

CONSEJERIA Y PSICOTERAPIA EN EL SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA ADQUIRIDA

Por MEDALIT L. LUCHO* Y F. RAÚL JERÍ**

RESUMEN

En el Perú los enfermos infectados con el VIH y sus familiares deben afrontar numerosas dificultades y crisis, tales como la notificación de la enfermedad, el tratamiento médico en las diversas etapas de la afección, el costo de los medicamentos, la agravación irreversible, la necesidad de cuidados prolongados en ambientes extrahospitalarios, el fallecimiento inminente, las situaciones de duelo y el apoyo proporcionado por los grupos de ayuda mutua. En este trabajo se describen algunos procedimientos psicológicos aconsejables para manejar dichas dificultades, incidiendo fundamentalmente en la resolución de los problemas generados por el próximo deceso, la posibilidad del suicidio, así como las controversias actuales sobre la eutanasia y la autoeliminación asistida.

SUMMARY

In Peru the patients infected with the human immunodeficiency virus (VIH) and their relatives have to affront many crisis and difficulties such as the notification of the diagnosis, the medical treatment in its diverse phases, the cost of medicines, the irreversible progression of the disease, the need of prolonged care in extrahospitalary environments, the imminent death of many patients, the bereavement situations and the support given by the self help groups. In this paper some psychological procedures aimed to manage such difficulties are described, emphasizing the resolution of problems generated by death, the possibility of suicide, as well as the current controversies on euthanasia and asisted self elimination.

PALABRAS-CLAVE : VIH/Sida, consejería, psicoterapia.

KEY WORDS : HIV/AIDS, counseling, psychotherapy.

* Unidad de Consejería, Servicio de Enfermedades Infecciosas y Tropicales, Hospital Nacional Dos de Mayo, Lima.

** Consultoría Neuropsiquiátrica, Hospital Nacional Dos de Mayo, Lima.

INTRODUCCION

En nuestro país la epidemia de infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) afecta primordialmente a los sectores socioeconómicos más bajos.¹ En consecuencia la enfermedad se presenta en grupos poblacionales con elevada psicopatología, bajo nivel educativo, estructura familiar inestable, escasos ingresos salariales y consumo elevado de alcohol y sustancias psicoactivas.^{2,3} Por tanto, antes de contraer la infección estas poblaciones ya tienen considerables problemas de salud física y mental. En investigaciones anteriores hemos descrito los disturbios psicológicos, sociales y económicos de los pacientes de ambos sexos,⁴ contagiados con el VIH así como los mecanismos defensivos del yo⁵ y los rasgos de personalidad en las mujeres infectadas.⁶ En este trabajo haremos una revisión de las dificultades, crisis y situaciones de estrés afrontadas por nuestros pacientes, así como los procedimientos aconsejables para resolver dichos problemas.

La notificación de la enfermedad requiere tacto, experiencia y conocimiento.⁸ Ante una afección considerada por la mayoría de personas como invariablemente fatal, los pacientes al conocer el diagnóstico, reaccionan generalmente con temor, ansiedad, tristeza, incredulidad, ira y preocupaciones por las consecuencias de su muerte en sus familiares y en sus hijos. Debemos escoger entonces el momento apropiado para comunicar la noticia de la infección, a veces después de una o dos entrevistas preliminares; explicar las diversas fases de la enfermedad, las posibilidades de tratamiento eficaz de las afecciones oportunistas y los progresos actuales usando terapéutica combinada. Aparte de informar al enfermo sobre la infección contraída procuramos siempre darle aliento y esperanza.⁹ Generalmente se establece entonces una apropiada

relación entre el profesional y el paciente, facilitando la consejería posterior y el empleo de diversas técnicas de terapia psicológica, tanto para él o ella como para los familiares.

A este respecto debemos agregar que en la actualidad los profesionales que atienden enfermos en un hospital generalmente comprenden un equipo constituido por médicos, psicólogos, enfermeras, sociólogos, trabajadoras sociales, auxiliares de enfermería, religiosos, auxiliares voluntarios y empleados administrativos. En adelante cuando hagamos referencia al equipo diremos "el personal" y en casos especiales indicaremos cuáles son las responsabilidades propias de los "médicos". El equipo constituye o debe constituir una "comunidad terapéutica", cuyo fin primordial es curar, aliviar y dar apoyo físico y psicológico al paciente y a sus familiares, participando todos los miembros del equipo en esas tareas, después de haber sido adecuadamente capacitados.

Es así como cotidianamente debemos afrontar las dificultades surgidas en el tratamiento de los enfermos. Algunas afecciones asociadas tienen cura eficaz, sobre todo en los primeros años de la enfermedad. Cuando el paciente ingresa a la etapa de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), los problemas aumentan debido al alto costo de los medicamentos antirretrovirales y de los inhibidores de la proteasa vírica. Actualmente las representaciones farmacéuticas, los profesionales y los grupos de ayuda mutua están haciendo esfuerzos para resolver el grave problema del costo de las mencionadas medicinas, con el fin de proporcionar estos fármacos a precio asequible y por tiempo prolongado. Como es usual, el rápido avance de la enfermedad entre otros factores, se debe a la interrupción del tratamiento. Muchos enfermos abandonan

la terapéutica farmacológica por escasez de recursos económicos, recurriendo entonces a curas empíricas o pseudocientíficas como el empleo de hierbas medicinales y la "uña de gato".

La desnutrición progresiva, condicionada por las infecciones intestinales y respiratorias, contribuye también a una evolución rápida de la enfermedad, motivando sucesivas hospitalizaciones, pero como éstas tienen un límite se llega entonces a la situación de tener que ser atendidos, en las fases finales de la afección, en sus hogares o en asilos o refugios para esta clase de pacientes. Infortunadamente estos últimos establecimientos son sumamente escasos en nuestro ambiente, los enfermos terminan sus vidas en el hogar, en la calle o en los servicios de emergencia de los nosocomios.

En todas las situaciones mencionadas tienen intervención importante los grupos de ayuda mutua y las asociaciones de personas voluntarias. Ambos grupos procuran ayuda económica para los enfermos indigentes, obtienen medicamentos mediante erogaciones, funciones benéficas o sorteos, facilitan el ingreso a los asilos en cooperación con las instituciones religiosas y obtienen fondos para los velatorios y sepelios. No obstante estos esfuerzos son notoriamente insuficientes y finalmente el personal se ve frente a la ineludible presencia de la muerte.

Significado de la muerte.- Una realidad constante en las vidas de la mayor parte de médicos prácticos es la confrontación regular con la muerte, los moribundos y las situaciones de duelo. En la mayoría de los programas de entrenamiento médico esa realidad frecuentemente es afrontada en forma inadecuada, el resultado es que el tratamiento de los pacientes moribundos es innecesariamente dolorosa para todas las personas involucradas.

La reacción ante la muerte depende en parte del contexto. Por ejemplo del deceso se puede experimentar como a tiempo o a destiempo. La muerte a tiempo implica que la sobrevida lograda y la expectativa de vida son aproximadamente iguales esencialmente uno muere cuando se esperaba y los deudos no son sorprendidos por el deceso. Frente a la muerte inevitable el individuo experimenta una sensación de plenitud, paz e integridad, más que una vivencia de fracaso, horror y desesperación.

La muerte a destiempo implica el fallecimiento inesperado o prematuro y los deudos quedan en estado de choque; la muerte a destiempo puede referirse al deceso de una persona joven, la muerte súbita o a la muerte catastrófica, asociada con violencia o un accidente.

La muerte puede tener muchos significados psicológicos tanto para la persona que está muriendo como para la sociedad en general; puede hasta tener el poder de una idea sobrevalorada, interpretándola como castigo merecido por estilos de vida inmorales o pecaminosos; fenómeno observado frecuentemente en los pacientes infectados con el VIH.¹ Los factores emocionales pueden ser suficientes para desencadenar la muerte en ciertas personas que no están en riesgo de morir. Por ejemplo un estrés intenso puede desencadenar un infarto de miocardio fatal. En tales casos se supone que el eje hipotálamo-hipofisario-adrenal y el sistema nervioso autónomo se tornan disfuncionales por el estrés emocional.¹⁸

De acuerdo con la ley el médico debe firmar un certificado en el cual se consigna la causa de la muerte (por ejemplo insuficiencia cardíaca congestiva o neumonía). El médico también debe determinar si la muerte es por causa natural, accidental, suicida, homicida o por causa desconocida.

Toda persona que fallece sin atención médica debe ser examinada por el médico-legista o patólogo, quien debe efectuar una autopsia para determinar la causa de la muerte.

En algunos casos se realiza una autopsia psicológica examinando retrospectivamente los antecedentes socio-culturales y psicológicos entrevistando a los amigos, parientes y médicos que atendieron al occiso, para determinar si el fallecimiento fue precedido de enfermedad mental (depresión o esquizofrenia por ejemplo). Así puede establecerse si una persona que cayó de un edificio murió porque fue empujada (asesinato) o porque saltó deliberadamente (suicidio). Cada una de estas situaciones tienen implicaciones médico legales.

Reacciones ante la muerte inminente.-

Muchos investigadores han estudiado las reacciones ante la muerte, uno de los estudios más antiguos en pacientes desahuciados (cáncer, leucemia) fue publicado por la tanatóloga y psiquiatra Elizabeth KUBLER-ROSS,¹⁶ quien estableció una serie de etapas en estos enfermos. La secuencia de estos períodos no es aplicable a todos los pacientes ni pueden a veces definirse claramente, pero todavía se les encuentra frecuentemente en dichos enfermos. Ella describió cinco etapas. La etapa uno es choque y negación. Al decirles que están muriendo ellos aparecen atontados o niegan estar mal. Algunos pacientes nunca superan esta etapa y van de médico en médico, hasta que encuentran uno que les da la razón. En esos casos el personal debe comunicar al enfermo y a su familia, en forma directa y respetuosa, la información básica acerca de la enfermedad, el pronóstico y las opciones de tratamiento. Son inherentes a la comunicación eficaz, el permitir la manifestación

de las reacciones emocionales y asegurarles que no serán abandonados.

La etapa dos es la ira. Los pacientes devienen frustrados, irritables y coléricos por estar enfermos. Una respuesta común es preguntar "¿Por qué yo?". Pueden enojarse con Dios, con su suerte, con el amigo o el familiar o consigo mismo. La ira puede desplazarse hacia el personal y atribuir la enfermedad al médico. Estos pacientes son difíciles de tratar. Si el personal tiene dificultades para comprender que la cólera es una reacción predecible y constituye un desplazamiento, puede ser que se aleje del enfermo o lo transfiera a otra persona. El manejo de estos pacientes estriba en comprender que la ira expresada no debe tomarse como un ataque personal. Una respuesta empática, no defensiva, puede ayudar a disminuir la ira del enfermo y ayudarle a reenfoque los sentimientos profundos (por ejemplo: tristeza, temor, soledad) que se expresan mediante la cólera. El personal debe también reconocer que la ira puede representar los deseos del paciente para controlar una situación ante la cual se siente completamente incapaz de manejarla.

La etapa tres es el regateo. Los enfermos tratan de negociar con los médicos, con los amigos o aún con Dios. Si se curan cumplirán una o muchas promesas, tales como hacer donaciones de caridad o asistir regularmente a la iglesia. Otro aspecto del regateo es pensar que si "son buenos" (cumplir con el tratamiento, no hacer preguntas, estar alegres) el médico los mejorará. El manejo de tales pacientes es asegurarles que el personal los cuidará en la mejor forma posible, que se hará por ellos todo lo que pueda hacerse, sin tomar en cuenta las acciones o el comportamiento del enfermo. Se debe alentar al paciente para que participe como un miembro terapéutico en

su propio caso y que comprenda que ser un buen enfermo significa ser tan directo y honesto como sea posible.

La etapa cuatro es la depresión. Estos pacientes exhiben signos clínicos de un trastorno distímico (aislamiento, retardo psicomotor, disturbios del sueño, desesperanza y posiblemente ideación suicida). La depresión puede ser la reacción ante los efectos de la enfermedad sobre sus vidas (por ejemplo pérdida del trabajo, dificultades económicas, sentimientos de soledad, desamparo y desesperanza, separación de amigos y familiares) o puede ser la anticipación de la pérdida de la vida que eventualmente ocurrirá. Si desarrollan síntomas vegetativos e ideación suicida puede estar indicado administrarles medicación antidepressiva o terapia electroconvulsionante.⁴¹

Todas las personas experimentan algún grado de tristeza ante la posibilidad de la propia muerte y la tristeza normal no requiere tratamiento biológico. Sin embargo, el personal debe dar alguna esperanza. La esperanza altera la longevidad y puede aumentar la calidad de vida y la dignidad del enfermo.⁷

La etapa cinco es la aceptación. Los pacientes realizan que la muerte es inevitable y aceptan la universalidad de la experiencia. Sus sentimientos pueden fluctuar desde un humor neutro hasta uno eufórico. Bajo circunstancias ideales los enfermos resuelven sus sentimientos sobre la inevitabilidad de la muerte, y son capaces de hablar acerca del deceso frente a lo desconocido. Aquellos que tienen intensos sentimientos religiosos y están convencidos de una vida después de la muerte encuentran consuelo en la creencia eclesiástica: no temas a la muerte, recuerda a los que fueron antes que tú y los que se irán después. Entre

nosotros la creencia en la vida eterna conforta a muchos enfermos y no debemos destruir esas convicciones.

Cuidado del paciente moribundo.- La habilidad para el cuidado eficaz y comprensivo de pacientes moribundos depende en gran parte de la conciencia de nuestras propias actitudes hacia la muerte y los enfermos desahuciados. Algunos médicos tienen actitudes disfuncionales hacia la muerte y los moribundos que pueden ser reforzadas por un entrenamiento médico deficiente. Cuando el aprendizaje se enfoca casi enteramente en el control y la erradicación de la enfermedad, a expensas del cuidado y la comodidad del paciente, la muerte y los individuos moribundos son los enemigos. En otras palabras el deceso y el estado terminal del enfermo significan el fracaso y reflejan la inadecuación y limitaciones del médico. Cuando eso ocurre no es sorprendente que se evite al paciente moribundo o se le experimente como una fuente de irritación, impaciencia y temor.

En realidad, la tarea fundamental del personal que atiende pacientes moribundos es proporcionarles cuidado compasivo y soporte constante. Los signos reveladores de cuidado apropiado son visitar a los pacientes regularmente, mantener contacto ocular, tocarlos apropiadamente, escucharlos cuando tienen algo que decir y estar listos para contestar con buena voluntad todas las preguntas que haga, tratándolo en forma más respetuosa que sea posible. Lo más importante es ser honestos y demostrar tacto. La mayor parte de enfermos desean que el personal les diga la verdad; por ejemplo ellos prefieren saber que tienen cáncer. La honestidad sin embargo, no excluye la esperanza. Si el 85% de los pacientes con una enfermedad particular mueren dentro de cinco años, el 15%

todavía están vivos al cabo de ese tiempo. Otros pacientes no desean saber los hechos de su enfermedad. El personal puede preguntar al enfermo cuánto quiere saber acerca de la enfermedad y cumplir con los deseos del paciente.

Otros asuntos deben considerarse en el cuidado del enfermo moribundo. El manejo del dolor debe ser vigoroso en los enfermos terminales. Un paciente moribundo necesita funcionar tan eficazmente como sea posible, hacerlo es más fácil cuando no tiene dolor. El médico debe usar narcóticos (opíáceos, morfina) tan liberalmente como sea necesario, sin preocuparse por las posibilidades de adicción.

El personal no debe tomar como ataques directos las quejas del paciente, quien puede estar en la fase de ira ante la muerte y más bien debe ayudar a los miembros de la familia a manejar sus sentimientos acerca de la enfermedad del paciente. Para muchos pacientes, los familiares constituyen la fuente principal de apoyo emocional, ellos son muchos más asequibles y conocen mejor al enfermo, que al personal asignado al caso.

Intervenciones psicológicas en pacientes afectados con el VIH.- La epidemia de la infección VIH ha generado muchos desafíos para los servicios sociales y de salud, particularmente para aquellos que trabajan en salud mental. Existiendo frecuentemente dificultades psicológicas en las personas infectadas, así como en sus parejas y en sus familiares.⁸⁻¹² Generalmente se han ido desarrollando en los centros de tratamiento intervenciones psicológicas para proporcionar cuidado y aumentar la habilidad de las personas para afrontar las dificultades. Las reacciones dependen de la estructura de la personalidad, la etapa de la infección, los

aspectos socio-económicos y otros factores.²⁻⁶

El personal de salud que brinda ayuda a los pacientes seropositivos debe ser cuidadosamente capacitado para que pueda lograr disminuir las diversas reacciones emocionales (normales y patológicas) que enfrentan con frecuencia los pacientes.¹³⁻¹⁵ Muchas veces se emplean intervenciones psicoeducativas, explicando la naturaleza de los tratamientos, las posibles complicaciones y sus efectos, así como intervenciones para resolver problemas específicos, como por ejemplo el modo de afrontar el desarrollo inevitable de los disturbios de salud que ocasionan cambios bruscos o graduales en la autonomía personal, el trabajo, la vida social y los ingresos. También debe entrenarse al personal para que pueda tener habilidad y tacto en la comunicación de malas noticias como es el avance hacia el SIDA o cuando declina considerablemente la salud, como por ejemplo si desarrolla sarcoma de Kaposi, condiciones desfigurantes y deficiencias cognitivas asociadas a la demencia del VIH o a sus complicaciones cerebrales.

Intervenciones con familiares.- El primer paso en trabajar con la familia de un paciente moribundo es formar una alianza.⁴ Eso puede conseguirse permitiendo que los miembros de la familia hablen de sus propias vidas y dificultades, ofreciéndoles alguna comprensión. El personal debe tratar de determinar hasta qué grado la familia desea dirección o ayuda y en qué grado ellos prefieren cierta autonomía.

En momentos de estrés extremo, como por ejemplo la muerte inminente de un miembro de la familia, puede intensificarse los conflictos entre los parientes. El personal puede ayudar entonces a la familia a

reenfocar la atención en afrontar el estrés externo, más que en discusiones o culpas mutuas. Puede servir en ese sentido el abrir canales de comunicación efectiva entre los miembros de la familia.

Los parientes pueden mostrarse reacios para hablar con el paciente acerca de la muerte inminente por temor a afectarse ellos demasiado o trastornar al enfermo. Los pacientes pueden no querer hablar de su próxima muerte para no chocar a su familia. En tal situación el personal puede hacer saber a cada uno lo que los otros sienten y alentarlos a hablar o aún a tocar el tópico cuando todos los miembros (paciente y familiares) están presentes.

Frecuentemente ante la inminencia de muerte el paciente consciente solicita ayuda del personal para establecer su última voluntad. Debe proporcionarse esa colaboración siguiendo las normas legales (Testamento ordinario). Ocasionalmente el enfermo pide que en su caso no se empleen medios artificiales para prolongarle las funciones vitales, ese deseo también debe aceptarse, consignando por escrito los deseos del paciente, con las firmas del mismo y dos testigos. Este último documento se denominará "testamento de vida" e implica permitir que ocurra el fallecimiento aún cuando sigue funcionando el sistema cardio-respiratorio pero han cesado todas las funciones del cerebro, incluyendo las actividades del tronco encefálico.

Eutanasia y suicidio asistido.- Frecuentemente los médicos deben conducirse en una línea de conducta muy delicada entre su responsabilidad de aliviar el sufrimiento y su obligación de preservar la vida. Tradicionalmente se acepta que el médico no tiene derecho a terminar la existencia de ninguna persona. Sin embargo, recientemente existen controversias a ese respecto.²⁴⁻²⁹

Eutanasia es el acto de dar muerte a una persona cuando está enferma o lesionada sin ninguna posibilidad de curar. La eutanasia puede ser directa (activa) o indirecta (pasiva). Cualquiera de las dos formas puede ser voluntaria o involuntaria. No es raro que algunos pacientes, ante la inminencia de la muerte o el sufrimiento incontrolado soliciten al médico o al personal la terminación de sus vidas. Recientemente algunos médicos han recurrido al procedimiento llamado "suicidio asistido por el médico", en el cual el galeno proporciona al enfermo un aparato mediante el cual puede inyectarse una solución de cloruro de potasio y así terminar su vida por paro cardíaco.

Ese procedimiento no es legal en ningún país pero los médicos que lo han usado han sido absueltos en juicios por asesinato. El procedimiento naturalmente se puede prestar a homicidio premeditado (médicos que heredan al paciente, enfermeras agotadas por el cuidado del doliente, o familiares que desean la muerte del enfermo para disponer de sus bienes). Ciertas organizaciones médicas han declarado que la eutanasia es un procedimiento no ético, pero el médico puede usar tratamiento eficaz para aliviar el dolor y el sufrimiento, a pesar de que dichos tratamientos sean capaces, en ocasiones, de acelerar la muerte del enfermo. Por otra parte, se debe respetar el principio de autonomía del paciente cuando desea que no se usen procedimientos para prolongar una vida artificial, tales como ventilación mecánica, diálisis renal, transfusiones de sangre, quimioterapia, antibióticos e hidratación y alimentación artificiales.

En los Países Bajos (Holanda)²⁷ los médicos tienen autorización para participar en eutanasia activa, siempre que se llenen las siguientes coordinaciones: 1) El paciente debe hacer repetidas solicitudes de muerte que sean bien informadas y persistentes.

2) Las condiciones mentales y físicas del paciente deben ser consideradas incurables. 3) Todas las opciones para el tratamiento y cuidado del enfermo deben haber sido agotadas. 4) El médico tratante debe contar con la aceptación de otro médico.

En el Perú la eutanasia es ilegal. Sin embargo, se practica la eutanasia pasiva; es decir dejar fallecer al paciente desahuciado cuando se han agotado todos los medios de conseguir su recuperación. Pocos enfermos con SIDA solicitan eutanasia activa. Otros países (Australia, ciertos Estados de Norteamérica) están en el proceso de discutir la posibilidad de permitir la eutanasia activa o el suicidio asistido.²⁴⁻²⁶

Duelo, luto y privación.- Las palabras "pesar", "duelo" y "privación" se aplican a las reacciones psicológicas de personas que sobreviven a una pérdida significativa. "Pesar" es el sentimiento subjetivo precipitado por la muerte de un ser querido. El término se usa sinónimamente con la palabra duelo, aunque en el sentido más estricto el "duelo" es el proceso por el cual el pesar llega a resolverse, es la expresión del comportamiento y las prácticas que se realizan luego de haber experimentado la pérdida. La "privación" literalmente significa el estado en el cual la persona es desposeída de alguien mediante la muerte y se refiere a hallarse en la situación de "duelo". A pesar de las sutiles diferencias que diferencian estos términos, existen suficientes similitudes en las experiencias de "pesar" y de "duelo" como para conformar un síndrome que tiene síntomas, signos, curso demostrable y esperada resolución.

El "pesar" puede ocurrir como resultado de una variedad de pérdidas, además de la privación de la persona amada, e incluyen la pérdida de posesión jerárquica, la pérdida de una figura nacional o la pérdida de una mascota. La expresión del

pesar comprende un margen amplio de emociones, que dependen de las expectativas y normas culturales (por ejemplo algunas culturas estimulan o demandan una intensa exposición de emociones, mientras que otras culturas preconizan exactamente lo opuesto). Por otra parte también las reacciones están condicionadas por las circunstancias de la pérdida (por ejemplo una muerte repentina frente a un fallecimiento claramente anticipado). El proceso del "pesar" es un mecanismo psicológico complejo que consiste en desligarse de la persona amada y resolver el dolor de la pérdida.

El pesar no complicado se considera como una respuesta normal en relación a la predictibilidad de sus síntomas y de su curso. Frecuentemente se manifiesta como un sentimiento de torpor y una experiencia de estar extraviado. La aparente incapacidad para comprender lo sucedido puede durar poco. Es seguida por signos de sufrimiento y de conflicto como llanto y suspiros, aunque en las culturas occidentales las esperadas características del pesar son menos comunes en el hombre que en la mujer. También aparecen sensaciones de debilidad, disminución del apetito, pérdida de peso, dificultad para concentrarse, para hablar y para respirar. Los disturbios del sueño pueden incluir dificultad para conciliar el sueño, despertar durante la noche o despertar de madrugada. Pueden ocurrir frecuentemente sueños con la persona fallecida y el sujeto despertar con una sensación decepcionante al comprobar que la experiencia sólo fue un sueño.

Son frecuentes los autoreproches, aunque son menos intensos en el pesar normal que en el pesar anormal. Los pensamientos de autoreproche generalmente se centran en un acto, omisión o comisión relativamente menores hacia la persona fallecida. Un fenómeno conocido como la "culpa del so-

breviviente” ocurre en personas que se sienten aliviadas de que la muerte es de otro y no de uno mismo. A veces los sobrevivientes creen que ellos deberían ser las personas fallecidas y pueden (si la culpa persiste) tener dificultades para establecer nuevas relaciones íntimas por temor a traicionar a la persona finada. Ocurren formas de negación durante todo el período de privación; frecuentemente la persona en duelo inadvertidamente piensa o actúa como si la pérdida no hubiera ocurrido. Los esfuerzos para perpetuar la relación perdida son evidenciados por interés en los objetos que fueron atesorados por la persona muerta o que recuerdan al difunto a la persona que ha sufrido la pérdida (objeto de enlace).

El sentido de la presencia de la persona fallecida puede ser tan intenso que se constituye en ilusión o alucinación (por ejemplo escuchar la voz de la persona muerta o sentir su presencia). Sin embargo, en el pesar normal, el sobreviviente realiza que la percepción no es real. Como parte de lo que se ha llamado “fenómenos de identificación” el sobreviviente puede adquirir las cualidades, manierismos o características de la persona fallecida para perpetuar esa persona en alguna forma concreta. Esas maniobras pueden adquirir expresión psicológica mediante el desarrollo de síntomas físicos similares a las que fueron experimentados por la persona muerta u otros sugestivos de la enfermedad por la cual ha fallecido la persona finada.

Como las personas varían generalmente en sus expresiones de pesar, los síntomas, signos y fases del duelo y de la privación no son tan discretos como pueda implicarse por su caracterización.

A pesar de todo, las manifestaciones de pesar generalmente tienden a disminuir

con el transcurso del tiempo. La duración y la intensidad del pesar, especialmente en las fases agudas, pueden ser conformadas por la brusquedad de la muerte. Si la muerte ocurre sin aviso, el choque y la incredulidad pueden durar mucho tiempo; si el fallecimiento ha sido largamente anticipado, gran parte del proceso de duelo ya ha ocurrido en el momento en que la muerte se produce.

Tradicionalmente el duelo dura de seis meses a un año. Algunos signos y síntomas de pesar pueden durar mucho más de uno o dos años y el sobreviviente puede conservar varios sentimientos, síntomas y comportamiento relacionados con el pesar durante toda su vida. Eventualmente, sin embargo, el pesar normal se resuelve y la persona retorna a un estado de productividad y de bienestar relativo. En general, los síntomas agudos del pesar disminuyen gradualmente, y después de uno o dos meses, por lo general la persona en duelo puede comer, dormir y retornar a funcionar.

Para algunas personas el curso del pesar y de la privación es anormal. El pesar patológico puede adoptar una serie de formas, variando desde casos en los cuales no se experimenta pena a otros en que es tan intensa y prolongada que se asocia con francas ideas suicidas o síntomas psicóticos definidos.

Las personas que están en mayor riesgo de reacciones anormales de pesar son aquellas que experimentan la pérdida súbitamente o a través de circunstancias horripilantes, o aquellos individuos aislados socialmente, los que creen ser responsables (real o imaginariamente) de la muerte, los que tienen historia de pérdidas traumáticas o los que mantenían una relación intensamente ambivalente o dependiente con la persona fallecida.

En el duelo retardado, inhibido o negado, existe ausencia de expresión de emociones en el momento de la pérdida, cuando generalmente se esperaba que ocurrieran. En algunos casos la pena simplemente es retrasada hasta que ya no puede evitarse.

Las personas varían grandemente en sus necesidades de ocultar su tristeza. Las influencias familiares y culturales afectan cómo la persona en duelo se comporta públicamente.

La actitud firme y severa, admirada por un grupo, contrasta dramáticamente con el llanto, los lamentos, los gritos y los desmayos, aceptados por otro grupo como la norma. Por tanto puede ser difícil apreciar la extensión del pesar de una persona por las apariencias externas, a no ser que uno tenga alguna comprensión del trasfondo de la persona.

El pesar inhibido, o al cual se la niega expresión, es potencialmente patogénico porque la persona en duelo evita así la realidad de la pérdida. Puede prevalecer una falsa euforia sugiriendo que la pérdida sigue un curso patológico. Las reacciones de tristeza inhibidas o negadas contienen la semilla de consecuencias infortunadas como experimentar síntomas similares a los de la persona fallecida o reacciones desproporcionadas en el aniversario de la pérdida o en ocasiones significativas para el fallecido. La pena negada o inhibida también puede desplazarse hacia alguna otra pérdida, que aunque insignificante por sí misma, puede simbolizar la pérdida real; la excesiva reacción hacia los problemas de otra persona puede ser otra manifestación de desplazamiento.

Algunas relaciones, descartando su aspecto público, pueden ser suficientemen-

te negativas como para hacer que la pena reducida o ausente sea una respuesta normal y apropiada. En tales casos las consecuencias de la muerte de un cónyuge o progenitor cruel puede ser decisivamente positiva para el sobreviviente.

Aspectos específicos referidos a consejería, psicopatología previa y suicidio.

Estamos completamente en desacuerdo con la pesimista opinión expresada por algunos autores extranjeros,⁷ en el sentido de que la consejería es cara, aumenta el trabajo y es causa de desgaste psicológico para el personal. En nuestra experiencia la consejería constituye elemento fundamental en el tratamiento de pacientes infectados con el VIH, en cualquiera de sus etapas, especialmente en las fases terminales de la enfermedad, donde no sólo interviene con el enfermo sino que se resuelven numerosas dificultades con la familia.⁴⁻⁶

Obviamente quienes se encargan de practicar consejería deben haber sido capacitados mediante cursos intensivos iniciales y cursos periódicos de refresco. Este sistema se lleva a cabo en las diversas unidades hospitalarias del Programa de Enfermedades de Transmisión Sexual y SIDA del Ministerio de Salud.

Las primeras investigaciones psicológicas revelaron que aún antes de confirmarse el diagnóstico serológico existían altas cifras de alteraciones emocionales en los solicitantes de las pruebas,⁸ pero sorprendentemente fueron los hemofílicos⁹ los que presentaron mayores índices de ansiedad, depresión, ira y hostilidad.

Nosotros encontramos cifras elevadas de psicopatología en los hombres consumidores excesivos de alcohol y drogas,³ pero la psicopatología de las mujeres, previa a la

infección, fue relativamente modesta.^{5,6} En otros países también se comprobó en ambos sexos mayor psicopatología en usuarios intravenosos de sustancias.¹³ En cambio en las fases iniciales de la enfermedad (seropositiva asintomática) la afectividad sufría efecto mínimo después del choque inicial.¹⁰⁻¹⁴ En los pacientes admitidos a unidades psiquiátricas de casos agudos la prevalencia de positividad al VIH es en algunos países bastante alta.²⁰

Nuestra experiencia ha revelado que después de la información de la seropositividad, se puede conducir al paciente durante años hacia una vida útil, agradable y productiva.²

En las fases terminales del cáncer se han comprobado cifras relativamente bajas de depresión menor.¹⁵ Algo semejante ocurre con el SIDA.^{11,12,14}

Se ha comprobado que la activación del eje hipotalámico-hipofisario-adrenal produce incremento de cortisol, descenso de inmunidad, aumento de ansiedad y depresión.¹⁷⁻¹⁹ Estos cambios explican por qué la evolución de la afección se acelera con el estrés severo. Curso que hemos observado en muchas mujeres peruanas.⁵ La comorbilidad también es un factor que complica y alarga considerablemente cualquier tratamiento.^{20,23}

Durante los siete años dedicados al estudio clínico, seguimiento y consejería de más de 700 pacientes infectados con el VIH, hemos comprobado pocos casos de suicidio. Si bien muchos enfermos hablan de quitarse la vida o amenazan con suicidarse al enterarse del diagnóstico, prácticamente ninguno cumple con dicho propósito en ese momento.

En las etapas terminales del SIDA repetidamente los pacientes solicitan al personal que terminen con sus vidas. Es muy doloroso presenciar esas prolongadas agonías, pues estamos limitados a poder aliviar sólo algunos síntomas, ya que el

dolor no es el sufrimiento principal de los enfermos salvo aquellos pacientes que tienen meningitis prolongadas o hipertensión intracraneal.

Los suicidios se producen en aquellos casos en los que la enfermedad progresa irremisiblemente, sin alteración de la conciencia, después de un curso prolongado y de haber agotado las reservas económicas y emocionales del enfermo y de su familia. Estos suicidios adquieren carácter violento pues la decisión del paciente es firme y definitiva. Ante este triste final los médicos se preguntan si estaría permitido terminar compasivamente con la vida de estos pacientes, evitándoles el sufrimiento de una muerte desgarradoramente traumática y a la familia el horror de presenciar el deceso brusco ejecutado por mano propia. El problema no ha sido resuelto entre nosotros. En muchos lugares del mundo prosigue la controversia de quiénes están a favor de la eutanasia o del suicidio asistido y aquellos que se oponen sistemáticamente a toda modificación de la legislación tradicional.²⁴⁻³⁰

Si el enfermo con SIDA padece también de enfermedad mental³⁰⁻³⁸ el riesgo de suicidio es mayor pero paradójicamente no está justificado pues dichas afecciones son susceptibles de tratamiento.⁴¹⁻⁴²

En la actualidad se ha logrado hacer desaparecer la carga viral y aumentar considerablemente las cifras de linfocitos CD4 en pacientes que estaban en fase de SIDA.⁴⁰ Esta solución no podemos ofrecerla a los enfermos por el elevado costo del tratamiento triple. El problema probablemente no podrá resolverse nunca. Nos debemos limitar por tanto al tratamiento paliativo de los pacientes. Dentro de ese esquema los medicamentos tienen un valor relativo, son útiles para tratar las infecciones oportunistas

tas y las neoplasias. Por otra parte los aspectos psicológicos, sociales y económicos deben considerarse siempre en todo programa de asistencia, resolviéndolos en la medida de nuestras capacidades y del auxilio que podamos lograr de las autoridades, el

estado, las instituciones de beneficencia y las asociaciones de voluntarios.

La epidemia sólo podrá controlarse cuando la población cese de emplear prácticas de riesgo capaces de permitirles contraer la infección.⁷

ZUSAMMENFASSUNG

In Perú haben die Patienten mit VIH und ihre Verwandten viele Schwierigkeiten und Krisen mit Folgender: Benachrichtigen der Krankheit, medikamentöse Behandlung, Kosten der Pharmaka, die Entwicklung der Krankheit, der Gebrauch der Pflege Massnahmen, das Sterben, Trauer und Gruppenhilfe. Es wurden die psychologischen Massnahmen für solche Fälle beschrieben, ohne die Suizidalität, Euthanasie und Selbstmordhilfe zu vergessen.

REFERENCIAS

1. MINISTERIO DE SALUD (1996): *Programa de Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y SIDA, Estadística*, Lima.- 2. LUCHO, ML; JERÍ, FR (1993) "Algunas manifestaciones psicológicas en la infección con el virus de la inmunodeficiencia humana", *Rev. Neuro-Psiquiat.* 56:220-234.- 3. JERÍ, FR; RAMÍREZ, J; CASTAÑEDA, MA *et al.* (1994): "Abuso de cocaína no parenteral en pacientes infectados con el virus de la inmunodeficiencia humana", *Rev. Neuro-Psiquiat.* 57:88-101.- 4. JERÍ, FR; LUCHO, ML (1995): "Psicopatología familiar en la infección por el VIH", *Rev. Neuro-Psiquiat.* 58:54-70.- 5. LUCHO, ML; JERÍ, FR (1996) "Mecanismos psicológicos operativos en un grupo de mujeres contaminadas con el virus de la inmunodeficiencia humana", *Rev. Med. Peruviana*, 68:5054.- 6. LUCHO, ML; BUENDÍA, C; JERÍ, FR (1997) "Rasgos de personalidad en 112 mujeres infectadas con el virus de la inmunodeficiencia humana", *Rev. Neuro-Psiquiat.* 60:32-44.- 7. COLEBUNDERS, R; NELUMBE, R (1993): "Priorities for VIH testing in developing countries?", *Lancet*, 342:601-602.- 8. PERRY, S; JACOBSBERG, LB; FISHMAN, B *et al.* (1990): "Psychiatric diagnosis before serological testing for the HIV", *Am. J. Psychiat.* 147:89-93.- 9. RABKIN, JG; WILLIAMS, JBW; NEUGEBAUER, R, *et al.* (1990): "Maintenance of hope in VIH - spectrum homosexual men", *Am. J. Psychiat.* 147: 1322-1326.- 10. DEW, MA; RAGNI, MV; NINORWICZ, P (1990): "Infection with HIV and vulnerability to psychiatric distress. A study of men with hemophilia", *Arch. Gen. Psychiat.* 47:737-744.- 11. WILLIAMS, JBW; RABKIN, JG; REMIEN, RH *et al.* (1991): "Multidisciplinary assessment of homosexual men with and without HIV infection", *Arch. Gen. Psychiat.* 48:124-130.- 12. RABKIN, JG; WILLIAMS, JBW; REMIEN, RH *et al.* (1991): "Depression, distress and lymphocyte subsets and HIV symptoms on two occasions in HIV positive homosexual men", *Arch. Gen. Psychiat.* 48: 111-119.- 13. LIPSITZ, JD; WILLIAMS, JBW; RABKIN, JG, *et al.* (1994): "Psychopathology in male and female intravenous drug users with and without HIV infection", *Am. J. Psychiat.* 151: 1662-1668.- 14. FELL, M; NEWMAN, S; HERNS, M, *et al.* (1993): "Mood and psychiatric disturbance in HIV and AIDS: Changes over time", *Brit. J. Psychiat.* 162:604-610.- 15. CHOCHIMOW, HM; WILSON, KG; ENNS, M, & LINDER, S. (1997): "Are you depressed? Screening for depression in the terminally ill", *Am. J. Psychiat.* 154: 674-676.- 16. KUBLER-ROSS, E (1969): *On death and Dying*, Macmillan, London.- 17. GERMAN, JM; KERTZNER, R; COOPEN, T, *et al.* (1991): "Glucocorticoid level and neuropsychiatric symptoms in homosexual men with HIV infection", *Am. J. Psychiat.* 148: 41-45.- 18. O'BRIEN, J.T. (1997): "The glucocorticoid cascade hypothesis in man. Prolonged stress may cause brain damage", *Brit. J. Psychiat.* 170: 199-201.- 19. LESERMAN, J; PETITTO, JM; PERKINS, D, *et al.* (1997): "Severe stress, depressive symptoms and changes in lymphocyte

- subsets in human immunodeficiency virus infected men". *Arch. Gen. Psychiat.* 54: 279-285.- 20. AYUSO, JL; MONTANES, F; LASTRA, I. *et al.* (1997): "HIV infection in psychiatric patients: an unlinked anonymous study". *Brit J. Psychiat.* 170: 181-185. 21. EVANS, DL; LESERMAN, J; PERKINS, D. *et al.* (1997): "Severe life stress as predictor of early disease progression in HIV infection". *Am. J. Psychiat.* 154: 630-634. 22. PRIGERSON, HG; BIERHAUS, AJ; KASL, S.V. *et al.* (1997): "Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity". *Am. J. Psychiat.* 154: 116-123.- 23. STOWE, ZN; LEVY, ST. & NEMEROFF, CB. (1997): "Comorbid postpartum depression and bereavement. A complicated case". *Am. J. Psychiat.* 154: 418-422.- 24. BACKMAN, JG; ALCER, KH; DOUKAS, DJ. *et al.* (1996): "Attitudes of Michigan physicians and the public toward legalizing physician assisted suicide and voluntary euthanasia". *New Eng. J. Med.* 334: 303-309.- 25. LEE, M; NELSON, HD; & TILDEN, V. (1996): "Legalizing assisted suicide views of physicians in Oregon". *New Eng. J. Med.* 334: 310-315.- 26. RYAN, CJ. & KAYE, M. (1996): "Euthanasia in Australia. The Northern Territory rights of the terminally ill Act". *New Eng. J. Med.* 334: 326-328.- 27. VAN DER MAAS, PL; VANDER WAL, G; HAVERKATE, I. *et al.* (1996): "Euthanasia, physician assisted suicide and other medical practices involving the end of life in the Netherlands". *New Eng. J. Med.* 335: 1699-1705.- 28. MC QUILLEN, MP. (1997): "Managed care and managed death. Peas from the same pod?". *Arch. Neurol.* 54: 326-328.- 29. MENKEN, M. (1997): "Managed care and managed death. Coincidence". *Arch. Neurol.* 54: 328-330.- 30. KING, E. (1994): "Suicide in the mentally ill. An epidemiological sample and implications for clinicians". *Brit. J. Psychiat.* 165: 658-663.- 31. NASR, A; VOSTANIS, P. & WINKLEY, L. (1997): "Child and adolescent self poisoning: service related characteristics". *Psychiat. Bull. (Roy Coll Psychiat)* 21: 267-269.- 32. BRENT, DA; PERPER, JA; MORITZ, G. *et al.* (1993): "Familial risk factors for adolescent suicide: A case control study". *Acta Psycht. Scand.* 89: 52-58.- 33. CHENG, ATA; MANN, AH. & CHAN, KA. (1997): "Personality disorder and suicide. A case control study". *Brit. J. Psychiat.* 170: 441-446.- 34. HARRIS, EC. & BARRADOUGH, B. (1997): "Suicide as an outcome for mental disorders. A meta-analysis". *Brit. J. Psychiat.* 170: 205-228.- 35. APPLEBY, L. (1997): "Assessment of suicide risk". *Psychiat Bull. (Roy Coll Psychiat)* 21: 193-194.- 36. MORGAN, HG. (1997): "Management of suicide risk". *Psychiat Bull. (Roy Coll Psychiat)* 21: 214-216.- 37. FOSTER, T; GILLESPIE, K; MC CLELLAND, R. (1997): "Mental disorders and suicide in Northern Ireland". *Brit. J. Psychiat.* 170: 447-452.- 38. VASSILAS, CA. & MORGAN, HG. (1997): "Suicide in Avon. Life stress, alcohol misuse and use of services". *Brit. J. Psychiat.* 170: 453-455.- 39. HARTMANN, L; ENGLISH, JK; GOTTLIEB, F. & WIENER, J. (1997): "Psychiatrists break from APA stand on physician assisted suicide". *Psychiatric News (APA)* 32: 5-35.- 40. COLLIER, AC; COOMBS, R; SCHOENFELD, DA. *et al.* (1996): "Treatment of HIV infection with saquinavir, zidovudine and zalcitabine". *New Eng. J. Med.* 334: 1011-1017.- 41. RABKIN, JG; RABKIN, R; HARRISON, W. & WAGNER, G. (1994): "Effect of imipramine on mood and enumerative measures of immune states in depressed patients with HIV illness". *Am. J. Psychiat.* 151: 516-523.- 42. SEWELL, DD. (1994): "Neuroleptic treatment of HIV associated psychosis". *Neuropsychopharmacol.* 10: 223-229.