conductas sexuales que se practiquen o de que se use o no condón.

El riesgo se presenta si se tienen relaciones sexuales con diferentes personas (parejas múltiples) o con desconocidos, en este caso, que no se puede saber si está infectado o no, el riesgo estará relacionado con el tipo de práctica sexual involucrada. Dentro de ésta se incluyen:

- a) Prácticas sexuales que no implican ningún riesgo para contraer SIDA como aquellas en las que no hay intercambio de líquidos corporales (besos secos, abrazos).
- b) Otras prácticas que son de mediano riesgo: implican la posibilidad de intercambio de líquidos corporales (coito con uso de condón).
- c) Finalmente, se presentan prácticas de alto riesgo: en las que se efectúa un intercambio de líquidos corporales (coito sin uso de condón).

Por lo tanto, la estrategia de prevención no implica, por ejemplo; no tener ningún tipo de contacto sexual, sino: analizar las diferentes prácticas sexuales, ubicar su grado de riesgo y evitar aquellas que impliquen un mediano o alto riesgo, así como determinar con quien se tienen.

Las técnicas sexuales se han clasificado de acuerdo al riesgo que implican de adquirir la infección por VIH. Por lo tanto, el sexo seguro plantea una modificación del comportamiento sexual, de aquellas conductas sexuales inseguras, a conductas más seguras, implicando pues un cambio de un sexo “inseguro” (con riesgo) a un sexo “seguro” (con escasos riesgos o sin él). Puesto que, sexo seguro- o sin riesgo- engloba aquellas técnicas en las que no se realiza intercambio de líquidos corporales (semen, sangre y secreciones vaginales) evitando el riesgo de contraer el VIH. Es decir, limitando las prácticas sexuales a aquellas en las que no hay riesgo de contraer el VIH. Por aquellas prácticas sexuales donde no hay intercambio de líquidos corporales como los besos secos y los abrazos.

El condón no es sólo un método anticonceptivo, sino también es una protección para evitar adquirir enfermedades que se transmiten por contacto sexual, como la sífilis, gonorrea y el SIDA, entre otras.

El condón es efectivo para prevenir el contagio con el VIH si se usa de manera adecuada; ya que el retener el semen eyaculado por el hombre impide el intercambio de este flujo de una persona con otra. A la vez, puesto que el VIH no es más pequeño que otros virus, ni que las moléculas de aire y agua (las cuales son mucho más pequeñas que él), se puede asegurar que como ellos, no puede penetrar el látex. Por lo tanto cuando se usan correctamente los condones, crean una barrera física contra gérmenes que causan enfermedades de transmisión sexual.



CONASIDA (1990), menciona que las principales causas de que los condones fallen, es su uso incorrecto y su consecuente ruptura. Por lo tanto para usarlo correctamente debe considerarse:

1. Usar siempre condones nuevos.
2. Tenerlos en un sitio donde NO puedan ser dañados por humedad ni calor, ya que sus principales “enemigos” son la luz solar o blanca y la fricción.
3. Evitar romperlos con las uñas y los anillos.
4. Nunca inflarlos para probarlos.
5. Poner cantidad mínima de lubricante en la punta del condón.
6. Utilizar lubricantes de agua exclusivamente.
7. Colocarlos:
  - a) Abriendo su envoltura cuidadosamente
  - b) Sobre el pene erecto
  - c) Presionando su punta para sacar el aire del receptáculo
  - d) Desarrollándolo sobre el pene
  - e) Sujetando su base para que no se zafe
  - f) Sosteniendo firmemente su base al retirarlo
  - g) Utilizándolo una sola vez
8. Arrojàndolo a la basura, luego de utilizarlo.

Un dato importante por mencionar es que no toda transfusión de sangre implica riesgo, sólo la de sangre contaminada por el VIH.

En cuanto al riesgo debido a la transfusión de sangre, en nuestro país desde 1987 la Ley General de Salud exige que, antes de ser transfundida, la sangre sea sometida a detección de anticuerpos anti-VIH, con la finalidad de que aquella que está contaminada, se elimine.

No hay riesgo de contagio en la donación de sangre, ya que el equipo que se utiliza para ello es estéril (libre de virus y bacterias); se usa una sola vez y es desechable.

Se puede evitar la transmisión:

- a) Ante todo, no compartiendo agujas o jeringas.
- b) Utilizando agujas y jeringas desechables, en una sola ocasión.
- c) No intentando doblar o romper agujas utilizadas para extraer sangre de pacientes infectados.

- d) Esterilizando las agujas y jeringas (lavándolas e hirviendo las por 15 o 20 minutos).

#### **1.5.6 Las sustancias que se han comprobado que matan al VIH son:**

En este aspecto CONASIDA (1990) menciona las sustancias tales como;

- a) Hipoclorito de Sodio (cloro casero que viene al 4-5 %). Una concentración del 0.1% es suficiente para matar al VIH, por lo cual se recomienda diluir el cloro casero en agua, 1:10. Esta es la sustancia más utilizada debido a su accesible y bajo costo.
- b) Agua Oxigenada al 0.3%
- c) Alcohol etílico al 50-70%
- d) Isopropil alcohol al 35%
- e) Paraformaldehído al 0.5%
- f) Ebullición durante 20-30 minutos
- g) Temperaturas mayores de 56 grados centígrados.

La manera en que puede evitarse la transmisión perinatal; es que puesto que el bebé se contagia a través de la placenta de la madre infectada, en el momento del parto o de la lactancia, sería que toda mujer infectada con VIH o cuya pareja lo esté, se abstenga de embarazarse, para no contagiar al producto. Las personas que han tenido prácticas de riesgo deberán realizarse la prueba de ELISA antes de decidirse a tener hijos.

SIDAahora (2000), aporta un dato importante que dice que un motivo de alarma es saber que las mujeres tienen algunas características biológicas que hacen a las mujeres aún más vulnerables a la infección por VIH. En una relación heterosexual las mujeres se infectan con más frecuencia que los hombres si son expuestas, debido a que el semen se mantiene en contacto con la mucosa vaginal por mayor tiempo y porque ésta representa una mayor superficie de contacto. En las mujeres adolescentes el tracto genital es aún inmaduro y tiene menor protección contra el virus del SIDA. Todas estas situaciones hacen que realmente se vean como agentes de mayor exposición y con necesidad de cuidar más su cuerpo.

Tanatología (2006), dice que el SIDA es una falla del sistema inmunológico del cuerpo que abre las puertas a cualquier enfermedad fatal; como lo es la neumonía. Se trasmite a través de los fluidos del cuerpo principalmente la sangre y el semen.

Se adquiere especialmente de hombres bisexuales y homosexuales, sobre todo de aquellas personas que tienen muchas parejas, de compartir agujas contaminadas, de transfusiones de sangre infectada y a nivel perinatal por vía placentaria al producto.

Es una falsedad que se adquiera a través de las lágrimas, piquetes de mosco, al compartir alimentos, al utilizar el baño, por un beso y mucho menos por convivir con enfermos de SIDA.

## **CAPITULO 2. METODOLOGIA**

**2.1 Enfoque Metodológico: Cualitativo:** Este tipo de análisis es aquel que refiere a los aspectos de calidad, valor o ponderación de un objeto, individuo, entidad o estado. (Martínez, 1997).

**2.2 Tipo de Alcance: Descriptivo:** buscan especificar las propiedades, las características y perfiles importantes de las personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis, es recolectar datos; se selecciona una serie de cuestiones y se mide o recolecta información sobre cada una de ellas para así descubrir lo que se investiga, es importante notar que la descripción del estudio puede ser más o menos general o detallada. La descripción puede ser más o menos profunda, aunque en cualquier caso se basa en la medición de uno o más atributos del fenómeno descrito o en la recolección de datos sobre este y su contexto o en ambos aspectos. Los estudios descriptivos pueden ofrecer la posibilidad de predicciones o relaciones aunque sean poco elaboradas (Martínez 1997).

### **2.3 Objetivo General:**

-Describir la aceptación de la muerte en personas enfermas con VIH-SIDA.

#### **2.3.1 Objetivos Particulares:**

-Conocer el significado de la muerte en el momento de recibir el diagnóstico.

-Valorar el entorno con el que cuenta el día de hoy el enfermo.

-Describir la dinámica familiar de las personas con VIH -SIDA

-Ubicar las fantasías de muerte que presentan estas personas que padecen VIH -SIDA

-Ubicar los temores que tienen las personas con VIH-SIDA

**2.4 Planteamiento del Problema:** A partir del año de 1985 se registró en el estado de Michoacán 13 casos de personas infectadas de VIH-SIDA de los cuales todos eran hombres, con el paso de los años se ha ido incrementando esta problemática; por lo que hasta el 2011, están registrados 5,088 casos de contagio, por lo que la pregunta sería ¿Qué significado tiene la muerte para las personas que padecen de VIH –SIDA?

## **2.5 Preguntas de Investigación:**

- ¿Encuentran los pacientes un sentido de vida después del diagnóstico?
- ¿Cuáles son las complicaciones a las que se ha enfrentado la persona a partir de la enfermedad?
- ¿Las personas que tienen VIH -SIDA reciben apoyo de sus seres queridos?
- ¿Consideran que encuentran tranquilidad al momento de compartirle a alguien más la situación por la que están pasando?
- ¿Piensan que sus seres queridos los van a recibir ante el momento de su muerte?
- ¿Los temores que se generan son por la dificultad de soltarse y que los suelten sus seres queridos?

## **2.6 Supuestos:**

- Los pacientes prefieren morir con tranquilidad, sin embargo se viven atados a sus seres queridos por temor a que ellos sufran.
- El dolor de los familiares por la enfermedad que está padeciendo su pariente, provoca culpa en el enfermo.
- La carga emocional a la que se ven expuestos por la enfermedad, son por la dependencia física y económica con los familiares.
- Las personas con VIH-SIDA son marginadas y reciben un rechazo cruel y duro por parte de las personas que los rodean.
- Las personas buscan dejar un mensaje de precaución para tener un mejor sentido de vida.
- El aceptar la muerte permite que el enfermo reoriente su vida.
- La familia es una red de apoyo para el enfermo con VIH-SIDA ya que se resignifica la red interpersonal.

## 2.7 Ejes temáticos:

-Significado de la muerte: Muerte; es la cesación completa y definitiva de la vida, donde desaparecen todas las funciones vitales.

-Proceso de duelo: Duelo; significa dolor o lastima y se refiere a las demostraciones del pesar o sentimiento que se tiene por la muerte de alguien.

-Dinámica familiar: se refiere a la forma en la que se relacionan los miembros de un sistema familiar.

-Tipos de pérdidas: Pérdida; ausencia de algo que se poseía en relación a una persona por la cual se tenía estima o aprecio.

-La persona que hay detrás de la enfermedad del VIH-SIDA: Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). El Pequeño Larousse (2000)

## 2.8 Técnicas de Recolección de Datos:

**Entrevista a profundidad:** Técnica cualitativa para la indagación y recolección de datos basada en el procedimiento de interrogación y la observación directa. La entrevista a profundidad facilita datos que se extraen de un informante y que tienen que ver con el objeto de la investigación. (Álvarez, 2007). Elaborada expresamente para la realización de esta investigación.

**Test de afrontamiento:** Los resultados obtenidos permiten presentar un cuestionario válido y confiable, dirigido a la población mexicana, que mide las estrategias de afrontamiento de los sujetos que viven en situaciones de riesgo natural o industrial. Los autores son Esperanza López-Vázquez, Lic. en Psicología Social; María Luisa Marván, Dra en C. Departamento de Psicología de la Universidad de las Américas-Puebla, Puebla, México.

## 2.9 Participantes:

Son 13 personas; hombres y mujeres, de entre 15 a 50 años de edad con un nivel socioeconómico del bajo al medio de todo el estado de Michoacán.

Elegidos al azar por la Lic. Cristina León Montoya

La forma en la que se contactó con esta población fue llamando a CAPASITS Morelia y haciendo una cita, para previamente reunirme con la Lic. Vanessa Gutiérrez para realizar principalmente una entrevista sobre mi proyecto de investigación y posteriormente conociendo a todo el personal que ahí labora.

Posteriormente la Lic. Cristina León Montoya fue quien de forma de al azar elegía a los pacientes para poder realizarles la Entrevista a Profundidad y el Test del Afrontamiento.

### **2.10 Escenario:**

CAPASITS Morelia (Centro para la Atención y Prevención Ambulatoria del SIDA y Otras Infecciones de Transmisión Sexual) que existe desde el 12 de octubre de 1996; que forman parte del Departamento de Enfermedades de Transmisión y SIDA, regulado por CENSIDA (Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH-SIDA), que a su vez son parte del Consejo Estatal, en el que participan la Secretaria de Salud Pública, algunas Universidades como la Facultad de medicina y algunos Organismos.

El domicilio es; Santiago Tapia #14, Centro.

La jefa del Departamento del Consejo es la Dr. Juana del Carmen Chacón Sánchez, quien en su centro tienen la dirección de los Servicios de Salud, Subdirecciones y el Departamento que está dividido en 2 formas, la operativa; que se encarga de la atención médica y la normativa; que es el área psicológica y capacitación.

El programa para tratar la enfermedad del VIH.SIDA surge en 1986 y en el año de 1992 se forma el Departamento del Consejo.

Holanda Pineda Tinoco es la fundadora del programa, seguido de Hermenegildo Salazar Serrano quien es el primer jefe del departamento, posteriormente Mario Guzmán Solorio, Porcia Bárbara Mendoza Hernández, el Dr. José Bedolla y actualmente la Dra. Juana del Carmen Chacón Sánchez.

Se tienen las áreas: médica con 4 encargados, de psicológica 2 personas, trabajo social 2 personas, información y capacitación 7 encargados y un pasante, en el área de farmacia 2 personas, donde también se está creando el “programa salvar”, epidemiología 1 persona, administrativa y vigilancia 4 encargados, el área de almacenamiento de medicamentos y

papelería; 1 persona, información y estadística 2 personas, información de Transmisión Sexual 1 encargado, dentro del área de archivo 2 personas lugar donde se controlan los expedientes de los pacientes. Y la de laboratorio con 3 personas y 1 secretaria. Haciendo una suma de 32 personas que trabajan en este centro a nivel estado.

Los servicios con los que se cuenta son; brindar información, asesoría, capacitación, para el público en general, consejería del tema del SIDA y otras Enfermedades de Transmisión Sexual, realización de la prueba, entrega del resultado, a todos los pacientes la atención médica es gratuita, apoyo psicológico a la persona y a la familia de forma individual, grupal o de pareja, se lleva información a escuelas, empresas y a lugares considerados vulnerables como los bares.

### **2.11 Procedimiento:**

En primer lugar se pidió permiso en CAPASITS; posteriormente se ubicaron a las 13 personas con las que se trabajaría, mujeres y hombres de entre 15 a 50 años, los cuales fueron elegidos al azar por la encargada la Lic. Cristina León Montoya, para aplicarles de forma oral las preguntas de la Entrevista a Profundidad, seguido de la aplicación del Test del Afrontamiento para saber cómo respondían a la vida una vez siendo portadoras de la enfermedad. Para cada persona se llevó un tiempo aproximado de una hora.



### CAPITULO 3. RESULTADOS.

#### 3.1 Análisis de Resultados Descriptivos

##### Eje 1. Significado de la Muerte.

	P1 hombre	P2 hombre	P3 mujer	P4 hombre	P5 mujer
Medio por el cual contrajo la enfermedad	“Trasmisión sexual”	“Por tener relaciones sexuales con hombres, fue cuando tenía 23 años, mi pareja hombre me contrajo sin decirme antes que la tenía, cuando regrese de Chicago él me dijo la verdad. 8 años duramos”	“Por medio de mi esposo no me dijo como la contrajo”	“Trasmisión sexual”	“Trasmisión sexual”
Cómo le gustaría ser recordado	“Como una persona alegre, que aun con la enfermedad no me deprimó, muy servicial y atento con los demás”	“como una persona relajada, divertido, que tuve la enfermedad, pero trate de ser lo más feliz que pude y que no me gustan las injusticias”	“alegre, platicadora y amistosa”	“Amable, que doy hasta lo que no tengo, y me gusta ayudar a las personas, dar sin recibir”	“Positiva, que puedo hacer muchas cosas al mismo tiempo, alegre, amistosa”
Significado de su partida física	“Que yo hice mucho por otros sin que se me retribuyera a mi”	“Como el color blanco, algo que no quiero tocar para no dañar a las personas, algo puro, no tocar algo limpio por algo sucio para proteger lo que quiero”	“Yo me quiero ir al cielo, porque yo no hice nada malo.”	“La paz”	“Empezar algo nuevo.”

	P6 mujer	P7 hombre	P8 hombre	P9 hombre	P10 hombre
Medio por el cual contrajo la enfermedad	“Trasmisión sexual, la ex esposa mi esposo ya la tenía avanzada, mi esposo no sabía y me la contagio él”	“Transfusión de sangre; me operaron de la mano y me pusieron sangre en el seguro social, pasaron casi 10 años de que me operaron y me diagnosticaron la enfermedad. Después de este tiempo me empecé a sentir mal”	“Trasmisión sexual, estaba tomando con mis amigos y ellos 4 abusaron de mi porque estaba muy tomado.”	“No lo sé”	“Trasmisión sexual, me separa un tiempo de mi esposa y me fui a ciudad Juárez y haya me contagie”
Le gustaría ser recordado	“Una persona que le gusta valorar la vida, a mi hija a ser ella misma y que demostrar que hay muchas cosas mejor que la enfermedad, alegre, bromista y luchadora”	“Alguien que lucho, amistoso y sé reconocer los errores”	“Una persona que ayuda a los demás sin esperar nada a cambio”	“Deportista, que me gusta convivir con todos y alegre”	“Con cariño, no tengo una perspectiva exacta, amistoso, sincero, directo y bipolar.”
Significado de su partida física	“Aroma, porque es algo que penetra, intuyes unas flores bonitas”	“Dejar una experiencia o algún bien que alguien lo pudiera aprovechar.”	“Descansar, libertad.”	“El color azul, porque el infinito es azul.”	“No le puedo dar un significado porque cuando estuve a punto de morir, todo era negro como la obscuridad.”

	P11 mujer	P12 hombre	P13 Hombre
Medio por el cual contrajo la enfermedad	“Transfusión de sangre, cuando nació mi hija tuve una hemorragia a raíz del parto”	“Trasmisión sexual”	“Trasmisión sexual, mi esposa quien era sexoservidora me infecto, entonces los dos somos portadores de VIH nada más.”
Le gustaría ser recordado	“Alegre, que me gusta hacer regalos, con actitud positiva”	“Como una persona que ayuda a los demás (sobrinos) con la escuela y a mi mamá con sus plantíos y que deje algo positivo una huella”	“Alegre, relajiento y amistoso”
Significado se su partida física	“El color azul, porque me siento identificada y el blanco por la tranquilidad y te relaja.”	“Solidario y feliz, una persona sin esperar nada a cambio.”	“El color azul, porque me gusta mucho el cielo.”

**Análisis del Eje 1:** Se puede observar que 10 personas de las cuales son 7 hombres y 3 mujeres contrajeron la enfermedad por medio de trasmisión sexual; por otro lado hay 2 personas de las cuales son 1 hombre y 1 mujer que la adquirieron por medio de transfusión sanguínea y tan sólo una no lo sabe. En cuanto a cómo les gustaría ser recordado 8 personas dicen que como alguien alegre, 5 amistoso, 2 amable y atento y otras 4 como divertido y bromista; pues cuando hablan sobre el significado de su partida no existe una consistencia destacada aunque las más sobre saliente es como el color azul en 3 personas, y algunas más como paz, empezar algo, libertad y solidario; y solo una persona menciona que no le puede dar un significado.

## Eje 2. Proceso de Duelo

	P1 hombre	P2 hombre	P3 mujer	P4 Hombre	P5 Mujer
Síntomas físicos que experimento para ir al médico y le realizaran los primeros estudios	“Pérdida de peso, fiebre, y me enfermaba de cualquier cosa, diarrea, temperatura, defensas bajas y el primer diagnóstico que tuve fue cirrosis hepática”	“Primero infecciones en las partes íntimas, en la garganta tenía hongos, calores, escalofríos, flojera; mucho cansancio, dolor de huesos y dolor de cabeza muy fuertes; estuve internado un mes en el hospital a causa del dolor de cabeza y como me había hecho el estudio un mes antes de estar internado en el hospital, ya supe el diagnóstico.”	“Porque mi esposo de 21 años presento tener los síntomas y después me hicieron la prueba a mí y los dos nos dimos cuenta que la teníamos; tuve diarrea y dolor de cabeza.”	“Cansancio, defensas bajas, comencé a bajar de peso y anteriormente ya había ido a realizarme la prueba y había salido negativo. Primero en el 2000, luego en el 2003 y otra vez después de 6 meses en el 2007	“Porque tuve un bebé y me sentía débil, como a los 6 meses que nació perdí mucho peso y me hicieron estudios por lo que me internaron y realizaron los estudios completos; tenía dolor de cuerpo y se me caía mucho el cabello.”
Su nueva experiencia de vida.	“Yo estoy aquí por algo que me falta hacer.”	“Aprender a cuidarme más; si voy a tener relaciones sexuales protegerme más, aprendí a quererme más y con mi esposa me siento fuerte	“Seguir saliendo adelante por mis hijos, él no confiar tanto en mi pareja porque son infieles muchas veces.”	“El tener más precaución en todo, trato de cuidar a mi pareja, no teniendo más parejas para no contagiarlas.”	“Le doy más valor a las cosas.”
Consecuencias más dolorosas que reciben por parte de la sociedad.	“Que hagan sentir mal a las demás personas, porque me gustan personas de mi mismo sexo, la discriminación.”	“Los comentarios de los demás y la discriminación porque me dañan, prefiero que no opinen porque me da miedo que me señalen.”	“Que ya no muchas personas me quiere hablar.”	“No hay porque no lo saben.”	“No hay porque no lo sabe casi nadie.”
Escala de Afrontamiento	DX= El 77% de sus respuestas fueron siempre, el 12% algunas veces, 8% pocas veces, 4% contesto nunca y un porcentaje de 0% la mayoría de las veces.	DX= El 42% de sus respuestas fueron siempre, 27% la mayoría de las veces, 15% algunas veces, en un 8% pocas veces, así como también 8% su respuesta fue nunca.	DX= El 54% de sus respuestas fueron siempre, 15% la mayoría de las veces, en un 15% algunas veces, un 8% pocas veces y también un 8% en nunca.	DX= El 38% de sus respuestas fueron siempre, el 23% algunas veces, en un 15% la mayoría de las veces, de igual forma un 15% nunca y 8% pocas veces.	DX=En un 35% respondió la mayoría de las veces, 27% algunas veces, 19% siempre, un 15% de sus respuestas fueron nunca y 4% pocas veces.

	P6 mujer	P7 hombre	P8 hombre	P9 Hombre	P10 hombre
Síntomas físicos que experimento para ir al médico y le realizaran los primeros estudios	“Debilidad, mareos, diarrea y calenturas.”	“Diarrea por días, calenturas, no tenía hambre, un malestar en general en el cuerpo, estaba cansado, tenía dolor de cabeza y sudaba frío.”	“Dolor en el estomago, no sabía que tenía y ese dolor me debilitaba, y decían que tenía fiebre tifoidea. Vomito, baje mucho de peso en un mes y tenía asco de la comida.”	“Nauseas y diarrea; fueron las que más se me desarrollaron y he donado mucha sangre como a 4 personas.”	“Diarrea, perdí mucho peso; 6 meses estuve así me preocupe y fui al médico, llegue a bajar 10 kilos y tenía debilidad.”
Su nueva experiencia de vida.	“Ser mejor, amarme más; deje de ser rencorosa, vuelvo aceptar a las personas que ya no aceptaba de mi familia y personas de fuera, y he mejorado mi carácter.”	“Me he dado ánimos, porque a veces no quiero salir y luchar contra la sensación de deprimirme.”	“Le tomo más valor a mi vida, lo veo como una nueva oportunidad el tener mi enfermedad.”	“Le hecho más ganas a la vida, viendo las cosas sanas con las que cuento.”	“Entender más a los demás, saber escuchar, si puedo ayudar, ayudo y son más amable.”
Consecuencias más dolorosas que reciben por parte de la sociedad	“No hay porque nadie lo sabe.”	“Ninguna no le he dicho a nadie.”	“Ninguna.”	“Me siento ofendido cuando me dicen que yo tengo la enfermedad a partir de que varios de mis amigos han muerto de esto.”	“Ninguna, las personas que saben me tratan bien.”
Escala de Afrontamiento	DX= El 50% de sus respuestas contesto siempre, 19% nunca, el 12% la mayoría de las veces, de igual forma un 12% algunas veces y 8% pocas veces.	DX= El 50% de sus respuestas fueron la mayoría de las veces, un 35% algunas veces, en un 12% pocas veces, 4% siempre y 0% contesto nunca.	DX=El 65% de sus respuestas contesto siempre, 27% respondió nunca, un 8% algunas veces, 0% la mayoría de las veces y de igual forma 0% en pocas veces.	DX=El 65% de sus respuestas contesto siempre, un 12% la mayoría de las veces, 8% respondió algunas veces, así como también un 8% pocas veces y también un 8% nunca.	DX=El 38% de sus respuestas contesto la mayoría de las veces, 35% algunas veces, un 19% pocas veces, 8% respondió siempre y un 0% nunca.

	P11 Mujer	P12 hombre	P13 Hombre
Síntomas físicos que experimento para ir al médico y le realizaran los primeros estudios	“Cuando me quede viuda, se me bajaron las defensas, me daba mucha tos y me dio insuficiencia respiratoria, me dijeron que tenía pulmonía y en el hospital me diagnosticaron VIH- SIDA.”	“Me empecé a sentir débil al seguir tomando la misma cantidad de alcohol que antes tomaba, cuando me hicieron la prueba ya estaba muy infectado. Durante los 2 primeros meses tuve infección en los ganglios y en la ingle, cansancio después de tener relaciones.”	“Fui para que me checaran porque mi esposa sentía que podíamos tener la enfermedad; yo por mi relajo y ella por ser sexoservidora.”
Su nueva experiencia de vida.	“Ser más positiva y no dejarte caer, soy más responsable con mis medicamentos; pues hay un momento en el que te vas a morir y estoy consciente de que le tengo que dejar lo mejor a mi hija.”	“Ser más solidario, y más sensible con las personas.”	“Ahora soy más aislado y me dedico a mi familia nuclear.”
Consecuencias más dolorosas que reciben por parte de la sociedad.	“No porque nadie sabe, pues actuó igual que cualquier otra persona.”	“Ninguna, porque no lo saben; si escucho comentarios aun así no siento nada.”	“Solo con mi familia, me he sentido aislado, marginado y discriminado.”
Escala de Afrontamiento	.DX=El 31% de sus respuestas contesto pocas veces, un 23% nunca, de igual forma un 23% algunas veces, 12% la mayoría de las veces y también un 12% siempre.	DX=El 31% de sus respuestas fueron algunas veces, un 23% la mayoría de las veces, en un 19% siempre, 15% contesto pocas veces y un 12% nunca.	DX=En un 38% de sus respuestas dijo algunas veces, un 27% nunca, 15% siempre, el 12% la mayoría de las veces y un 8% pocas veces.

+ NOTA: A pesar de que la investigación es de tipo cualitativa, se incluye en este apartado resultados en porcentaje siendo esta la forma en la que se calificó los resultados de la prueba del Test del Afrontamiento.

**Análisis del Eje 2:** Los síntomas físicos que experimentaron para ir al médico y se realizaron los primeros estudios fueron diarrea en 6 personas, otras 4 dolor de cabeza, 5 pérdida de peso, 3 defensas bajas, 3 temperatura y fiebre, así como también otras 3 dolor de huesos y cuerpo. Entre otros síntomas que presentaron se encuentra mareos, cansancio y debilidad, vómito y náuseas. Algunos mencionan que como primeros diagnósticos recibieron el de cirrosis hepática, hongos en la garganta y partes íntimas, insuficiencia respiratoria y pulmonía, infección en los ganglios e ingle y otra más dijo que le diagnosticaron fiebre tifoidea. En relación a la nueva experiencia de vida que han adquirido a partir de tener la enfermedad de VIH y SIDA ésta es muy inconsistente, pero las personas dicen que han aprendido a cuidarse más, protegerse al tener relaciones sexuales, salir adelante y darse más ánimos para no deprimirse, escuchan y son más amables aunque algunas veces el entorno los aísla. Y como las consecuencias más dolorosas que han recibido por parte de la sociedad; esta el que los hagan sentir mal dicen 2 personas, la discriminación y el miedo a que los señalen 3, 1 aislado y marginado, 6 más mencionan que ninguna debido a que los demás no lo saben, 2 dicen que ninguna y el resto habla de las ofensas, los comentarios y el que les dejen de hablar.

**Eje 3 Dinámica Familiar:**

	P1 hombre	P2 hombre	P3 mujer	P4 hombre	P5 mujer
Al momento de recibir el diagnóstico sí fue tratado con dignidad.	“Si, a pesar de que me deprimí, pues reconocieron que soy un ser humano como cualquier otro.”	“Si me dieron todo el apoyo, porque cuando yo tenía muchas infecciones no fui discriminado me atendieron muy bien y eso me ayudo.”	“Aquí en CAPASITS sí, pero en mi pueblo me discriminan por tener la enfermedad, en mi familia mi mamá y mi hermana me rechazaron y mi papá me apoyo.”	“Sí porque me apoyaron mucho, los médicos me explicaron que no era lo último sino que tenía que luchar.”	“Si, me trataron muy bien y me dieron apoyo, y mi familia también me apoyo.”
Recomendaciones que los enfermos con VIH-SIDA. Darían a los médicos sobre el trato adecuado.	“Que fueran más humanos y más sensibles pues deberían tratarnos como tratan a su familia.”	“Que revisen mejor, y que sean más cuidadosos con el paciente, porque muchas veces el paciente se siente mal. Al ver al médico se me quitan las ganas de decirle lo que tengo realmente.”	“Todos los médicos de CAPASITS me han tratado muy bien, menos en el hospital de Nueva Italia me dieron el diagnóstico de golpe y me dijeron que mi esposo y yo nos íbamos a morir.”	“Que sean más explícitos al momento de dar el diagnóstico, en E.U si me explicaban y trataban bien y en Morelia no; pues es más duro e inflexible el doctor.”	“Que si de por sí ya es difícil que te van hacer la prueba, tienes derecho a que te lo digan directo y de forma adecuada; pues que expliquen bien pues deberían de saber que es un proceso duro.”
Apoyo por parte de su familia en el transcurso de su enfermedad según sus necesidades.	“Si mucho, tanto económicamente como emocionalmente.”	“Totalmente, emocionalmente, económicamente y siempre me llaman mis hermanos para saber cómo estoy.”	“Si, mi mamá y mi esposo me dan dinero para venir a Morelia a revisarme.”	“No lo saben.”	“Si, pues me han apoyado con mi trabajo; ya que este es familiar, mi papá es más flexible, tolerante y mi mamá me ayuda con el bebé.”



	P6 mujer	P7 hombre	P8 hombre	P9 hombre	P10 hombre
Al momento de recibir el diagnóstico sí fue tratado con dignidad.	“Si, pues los doctores te ayudan a superar el momento y te muestran que puedes valorar tu vida, tu familia y respetarte como ser humano.”	“Si, todos fueron muy amables, no me hicieron gestos, ni me acuerdo de que me hayan tratado mal, ni trabajadores sociales, médicos, enfermeros y voluntarios que ya padecían la enfermedad que hablaban conmigo.”	“Si con tranquilidad me explicaron, con tal de no lastimarme, aunque yo sentí que me derrumbaba.”	“Si, me trataron sin ningún rechazo.”	“Si, las personas que me dijeron fueron cuidadosos, me trataron con respeto, y me dieron la oportunidad de platicarles libremente como me sentía para aceptar mi enfermedad.”
Recomendaciones que los enfermos con VIH-SIDA. Darían a los médicos sobre el trato adecuado.	“Que tuvieran la paciencia y las palabras adecuadas para tratar a la persona, en lugar de hundirte apoyarte y te den tu valor como ser humano, que no sean déspotas, crueles y fríos; pues a los pacientes nos afecta.”	“Que den un trato normal, adecuado; pues no es el fin del mundo simplemente es otro paso.”	“Hablar con la persona directamente, de forma confidencial y uno mismo decida si lo comenta con alguien más y que revisen si el programa del medicamento es el adecuado; pues si no se siente bien el paciente no lo ayuda.”	“Que lo vean por el lado positivo, pues es su trabajo y deben dar trato adecuado y con dignidad a las personas.”	“Que se informaran mejor de la enfermedad y estuvieran más preparados y abiertos.”
Apoyo por parte de su familia en el transcurso de su enfermedad según sus necesidades.	“Si, lo he recibido sobre todo, por parte de mi mamá, mi esposo y una amiga que es muy cercana, quienes me han apoyado mucho.”	“No, porque no lo he compartido.”	“No, porque no lo saben.”	“Si, aun que piensan que tengo otra enfermedad, porque no les quise decir la verdad.”	“Si totalmente, ven que soy productivo y llevo una vida normal.”

	P11 mujer	P12 hombre	P13 Hombre
Al momento de recibir el diagnostico sí fue tratado con dignidad.	“Si, porque en ningún momento me hicieron sentir rechazada o mal.”	“Si, porque nunca me hicieron una mala cara y recibí calidez.”	“Si, porque fueron amables y me dijeron que lo tomara con calma.”
Recomendaciones que los enfermos con VIH-SIDA. Darían a los médicos sobre el trato adecuado.	“Que se capacitaran más sobre lo que es la enfermedad y que tengan respeto hacia sus pacientes.”	“Ninguna, pues cada quien sabe donde falla.”	“Que sean más cuidadosos y que nos traten igual.”
Apoyo por parte de su familia en el transcurso de su enfermedad según sus necesidades.	“No, porque no lo saben, porque si a mi mamá le dijera no sé si me apoyaría.”	“Sí, mi hermano que es él único que sabe sobre mi enfermedad; en una ocasión vino a recoger mi medicamento aquí.”	“No, con ellos no cuento para nada; me sirven en platos desechables, e incluso discriminan a mis 2 hijos que no la tienen.”

**Análisis del Eje 3:** 12 personas entre ellas 3 mujeres y 9 hombres dicen que si fueron tratados con dignidad y respeto al momento de recibir el diagnostico de VIH y SIDA, mientras que sólo 1 persona que es mujer menciona que en CAPACITS sí; pero en el hospital de su pueblo no. Así mismo las recomendaciones de los enfermos que padecen de esta enfermedad darían a los médicos sobre el trato adecuado, destacan el que sean más explícitos con el enfermo y lo realicen de forma adecuada, 5 hablan de la importancia de la sensibilidad y el cuidado al momento de revisar a la persona, 2 personas recomiendan que sean los médicos quienes se informen mejor sobre la enfermedad y se muestren más preparados, 1 dice que sean más humanos, 1 más el que

revisen mejor, 1 habla de la importancia de la confidencialidad, pues es importante que el diagnóstico se le de directamente a la persona que la tiene, así ellos podrán decidir si la comentan o comparten con alguien más o no, pues se recomienda también el que no sean déspotas, crueles y fríos pues los afecta emocionalmente; así como también 1 más dice que no recomienda nada pues cada quien sabe dónde falla. En cuanto al apoyo que reciben por parte de su familia en el trascurso de su enfermedad a partir de las necesidades que cada uno tiene 7 personas dicen que si, 4 más mencionan que no; porque no lo saben, 1 dice que no y 1 persona más dice que si aunque su familia piensa que tiene otra enfermedad.

#### Eje 4 Tipos de Pérdidas:

	P1 hombre	P2 hombre	P3 mujer	P4 hombre	P5 mujer
Tipos de pérdidas a las cuales se ha enfrentado	“Perdí mi trabajo, trabajaba en una fábrica de helados y paletas pues no podía dar el ancho, me cansaba muy rápido.”	“Todo a sido positivo de todos los temores que he tenido, no he perdido familia, ni amigos, ni a mi pareja.”	“Mi trabajo; trabajaba en una tortillería y que corrieron por la enfermedad que padezco.”	“A ninguna; en mi familia nadie sabe; pues mi hermano también lo tiene y lo apoyan; pero yo no quiero decirle a nadie.”	“Perdí mi vida, pues ya no es la misma, por mi rutina, mi bebé y saber que tengo la enfermedad.”
Limitaciones a partir de tener la enfermedad	“Ninguna.”	“En mi trabajo, pues ya me canso más de 1 a 2 horas que trabaje, debo descansar 4horas,pues me empiezo a marear; y mi trabajo es limpiar cerdos, también al momento de tomar; pues no puedo tomar más de 3 cervezas, pues me empiezan a doler los huesos, me da vomito y dolor de cabeza.”	“En cuanto al dinero, porque les tengo que comprar leche a mis hijos y ahora también tengo que gastar en venir a Morelia a revisarme.”	“Al momento de comer, pues no puedo comer lo que todos comen, ni tomar aunque a veces si lo hago.”	“La vida social ya no existe, no me dan ganas de salir, prefiero estar cuidando a mi hijo.”
Pérdidas más dolorosas; las físicas, emocionales, sociales o culturales.	“Las sociales; porque ya no salgo con los amigos y las físicas; a pesar de que me siento bien.”	“Las emocionales; porque a veces tengo que mentir y eso me hace sentir mal y las físicas; porque a veces te conlleva a que no comas debido a la depresión.”	“Pérdidas físicas; porque tengo a mis hijos y necesito estar bien para cuidarlos y las emocionales; porque ya no puedo confiar en mi esposo desde que me engaño y me contagio, sin quererme decir cómo,”	“Las físicas; porque me da mucho estrés que siempre quiero ayudar a mi familia y por lo mismo pierdo el cabello y las emocionales; porque no puedo contarles lo que tengo a mi familia.”	“Pérdidas emocionales; porque son las que más trabajo te cuesta darles un sentido positivo teniendo la enfermedad.”

	P6 Mujer	P7 hombre	P8 hombre	P9 hombre	P10 hombre
Tipos de pérdidas a las cuales se ha enfrentado	“A ninguna; porque lo he enfrentado con mi pareja que también tiene la enfermedad y mi relación con mi mamá se afectó, lo único que me afecta es que mi hija del primer no lo sabe.”	“Muchas, laborales; pues sería volver a empezar y emocional; me frustró mucho porque no se cómo podrían reaccionar.”	“Ninguna, porque nadie lo sabe.”	“La autoestima.”	“De salud porque no puedes hacer muchas cosas en el trabajo, porque como me cansaba mucho lo tuve que dejar.” <sup>1</sup>
Limitaciones a partir de tener la enfermedad	“Ya no tomo, ni tengo excesos, los comportamientos que antes tenía; porque quiero ganar tiempo para estar con mi familia, a mi hija y estar mejor para disfrutar cada segundo.”	“Ninguna, no establezco lazos afectivos.”	“Ninguna.”	“El tomar alcohol.”	“Ninguna.”
Pérdidas más dolorosas; las físicas, emocionales, sociales o culturales.	“Pérdidas físicas; porque ya no puedo tener más hijos, pues con mi pareja actual ya no puedo.”	“Pérdidas físicas; porque lo reciente ya no puedo hacer cualquier cosa y las emocionales; en ocasiones me frustró y no lo puedo compartir.”	“Pérdidas físicas; por las deformaciones que ha provocado mi enfermedad.”	“Pérdidas físicas; la persona cambia su aspecto físico y las emocionales; porque te deprimas y se teme mucho el que dirán.”	“Pérdidas físicas; de saber que ya no vas a ver a las personas que quieres.”

	P11 mujer	P12 hombre	P13 Hombre
Tipos de pérdidas a las cuales se ha enfrentado	“Ninguna porque nadie sabe.”	“La pérdida de mi expresión facial, se ha deteriorado mi semblante.”	“Laboral, lo tuve que dejar por miedo a que se enteraran.”
Limitaciones a partir de tener la enfermedad	“Ninguna, solo en el aspecto sexual.”	“En la comida, en algún momento me prohibieron comer todo lo relacionado a harinas; pero si las tomaba.”	“A tomar alcohol; ya no puedo tomar por el tratamiento porque me baja la presión.”
Pérdidas más dolorosas; las físicas, emocionales, sociales o culturales.	“Pérdidas físicas; porque soy más apegada a los demás y las emocionales; estas al principio porque sentía que no podía salir adelante.”	“Pérdidas emocionales; porque me siento agredido y tengo que dar una explicación y físicas; por mi estado físico y anatómico.”	“Pérdidas sociales; porque ya no puedo tomar, también me llevo a sentir aislada y por comentarios que hacen y emocionales; pues mi familia ya no me trata igual.”

**Análisis del Eje 4:** En relación a los tipos de pérdidas que han enfrentado 4 personas dicen que su trabajo, 2 dicen que ninguna pues nadie lo sabe, 2 dicen que todo ha sido positivo, pues no ha perdido ni amigos, familia, ni tampoco a su pareja y los demás 1 menciona que su vida, 2 su autoestima, 1 salud y 1 más habla de su expresión facial. Pues también han sufrido ciertas limitaciones a partir de tener la enfermedad entre ellas 5 mencionan que ninguna; exceptuando en lo que se refiere a mantener relaciones sexuales sin protección, 3 personas hablan de que ya no pueden tomar la misma cantidad de alcohol que antes, 2 personas dicen que ya no pueden comer lo mismo que antes pues las harinas les provocan daño, y el resto 1 habla del trabajo pues se cansa más, y le causa mareos, 1 la vida social y 1 más el dinero; pues los gastos que representa son muchos pues tiene que venir a la ciudad de Morelia a atenderse. Por su parte las pérdidas más dolorosas que han presentado 11 personas mencionan que las físicas, pues debido a la depresión no comen, y su cuerpo se va deformando a causa de la enfermedad, se les cae el cabello y no pueden tener más hijos, 9 personas más sufren de las pérdidas emocionales, pues tiene que mentir para no sentirse agredidos, y 2 más hablan de las pérdidas sociales, pues ya no salen con sus amigos y se sienten aislados por los comentarios de los demás.

**Eje 5 La Persona que hay detrás de la enfermedad del VIH-SIDA.**

	P1 hombre	P2 hombre	P3 mujer	P4 hombre	P5 mujer
Para la persona enferma el significado de SIDA.	“Como un cáncer, que me puedo tratar lo cual es una ventaja, me da más posibilidades de controlarlo, sobrellevarlo y no es doloroso.”	“No lo veo muy malo, pienso que es como otra enfermedad; como el diabetes, cáncer y no creo que me voy a morir de eso.”	“Para mi es contagiosa y debo tener precaución para no trasmitirla a otra persona; es algo malo, es sufrimiento.”	“Que uno ya no puede ser tan libre como antes, porque significa rechazo, un error para salir adelante y luchar por mi vida.”	“Una enfermedad que si me cambio la vida, pero que me enseña muchas cosas, entender que aunque sabes que siempre la vas a tener, sabes que todavía tienes una oportunidad.”
Si se pudiera evitar la discriminación, el mensaje que darían a las demás personas para que se sintieran comprendidos.	“Que se pongan un poco en nuestro lugar, que no es lo mismo verlo de afuera que estar con nuestro problemas.”	“Que antes de juzgar a alguien, conozcan realmente que tiene la persona y que significa, porque hablan sin saber que es realmente y hacen sentir muy mal a la gente.”	“Que esta enfermedad no se pega saludando o con un beso, sino teniendo relaciones sexuales.”	“Que no discriminen por el hecho de ser gay, pues tenemos muchos sentimientos y por errores cometidos, es muy doloroso; además de no poderlo decir me gustaría que supieran lo que es tener la enfermedad; porque es muy triste estar solo.”	“La única forma en la que puedes no discriminar es conociendo la enfermedad.”



<p>Desde su experiencia, la enseñanza que pudieran compartir.</p>	<p>“Que trato de ponerle ganas y salir adelante, que es bueno tener a alguien para contarle sobre la enfermedad. Sabemos que la tenemos, pero recibimos ayuda con los medicamentos y es muy importante el apoyo de la familia.”</p>	<p>“Ya no podemos hacer nada para solucionarlo, yo le hecho ganas, que los que no la tienen se cuiden y las que no lo tienen se tomen sus medicamentos. Esta enfermedad te enseña a cuidar a tu familia y personas queridas.”</p>	<p>“Que usen preservativos para que no se sigan contagiando más y que no se droguen,”</p>	<p>“Que se protejan y antes de tener una relación deben de reflexionar con quien; pues es algo que no se lo deseo a nadie. Y que el tener la enfermedad la vida no se acaba, pues tienes que luchar más, forjarte metas y tratar de sobresalir, como estudiar, la vida sigue y no me puedo limitar a buscar trabajo. Me hace ser una persona más fuerte.”</p>	<p>“Que normalmente no pensamos que podemos contagiarnos y eso que nos dicen de que nos cuidemos es muy cierto y que el hecho de que tengamos la enfermedad no quiere decir que ya tu vida se va a terminar; cambia pero te enfrentas a una vida nueva y que puedes tener más oportunidades.”</p>
---	---	---	---	---	---

	P6 mujer	P7 hombre	P8 hombre	P9 hombre	P10 hombre
Para la persona enferma el significado de SIDA.	“Como cualquier otra enfermedad, un cáncer, es como un ángel de la guarda que te impulsa a vivir.”	“Una enfermedad degenerativa que es donde el cuerpo se ataca a sí mismo, un lastre, que me olvido, pero en ocasiones me limito.”	“La muerte, pero no siento que la tengo.”	“Es una enfermedad de lo peor, es transmitido, pérdida de auto estima y discriminación.”	“Una enfermedad que por los medicamentos te va deteriorando, ya no le tengo miedo porque está muy bien controlada; que ya no es mortal.”
Si se pudiera evitar la discriminación, el mensaje que darían a las demás personas para que se sintieran comprendidos	“Que nos trataran como a ellos mismos, y no con el defecto de tener la enfermedad y se pusieran de este lado que harían ellos para salir adelante, pido respeto. El valor te lo das tu de las ganas de seguir viviendo.”	“Que entendieran que no es gusto de uno de estar así y no es un deseo estar así.”	“Que todas las personas necesitamos del apoyo y comprensión de los demás; que así como existe el SIDA existen otras enfermedades, por lo que no se debe discriminar. Es como cualquier otra enfermedad.”	“Que lo vean por el lado positivo, porque cualquiera está expuesto a esta enfermedad.”	“Que se informen, que salgan de su ignorancia, hay información, pero no tienen la adecuada.”
Desde su experiencia, la enseñanza que pudieran compartir.	“La enfermedad te ataca duro, pero mi experiencia ha sido muy bonita porque muchos se llegan a matar, para mí la vida dio un giro, que me enseñó a valorar. Que se protejan, ver con quien está uno, con qué persona estamos y cuidar el usar protección al momento de tener relaciones sexuales.”	“Que valoren su salud, que quieran mucho a su familia, todos los días les digan cuanto los quieren y eviten el contagio cuidándose.”	“Que todo está en la mente, que la enfermedad si la tienes la puedes controlar. Si piensas que te vas a morir; te mueres, pero que si le echas ganas van a vivir igual que una persona normal. Mi anhelo sería tener un hijo.”	“Que se hagan estudios afondo al momento de presentar cualquier síntoma, que se cuiden de con quien se relacionan y sobre todo que le echen ganas a la vida.”	“Que se cuiden, que se informen porque el proceso es muy duro, te desase. Las reacciones secundarias son muy fuertes y se investiguen y se informen acerca de cómo se pueden contagiar.”

	P11 mujer	P12 hombre	P13 Hombre
Para la persona enferma el significado de SIDA.	“Una enfermedad que te acaba más que nada psicológicamente y después pierdes lo físico; porque si estas piense y piense te deteriora tu salud.”	“Es una enfermedad que te marca tus limitaciones a las cuales no estabas acostumbrado.”	“Una enfermedad como cualquier otra, como un cáncer, algo de cuidado, si te pega ya.”
Si se pudiera evitar la discriminación, el mensaje que darían a las demás personas para que se sintieran comprendidos	“Que todos somos valiosos independientemente de la enfermedad que tengas.”	“Que si ellos son infelices porque yo estoy sufriendo pierden su tiempo, están equivocados; que se informen sobre la enfermedad.”	“Que se informen; porque no saben cómo se pueden contagiar y como no.”
Desde su experiencia, la enseñanza que pudieran compartir.	“Que aun con la enfermedad puedes salir adelante y que no nos debemos dejar caer. Que tengan la responsabilidad de lo que hacen, porque luego vienen las consecuencias.”	“Que se quiten ese tabú de que estamos sufriendo o que vamos a sufrir. Que yo soy muy feliz con o sin el criterio u opinión de ellos, por lo tanto ellos también podrían ser felices.”	“Que se informen como se pueden contagiar porque es más fácil que se mueran de otras cosas. Que tengan cuidado; el que le va a tocar le toca.”

**Análisis del Eje 5:** En este eje no hay consistencia, pero lo que más se destaca es que para 2 personas el significado del SIDA es como un cáncer, pues no lo ven como algo muy malo; sino como cualquier otra enfermedad, que es contagiosa, por lo que ya no “te puedes sentir tan libre como antes, te cambia la vida y te limita”; es la muerte aunque algunas veces pueden sentir que no la tienen; pues “te deteriora física y psicológicamente”. Si pudieran evitar la discriminación algunos de los mensajes que les darían a las personas que no la tienen; es 4 personas dijeron que no discriminen a otros por tener la enfermedad, que se pongan en su lugar ya que es una enfermedad muy triste y al momento de juzgarlos los hacen sentir muy mal y todos necesitan apoyo y comprensión, por lo que recomiendan que “todos nos informemos para saber de qué manera si y de cuales no te puedes contagiar”, así mismo 1 persona dice que “no seamos infelices porque pensemos que los que la tienen están sufriendo, porque en realidad no están sufriendo”. Y desde su experiencia, algunas de las enseñanzas que pudieron compartir son muy diversas solo 9 personas dicen que es importante protegerse con preservativos, otros dicen que es importante revisar con que personas te relacionas, pues normalmente “no pensamos que podamos contagiarnos, por lo que es importante valorar nuestra vida y en caso de sentir alguno de los síntomas nos realicemos estudios a fondo para descartar esta enfermedad”; el revisar de que maneras te puede contagiar y 1 persona menciona que es necesario quitarse el tabú de que las personas que padecen del VIH y SIDA están sufriendo, porque en realidad son muy felices.

### 3.2 Análisis General:

Del tema relacionado al significado de la muerte que forma parte del **eje 1** de esta investigación; se puede observar que 10 personas contrajeron la enfermedad por medio de transmisión sexual; por otro lado hay 2 personas que la adquirieron por medio de transfusión sanguínea y tan solo una no lo sabe. La mayoría dice que quieren ser recordados como alguien alegre; cuando hablan sobre el significado de su partida no existe una consistencia destacada sin embargo; mencionan el color azul, paz, empezar algo, libertad, solidario y una no puede darle un significado.

En relación al **eje 2** llamado el proceso de duelo se encontró que los síntomas físicos que experimentaron para ir al médico y se realizaran los primeros estudios son diarrea, dolor de cabeza, pérdida de peso, defensas bajas, temperatura y fiebre, así como también dolor de huesos y cuerpo. Entre otros síntomas que presentaron se encuentra mareos, cansancio y debilidad, vómito y náuseas. En relación a la nueva experiencia de vida que han adquirido a partir de tener la enfermedad de VIH y SIDA esta es muy inconsistente, pero las personas dicen que han aprendido a cuidarse más, protegerse al tener relaciones sexuales, salir adelante y darse más ánimos para no deprimirse, escuchan y son más amables, esto a pesar de que algunas veces el entorno los aísla. Y como las consecuencias más dolorosas que han recibido por parte de la sociedad; esta es el que los hagan sentir mal, la discriminación y el miedo a que los señalen, ser aislado y marginado, otras personas mencionan que ninguna debido a que los demás no lo saben, y el resto habla de las ofensas, los comentarios y el que les dejen de hablar.

Por su parte al tocar el tema de dinámica familiar del **eje 3**; las recomendaciones que los enfermos que padecen de esta enfermedad darían a los médicos sobre el trato adecuado, son el que sean más explícitos con el enfermo y lo revisen de forma adecuada, hablan de la importancia de la sensibilidad y el cuidado al momento de revisar a la persona, recomiendan que sean los médicos quien se informen mejor sobre la enfermedad y se muestren más preparados, que sean más humanos, el que revisen mejor, la importancia de la confidencialidad, pues es importante que el diagnóstico se le dé directamente a la persona que la tiene, así ellos podrán decidir si la comentan o comparten con alguien más o no, pues se recomienda también el que no sean déspotas, crueles y fríos pues los afecta emocionalmente; así como también uno dice que no recomienda nada pues cada quien sabe dónde falla.

Al hablar de los tipos de pérdidas que es el nombre que lleva el **eje 4** se encontró que; 2 dicen que ninguna pues nadie lo sabe, 2 dicen que todo ha sido positivo, pues no ha perdido ni amigos, familia, ni tampoco a su pareja y los demás 1 menciona que su vida, 2 su autoestima, 1 salud y 1 más habla de su expresión facial. Por su parte las pérdidas más dolorosas que han presentado se mencionan que las físicas, pues debido a la depresión no comen, y su cuerpo se va deformando a causa de la enfermedad, se les cae el cabello y no pueden tener más hijos, sufren de las pérdidas emocionales, pues tiene que mentir para no sentirse agredidos, y también hablan de las pérdidas sociales, pues ya no salen con sus amigos y se sienten aislados por los comentarios de los demás. Y finalmente el **eje 5** que toca el tema de la persona que hay detrás de la enfermedad del VIH-SIDA; en este eje no hay consistencia, pero lo que más se destaca es que para algunos el significado del SIDA es como un cáncer, que es contagiosa, por lo que ya no se pueden sentir tan libre como antes, le cambia la vida y los limita; es la muerte aunque algunas veces pueden sentir que no la tienen; el deterioro es físico y psicológico. Si pudieran evitar la discriminación algunos de los mensajes son que no discriminen a otros por tener la enfermedad, que “se pongan en su lugar” ya que es una enfermedad muy triste y al momento de juzgarlos se sienten muy mal y todos necesitan apoyo y comprensión, por lo que recomiendan que todos se informemos para saber de qué manera si y de cuales no se pueden contagiar, así mismo que “no seamos infelices porque pensemos que los que la tienen están sufriendo, porque en realidad no están sufriendo”. También se manifiesta que es necesario verificar con quien se relacionan sobre todo sexualmente así como de realizarse un chequeo profundo si se manifiesta algún síntoma.

## **CAPITULO 4. CONCLUSIONES**

La investigación que se llevó a cabo y ayudo a entender cómo realmente las personas enfermas de VIH-SIDA se viven día con día ante su propia y única realidad, al compartir sus experiencias de vida desde el momento en que sintieron los primeros síntomas hasta la actualidad.

Algunas de las hipótesis que se tenían eran sobre si estas personas realmente se sentían rechazadas de la sociedad, y si vivían una marginación dolorosa e irremediable por parte de esta, así como también si el proceso de duelo estaba resuelto, o si aún no se había tocado ese tema pues el círculo seguía abierto.

Así mismo si se recibía apoyo por parte de su familia a partir de sus necesidades dentro de su dinámica familiar; o lamentablemente se carecía de esta red psico-afectiva trascendental e importante en la vida de cualquiera, pues esta base fundamenta a la persona para seguir adelante; sirve más que nada de impulso.

Los tipos de pérdidas a las que se han tenido que enfrentar en relación a si habían cambiado realmente su vida o no, si era necesario el abrirles los ojos a las demás personas que no la padecen, para que brindándoles un nuevo panorama dejaran la ignorancia sobre el tema del contagio, de cómo si y no cualquier ser humano se puede contagiar y al contraerla, una de las preguntas era si ellos realmente le tenían al momento de morir, o si sentían que al ser uno más a la lista de personas que la padecen sentían que su vida se acababa en un minuto y se buscaba saber cómo era esta lucha que todos emprenden alguna vez ante el momento de buscar sobrevivir tomando fuerzas extras del interior.

Y los descubrimientos a los que se pudo llegar fueron realmente nuevos e importantes, pues saber la realidad de su propia historia y esta ser compartida por medio de las preguntas abiertas que se les aplico (anexo 2), así como también con la ayuda del Test del Afrontamiento (anexo 3), se logró obtener resultados valiosos, que podrán servir para informar al resto de la población, ya sea si la tiene, si no lo saben o si al presentar alguno de estos síntomas están en proceso de recibir el diagnóstico que les derive la verdad.

Entonces en relación a las hipótesis que se plantío al inicio de esta investigación, se descubrió que en efecto la tanatología es un área de la psicología importante a trabajar e implementar en las personas que padecen de VIH y SIDA, pues los procesos de duelo

aún no están resueltos en la mayoría de los enfermos, por lo que es importante trabajar este aspecto.

Muchos se viven pasando los días tratando de asimilarla, mientras que muchos otros recurren al mecanismo de la negación y deciden aislar el sentimiento.

La investigación cumplió los objetivos planteados al inicio de manera satisfactoria, pues se confirmó la importancia de la tanatología que es una herramienta de ayuda para aplicar a los enfermos que padecen VIH-SIDA y logren encontrar un nuevo sentido de vida.

Por otro parte en cuanto a los objetivos particulares se pudo conocer el significado de muerte que tienen la mayoría al momento de recibir el diagnóstico, que los lleva al reconocimiento de que su salud es frágil, pero pese a esto luchan incansablemente.

Se tuvo la oportunidad de conocer algunas situaciones dependiendo de la persona, afondo o de manera superficialmente las cosas que actualmente tienen y valoran ya con el diagnóstico de VIH-SIDA, cual sea el caso de lo que contraigan y tengan, pues hay personas que solo tiene VIH, es decir el Virus de Inmunodeficiencia Humana y otros que más a parte de este tienen SIDA.

Los pacientes hablaron sobre las formas distintas de apoyo con las que cuentan, ya sean amigos, familiares y en algunos casos nadie, pues viven su enfermedad solos, aislados, evadiendo que la tienen o simplemente tratando de salir adelante con las únicas fuerzas que les quedan. Por su parte quien cuenta con dinámica familiar saludable, reciben apoyo a partir de sus necesidades. Se descubrió que de los pacientes con los que se trabajó, la mayoría lo oculta y no lo ha dicho a nadie durante años, mientras otros si la han compartido y han recibido el apoyo y comprensión, y la minoría que la han compartido los han rechazado, por lo que ellos han aprendió como salir adelante a partir de saber con lo que cuenta cada uno (anexo 1).

Las fantasías de muerte que presentan estas personas, van relacionadas a la búsqueda de la armonía y la tranquilidad con su entorno, ya sea en el área laboral, social, emocional, física y cultural. Es la búsqueda constante de dejar una huella como ellos mencionan y puedan ser reconocidos por las cosas buenas que realizaron en vida.



Se logró percibir el significado de la muerte que tienen las personas que padecen VIH-SIDA, pues es algo que normalmente no reconocen, ni hablan y esto es parte importante en la vida de cualquier ser humano, saber que sensaciones experimentan al momento de pensar en este tema de la muerte.

El sentido de vida que buscan y encuentran al momento de recibir el diagnóstico y las complicaciones a las que se enfrentan ya siendo portador del virus, pues según los resultados algunos buscan la abstinencia para ya no seguir contagiando, o se protegen al momento de tener relaciones sexuales, pero también otros lo siguen haciendo sin el menor cuidado, pues esta parte de la negación de ser portador los lleva a tratar de llevar una vida como la que siempre habían tenido, aunque también es importante decir que con la serie de medicamentos con los que actualmente se cuenta la vida de un enfermo de VIH-SIDA puede ser normal, libre de dolor, y que incluso algunos de ellos mencionan que es muy probable que puedan morir de alguna otra causa externa a la enfermedad, que de su padecimiento.

El apoyo que reciben por parte de sus seres queridos como ya se menciona es óptimo en algunos casos que lo saben; y en otros casos se aíslan y no la comentan, aunque con las pruebas que se les realizó y la convivencia que se tuvo con ellos pudieron darse cuenta que el compartirla los hace llevar una vida más ligera y saludable. Así como también se les explico y destacó la importancia del uso de la tanatología, demostrándoles que su aplicación al tratamiento de su enfermedad aporta grandes beneficios que valoraran.

Otro de los objetivos cumplidos fue el descubrir que en realidad las personas saben que al compartir a alguien más la situación por la que están pasando mejora su calidad de vida, pues tienen en quien confiar, y esto les genera cierta tranquilidad, gracias al soporte emocional.

Si bien es cierto que muchos creen que al momento de morir y dejar la vida, aquellas personas tienen la creencia de que las personas de su familia o seres queridos que han fallecido anteriormente van a venir al momento en que cada uno tenga que partir, en este aspecto sólo algunos de la población que se estudió dijeron que esta creencia la tienen y no sólo eso sino que los hace creer y tener fe en que si en vida no tuvieron apoyo en muerte la tendrán. Otros se limitaron a contar su sentir ante este punto.

Lo que sí es doloroso y un tema fuerte de tocar para ellos es sobre los temores que tienen debido a la dificultad que se presenta al momento de soltar la vida donde se encuentran los amigos y familiares y que de forma viceversa ellos suelten a su enfermo.

Las expectativas se cumplieron completamente al realizar este proyecto de investigación, pues se cumplió con los objetivos esperados.

Se hizo la aplicación de las pruebas del Test del Afrontamiento y la Entrevista Abierta, que apoyaron al enfermo a no sentirse expuesto ni sentir presiones de contestar muchas pruebas, sino que al contrario les sirvieron como ellos mismo lo mencionaron para desahogar la parte emocional de la que tanto trabajo les cuesta hablar; su padecimiento.

## **CAPITULO 5. DISCUSIÓN**

Kübler-Ross (1987), opina que las personas fallecidas siguen oyendo y que incluso en ese mismo momento se pueden arreglar “asuntos pendientes”, aunque éstos se remontan de 10 a 20 años atrás. La persona se puede liberar de su culpabilidad para poder volver a vivir y basado en el estudio realizado se comprueba que esto es cierto puesto que las personas a las que se entrevistó mencionaron que a partir de tener la enfermedad han cambiado sus actitudes, puesto que sean vuelto más amables, buscan sanar y arreglar problemas que han tenido ya sea con familiares o personas que estiman, de esta manera se sienten más tranquilos y capaces de enfrentar los obstáculos presentes.

Cada uno de estos enfermos puede, no solamente aprender y recibir la ayuda sino llegar a convertirse además en un maestro; puesto que sí no se utiliza además de la cabeza el corazón y el alma no se puede ayudar a nadie; cada uno tiene una finalidad propia. (Kübler-Ross 1987). De los sujetos investigados se pueden llegar a aprender una diversidad de experiencias que favorecen el trabajo del tanatólogo, puesto que desde su vivencia se forma un crecimiento mutuo

Urrea (2008), dice por su parte que al nacer se empieza a vivir la muerte, tan sólo es el comienzo de un largo proceso de humanización. Justo en el momento en el que se va desarrollando mayor consistencia en la forma humana, esta se pierde.

En relación a esto se observó en la investigación que los sujetos estudiados tratan de disfrutar más su vida, después de saber que esta se está viendo afectada debido a una enfermedad tan grave y degenerativa como lo es el VIH-SIDA. Pues el verse afectados los transforman en mejores personas, buscando siempre su crecimiento personal.

Aponte-Jolly (2005) menciona que la muerte, es un momento tan importante en la experiencia de todo ser humano; su último acontecimiento, comúnmente no se planea y se tiende a negar.

Entonces muchas veces se descubre que la persona que está en graves condiciones de salud no ha dejado instrucciones escritas sobre lo que quiere hacer con su patrimonio, ni sobre lo que desea que sus seres queridos decidan cuando ya no pueda decidir por sí misma. A muchas personas se les hace muy difícil enfrentarse a la realidad de la propia muerte.

Hay pacientes que aunque mantengan la mente clara no pueden verbalizar sus pensamientos.

Por lo que las personas con VIH-SIDA; actualmente tratan de aclarar y resolver con tiempo de anticipación todos los asuntos que sientan que son importantes, como las herencias, con quien dejaran a sus hijos encargados en el momento de ya no estar presentes; esto debido a que la muerte no está planeada para nadie.

O'Connor (2004), dice que no obstante, muchas personas tienen miedo a morir solas o entre extraños sin amor y sin cuidados. Así mismo los atemoriza el saberse dependientes o el sufrir dolores intolerables.

En la investigación las personas que tienen VIH-SIDA, se observa que sufren de un miedo latente al poder morir solos pues es muy duro, puesto que han vivido del rechazo desde que recibieron el diagnóstico; muchas veces este rechazo lo sienten inconscientes pues sólo ellos saben lo que padecen y muchos otros lo viven conscientes cuando otros más saben de su enfermedad por lo que los señalan y obligan a que vivan y sufran de una muerte dolorosa solos y sin el mayor cuidado que se merecen

Estas personas mencionan que si de por si el dolor físico es duro aguantar, el dolor emocional es el peor compañero, por lo que se observó que hacen uso del mecanismo de la negación y de esta manera aíslan el verdadero sentimiento que tienen.

Zubiría (1996), dice que el hombre no cree en su propia muerte, pues todos saben que van a morir, pero no creen que pueda suceder. La enfermedad será siempre para todos, un mal que se debe combatir.

Con base en lo que se investigó se logró saber que los enfermos de VIH-SIDA no creen en su propia muerte, puesto que como es silenciosa a menos que la compartan, piensan que pueden seguir con sus vidas de manera cotidiana, como antes de haberla adquirido. Si ellos hacen consciente su enfermedad podrían no saber cómo seguir adelante, pero si la niegan entonces pueden seguir siendo como siempre; como antes.

O'Connor (2004), dice la negación de la muerte puede parecer una fórmula de suavizar el dolor propio, pero de hecho, el efecto es el opuesto. Cuando se niega la muerte, también se niega una parte importante de la existencia auténtica. La muerte es una consecuencia natural de la vida, nadie escapa a ella. La existencia proporciona una

variedad de experiencias: se pasan buenos y malos ratos, se tienen periodos de tristeza, desilusión, frustración, aflicción, así como de alegría, amor y felicidad. La muerte es una experiencia más.

Las personas muestran en esta investigación que la negación a su propia situación los puede ayudar en un principio pues, como se sabe es un mecanismo de defensa natural de cualquier persona ante la desagradable noticia de tener una enfermedad como lo es el VIH-SIDA, que va consumiendo su vida y afecta considerablemente en la relación social con las demás personas; ya posteriormente se tendrá que ir aceptando y buscando nuevas formas de adaptar la enfermedad a la vida. Pues la muerte es solo un paso hacia otra existencia. Por lo que estas personas a pesar de querer negar su enfermedad saben que ese momento sucederá, como a todos pues es algo natural.

La depresión se define como el enojo dirigido hacia dentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia; es una perturbación del ánimo. También intervienen en ella sentimientos de tristeza decepción y/o soledad. Cuando una persona está deprimida suele alejarse de la gente, y en las habilidades pierde la capacidad para sentir placer o gozo y evita las situaciones agradables que antes experimentaba en la vida. Es posible que sienta males físicos en forma de dolores, sentirse indispuesto, fatiga, mala digestión, perturbaciones en el sueño (O'Connor 2004).

En la investigación se muestra que las personas que contraen VIH-SIDA por lo general se encuentran deprimidas debido a su situación, por lo que pierden el placer al realizar actividades que antes les gustaba, o simplemente su energía no es la misma, evitan relacionarse con las personas que las rodean tratando de ocultar lo más que puedan su dolor.

Pangrazzi (2006), sugiere es portador de crecimiento: no se puede crecer sin sufrir. La vida es una sucesión de adioses, de separaciones.

Es que la muerte tiene varios rostros y el modo con que sucede influye en el dolor de los sobrevivientes, cuando se muere en edad avanzada hay un sentido de más aceptación, porque la persona terminó su ciclo cronológico y gozó o sufrió lo que la vida podía ofrecerle. Más dolorosa es la muerte de un niño truncado en su primavera. El duelo de sus padres es particularmente doloroso porque sienten la muerte como no natural e injusta.

En cuanto a los sujetos con los que se trabajó, muestran que a pesar de sentir la noticia de la enfermedad como un evento traumático, sienten que la muerte tiene que llegar en el momento en el que sea necesario puesto que nadie la puede evitar, más sin embargo la muerte próxima de un niño que tienen la enfermedad la perciben como una situación más triste; pues para ellos es más injusta.

La doctora Kübler-Ross (1987), enseña en uno de sus libros, que la primera reacción de muchos pacientes es expresar que el diagnóstico médico no puede ser cierto, y negar que algo así les suceda.

Al compartir sus experiencias los enfermos de VIH-SIDA mencionan que de primer momento al recibir el diagnóstico no lo pueden creer, puesto que todas las personas aunque saben que van a morir, no quieren creer que pueda ser verdad, debido a que es el paso de la negación a su crecimiento personal.

Aponte-Jolly (2005), dice que cuando el paciente está resignado a morir, o está inconsciente, quienes necesitan apoyo son los padres, los familiares, los esposos, las parejas y los amigos, porque son quienes quieren asegurarse, los que se confunden y no entienden, los que sienten miedo y se entristecen, los que se sienten rechazados. En esas situaciones ayuda el acercarse a alguien que ya haya pasado por una situación similar. En la investigación se demuestra que tanto el enfermo como el familiar necesitan afecto, comprensión y acompañamiento; puesto que ambos están perdiendo una parte importante.

Los pacientes que son diagnosticados con enfermedades terminales casi siempre se entristecen y se aturden. Claro que existen personas que aceptan su diagnóstico con resignación, paciencia y en algunas ocasiones, con alivio, ya sea porque entienden el motivo de su malestar o porque pronto se terminará el sufrimiento, o porque toman la situación de su vida como lo dictado por un poder superior a ellos (Aponte-Jolly 2005).

Los enfermos de VIH-SIDA, mencionan que sienten una tristeza muy grande tanto en el momento de recibir sus resultados positivos como los primeros meses después de saberlo, esto conforme pasa el tiempo logran aceptarlo debido a que no es una enfermedad que es mortal a corto plazo, sino que la persona puede durar varios años más controlándola y teniendo una vida plena, dentro de sus limitaciones.

En cuanto a que se sufre de manera diferente la muerte como lo menciona O'Connor (2004), de los hermanos, papás, hijos, amigos, pareja, las personas enfermas de VIH-SIDA consideran que más que nada depende del cariño y la convivencia que se haya tenido con esa persona que murió o está en proceso de duelo, más que del tiempo de vida que haya tenido esa persona. Y que cuando lleguen a morir ellos mismos mencionan que solo aquellos a los que realmente marcaron en sus vidas, serán quienes los acompañen antes este momento de morir.

Aponte-Jolly (2005), menciona que existen cierto tipo de pérdidas; (1. Pérdida de la fuerza física: una persona enferma puede quedarse sin energías, sin ánimo para realizar algo. Se ve bien, pero no se cuida, no se mueve, no conversa, no come. El que la mira dice que ha perdido el interés de vivir o que se ha dado por vencida, cuando en realidad no tiene fuerza para hacer estas cosas. Por lo que no se le debe de exigir más de lo que puede hacer).

Aunque la pérdida de la fuerza física sea un reflejo de que la persona que está enferma, no se puede definir con base en la investigación que todos pierden el interés por vivir o que se dan por vencidos, puesto que en realidad ellos luchan por salir adelante con lo mucho o poco con lo que cuentan emocional y físicamente.

Y en relación al eje último que se refiere a la persona que hay detrás de la enfermedad del VIH-SIDA, la información que muestran los autores es desde que inició la enfermedad hasta los últimos estudios e investigaciones que se han descubierto sobre el VIH-SIDA.

## **SUGERENCIAS Y LIMITACIONES.**

De todo lo que se investigó dentro de las sugerencias se puede destacar la idea de aplicarles a los enfermos un grupo de crecimiento que favorezca su desempeño dentro del ámbito social; este les favorecerá para mejorar en cualquier área que necesiten iniciando por el área social, pues en este grupo se rescatará la implementación del uso de la tanatología dado por una psicóloga tanatóloga que busque dar resolución a los procesos de duelo, y aprendan a resignificar su pérdida, dándoles un nuevo sentido de vida.

Segunda; para ayudarlos e impulsarlos a que más allá de sufrir la discriminación y se aíslen debido a ser personas que tienen VIH-SIDA busquen sus oportunidades de crecimiento y brinden cursos sobre experiencias de vida que los han ayudado a crecer y mejorar a partir de tener la enfermedad, y lleven el mensaje a todas aquellas personas que están interesadas en saber un poco más de este tema, pero por temor al ser señalado y tomado como alguien que pueda tenerla sufran y no vayan, por eso este mensaje debe ser amplio y claro.

Por último al ver que este grupo de personas son muy abiertas al hablar sobre el tema con fines de ayudar dando su mensaje, podrán juntarse algunos cuantos que sí quieran que se sepa sin importar nada que están contagiados, y vayan a universidades de mentalidad y educación abierta y busquen la oportunidad de platicar con los alumnos sobre lo que significa tener VIH-SIDA, de esta manera estarán ayudando a informar a los demás sobre el peligro que pueden evitar y la importancia del uso de protección al momento de tener relaciones sexuales como también se estarán auto ayudando, pues al hablar sobre su experiencia trabajaran el proceso de duelo. Puesto que se pudo ver que este no ha sido trabajado adecuadamente.

Y por su parte en cuanto a las limitaciones que se presentaron se pueden mencionar el hecho de defender el tema de proyecto de investigación hasta el final, a pesar de que este fue muy señalado por mi entorno social.

Cuando se tuvo que buscar información relacionada a la enfermedad del VIH y SIDA, al principio no se tenían tantas fuentes de información y los recursos que se tenían eran muy antiguos, por lo que se buscó lo más que se pudo y de esa manera se llegó tan lejos que se obtuvo la mejor información actualizada que existe hasta la fecha



## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Alvizúa, C. S. (2004). *Cerrando Ciclos Vitales*. México: Pax.
- Álvarez Gayou, J. (2007). *Como Hacer la Investigación Cualitativa*. México: Paidos
- Aponte-Jolly, M. (2005). *Consejos Para Convivir Con Enfermos De Sida y Otras Enfermedades Incurables*. México D.F: PAX.
- Balboa, B. ( 2005). *Lo Que Llamamos Muerte*. Madrid, España: Neo Person.
- Beauvoir, S. d. (2006). *Una Muerte Muy Dulce*. Buenos Aires: Sudamericana.
- Behar, D. (2003). *Un Buen Morir*. México: Pax.
- Byock, I. (2005). *Decir Lo Que Importa*. Barcelona: Urano.
- Camargo, R. D. (s.f.). *El Duelo*.
- Campero, M. C. (2000). *Una Ventana Al Cielo*. México.
- Chávez, M. A. (2008). *Todo Pasa... Y Esto También Pasará*. México: Grijalbo.
- Cole, R. (1999). *Misión de Amor*. Australia: Kier.
- CONASIDA. (1990). *SIDA: Manual del Trabajo para Capacitadores*.
- CONASIDA. (2011). *Consejo Nacional para la prevención del SIDA*.
- Dahlke, T. D. (2006). *La Enfermedad Como Camino*. Barcelona: Debolsillo.
- El SIDA: Un Problema de Mujeres. (2000). *SIDA ahora*.
- El Pequeño Larousse Ilustrado. (2000). México: Larousse.
- Gayou, J. Á. (2007). *Como hacer la investigación Cualitativa*. México: Paidos.
- Gayou, J. Á. (2007). *Como Hacer la Investigación Cualitativa*. México: Paidos.
- Giddens, A. (1989). *Sociología*. Madrid: Alianza.
- Goldbeter-Merinfeld, E. (2003). *El duelo imposible. Las familias y la presencia de los ausentes*. Barcelona: Herder.
- Grappiolo. (2005). *Los Procesos del Duelo*. México: Grijalbo.

- Hernández, A. M. (2010). La pérdida y el duelo, una experiencia compartida. Culiacán, Sinaloa: Seit CULIACÁN.
- Hernández, A. M. (2010). Vivir el Duelo. La experiencia de perder un hijo. España: IDEA.
- Kübler-Ross, E. (1978). *Carta Para un Niño con Cáncer*. Madrid, España: Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. (1985). *Una Luz Que Se Apaga*. México D.F: Pax México.
- Kübler-Ross, E. (1987). La muerte: Un Amanecer. España: Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. (1997). *La Rueda De La Vida*. Barcelona, España: Ediciones B.
- Kübler-Ross, E. (1999). *Los Niños y la Muerte*. Barcelona, España: Luciérnaga.
- kübler-Ross, E. (2000). *Conferencias*. Barcelona, España: Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. (2006). *"Sobre el Duelo y el Dolor"*. Barcelona: Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. (2008). *Vivir Hasta Despedirnos*. Barcelona: Luciérnaga.
- Lemoine, L. y. (1980). Procesos de Duelo. Española: Luciérnaga
- Levinstein, R. (2005). *Cuando Alguien Se Va*. México, D.F: Panorama.
- LINDERMANN. (s.f.). Etapas del Duelo. Barcelona: Luciérnaga.
- Mahomed, C. (2007). *El Profundo Dolor del Adiós*. México: Editores Mexicanos Unidos, S.A.
- Morales, M. A. (2003). *Cuando Un Amigo Se Va*. México: Grupo Editorial Tomo.
- Negrete, J. d. (2004). *Un Pésame Para Consolar*. México: Diana.
- O'Connor, N. (2004). Déjalos ir con Amor. La aceptación del duelo. México: Trillas.
- Pangrazzi, A. (2006). El Duelo Cómo elaborar positivamente las perdidas humanas. Buenos Aires: San Pablo: SAN PABLO.
- Parra, A. H. (2007). *Viviendo Con La Muerte*. México: Ediko.
- Roccatagliata, S. (2005). *Un Hijo No Puede Morir*. México: Grijalbo.
- Roccatagliata, S. (2006). *La Otra Cara Del Dolor*. Santiago de Chile: Grijalbo.
- Ross, E. K. (1997). *Una Vida Plena*. Barcelona, España: Vergara.
- Instituto Mexicano de Tanatología (2006). *¿Cómo Enfrentar La Muerte? Tanatología*. México: Trillas.
- Urrea, F. R. (2008). El Secreto para Superar las Pérdidas. México: Trillas.

Zubiría, L. A. (1992). *Depresión y Angustia*. México.

Zubiría, L. A. (1996). *Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia*. Tomo III.

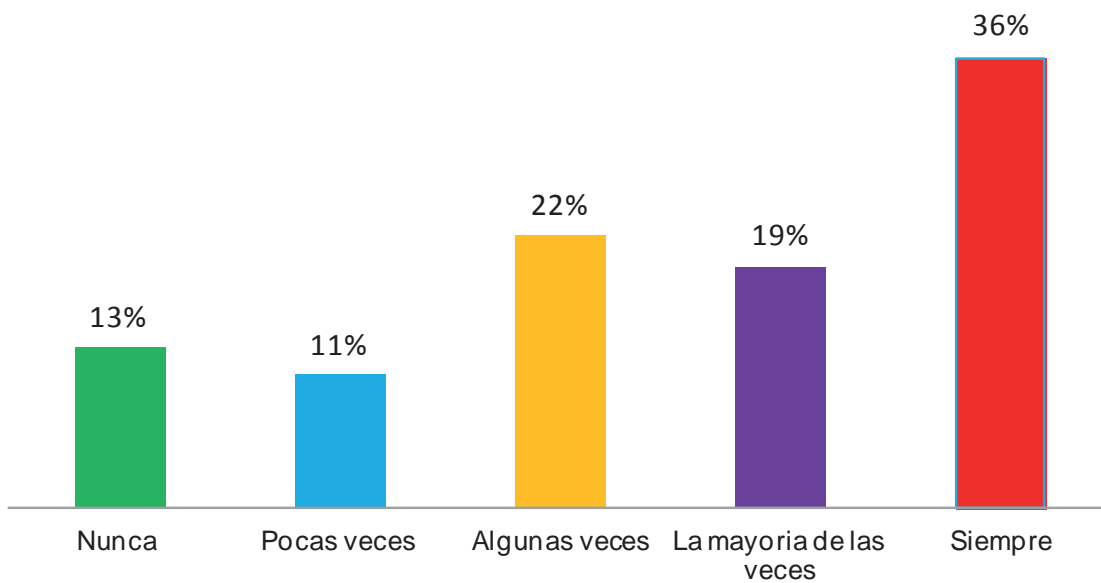
Zubiría, L. A. (2003). *¡No Puedo Más! El Dolor del Duelo*. México.

Zubiría, L. A. (2009). *El Hombre Total*. México: arqueroediciones.

## ANEXOS

## GRÁFICA DEL TEST DEL AFRONTAMIENTO

## RESULTADOS DEL TEST DEL AFRONTAMIENTO



La gráfica muestra los resultados sobre cómo reaccionan ante la vida, a partir de tener la enfermedad del VIH-SIDA, las 13 personas a las que se les aplicó el Test del Afrontamiento (hombres y mujeres de edades entre 15 y 50 años). El 36% de las personas responden que siempre afrontan la vida de la mejor manera, el 22% algunas veces, mientras que un 19% la mayoría de las veces, nunca un 13% y solo un 11% pocas veces.

## ANEXO 2

### PREGUNTAS:

Nombre:

Edad:

Estado Civil:

Cuanto tiempo tiene padeciendo la enfermedad:

1. ¿Qué síntomas físicos experimento para ir al médico y le realizaran los primeros estudios?

R:

2. ¿Cómo contrajo la enfermedad?

R:

3. ¿Cómo le gustaría ser recordado a usted?

R:

4. Nuestra partida física valdría la pena que tuviera un significado, ¿Cuál sería el de usted?

R:

5. Cuando usted recibe el diagnóstico. ¿Considera que fue tratado con dignidad? (HUMANIDAD)

R:

6. Si pudiera ¿qué le recomendaría usted a los médicos sobre el trato adecuado con personas que padecen esta enfermedad?

R:

7. El duelo es sinónimo de pérdida. ¿a qué tipo de pérdidas considera que se ha enfrentado?

R:

8. ¿Considera que su familia lo ha apoyado en el transcurso de su enfermedad según las necesidades que usted tiene?

R:

9. ¿Cuáles han sido sus limitaciones a partir de su enfermedad?

R:

10. Socialmente hablando ¿Para usted, cuáles son las consecuencias más dolorosas?

R:

11. El proceso del duelo termina cuando se resignifica la pérdida ¿A encontrado usted una nueva experiencia de vida? ¿Cuál?

R:

12. Las enfermedades conllevan pérdidas físicas, emocionales (psicológicas), sociales y en ocasiones también culturales ¿Para usted cuales han sido las más dolorosas? Y ¿Por qué?

R:

13. ¿Si usted pudiera decidir que no quiere perder, que no perdería desde su principio de realidad, es decir desde lo que tiene actualmente?

R:

14. Descríbame para usted ¿Qué significa el SIDA?

R:

15. Si pudiera evitar la discriminación. ¿Qué mensaje daría a las personas para que usted se sintiera comprendido?

R:

16. Desde su experiencia ¿Cuál sería la enseñanza que pudiera compartir?

R:



### ANEXO 3

#### ESCALA DE AFRONTAMIENTO

Le presentamos a continuación una lista de afirmaciones. Usted debe indicar con qué frecuencia se identifica con dichas afirmaciones. Especifique su respuesta poniendo una cruz (X) en el cuadro que corresponda con la opción con la que usted más se identifique. No hay respuestas correctas o incorrectas. Gracias

	<i>Nunca</i>	<i>Pocas veces</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>La mayoría de las veces</i>	<i>Siempre</i>
1. Acepto la situación pues es inevitable					
2. Deseo un milagro y ruego a Dios para que me ayude					
3. Rechazo la idea de que esta situación es grave					
4. Algunas veces no hago lo que ya había previsto hacer					
5. Analizo las circunstancias para saber qué hacer					
6. Bromeo y tomo las cosas a la ligera					
7. Busco actividades para pensar en otra cosa					
8. Busco información con personas que saben					
9. Consulto sobre el problema con profesionales					
10. Controlo en todo momento mis emociones					
11. Hablo con mi familia para compartir emociones					
12. Hago como si el peligro no existiera					
13. Hago frente directamente a la situación					
14. Hago modificaciones en mi entorno para evitar un desastre					
15. He establecido mi propio plan de prevención y lo pongo en marcha					
16. Me es difícil describir lo que siento frente a esta situación					
17. Me fijo objetivos y redoblo esfuerzos					
18. Me paseo para distraerme					
19. Participo más en actividades de prevención civil					
20. Reflexiono sobre las estrategias a utilizar					
21. Sigo lo que hacen los demás					
22. Tengo un plan preventivo y lo sigo					
23. Trato de cambiar mis hábitos de vida en función del problema					
24. Trato de no pensar en el problema					
25. Trato de no precipitarme y de reflexionar sobre los pasos a seguir					
26. Trato de no sentir nada					