UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

SOBREVIVENCIA EN PACIENTES ADULTOS DE 40 AÑOS EN ADELANTE, QUE HAN PADECIDO ENFERMEDADES TERMINALES (CÁNCER, VIH Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE) Y LA INFLUENCIA EN SU SENTIDO DE VIDA

VIRGINIA ELIZABETH GÁLVEZ RAFAEL

GUATEMALAS, JULIO DE 2006

SOBREVIVENCIA EN PACIENTES ADULTOS DE 40 AÑOS EN ADELANTE, QUE HAN PADECIDO ENFERMEDADES TERMINALES (CÁNCER, VIH Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE) Y LA INFLUENCIA EN SU SENTIDO DE VIDA

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

POR

VIRGINIA ELIZABETH GALVEZ RAFAEL

PREVIO A OPTAR EL TITULO DE

PSICÓLOGA

EN EL GRADO ACADEMICO DE

LICENCIATURA

GUATEMALA, JULIO DE 2006

CONSEJO DIRECTIVO

Licenciada Mirna Marilena Sosa Marroquín DIRECTORA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

Licenciado Helvin Orlando Velásquez Ramos; M.A. SECRETARIO ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

Licenciado Luis Mariano Codoñer Castillo Doctor René Vladimir López Ramírez REPRESENTANTES DEL CLAUSTRO DE CATEDRÁTICOS ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

Licenciada Loris Pérez Singerde Salguero REPRESENTATE DE LOS PROFESIONALES EGRESADOS ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

> Estudiante Brenda Julissa Chamám Pacay Estudiante Edgard Ramiro Arroyave Sagastume REPRESENTANTES ESTUDIANTILES ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A" FEL., 2485-1910 FAX: 2485-1913 Y 14 e-mail: macpsic@usac.edu gr c.c. Control Académico CIEPs. Archivo Reg. 402-05 CODIPs. 1271-2006

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

18 de agosto de 2006

Estudiante Virginia Elizabeth Galvez Rafael Escuela de Ciencias Psicológicas Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto SEXTO (6°) del Acta CUARENTA Y TRES GUIÓN DOS MIL SEIS (43-2006) de sesión celebrada por el Consejo directivo el 11 de agosto de 2006, que copiado literalmente dice:

"SEXTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación titulado: "SOBREVIVENCIA EN PACIENTES ADULTOS DE 40 AÑOS EN ADELANTE, QUE HAN PADECIDO ENFERMEDADES TERMINALES (CÁNCER, VIH Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE) Y LA INFLUENCIA EN SU SENTIDO DE VIDA" de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

VIRGINIA ELIZABETH GALVEZ RAFAEL

CARNÉ 2001-13711

CIENCIAS

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Carola Estrada y revisado por el Licenciado Marco Antonio García Enriquez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo <u>AUTORIZA LA IMPRESIÓN</u> del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para la Elaboración de Investigación o Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciado Helvin Orlando Velásquez Ramos; M.A. SECRETARIO

/Gladys

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS. DE GUATEMALA



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVESITARIO METROPOLITANO - CLM
9°, Avenida 9-45 Zona 14 Indicen "A"
TEL 2485-1910 FAX 2488-1913 y 14
e-mail: usacpsisinaeae.ndu.ed

REG. 402-2005 CIEPs. 118-2006

Guatemala, 28 de julio de 2006

INFORME FINAL

Escuela de Ciennias Palcológicas Escuepción e Información

0 7 AGO, 2006

SEÑORES CONSEJO DIRECTIVO ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS EDIFICIO

SEÑORES CONSEJO DIRECTIVO:

Trib 7 11 10 mg/ 40 Hogieko 402-05

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Marco Antonio García Enríquez, ha procedido a la revisión y aprobación del INFORME FINAL DE INVESTIGACION, titulado:

"SOBREVIVENCIA EN PACIENTES ADULTOS DE 40 AÑOS EN ADELANTE, QUE HAN PADECIDO ENFERMEDADES TERMINALES (CÂNCER, VIH Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE) Y LA INFLUENCIA EN SU SENTIDO DE VIDA"

ESTUDIANTE:

CARNÉ No

Virginia Elizabeth Galvez Rafael

200113711

CARRERA: Licenciatura en Psicologia

Agradeceré se sirvan continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

LICENCIADA MAYRA LUNA DE ALVA

NOTEDIL TIVE

CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA - CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"

e.e. archivo

MLDA edr



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVESTIARIO METROPOLITANO - CUM-9º. Avenida 9-45 Zona 11 Edificio "A TEL 2485-1910 FAX 2485-1913 Y 14 e-mail: usucpacacteue edu.gi

CIEPs. 119-2006

Guatemala, 28 de julio de 2006

LICENCIADA

Escuela de Ciancias Psicológicas Recapción a Información CUM/USAC MAYRA LUNA DE ÁLVAREZ, COORDINADORA CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA CIEPs. "MAYRA GUTIÉRREZ" ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

LICENCIADA DE ALVAREZ-

0 7 AGO, 2006

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACION, titulado:

"SOBREVIVENCIA EN PACIENTES ADULTOS DE 40 AÑOS EN ADELANTE, QUE HAN PADECIDO ENFERMEDADES TERMINALES (CÁNCER, VIH Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE) Y LA INFLUENCIA EN SU SENTIDO DE VIDA"

ESTUDIANTE:

CARNE No

Virginia Elizabeth Galvez Rafael

200113711

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicologia, emito DICTAMEN FAVORABLE, y solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSENAD A TODOS"

LICENCIADO MARCO AN LENRIQUEZ

DOCENTE REVISOR

c.c. archivo

MAGE / edr

DOCENTE REVISORIA

Guatemala, abril de 2006

Licda. Mayra Luna de Álvarez Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-"MAYRA GUTIÉRREZ"

Licda:

Le informo por medio de la presente, que después de realizar las correcciones correspondientes, he aprobado el informe final de investigación de la estudiante Virginia Elizabeth Gálvez Rafael, carné No. 200113711, de la carrera de Licenciatura en Psicología; el cual se titula "SOBREVIVENCIA EN PACIENTES ADULTOS DE 40 AÑOS EN ADELANTE, QUE HAN PADECIDO ENFERMEDADES TERMINALES (CÁNCER, VIII Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE) Y LA INFLUENCIA EN SU SENTIDO DE VIDA".

Agradezco su atención y me despido atentamente,

Licda.Carola Estrada

Asesora



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zana 11 Falificio *A' TEL., 485-1910 FAX: 485-1910 y 14 e-mail: usacpsic@usac.edu.gr c.c: Control Académico CIEPs. Archivo Reg.402-2005

CODIPs. 1440-2005
De aprobación de proyecto de Investigación

02 de septiembre de 2005

Estudiante Virginia Elizabeth Gálvez Rafael Escuela de Ciencias Psicológicas Edificio

Estudiante Gálvez Rafael:

Transcribo a usted el Punto OCTAVO (8º) del Acta CINCUENTA Y CINCO GUIÓN DOS MIL CINCO (55-2005) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 02 de septiembre de 2005, que literalmente dice:

"OCTAVO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Proyecto de Investigación, titulado: "SOBREVIVENCIA EN PACIENTES ADULTOS DE 40 AÑOS EN ADELANTE QUE HAN PADECIDO CÁNCER Y SU INFLUENCIA EN EL SENTIDO DE SU VIDA", de la Carrera: Licenciatura en Psicología, presentado por:

VIRGINIA ELIZABETH GALVEZ RAFAEL

CARNÉ No. 2001-13711

CIENCIAS A

CONSEJO

El Consejo Directivo considerando que el proyecto en referencia satisface los requisitos metodológicos exigidos por el Centro de Investigaciones en Psicología —CIEPs.-, resuelve <u>APROBAR SU REALIZACIÓN</u> y nombrar como asesora a la Licenciada Carola Estrada y como revisor al Licenciado Marco Antonio García Enríquez."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes

SECRETARIA a.i.

/Gladys

Guatemala, mayo de 2006

Licda: Mayra Luna de Álvarez Coordinadora Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-"MAYRA GUTIÉRREZ" Escuela de Psicología, USAC

Licenciada:

Por este medio informo a usted que la estudiante Virginia Elizabeth Gálvez Rafael, con número de carné 200113711, realizó entrevistas en profundidad a 10 pacientes de esta institución, todos ellos sobrevivientes de enfermedades terminales que reciben tratamiento psicológico a través de terapia de grupo.

Lo anterior con el objetivo de continuar con la elaboración de tesis, cuyo proceso es de su conocimiento.

De antemano agradezco su atención, atentamente,

Psicóloga

Policifinica zona Landa Marda Mapler de Morales

PRICO 000A

IGSS

ACTO QUE DEDICO A:

Mis padres:

María y César

Hermanas:

Ruth, Maria Elena y Nancy

Maestros:

Carola, Narda

Amigos:

Mariana, Sara, Ruth y Manolo

Colaboradores

Pacientes de terapia de grupo de policlínica de IGSS zona 1

AGRADECIMIENTO

Creo firmemente que detrás de cada triunfo existen muchas personas que se atrevieron a creer en alguien, es por eso que los logros no son individuales sino colectivos y es hermoso poder reconocerlo.

Primero quiero agradecer la colaboración de los pacientes de terapia de grupo de Policlínica de la zona 1 IGSS y de la Licda. Narda Koppler , ya que gracias a ellos pudo realizarse esta investigación.

A mi familia, amigos y maestros, quienes llevo en mi interior y me hacen ser quien soy.

Y sobre todo a Dios a quien conozco mejor después de realizar este estudio.

INDICE

CONT	TENIDO LOGO		PAGS.
PRÓLOGO			5
CAPÍ	ΓULO Ι		
	INTRODUCCIÓN MARCO TEÓRICO		
	MARCO	11	
1.	Diferentes teorías Psicológicas con respecto al		
	Sentido de la vida, según sus autores.		11
	1.1 Alfred Adler		
	1.2 A.J. Ayer		14
	1.3 Viktor Frankl		
	1.3.1	Voluntad de Sentido	14
	1.3.2	Frustración Existencial	15
	1.3.3	Vacío Existencial	15
	1.3.4	El sentido de la vida.	16
	1.3.5	La esencia de la existencia.	16
	1.4 Erwin Singer		
	1.5 Erik Fromm		17
	1.5.1	El hombre ¿Lobo o Cordero?	17
	1.5.2	El amor a la vida amor a la muerte	18
	1.5.3	Mecanismos de evasión	21
2.	Relación de los valores y moral en el sentido de la vida		22
	(Element	os Psíquicos de lo Moral)	
3.	La Entrevista a Profundidad.		23
4.	La Muerte		24
5.	El Cáncer		25
	5.1 La vida fuera del hospital		25
	5.2 Las relaciones con los demás		26
	5.3 Como se presenta el cáncer		27
6.	Linfoma No Hodgkin		
7.	Esclerosis Múltiple		

8.	Virus de Inmunodeficiencia Humana	36	
	PREMISAS	37	
	HIPÓTESIS		
	VARIABLES	39	
	INDICADORES	41	
CAPI	TULO II		
	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	42	
CAPI	TULO III		
	PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN		
	DE RESULTADOS	44	
CAPI	TULO IV		
	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	49	
	CONCLUSIONES	49	
	RECOMENDACIONES	51	
	BIBLIOGRAFÍA	53	
	ANEXOS		
	RESUMEN		

PROLOGO

Esta investigación se llevó a cabo para poder entender al hombre en su relación con la vida y la muerte, descubrir que es lo más valioso para él, lo que resiente y como se desenvuelve después de haberse encontrado él mismo, mortal e histórico.

La elaboración de este trabajo contribuye al reconocimiento de realidades diferentes, expone de una manera cuidadosa las situaciones que deben enfrentar las personas que sufren enfermedades terminales y que no sólo las enfrentan sino también las superan, hiendo en contra de diagnósticos, problemas personales, y muchas veces rechazo social.

La exploración sin prejuicios de estas realidades internas y externas permite la comprensión integral de fenómenos psicológicos que funcionan en el proceso de sobrevivencia, tomando en cuenta el contexto guatemalteco actual.

Todo ello, utilizando las teorías psicológicas para su abordaje, favorece el acercamiento de nuestra realidad nacional, produciendo teoría en base a nuestra propia experiencia, la comparación de estos resultados con casos similares y la recuperación de las historias de vida, útiles para seguir produciendo conocimiento científico.

La sobrevivencia no se limita a enfermedades terminales, existen otros males que atentan contra la vida, como la violencia, la enajenación, la pobreza, la ignorancia y padecimientos afectivos que en muchas ocasiones tienen el mismo fin. Conocer como la cercanía de la muerte no ha sido razón suficiente para dejarse vencer y como ha influido la sobreviviencia en el sentido de vida, permite hacer inferencias en cuanto a qué factores son necesarios para que este fenómeno se dé o no.

En el caso de profesionales que intervienen en los procesos de personas con enfermedades terminales, el conocimiento de los factores necesarios para que se de la sobrevivencia puede mejorar la intervención a todo nivel, procurando o luchando en la medida de lo posible para que estas condiciones sean propiciadas.

En cuanto al abordaje psicológico los beneficios se pueden observar en la comprensión de los recursos personales necesarios, los rasgos de personalidad y las condiciones ambientales que contribuyen al mejoramiento de la problemática de un paciente o de una comunidad, sin dejar de aprender del sentido último encontrado por las personas estudiadas al verse cercanas al fin.

Los objetivos que se perseguían eran los siguientes:

Determinar si la sobrevivencia en pacientes adultos de 40 años en adelante, que han padecido una enfermedad terminal, tiene influencia en el sentido de su vida y describir como ha afectado esta en la apreciación de las personas más cercanas para ellos.

Analizar la influencia de la historia del paciente, el ambiente en el que se desarrolló, su personalidad, y la tendencia en la que afronta la sobrevivencia; enumerar qué metas, objetivos, y aspectos significativos han cambiado para ellos y cuáles conservan después de su experiencia. Describir como enfrentan las situaciones negativas después de la experiencia ya mencionada, analizar si las relaciones con las personas que les rodean han cambiado y describir si la percepción que tienen de ellos mismos es la misma.

En cuanto a la experiencia personal, durante el proceso de elaboración de este trabajo la expectativa era lograr después de un período de acercamiento al grupo, la recopilación de datos y que ésta sería mucho más fácil después de ello; cuando me acerque al grupo de pacientes con enfermedades terminales de la unidad de Psicología de Policlínica de zona 1 IGSS, mi asombró fue la apertura con la que me trataron, era como si todos quisieran contarme su historia y solo esperaban a que yo me acercara, y a las personas a las que me acerqué no dudaron ni un momento en ofrecerme su ayuda, su casa incluso para poder hablar más cómodamente; así pude darme cuenta que estas personas no temían exponerse.

Ya durante la entrevista pude observar que en muchas ocasiones mis preguntas ya no eran necesarias ellos contestaban todo implícitamente en su discurso. Cuando algo los conmovía dentro de su relato, las lágrimas brotaban o si algo les disgustaba lo hacían saber cada uno dentro del marco de su personalidad y particularidad, pero eran concientes de todo y muy atentos a mis cuestionamientos tomándolo con la seriedad del caso.

Después de realizar el proceso de análisis de los resultados, pude observar que mi aprendizaje había sido muy profundo con sólo una entrevista y que cada una de las realidades estudiadas había afectado de alguna forma mi propia realidad, para enriquecer no solo mis conocimientos sino también mi vida.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

El problema planteado es el vacío existencial experimentado por muchos seres humanos en la actualidad, estos realizan actividades que se supone tendrían que aportarles satisfacciones y bienestar, sin embargo no es así.

Esta situación se observó en un centro de atención de salud mental en donde los pacientes con distintas patologías y sintomatología expresaron:

"Realmente no se porque estoy viva, porque estoy en el mundo"., "Lo que no sé y me atormenta es que quiere el mundo de mí", "Últimamente he experimentado que mi vida no tiene sentido y preferiría estar muerto".

Adler menciona que la razón principal que mueve al universo es la búsqueda de la perfección, así el sentido por el cual existimos es lograr el bienestar común o de la humanidad. Todo lo que hagamos o dejemos en esta tierra para bienestar común esta cumpliendo con el sentido de la vida y el perfeccionamiento de la humanidad. "Considero plenamente justificada toda tendencia cuya orientación nos muestre irrefutablemente que está concebida teniendo como único objetivo el bienestar de la humanidad, y consideraría como errónea toda tendencia que contradijera tal punto de vista o se inspirase en la fórmula de Caín: ¿Por qué he de amar a mi prójimo?.

Basándonos en las conclusiones que anteceden, podemos afirmar que al llegar al mundo no encontramos en él, sino aquello con lo que nuestros antepasados han contribuido a la evolución y al progreso de la humanidad. Este mero hecho bastaría para ilustrarnos sobre el modo de fluir de la vida y sobre la manera cómo nos acercamos a un estado en que cada vez son mayores las aportaciones al bienestar común. En que la capacidad de cooperación crece de día en día y en que el individuo se siente, en mayor grado que antes, como parte de una totalidad. Las formas de nuestros movimientos sociales no son, desde luego, sino simples ensayos con vistas a este estado, de los que no perduran más que aquello que representan un paso adelante hacia la comunidad ideal."¹

8

¹ Adler Alfred; <u>EL SENTIDO DE LA VIDA.</u>; México D.F.; 1950; Editorial Helios. S.A.; Primera Edición; Página 125.

Otro autor como A.J. Ayer habla acerca de que cada uno tiene un sentido individual y personal de la vida y que su misión en esta tierra es encontrarlo, así sea: buscar la fama, riqueza, poder, familia, matrimonio etc. Así existe cada sentido de vida como seres humanos en la tierra, aunque en las últimas décadas debido a la facilidad de comunicación, la fama, el poder y las riquezas es adoptada como el sentido de vida de muchos.

Viktor Frankl afirma que: el sentido de la vida es la responsabilidad de las personas por encontrarlo.

Singer habla de la actividad en sí misma como autorrealización, y esta actividad tiene ciertas características. Ser como niño, la capacidad de sorprenderse, flexibilidad, capacidad de poner atención, entre otras.

Pero qué sucede entonces con las personas que después de tener un estilo de vida y de realizar múltiples actividades se enfrentan ante la cercanía de la muerte, que representa una enfermedad terminal, que sucede con su realidad interna y externa, sigue siendo la misma o es diferente, y que sucede si está enfermedad terminal es superada y se tiene otra oportunidad; que tipo de reflexión y aprendizaje se produce.

Es por ello que se decidió realizar una investigación con diez personas que padecieran enfermedades terminales; en principio se planificó trabajar con personas enfermas únicamente de cáncer, en una institución dedicada al tratamiento del mismo; pero debido al reglamento establecido para realizar este tipo de investigaciones en dicha institución, no pudo llevarse a cabo, así que la investigación se realizó con pacientes de 40 años en adelante, que padecían enfermedades terminales, específicamente VIH, Cáncer y Esclerosis múltiple que recibían tratamiento psicológico en Policlínica del IGSS, 7ma Avenida l6 calle zona 1. Esta investigación se realizó sin tomar en cuenta: sexo, escolaridad, estado civil, nivel económico o preferencia sexual.

El procedimiento de investigación fue a través de entrevistas en profundidad, que se realizaron con el objetivo de conocer todo lo relacionado con su sobrevivencia y el actual parecer y sentir con respecto a la vida, con esto se logró realizar una comparación entre el antes y después de la experiencia; además se realizaron historias de vida, que es un análisis biográfico de los datos más relevantes de determinada persona, para poder comprender y conocer mejor su situación actual y su subjetividad, lo que ayudó a ver la influencia de la historia del paciente, el ambiente en el que se desarrolló, su personalidad, la tendencia en la que afrontó la sobrevivencia; y finalmente todo ello se integró en el estudio de casos que es un método de investigación, semejante a la observación naturalista, es el estudio de la conducta real de una persona o personas y aporta ideas valiosas. En este se concretaron las impresiones de la investigadora en base a la teoría que fundamentó la investigación. Luego de obtener todos los datos de las técnicas anteriores, se realizó un análisis de lo común encontrado en los casos y las diferencias en base a los objetivos planteados.

Los objetivos que se perseguían eran los siguientes:

Determinar si la sobrevivencia en pacientes adultos de 40 años en adelante, que han padecido una enfermedad terminal, tiene influencia en el sentido de su vida y describir como ha afectado esta en la apreciación de las personas más cercanas para ellos.

Analizar la influencia de la historia del paciente, el ambiente en el que se desarrolló, su personalidad y la tendencia en la que afronta la sobrevivencia. Enumerar qué metas, objetivos, y aspectos significativos han cambiado para ellos y cuáles conservan después de su experiencia. Describir como enfrentan las situaciones negativas después de la experiencia ya mencionada, analizar si las relaciones con las personas que les rodean han cambiado y describir si la percepción que tienen de ellos mismos ha cambiado.

Después de culminar con todo el proceso investigativo se pudieron obtener los siguientes resultados:

Se pudo observar que en todos los casos los pacientes tenían una capacidad de independencia ya sea innata o desarrollada debido a circunstancias especiales, desde muy temprana edad. Cada uno de ellos se forjó su futuro por iniciativa propia debido a ello y se hicieron responsables de sus decisiones desde siempre.

En cuanto a su personalidad se pudo observar algunos rasgos narcisistas de personalidad aunque esto sólo es en base a la observación de la investigadora ya que no se realizó ningún test de personalidad o estudio más profundo.

Se pudo además distinguir una coherencia en el discurso de las personas entrevistadas, pareciera que conocieran bien lo que sucede en su realidad interna y externa. Se hacen responsables de sus decisiones y actitudes, se han percatado de la percepción de los demás. Se consideran parte de un todo y no el centro de todo.

Todos ellos han experimentado la soledad y han aprendido a convivir con ella, además el sufrimiento ha sido parte de sus vidas desde un inicio.

Todos los entrevistados han podido crear o influir en su entorno para transformarlo de una manera o de otra, además la mayoría ha ocupado puestos de liderazgo en muchos contextos: trabajo, hogar, escolaridad y grupos de voluntariado.

También es importante mencionar que la mayoría tenía un nivel de escolaridad medio o superior y un nivel económico entre medio y alto, aunque muchos de ellos lo lograron sin apoyo de nadie de su familia.

Con respecto a las relaciones con los demás, dependía de la personalidad y de la enfermedad que padecían, por ejemplo una paciente enferma de cáncer recibía mucho apoyo de la comunidad, mientras que un paciente enfermo de VIH, debía mantener en secreto su enfermedad y pasar más tiempo solo.

MARCO TEÓRICO

1. DIFERENTES TEORÍAS PSICOLÓGICAS CON RESPECTO AL SENTIDO DE LA VIDA, SEGÚN SUS AUTORES.

1.1 ALFRED ADLER

El preguntarnos acerca de la vida, nos lleva hacia el cosmos, de donde proviene la existencia, y de donde proviene la exigencia de llegar a alcanzar algo. Siempre existe la tendencia hacia extenderse.

Los seres humanos están acostumbrados a percibir la vida estática y sin cambios, pero el psicólogo debe percibirla como una modificación constante.

La célula proviene de la célula, que cuenta con todos los elementos para que la vida se dé, así la vida tiende a desarrollarse, evolucionar, y esto persigue un fin que es la de la perfección y la adaptación hacia las exigencias cósmicas.

La superación, conservación y establecimiento de relaciones entre el individuo y el mundo exterior es lo que siempre ha existido, una adaptación corporal y psíquica, para afrontar situaciones incontrolables. La superación de todas las ventajas y desventajas que el cosmos ofrece es el fin último. La adaptación es un elemento muy importante, ya que siempre ha habido un afán de superación, la historia nos lo demuestra, y aunque no se conoce el camino correcto, el ser humano se esfuerza en hacer acercamientos al mismo. Acercarse a la perfección lleva al hombre a creer en un Dios perfecto, lo que crea un sentimiento de comunidad; aunque los dioses varían dependiendo de la proyección de las personas. Por ejemplo la dependencia de la opinión de los demás, para esta persona este es su camino de perfección; en la medida en que este camino adoptado para alcanzar la perfección se aleje de la verdad y del bien común será dañina para el mismo, y en último caso lo llevará a la desaparición.

La comunidad es una concepción del ideal de perfección, de lo que se debe considerar como meta última.

Todo lo que es más significativo para nosotros es producto del sentimiento de comunidad y de esta tendencia de perfección.

Se debe pasar por alto aspectos valorativos de bueno o malo, y tomar en cuenta que una tendencia es aceptable si tiene como objetivo el bienestar de la comunidad y errónea toda aquella tendencia que se base en la ideología de Caín: porque he de amar a mi prójimo.

Cuando venimos al mundo nos encontramos con lo que nuestros antepasados han logrado y esto ilustra las aportaciones que las generaciones hacen al bienestar común y que van creciendo cada vez más. Así cada individuo se siente parte de una totalidad. Cada intento de perfección es un ensayo y permanece únicamente lo que es de bienestar para la humanidad.

El bienestar común es lo único que nos puede orientar hacia la perfección. El bien de la comunidad se basa en las exigencias de nuestros antepasados y lo único que cuenta es el actuar. El movimiento individual y de las masas es provechoso si logran un bienestar común. Es por ello que aquellos que no han logrado aportar nada al bienestar común

desaparecen completamente de la tierra. El cosmos hace desaparecer a aquellos que no han entendido el sentido de la vida.

Así el que tiene más desarrollado un sentimiento de comunidad, tiene más posibilidades de encontrar un mejor sentido de vida.

La infancia es una etapa en la que el sentimiento de comunidad debe desarrollarse, aunque la guerra por ejemplo afectará al niño, y él mismo se adaptará a un mundo en el que hombres se levantan contra otros, así él considerará que el matar a un ser humano es producto de orgullo. Análogamente producen consecuencias: la pena de muerte, los problemas del amor, la cuestión económica, el suicidio, la criminalidad, los malos tratos ancianos, mendigos, la injusticia a determinadas personas, razas, y determinadas religiones, intentos de considerar a la mujer inferior, vanagloriarse de poseer dinero o una elevada posición, las pandillas, el descuido, producen un punto final al desarrollo del sentimiento de comunidad en el niño, se subestima la vida, el compañerismo y las relaciones amorosas. La solución es enseñar al niño que un hombre verdadero debe contribuir a la solución del bienestar de los demás.

El individuo solo progresa como parte de la colectividad; los sistemas individualistas son insignificantes ante esta declaración, ya que si observamos estamos diseñados para extendernos hacia los demás y relacionarnos con ellos, dando y recibiendo. El hombre ve de forma adecuada solamente si está bien integrado con los demás; y lo que creamos solo tienen valor si producen bienestar común.

Todo cuanto representa una conducta desviada lo es porque molesta a la comunidad, y se ve en ellos una falta absoluta de colaboración. En la historia de la humanidad no encontramos personas que sobrevivieran aislados, si esto fuera así no existiría un afán de perfección a través de la comunidad ni fuera posible la evolución.

La felicidad es entonces inalcanzable sin la disposición de colaboración, y los problemas que afrontamos se deben a la falta de formación social, lo que nos empuja a corregir errores personales y sociales; así con el paso del tiempo y después de haberse cumplido un ciclo, el sentimiento de comunidad superará todos estos obstáculos y regresaremos a él.

1.2 A.J. AYER

Ayer afirma que cada persona puede desarrollar diferentes sentidos de vida, basados en creencias religiosas, necesidades, oportunidades, ocupaciones, familia y últimamente con la tendencia de la fama. Aunque cada una de ellas nos pueda parecer ilógica o muy reduccionista de la concepción tan grande que se puede tener de la vida.

Todo ello depende de la percepción que se tenga de la vida, si es en el sentido religioso, puede creer en el hecho de la vida después de la muerte, así que se apreciaría el hecho de prolongar la vida después de la muerte.

Otra orientación es de disfrutar al máximo la misma y conservarla el mayor tiempo posible, pero esto tiene puntos negativos, ya que si se espera vivir mucho tiempo, no se toma en cuenta el aspecto de la vejez y que no puede apreciarse la vida de la misma forma. Quien quiere vivir mucho tiempo con poca fuerza y enfrentando muchas complicaciones y enfermedades.

Así existen diferentes tendencias, pero se concluye que lo más importante no es si estas tendencias son bien fundamentadas o no, sino que ellas pueden fundamentar la vida de las personas y les da sentido.

1.3 VIKTOR FRANKL

1.3.1 VOLUNTAD DE SENTIDO

La búsqueda del sentido de vida es una fuerza impulsora primaria. Esto es algo muy personal e individual y dejaría de ser satisfactorio si no lo fuera. La gran mayoría de personas afirman tener una razón para vivir y por la cual estaban dispuestos a morir. Uno de los aspectos más auténticos y genuinos del hombre es el deseo de una vida lo más significativa posible. Frankl plantea que nosotros no inventamos el sentido de nuestra existencia, sino más bien lo descubrimos.

El hombre no se ve empujado a actuar moralmente sino más bien decide actuar moralmente, y lo hace por amor a una causa con la que se identifica, o por la persona que ama, o por gloria de Dios. Si obrara para tranquilizar su conciencia será un fariseo y dejará de ser una persona verdaderamente moral. Se actúa por amor no por la preocupación de la perfección.

1.3.2 FRUSTRACIÓN EXISTENCIAL

Puede ser entendida como una neurosis, pero no como una neurosis psicógena sino más bien como una neurosis noógena, que está más relacionada con el aspecto espiritual de la personalidad humana, como espiritual se entiende la dimensión específicamente humana.

Esta nace de conflictos meramente morales. Entre estas consideraciones se encuentra la aspiración humana por una existencia significativa y la frustración de este anhelo. La frustración existencia no es patológica y puede conducir al paciente de esta crisis a un crecimiento y desarrollo. Así el sufrimiento es un factor que debe tomarse en cuenta como positivo y que rinde un fruto de desarrollo en el paciente.

La logoterapia ve al paciente como un ser cuyo principal objetivo es el de cumplir un sentido y realizar sus principios morales, y no en la simple gratificación de los impulsos e instintos ni en poco más que la conciliación de las conflictivas exigencias del ello, del yo y del super yo, o en la simple adaptación y ajuste a la sociedad y al entorno.

"Así también la salud se basa en cierto grado de tensión, existente entre lo que ya se ha logrado y lo que todavía no se ha conseguido, o el vacío entre lo que se es y lo que se debería ser. Esta tensión es inherente al ser humano y por consiguiente es indispensable al bienestar moral y por consiguiente es indispensable al bienestar mental."²

Por ello es importante pensar que el ser humano no necesita el equilibrio y una vida sin tensiones, sino más bien encontrar en dichas tensiones el llamado hacia una vida más significativa y con mayor sentido; el hombre necesita una neodinámica, sentir dicha carga para aumentar el sentido de sus vidas. Esto refleja el hecho de que muchos pacientes de cualquier padecimiento, atraviesan por una etapa en la que experimentan un vacío existencial.

1.3.3 EL VACÍO EXISTENCIAL

Este se debe básicamente a que el ser humano ha sufrido dos pérdidas importantes: primero a la pérdida del instinto que le guiaba a lo que había de hacer y no tiene tradiciones que le indiquen lo que debe hacer; ni lo que le gustaría hacer. En su lugar, desea hacer lo que otras personar hacen o hace lo que otras personas quieren que haga.

² E. Frankl Víctor, <u>EL HOMBRE EN BÚSCA DE SENTIDO</u>; Barcelona 1996, Editorial Herder. Decimoctava edición, página 101.

El vacío existencial se manifiesta por un estado de tedio; apoyado por la automatización progresiva que aumenta el tiempo de ocio para los obreros. Esto produce en las personas tendencia al suicidio alcoholismo y delincuencia juvenil. En muchas ocasiones, este vacío se ve representado por muchas caretas como: la voluntad de tener dinero, la voluntad del placer como compensación sexual y agresividad.

1.3.4 EL SENTIDO DE LA VIDA

El sentido de vida difiere de un hombre a otro, de un día para otro, de una hora a otra hora. Así, lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado.

No se debería buscar un sentido abstracto de la vida, ya que cada una tiene su propia misión que cumplir en un sentido concreto. Así ni su función puede repetirse, ni su tarea, ni su vida la cual es única e irrepetible.

El conclusión el hombre, no debería inquirir cual es el sentido de la vida, sino comprender que es a él a quien se le pregunta esto. "De modo que la logoterapia considera que la esencia íntima de la existencia humana está en su capacidad de ser responsables"

1.3.5 LA ESENCIA DE LA EXISTENCIA

Esta esencia se basa en el imperativo categórico de la logoterapia: "Vive como si ya estuviera viviendo por segunda vez y como si la primera vez ya hubieras obrado tan desacertadamente como ahora estás a punto de obrar. Me parece a mí que no hay nada más que pueda estimular el sentido humano de la responsabilidad que esta máxima que invita imaginar, en primer lugar, que el presente ya es pasado y, en segundo lugar, que se puede modificar y corregir ese pasado: este precepto enfrenta al hombre con la finitud de la vida, así como con la finalidad de lo que cree de sí mismo y de su vida." 4 En la logoterapia se hace responsable al paciente de su responsabilidad, no como aquellos que consideran a Dios como al que van a tener que rendir cuentas de sus actos y no a ellos mismos. El paciente debe decidir, es por ello que el terapeuta no debe imponer ningún juicio de valor al mismo.

³IDEM Frankl Victor Pag. 109

⁴ IDEM Frankl Victor pag. 109

La logoterapia intenta que el paciente vea el mundo tal y como este es, ya que el sentido de la vida debe encontrarse en el mundo y no en sí mismo como un sistema cerrado. Es por ello que la autorrealización no tiene cabida. Esta no puede alcanzarse cuando se considera un fin en sí misma, sino cuando se la considera un efecto secundario de la propia trascendencia. Si se ve al mundo como un medio para conseguir la autorrealización, se esta menospreciando al mundo.

El sentido de la vida se puede descubrir de res modos distintos:

- 1. A través de realizar una acción
- 2. Teniendo algún principio
- 3. Por el sufrimiento.
- 4. Sintiendo por algo o por alguien (como el amor).

1.4 ERWIN SINGER

Para Singer la actividad auténtica es lo esencial en la vida y sinónimo de bienestar emocional. Esta actividad tiene ciertas características que se deben describir: la capacidad para prestar atención y para sorprenderse, soportando animosamente la incertidumbre. Una gran variedad de factores y de fuerzas puede hacer difícil el logro de dicha madurez; madurez que lleva consigo una cualidad semejante a la del niño. Esta actividad conlleva al autoconocimiento y el reconocimiento de la incompletud esencial. El afán de tener conciencia, y las actividades físicas, intelectual y emocional que lo acompañan, constituyen las definiciones operacionales del bienestar y de lo más importante entonces en la vida.

1.5 ERICH FROMM

1.5.1EL HOMBRE ¿LOBO O CORDERO? :

En este tema Fromm analiza la naturaleza del hombre, un cordero que sigue ciegamente a sus líderes, que necesita que alguien le guíe y que no puede tomar decisiones por sí mismo o un lobo, con instintos y corazón duro, capaz de hacer lo que sea con tal de alcanzar sus metas, incluyendo el asesinato, violaciones, explotación despiadada, torturas etc.

Es el hombre un ser que necesita ser convencido y que no tiene suficiente voluntad, y cuyas convicciones sucumben siempre a las de los demás, o es un ser que puede

organizar guerras, masacres y grandes acciones destructivas contra otros. Unos piensan que lo único que puede caracterizarse como buenas o malas son las circunstancias en las que los hombres se encuentran y las que les obligan a tomar actitudes de bondad o maldad y que el hombre no tiene capacidad de elegir. Muchos de los que han dirigido grandes guerras posiblemente son similares a cualquier otro ser humano con capacidad de amar y construir así como con características de competitividad, envidia, celos y con poca capacidad de renunciar a los beneficios personales por otros. Pero cuando estas personas ordinarias llegan a puestos donde poseen todo el poder, y el control de armas destructoras, pueden causar daños inmensos. En la vida civil podría haber destruido a un competidor, en nuestro mundo pueden destruir a la especie humana.

El hombre ordinario con poder extraordinario es el principal peligro para la humanidad, y no el malvado o el sádico.

Existen tres fenómenos que según Fromm constituyen la base de la forma más maligna y peligrosa de la orientación humana; son el amor a la muerte el narcisismo maligno y la fijación simbiótica-incestuosa. Y estas forman el síndrome de la decadencia. En contraposición está el síndrome de crecimiento, que consiste en el amor a la vida, el amor al hombre y la independencia.

1.5.2 AMOR A LA VIDA Y AMOR A LA MUERTE:

Fromm se refiere aquí acerca de aquellas tendencias en contra de la vida y a estos el les llama necrófilos y los que aman la vida, los cuales son los biófilos. Esto no quiere decir que una persona sea totalmente biófila o completamente necrófila, pero se podría decir que ambos podrían existir en una misma persona. Sin embargo existe una consagrada a la vida, y nos sorprenden porque alcanzaron la finalidad más alta de que es capaz el hombre. Y otras consagradas a la muerte, y ésas son dementes. Lo importante es determinar que tendencia es la más fuerte.

La persona con orientación necrófila se siente atraída y fascinada por todo lo que no vive, por todo lo muerto, hablan de enfermedades, entierros, de muertes, vive en el pasado, nunca en el futuro, sus emociones alientan únicamente cosas que vivieron en el

pasado. Son personas frías, que siguen las normas, les gusta el control, el ejercer fuerza sobre otro ser y así poder privarle de su libertad, su forma de expresar algún tipo de relación afectiva es poseyendo.

El necrófilo ama todo lo que no crece, lo mecánico, para él las personas son objetos. Le teme a la vida, ya que esta fluye y es desordenada no se puede controlar, es por ello que ama la ley y el orden; le gusta todo lo que tiene que ver con la oscuridad, quiere regresar al útero materno al pasado.

Sor personas que sueñan con sangre, muerte, cadáveres, heces; están obsesionados con el orden, son fríos, y tienen una expresión como si estuvieran sintiendo mal olor. En muchas personas así como poseen tendencias necrófilas, poseen así también tendencias biófilas, lo que produce equilibrio.

Con respecto a la orientación biófila, es el amor a la vida, todo un modo de ser. Se manifiesta en los procesos corporales de una persona, en su modo de ser, en sus expresiones emocionales, esa tendencia de vivir de toda materia viva, y así mismo combatir la muerte, sólo representa un aspecto de la tendencia a vivir. También existe una tendencia en la biofilia, que es la de unirse a otros elementos diferentes y crecer estructuralmente con ellos, así como el ciclo de la vida es unión y creación de algo nuevo, todo esto incluyendo también sentimiento y pensamiento. Es un ciclo de unión, nacimiento y crecimiento.

"El pleno despliegue de la biofilia hay que buscarlo en la orientación productiva. Prefiere construir a conservar. Es capaz de admirarse, y prefiere ver algo nuevo a la seguridad de encontrar la confirmación de lo viejo. Ama las aventura de vivir más que la seguridad. Su sentido de la vida es funcional y no mecanicista. Ve el todo y no únicamente las partes, estructuras y no sumas. Quiere moldear e influir por el amor, por la razón, por su ejemplo, no por la fuerza, no aislando las cosas ni por el modo burocrático de administrar a las gentes como si fuesen cosas. Goza de la vida y de todas sus manifestaciones, y no de la mera agitación." 5

La orientación biófila tiene su propia ética y moral, es bueno todo aquello que ayude a fortificar la vida y es malo todo aquello que conlleve a la muerte, así no únicamente

19

_

⁵ Fromm Erich; <u>EL CORAZÓN DEL HOMBRE.</u>; México D.F.; 1992; Editorial Fondo de Cultura Económica. S.A.; Primera reimpresión; Página 48.

dejar hacer lo malo, sino vivir la vida con alegría, fortalecer la parte de uno mismo que busca la vida.

Así estas personas no viven asechados por la tristeza o la culpa, la alegría es lo bueno y le tristeza lo malo. Apartado de todo lo mecánico que tiene que ser porque es una ley o una orden, sino más bien diferenciando entre lo que me orienta a la vida y lo que no.

Fromm cree que estas dos orientaciones no existen completamente en un individuo, sino que ambas son parte del mismo, y aunque el mismo tenga más una orientación necrófila que biófila, esta irá matando a su amor por la vida lentamente; también en una persona con orientación biófila, siempre tendrá un valle de sombra y de muerte aunque este en lo más profundo y no se haya percatado de ello. Es importante por ello conocer que tendencia es más fuerte, ya que si se piensa que una tendencia es más fuerte que otra y no es así, de ese punto no se podrá regresar.

Existe pues un conflicto entre estas dos tendencias, que sin lugar a dudas se determinará en la medida en la que la tendencia hacia la vida se despliegue ya que esta es una potencialidad primaria y la tendencia hacia la muerte es una potencialidad secundaria. Para que la potencialidad de la vida se demuestre es necesario que se den condiciones apropiadas para la misma, sino existen estas condiciones necesarias, habrán tendencias necrófilas y dominarán a la persona.

La condición primordial para que la tendencia hacia la vida se desarrolle, es que el niño este con gente que ame la vida. El amor a la vida es tan contagioso como el amor a la muerte. Se comunica sin palabras ni explicaciones, y desde luego sin ningún sermoneo acerca de que hay que amar la vida. Se expresa en gestos más que en ideas, en el tono de la voz más que en las palabras. Más específicamente, cariño, relaciones afectuosas con otros durante la infancia; libertad y ausencia de amenazas; enseñanza; guía en el arte de vivir; influencia estimulante de otros y respuesta a la misma; un modo de vida que sea verdaderamente interesante. Lo opuesto a estas condiciones fomenta el desarrollo de la necrofilia: crecer entre gente que ama la muerte; carecer de estímulo, frialdad, condiciones que hacen la vida rutinaria y carente de interés; orden mecánico en vez de orden determinado por relaciones directas y humanas entre las personas.

En cuanto a las condiciones sociales para el desarrollo de la biofilia, son las mismas que las anteriores, pero especificando más puede ser: una situación de abundancia, contra escasez, económica como psicológicamente. En la medida en la que se ocupa

más tiempo en sobrevivir, se pierde el amor hacia la vida, no se disfruta y se fomenta la necrofilia. Otro punto es la abolición de la injusticia, en la que una clase social explota a otra y así no se le permite a esta clase la experiencia básica de vivir, y así el hombre no es un fin en si mismo sino un medio para la satisfacción de otro hombre.

La libertad es otro aspecto importante, libertad de trabas políticas, libertad para crear y construir, para aventurar y admirar. Para ello el individuo debe ser activo y responsable y no un objeto. El amor a la vida se desarrollara en una situación social donde exista: seguridad, justicia, y libertad. Siendo la libertad una de las más importantes

1.5.3 MECANISMOS DE EVASIÓN

Fromm plantea en su libro El Miedo a la Libertad, un análisis sobre la autonomía de la vida y las decisiones del hombre. Realiza una análisis histórico sobre el desarrollo del hombre y como la libertad es un ideal por el que ha estado dispuesto a luchar e incluso morir. A lo largo del tiempo el hombre se ha rebelado a la imposición de una fuerza externa que dirija su existencia y administre la riqueza, siempre ha luchado por mantener sus espacios de expresión, desarrollo y socialización.

En la actualidad el hombre pareciera en su mayoría, vivir en sociedades libres que permiten la expresión, desarrollo y socialización que el hombre tanto ha anhelado y es allí en donde él se da cuenta que la libertad es una gran responsabilidad de la cual no puede hacerse cargo después de todo. Así utiliza ciertos mecanismos para evadirla, en particular tres:

El autoritarismo, que incluye el sadismo y el masoquismo; el primero de ellos busca poseer a otro para no sentir el vacío existencial que le obligaría a preguntarse quién es y cual es su propósito de vivir; el segundo busca la reducción de su yo individual, para librarse de un conflicto torturador de la responsabilidad de su libertad y potencialidad. Todos estos esfuerzos no logran eliminar la conciencia de la verdad de la individualidad, lo que provoca un constante conflicto.

Otro mecanismo es la destructividad en donde el individuo busca huir de un insoportable sentimiento de impotencia, dado que se dirige a eliminar todos aquellos objetos con los que el individuo debe compararse y por último la Conformidad automática, que se refiere a la pérdida de la personalidad por todo el sistema de influencia externa de la sociedad: "Este mecanismo constituye la solución adoptada por

la mayoría de los individuos normales de la sociedad moderna. Para expresarlo con pocas palabras: el individuo deja de ser él mismo; adopta por completo el tipo de personalidad que le proporcionan las pautas culturales, y por lo tanto se transforma en un ser exactamente igual a todo el mundo y tal como los demás esperan que él sea. La discrepancia entre él yo y el mundo desaparece, y con ella el miedo consciente de la soledad y la impotencia. Es un mecanismo que podría compararse con el mimetismo de ciertos animales."6

2.RELACIÓN DE LOS VALORES Y MORAL EN EL SENTIDO DE LA VIDA (ELEMENTOS PSÍQUICOS DE LO MORAL)

Lo que se considera bueno o malo tiene ciertas connotaciones que hay que aclarar. Si cambian con las condiciones variadas del ambiente o si del mismo influjo de la cultura puede nacer la duda de si la vida moral realmente es un estado de cosas o fenómenos que coinciden. La apreciación de lo bueno y lo malo pareciera cambiar dependiendo de la apreciación de los hombres, así cambian dependiendo de períodos de tiempo y círculos de vida que después se transforman en opuestos. Se considera así que existe una moral general, o situaciones singulares que se considera aprobadas o desaprobadas. Puede decirse entonces que así como todo esta sometido a la evolución, así también los aspectos morales van evolucionando con el tiempo. En lo único que podemos generalizar es el hecho de que el aspecto moral está caracterizado por juicios de aprobación y desaprobación.

Si se habla de que el aspecto religioso provee una guía de lo que es aprobado y desaprobado, podemos decir que ello no es suficiente ni tampoco las estructuras sociales son suficientes para justificar la moralidad.

Más bien el Estado y el orden jurídico exterior, su originalidad se derivan que las representaciones morales. Pero existen ciertos elementos psicológicos de lo moral que no dependen de aspectos externos sino mas bien internos, en todas partes. Estas representaciones producen las concepciones religiosas y la vida social, que fundamentan la vida moral. Ellos son producidos por los sentimientos de veneración temerosa y los

-

⁶ Fromm Erich, EL MIEDO A LA LIBERTAD, Editorial Paidos, Buenos Aires 1988, pags 141-281

sentimientos de inclinación. Ambos se relacionan originalmente a ciertos objetos; los sentimientos de veneración temerosa a los seres de fuerzas suprasensibles, los sentimientos de inclinación a los semejantes. Estas dos influencian la vida de las personas que de ellas dependen.

La veneración temerosa es algo nueva, ya que se debe en sí misma al temor. Teme a las autoridades sobre él. Pero esta veneración es por la fuerza y se ata su voluntad, y así excluye el sentimiento de veneración. Por el contrario, el compañero que sobresale en la lucha o en el juego, allí donde se honra sin temer, así como se aprecia el consejo de un anciano. De la veneración a dioses surge la veneración temerosa y termina con los héroes cercanos a los dioses.

Con la inclinación ocurre una evolución, ya que aquí no se trata de la unción de dos motivos diferentes en sí de diferente origen, y que ocurre una sola vez. La inclinación se extiende a muchas formas y grados cualitativos infinitamente variados sobre el contenido de la vida individual que se basan en la convivencia durante el continuo flujo de la evolución histórica. En la inclinación intervienen tanto aspectos internos como externos, en la que se busca alcanzar un ideal a través de los impulsos morales. Estos nacen del alma del hombre y buscan alcanzar lo más alto.

3. LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD:

Es una entrevista flexible y dinámica. No directiva, no estructurada, no estandarizada y abierta. La entenderemos como, reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, esto con el objetivo de entender la perspectiva que tienen estos de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como ellos las expresan en sus propias palabras.

Es un intercambio entre iguales, donde el investigador es el instrumento de la investigación. El objetivo no es sólo hacer preguntas sino aprender cómo hacerlas y qué preguntas hacer.

Así como en la observación el investigador debe avanzar lentamente, ganándose a las personas, estableciendo rapport, tomando en cuenta que es lo más importante para los informantes. El entrevistador reposa exclusivamente sobre los relatos de otros.

Existen tres tipos de entrevistas a profundidad, pero para objetivo de investigación se mencionará sólo la que nos interesa. La primera es la historia de vida, en la cual el investigador trata de aprehender las experiencias destacadas de la vida de una persona y las definiciones aplicadas a tales experiencias. La historia de vida presenta la visión que la persona tiene de su propia tendencia vida, en sus propias palabras, en buena medida como autobiografía.

4 LA MUERTE:

REEMPLAZAR LA VIEJA ÉTICA:

Todos tenemos derecho a la vida. Esto es parte de tener una concepción clara de lo que es ser persona y de la conciencia de la propia existencia en el tiempo y con capacidad para tener necesidades y planes para el futuro. En la sociedad la protección a la vida es el bien más preciado, si no las personas vivirían en constante miedo y en peligro de muerte violenta; así también la vida sería solitaria, pobre, horrible, bruta y corta. Todos tememos la muerte ya que estamos conscientes de nuestra existencia.

Pero si consideramos los derechos que tenemos, podemos observar que es algo que podemos ejercer o no. Pero se puede renunciar al derecho de vivir si se desea hacerlo. Nadie desea morir y se protege el derecho a la vida sólo cuando se quiere seguir viviendo. Pero se ha demostrado que muchas personas que se acercan al final de sus vidas temen mucho más el sufrimiento, que la propia muerte; es por ello que el derecho a morir también se defiende, cuando una persona desea hacerlo con asistencia médica, reiterada y autónoma.

LA BASE DE LA NUEVA POSTURA ACERCA DE LA VIDA Y LA MUERTE:

El derecho a vivir es algo de lo que la ética se ocupa, pero no lo es todo. Cuando una persona desea morir, ya no se le considera como un ser humano completo, ya que el impulso de seguir adelante ya no existe; pero se debería tener en cuenta que el hecho de evitar el sufrimiento es un aspecto muy humano y parte de una necesidad que merecería ser atendida.

SENTIDO DE LA VIDA Y LA MUERTE:

Cuando se habla sobre la muerte, se piensa pronto solamente en un aspecto físico; como dejar una envoltura. La muerte es algo que se afronta todos los días, pero sin embargo es un aspecto que el hombre pretende anular y no analizar.

5. EL CÁNCER

5.1. LA VIDA FUERA DEL HOSPITAL:

Lo más importante según el autor es si morimos o vivimos, porque es seguro que todos moriremos, lo importante es lo que sucede en el camino.

El cáncer es una experiencia solitaria, nadie puede comprenderla aunque la familia se preocupa por quien la padece.

Damos por hecho el bienestar, tanto que cuando se recibe la noticia de la enfermedad ciertamente causa conmoción, inseguridad, en las actividades más mínimas. Puede ser que las prioridades en su vida cambien, así como el estilo de vida. La normalidad es algo que se anhela y que esta muy lejos de experimentarse.

Pero existen personas que logran recuperar la satisfacción y plenitud de la vida al concluir el tratamiento.

Cuando se da el diagnóstico muchas personas expresan su pena y sufrimiento con libertad, mientras que a otras les da mucho miedo, hay quienes solo buscan culpar a alguien, otros no expresan nada, ya que sienten que deben controlarse, aunque tienden a deprimirse posteriormente.

La experiencia del cáncer es algo indeterminada, casi todos los pacientes experimentan estados depresivos, en los que siempre se sorprenden. "Para muchas personas este es un tiempo de introspección durante el cual intentan encontrarle un nuevo sentido a su vida, en lo que para ellos constituye ahora, un nuevo mundo".7

Los pacientes necesitan que se les acompañe, y se les explique muchas veces si es necesario, con respecto a su padecimiento, es normal.

Este padecimiento hace que las personas pierdan la sensación de autocontrol que tienen en la vida, ya que aunque puedan superar operaciones complicadas, los pequeños detalles hacen que se sientan impotentes. Muchos desarrollan enojo e ira, regularmente contra el personal médico.

Existe también incapacidad de concentración y cansancio, que es normal pero el problema es cuando el paciente no pasa de estas desavenencias y no se tiene paciencia en la recuperación.

⁷ Kent Ann. Y LA VIDA CONTINÚA; Colombia 1997, Editorial Norma, Pág. 4

Los especialistas afirman que cuando se da un diagnóstico de cáncer se pasa por las siguientes etapas: etapa de shock, amargura. Luego viene la depresión, en forma de temor, ira, o tristeza. Y posteriormente viene la aceptación de la situación y el deseo de salir adelante. Esto con algunas singularidades. Se debe recordar que siempre hay algo que hacer para la recuperación, no es un estado de impotencia total.

5.2 LAS RELACIONES CON LOS DEMÁS:

En esta situación los pacientes deben recordar que la relación con los demás es muy importante. "Una enfermedad grave puede amenazar la vida, pero no le quita sentido". Siempre existe la sensación de que no se necesita de los demás, que con las propias preocupaciones es suficiente, pero realmente sí se necesita de alguien que escuche lo que los pacientes sienten, aunque se piense que no es necesario preocupar más a los seres queridos que han estado cerca del paciente. Existen, también grupos de apoyo, que pueden comprenderlo. Estos son muy beneficiosos, ya que las personas que ya han sufrido una experiencia similar a la del paciente, le comprenderán mejor y escucharan sin limitaciones lo más doloroso de la enfermedad. Los pacientes de cáncer afirman que las únicas personas que pueden comprenderlos son las que han pasado por la misma experiencia.

En estos grupos se puede expresar abiertamente los sentimientos, entre ellos el temor de la muerte, que es más tangible que en otros casos. El simple hecho de pensar en el cáncer es sinónimo de pensar en la muerte.

La familia y los amigos juegan un papel importante en la recuperación. Aunque es difícil hablar con la familia. Ya que se considera que ellos se sentirán defraudados por su tristeza, o intolerantes ante su padecimiento.

El cáncer es una crisis que le afecta tanto al paciente como a su familia. Muchos de ellos experimentan los mismos sentimientos del paciente, ante los ojos de ellos puede haber un cambio de percepción, ya que ven al paciente como una persona que ya no puede sola, y que depende de los demás. La conciencia de la muerte no sólo es del paciente sino también en la familia. "Un diagnóstico de cáncer no sólo obliga a la familia a pensar como será la vida sin el paciente, sino a enfrentar lo impensable, la conciencia de su propia muerte, lo que puede tener efectos positivos en las relaciones

familiares; pues la gente se da cuenta de lo importante de valorar el tiempo de convivencia y disfrutar el tiempo disponible."8

Aunque pueden experimentar sentimientos negativos, en los que se cuestionen sobre el bienestar del paciente y de ellos mismos. Muchos se harán a un lado por su propio temor al cáncer.

Cuando el tratamiento termina tanto al paciente como a la familia le gustaría olvidar esta experiencia, pero en el fondo todos experimentan el temor de que este vuelva, por la dificultad de aceptar la realidad, y es que el paciente puede morir.

Si la enfermedad surge de nuevo, la familia puede sentirse culpable, por no haber hecho algo al respecto, o culpar al equipo médico por esta recaída.

Las familias tienden a reprimir sus emociones, ya que piensan que las necesidades del paciente tienen prioridad, y la mayoría de familiares no cuentan con el apoyo necesario para poder expresar sus sentimientos.

Es necesario que los pacientes hablen con su familia; puede ayudar a aclarar sus inquietudes, ya que estas pueden impedir la comunicación.

Las personas alrededor no pueden entender lo que le sucede al paciente, así que es mejor expresar la ira, enojo, resentimiento, de una mejor forma.

5.3 COMO SE PRESENTA EL CÁNCER

Las células del cuerpo se están multiplicando constantemente, las células originales se dividen para formar nuevas, que son copias idénticas de las viejas. Cuando ya no se necesiten más las células viejas están programadas para morir. Este sistema funciona hasta que los genes que controlan la división de las células empiezan a fallar o presentan mutación, esto puede ser heredado o espontáneo, y las causas no se conocen aún, aunque ciertas sustancias cancerigenas, pueden dar lugar a fallas genéticas. Como resultado de esto las células hijas dejan de ser copias exactas de las originales pero son destruidos por el sistema inmunológico. Cuando este falla las células se multiplican y forman tumores; cuando es hereditario existe un sistema que impide su aparecimiento y cuando este falla entonces puede afirmarse que un gen hereditario causa el cáncer.

-

⁸ IDEM Kent Ann Pag. 201

Los cánceres hereditarios, se presentan en las familias. Cuanto mayor es una persona más probabilidad existe de desarrollar esta enfermedad.

Los cánceres más comunes hereditarios son: cáncer en el ojo, ovarios, piel, testículos, próstata, tiroides, cerebro, seno.

6. LINFOMA NO HODGKIN

También llamado Linfoma linfocítico; linfoma histiocítico; linfoma linfoblástico; es un cáncer del tejido linfoide (ganglios linfáticos, bazo y otros órganos del sistema inmune). Los linfomas no Hodgkin pueden ser cánceres de crecimiento lento (de bajo grado), o de crecimiento rápido (de alto grado). En la mayoría de los pacientes, la causa se desconoce, pero los linfomas se pueden desarrollar en personas inmunodeprimidas a causa de un trasplante de órganos, por ejemplo.

Los tumores se clasifican según su nivel de malignidad (agresividad) en grado bajo, grado intermedio o grado alto. El tumor de Burkitt es un ejemplo de linfoma de grado alto. Los tumores no Hodgkin ocurren con más frecuencia que el linfoma de Hodgkin y afectan con mayor frecuencia a las personas mayores de 50 años. Los grupos de alto riesgo incluyen a los receptores de trasplantes de órganos y a personas inmunodeprimidas. La incidencia es de 3 por cada 10.000 personas.

SINTOMAS

- Agrandamiento de los ganglios linfáticos (como en una protuberancia axilar) aislados o diseminados
- Fiebre
- Sudor excesivo, con sudoración nocturna
- Pérdida involuntaria de peso

Entre los síntomas adicionales que pueden asociarse con esta enfermedad está el dolor en flanco.

SIGNOS Y EXÁMENES:

Los exámenes que pueden indicar la presencia de un linfoma no Hodgkin incluyen:

- Frotis de sangre periférica que muestra leucocitos anormales
- Un CSC con diferencial
- Una biopsia de ganglio linfático
- Una biopsia de médula ósea

La clasificación de la etapa del tumor (estadificación del tumor) para determinar el grado de la enfermedad, incluye:

- Examen físico
- TC de tórax, abdomen y pelvis
- Linfangiograma
- Laparotomía exploratoria o biopsia del hígado
- Exámenes de química sanguínea
- Puede realizarse una IRM u otro estudio de rayos X
- Una TEP (tomografía por emisión de positrones)

La enfermedad también puede alterar los resultados de los siguientes exámenes:

- Gammagrafía con galio
- Un examen de inmunoelectroforesis en suero
- Un examen de inmunoglobulinas cuantitativas (nefelometría)
- Prueba rápida para mononucleosis

TRATAMIENTO:

El tratamiento depende de la etapa de la enfermedad. Una enfermedad de grado bajo puede necesitar sólo observación, sin realizar tratamiento hasta que ocasione problemas (el tratamiento temprano no significa que sea más efectivo). Cuando el tratamiento se vuelve necesario, se puede aplicar quimioterapia o radioterapia. Los pacientes con una

enfermedad más agresiva o resistente pueden requerir una terapia más intensiva. La quimioterapia en altas dosis con trasplante de médula ósea puede ser una opción de tratamiento en casos específicos.

GRUPOS DE APOYO

El estrés causado por la enfermedad se puede aliviar al participar en un grupo de apoyo, donde los integrantes comparten experiencias y problemas en común. Ver grupos de apoyo para cáncer.

PRONÓSTICO

El período de supervivencia promedio es de 6 a 8 años para pacientes con linfoma de grado bajo, mientras que el pronóstico en caso de un linfoma de grado alto depende de la respuesta a la quimioterapia u otro tratamiento y el tipo del linfoma de grado alto. Alrededor de un 30% de los adultos con linfoma de grado alto se curan definitivamente.

COMPLICACIONES

- Infecciones resultantes de la inmunodepresión como consecuencia de la quimioterapia, la radioterapia o gammaglobulina baja secundaria a la enfermedad.
- Anemia hemolítica autoinmune

7. ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que afecta, de forma intermitente, a la sustancia blanca, es decir, la mielina, de la médula espinal y del cerebro. La mielina recubre las fibras nerviosas y permite la conducción del impulso nervioso. Se producen inflamaciones pequeñas y localizadas dentro del sistema nervioso central (médula y cerebro), que suelen dejar cicatrices llamadas lesiones o placas (esclerosis) en la mielina. A veces estas inflamaciones se acompañan de síntomas que el que las padece

nota, o signos que el neurólogo aprecia a través de exploraciones. Estas apariciones inesperadas de síntomas tales como afectación de la vista, pérdida de fuerza o de sensibilidad en una parte del cuerpo, temblor y problemas en el control urinario, se denominan exacerbaciones o comúnmente "brotes." Al inicio, los brotes suelen ser más frecuentes y existe una mayor tendencia a recuperarse de ellos de forma total o parcial. Con el tiempo los brotes tienden a remitir. En algunos casos este fenómeno no se presenta. En cambio el afectado por esta enfermedad puede experimentar cierto empeoramiento en algún síntoma. Por ejemplo, puede experimentar mayor dificultad para andar que en meses o años atrás. No es infrecuente que la enfermedad no se manifieste durante largos períodos de tiempo. También existen formas benignas que no tienen consecuencias graves para las personas que las padecen.

Es característica la aparición de fatigabilidad excesiva o inexplicable así como el empeoramiento de algunos síntomas con la exposición a una fuente de calor como el sol o agua muy caliente.

SÍNTOMAS:

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad muy variable dependiendo de qué región del sistema nervioso central esté afectada. La EM no sigue ninguna pauta fija y algunas personas experimentan síntomas, mientras que en otras no se presentan. Aunque algunos de estos síntomas se hacen inmediatamente evidentes, a menudo otros como el cansancio, problemas de concentración y memoria son síntomas "escondidos" y pueden ser difíciles de describir a otras personas.

No hay ninguna EM típica, sin embargo, hay algunos síntomas que son comunes para muchas personas:

- -Visión doble, visión borrosa.
- -Debilidad y torpeza de un miembro.
- -Sensaciones alteradas en los brazos o en las piernas, como hormigueo o insensibilidad
- -Vértigo o falta de equilibrio.
- -Cansancio que no es proporcional con lo que usted ha estado haciendo, o cansancio
- -La necesidad de orinar con más frecuencia y/o con más urgencia.

DIAGNÓSTICO:

El diagnóstico lo realiza el neurólogo sobre la base de lo que refiere el paciente, a la exploración física, y al resultado de las exploraciones complementarias que solicita. No existe aún una prueba o análisis capaz de confirmar la presunción diagnóstica o predecir la inminencia de un nuevo brote de esclerosis múltiple (EM). El neurólogo tiene a menudo que esperar a que exista evidencia de que han ocurrido al menos dos lesiones distintas en la mielina (sustancia blanca) del sistema nervioso, separadas por un mínimo de tiempo entre la aparición de la primera y la segunda lesión.

La resonancia magnética (RMN) ha permitido, en algunos casos, reducir el período de incertidumbre y angustia que ocasiona el desconocer la causa de unos síntomas preocupantes. La RMN ayuda al neurólogo a confirmar el diagnóstico aunque no lo da por ella misma. Esta prueba permite visualizar muchas de las lesiones que la EM ocasiona en el cerebro y ocasionalmente las de la médula espinal.

Muchas personas hablan de su alivio al conocer su diagnóstico. Un seguimiento regular es importante para que una persona con EM y su familia puedan hacer preguntas, obtener información y llegar a controlar su angustia ante la incertidumbre del diagnóstico.

EVOLUCIÓN:

Actualmente es difícil predecir si ocurrirá otro brote o síntoma atribuible a la esclerosis múltiple (EM). Debe saber que existen formas benignas de EM, en las que la enfermedad ocasiona muy pocos trastornos o consecuencias a lo largo de la vida. Por otro lado, tras un empeoramiento o recaída suele acontecer una mejoría. No es infrecuente la remisión prácticamente completa de los síntomas. La mayoría de los afectados mantienen la capacidad para andar después de transcurridos muchos años del inicio de esta afección del sistema nervioso.

TRATAMIENTO

Se distinguen habitualmente los tratamientos dirigidos a modificar la evolución natural de la enfermedad, de los que se destinan a paliar la presencia de síntomas que interfieren en las actividades cotidianas.

Ante la presencia de un brote de suficiente severidad, generalmente se recomienda la toma de cortisona en algunas de sus formas de administración: oral, intramuscular o endovenosa. Esta última se realiza por medio de suero en un medio hospitalario. No debe autotratarse

TRATAMIENTO SINTOMÁTICO

Disponemos de una gran cantidad de medicamentos y de terapias capaces de mejorar muchos de los síntomas asociados con la EM. Es por ello que estos tratamientos se denominan sintomáticos. Muchos especialistas los consideran la base del tratamiento que puede actualmente ofrecerse a los afectados. Si mantiene un contacto periódico con su neurólogo, este le sugerirá cuándo y cómo se deben de tratar los síntomas que a usted le preocupan. Cada vez se confiere mas importancia al papel, dentro de la rehabilitación, del apoyo y mantenimiento de los afectados por la EM y sus familias. También contribuye a la superación de las consecuencias después de tener un brote de EM y ayuda a adaptarse e integrarse de nuevo en la vida socio-laboral.

La rehabilitación se entiende como el conjunto de servicios médicos y paramédicos que funcionan en equipo de forma coordinada. Estos equipos analizan los problemas médicos, laborables, sociales o familiares secundarios al padecimiento de una EM y establecen objetivos de tratamiento según las disponibilidades cientifico-terapéuticas o de apoyo psicosocial. Los profesionales de la salud que se pueden ver implicados comprenden neurólogos, urólogos, rehabilitadores, psiquiatras, neuro-psicólogos, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y personal de enfermería especializado. Cada fase evolutiva requiere un tipo específico de asistencia que quizás se limite a controles regulares a criterio de su neurólogo. Aunque aún no disponemos de un medicamento capaz de "curar" la EM, ello no significa que no tenga tratamiento. En el complejo proceso de asistir la problemática relacionada con esta enfermedad, todos los esfuerzos son pocos. Los recursos asistenciales de todos los países tienen sus límites. La tendencia actual es la de englobar en el concepto de tratamiento todos los recursos de apoyo disponibles, dirigidos a mejorar la calidad de vida de los afectados por EM y sus familias.

HERENCIA Y CONTAGIO.

Las evidencias científicas existentes hasta la fecha indican que probablemente tienen que intervenir en la aparición de la esclerosis múltiple (EM) una predisposición genética junto con un agente ambiental que ejerce su acción en la infancia. Sin embargo se puede afirmar que la EM NO se hereda en el sentido clásico del término y NO es en ningún modo contagiosa. Individuos afectados por la EM tienen una esperanza de vida normal o cerca de lo normal.

DIETA Y NUTRICIÓN.

Se recomienda en la esclerosis múltiple (EM) seguir una dieta equilibrada y rica en fibra. Así, por ejemplo, se combinarán primeros platos de verduras, ensaladas, legumbres o pasta con segundos platos de carne y pescado, huevos o derivados lácteos. Es importante evitar el sobrepeso así como preferir los alimentos ricos en fibra. Beber agua en abundancia favorece también el tránsito por los intestinos y contribuye a prevenir complicaciones urinarias como infecciones o la formación de cálculos (piedras o arenilla). No olvide la fruta como fuente inestimable de vitaminas, fibra y líquidos. A menudo se recomienda en esta afección neurológica limitar la ingesta de grasas de origen animal a la vez que se añaden suplementos de ácidos grasos de la variante "poliinsaturados." Estos últimos se hallan en aceites vegetales, como los de girasol o maíz, o en el pescado azul. Existen preparados farmacéuticos de suplementos dietéticos que contienen concentraciones elevadas de estos rudimentos. Consulte con su médico sobre la conveniencia de utilizar este tipo de suplementos dietéticos.

LOS ALTIBAJOS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Es posible que la esclerosis múltiple (EM) siga una pauta de recaídas y remisiones o un aumento gradual de los síntomas. Pueden producirse nuevos síntomas durante una recaída, o viejos síntomas que habían remitido pueden volver a manifestarse. Esto puede ser causado por la inflamación de los nervios, el desarrollo de una nueva lesión o la extensión de una zona afectada anteriormente. Las recaídas pueden durar desde unos cuantos días hasta algunos meses, y pueden ser relativamente ligeras o bastante agudas. A veces las recaídas se producen sin ninguna razón evidente, pero también pueden ser causadas por infecciones, traumas o estrés. También se pueden experimentar brotes

temporales de EM cuando la aparición de un síntoma o la reactivación de uno antiguo ocurre durante un período corto, como por ejemplo durante horas o días. Una remisión se produce cuando los síntomas experimentados durante la recaída, desaparecen de forma parcial o completa durante un período de tiempo que puede durar semanas, meses o incluso años. Es imposible predecir con seguridad la forma en que la EM va a afectar a una persona en el futuro. Como ya se ha comentado anteriormente, la pauta de recaídas y remisiones varía mucho en cada persona. Intente aceptar esta variabilidad sin preocuparse demasiado por ello. Un período de recaída puede ser preocupante, pero muchas personas se recuperan y pasan por un largo período de remisión. La EM no siempre tiene estas pautas de ser "mejor" o "peor."

CAUSA Y NUEVOS TRATAMIENTOS.

Las investigaciones llevadas a cabo hasta ahora indican que la esclerosis múltiple (EM) puede ser una enfermedad de las llamadas autoinmunes. Ello significa que las propias defensas del organismo, como constituidas por las células blancas de la sangre y las sustancias que producen, atacan por error a una parte del propio organismo. En este caso dañarían la mielina que recubre las fibras nerviosas y permite la conducción del impulso nervioso. Se piensa que una infección en la infancia, probablemente producida por un virus común, desencadenaría un trastorno en el sistema inmunológico (de las defensas) que tardaría varios años en manifestarse. Se está investigando intensamente para confirmar esta hipótesis y detectar el trastorno del sistema inmunológico responsable de la enfermedad. Paralelamente se ensayan y desarrollan tratamientos inmunológicos para detener o compensar la actividad anómala de este sistema.

Algunos tratamientos que deprimen inespecíficamente la inmunidad se han mostrado estadísticamente eficaces. No obstante su efecto beneficioso es incompleto y no están exentos de considerables efectos indeseables. Su aplicación al tratamiento actual de la EM es controvertida. Muchos neurólogos prefieren no aplicar los tratamientos inmunosupresores actualmente disponibles con la excepción de ensayos de investigación con consentimiento del paciente. En un futuro próximo dispondremos probablemente de terapias más eficaces y con menos efectos secundarios.

8. VIRUS DE INMUNO DEFICIENCIA HUMANA:

El VIH (virus de la inmunodeficiencia humana) es el virus que causa el SIDA. El virus pasa de una persona a otra a través del contacto sanguíneo y sexual. Las personas con el VIH tienen lo que se denomina la infección por el VIH. Con el tiempo, muchas personas desarrollan el SIDA como resultado de la infección por el VIH.

El VIH ataca a las defensas del cuerpo (Sistema inmunológico). Después de entrar en el cuerpo, el virus daña las células que defienden el cuerpo contra las infecciones (Células T y otros glóbulos blancos). Sin estas células, las defensas del cuerpo no pueden funcionar bien. El virus puede también multiplicarse e infectar a órganos de todo el cuerpo, alterando otros sistemas corporales.

Pocas semanas después de la infección, la persona con el VIH suele desarrollar síntomas similares a los de una gripe o mononcleosis. Este período de malestar pueden durar alrededor de una semana. A partir de entonces, tal vez no tenga síntomas; pero, puede tener fiebres agudas o prolongadas, ganglios linfáticos que permanecen inflamados, fatiga constante y sudor nocturno persistente.

Según un estudio a largo plazo realizado en San Francisco, aproximadamente la mitad de las personas con el VIH desarrollan SIDA dentro de los 10 años de haberse infectado. Doce años después de la infección, un 65 por ciento desarrolla el SIDA, mientras que un 35 por ciento sigue el alto riesgo de tener el SIDA. Los nuevos y potentes tratamientos con medicamentos combinados que incluyen los inhibidores de la porteasa han disminuido el ritmo de la infección en algunas personas, prolongando la vida y mejorando la calidad de vida de las mismas.

Una vez que la persona con el VIH desarrolla el SIDA, puede tener enfermedades a las que la gente sana suele resistir. También puede tener dificultades de movimiento, memoria, síndrome de desgaste (diarrea crónica y pérdida de peso involuntaria) y debilitamiento general de las funciones corporales. Sin embargo, con buena atención médica, las personas con el VIH en la actualidad suelen vivir varios años después de haber sido diagnosticadas con SIDA.

Existen una serie de pruebas que pueden determinar si una persona está infectada por el VIH. Estas pruebas son de las pruebas médicas más precisas que se conocen. La prueba con enzima inmunoabsorbente se utiliza como prueba de rutina para detectar el VIH. La EIA busca anticuerpos contra el VIH en la muestra de sangre o de fluido de la boca. Si la prueba detecta anticuerpos contra el VIH, se repita. Si la segunda EIA detecta anticuerpos, se analiza la muestra usando una prueba distinta para confirmar los resultados de las dos EIA. La prueba de Western Bolt y la prueba de inmunofluorescencia indirecta son las pruebas de confirmación más usadas hoy en día. Este procedimiento ayuda a que el resultado de la prueba sea casi 100 por ciento preciso.

PREMISAS

1. "El preguntarse sobre el sentido de la vida, regularmente nos guía a estudiar el cosmos, porque es la instancia de donde nosotros provenimos".

Alfred Adler.

2. "Existe algo inherente a la vida: un afán, un impulso, un desarrollarse, un algo sin el cual sería imposible en absoluto imaginársela. Vivir quiere decir evolucionar"

Alfred Adler.

- 3. "La orientación del desarrollo evolutivo persigue en toda especie un fin determinado: el de la perfección y adaptación activa a las exigencias cósmicas."

 Alfred Adler.
- 4. "Aquí nos referimos a una adaptación verdadera que incluye una evolución corporal y psíquica susceptible de conservar su validez por un futuro imprevisible."

Alfred Adler.

- 5. "Hemos insistido tanto en que el individuo no puede progresar en su debida evolución sino, viviendo y trabajando como parte integrante de la colectividad."

 Alfred Adler.
- 6. "Lo que sobre nosotros gravita en la actualidad se debe a una falta de formación social".

Alfred adler.

7. "Evidentemente, no hay respuesta general a la cuestión de lo que constituye una vida con sentido. Una vida vivida en una cultura a un nivel social y económico que satisfaga a una persona muy bien puede no contentar a otra que vive en un medio diferente, o incluso en el mismo."

A.J. Ayer.

8. "Esta a nuestro alcance hacer nuestras vidas tan satisfactorias como nuestras circunstancias lo permitan"

A.J. Ayer.

9. "En una palabra, a cada hombre se le pregunta por su propia vida; sólo siendo responsable puede contestar a la vida."

Viktor Frankl.

10. "De modo que la logoterapia considera que la esencia íntima de la existencia humana está en su capacidad de ser responsable"

Viktor Frankl

- 11. "Existen dos grupos de hechos generales, corresponder a dos motivos psíquicos fundamentales: los sentimientos de veneración temerosa y los sentimientos de inclinación.". Guillermo Wundt.
- 12. "La evolución de la moralidad reposa sobre la actuación de ambos impulsos fundamentales de la naturaleza humana."

Guillermo Wundt

13. "Las concepciones religiosas y la vida social, terrenos que entonces verdaderamente se forman de nuevo de la manera más variada y entran mutuamente en las multilaterales influencias recíprocas; son los fundamentos de la vida moral".

Guillermo Wundt.

14. "Al contrario, los hechos demuestran que muchas personas que se acercan al final de sus vidas, temen mucho más el sufrimiento que la propia muerte."

Peter Singer.

16. "La actividad auténtica es sinómino de bienestar emocional. Esta debe ser, con la capacidad de prestar atención y sorprenderse, así como la madurez que lleva consigo una cualidad semejante a la del niño".

Peter Singer.

HIPÓTESIS DE TRABAJO E HIPÓTESIS NULA

HIPOTESIS DE TRABAJO:

SOBREVIVIR A UNA ENFERMEDAD TERMINAL COMO EL CÁNCER, VIH Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE, PRODUCE UN CAMBIO EN EL SENTIDO DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS DE 40 AÑOS EN ADELANTE.

HIPÓTESIS NULA:

SOBREVIVIR A UNA ENFERMEDAD TERMINAL COMO EL CÁNCER, VIH Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE, NO PRODUCE UN CAMBIO EN EL SENTIDO DE VIDA, EN PACIENTES ADULTOS DE 40 AÑOS EN ADELANTE.

OPERALIZACIÓN DE LAS VARIABLES:

VARIABLES:

INDEPENDIENTE:

SOBREVIVIR A UNA ENFERMEDAD TERMINAL COMO EL CÁNCER, VIH Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

DEPENDIENTE:

PRODUCE UN CAMBIO EN EL SENTIDO DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS DE 40 AÑOS EN ADELANTE.

TEORIZACIÓN VARIABLE INDEPENDIENTE:

Con respecto a la sobrevivencia, en este caso en pacientes que padecen cáncer, VIH y Esclerosis Múltiple produce un cambio en el sentido de vida, Viktor Frankl, afirmaba que el saber que en un campo de concentración se corría el riesgo de que cualquier persona muriera, y era una situación a la que había que enfrentarse todos los días; hacía que las personas se volcaran a sus recuerdos, a su familia, y a todo aquello que para ellos era lo más importante lo les daba sentido a su vida y que probablemente en un principio no lo veían. La percepción y la valoración de la muerte, también influye en el tipo de cambio que ocurra en el sentido de vida. Como dice Peter Singer, la muerte es algo que debe reconsiderarse. Al contrario, los hechos demuestran que muchas personas que se acercan al final de sus vidas temen mucho más el sufrimiento que

la propia muerte. De ahí que el argumento que tan firmemente defiende el reconocimiento y la protección del derecho de toda persona a la vida también defienda al derecho asistencia médica persistente, informada y autónoma. Así la muerte es también un derecho en el caso de personas que la perciben como dolorosa y cercana como un alivio a ese sufrimiento. En el caso de los pacientes con enfermedades terminales, la inminencia de la muerte puede producir un más ardiente deseo de vivir, o un deseo de morir, según Erich Fromm esto se debe a que en cada uno de nosotros existen tendencias a la vida (biófila), o a la muerte (necrófila). En la mayoría existen las dos tendencias, solo que una con más fuerza que la otra, así los sobrevivientes a este tipo de enfermedades, deben estar mucho más influenciados por una tendencia biófila.

El proceso de muerte ha sido poco estudiado y debe comprenderse que si se tiene conciencia de ella la vida se vive de diferente forma.

TEORIZACIÓN, VARIABLE DEPENDIENTE:

La experiencia de la sobrevivencia que las víctimas de los campos de concentración, contribuyo a que tuvieran una percepción diferente de la vida, y en la mayoría de los casos les ayudó a sobrevivir. A muchos les brindó la oportunidad de responsabilizarse, por encontrar el sentido de su vida.

Mucho del efecto que produce la sobrevivencia en el sentido de vida, depende del sistema de valores que posea una persona, el aspecto moral según Guillermo Wundt depende de los sentimientos de veneración temerosa y los sentimientos de inclinación. Ambos se relacionan originalmente a ciertos objetos; los sentimientos de veneración temerosa a los seres y fuerzas suprasensibles, los sentimientos de inclinación a los semejantes. Sobre aquellos reposa, desde luego, la vida religiosa; sobre éstos la vida social. Ambos impulsos fundamentales entran entonces en conexión y obtienen con ésta una influencia recíprocamente fortalecedora sobre las formas de la vida que de ellos depende.

INDICADORES

INDICADORES:

VARIABLES INDEPENDIENTE:

SOBREVIVIR A UNA ENFERMEDAD TERMINAL COMO EL CÁNCER, VIH Y

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

1. Al principio se pensó tener pruebas médicas que verificaran la erradicación de la

enfermedad o estar en proceso de superarla, después de haber recibido

tratamiento durante un período indefinido de tiempo, en el que no se aseguraba

su recuperación, pero muchos pacientes no poseían dichos documentos, es por

ello que en este caso se consideró como indicador la referencia de la Licda.

Narda Koppler, quién conoce a estas personas y su proceso de recuperación en el

hospital.

2. Recuperación de energías y estabilidad física y mental, o estar en proceso de

alcanzarlas

INDICADORES:

VARIABLE DEPENDIENTE:

PRODUCE UN CAMBIO EN EL SENTIDO DE VIDA.

1. Auto evaluación de lo que ha sido la vida para la persona.

2. Análisis de logros, fracasos, satisfacciones e insatisfacciones.

3. Visualización de metas pendientes.

4. Valoración de las personas que le rodean, y por las que tiene un afecto profundo.

5. Perspectiva diferente de la problemática que pueda enfrentar.

6. Realización de actividades nuevas.

7. Cambios realizados en la capacidad de disfrute.

8. Diferente concepto de si mismo.

41

CAPÍTULO II TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

DISEÑO DE LA PRUEBA SELECCIÓN DE LA MUESTRA:

Para esta investigación se realizó un muestreo no probabilístico o por conveniencia, en el que se elige a los participantes que tienen las siguientes características, es decir por conveniencia del investigador:

- Personas que fueron diagnosticadas con la enfermedad del Cáncer, VIH y
 Esclerosis Múltiple que recibieron tratamiento y lo superaron o lo están
 afrontando.
- Personas de 40 años en adelante.
- No importó el sexo, religión, nivel educativo, nivel económico o estado civil, ni preferencia sexual.
- Se entrevistó a 10 personas , ya que se analizó cada caso a profundidad y en forma cualitativa.

INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS:

El procedimiento de investigación fue a través de entrevistas en profundidad que se realizaron a los pacientes para poder llegar a una conclusión general dentro de todo el contenido de la entrevista. Con esta se buscó corroborar si el paciente superó o esta superando la enfermedad, si esta recuperando energías y estabilidad física como mental para comprobar los indicadores de la variable independiente. Así también ayudó a descubrir la auto evaluación de lo que ha sido la vida para la persona, el análisis de logros, fracasos, satisfacciones e insatisfacciones, visualización de metas pendientes, valoración de las personas que le rodean, y por las que tiene un afecto profundo, perspectiva diferente de la problemática que pueda enfrentar, realización de actividades

nuevas, cambios realizados en la capacidad de disfrute y si existe alguna diferencia en la concepción de si mismo.

Las entrevistas en profundidad son flexibles y dinámicas. No directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas. Por entrevistas en profundidad se entiende, reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, esto con el objetivo de entender la perspectiva que tienen estos de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como ellos las expresan en sus propias palabras.

Es un intercambio entre iguales, donde el investigador es el instrumento de la investigación. El objetivo no es sólo hacer preguntas sino aprender cómo hacerlas y qué preguntas hacer.

Así como en la observación el investigador debe avanzar lentamente, ganándose a las personas, estableciendo rapport, tomando en cuenta que es lo más importante para los informantes. El entrevistador reposa exclusivamente sobre los relatos de otros.

Existen tres tipos de entrevistas a profundidad, pero para objetivo de investigación se mencionará sólo la que nos interesa.

La primera es la historia de vida, en la cual el investigador trata de aprehender las experiencias destacadas de la vida de una persona y las definiciones que esa persona aplica a tales experiencias. Con ella se buscó conocer si la historia del paciente y su ambiente influenciaron la forma en la que enfrentó la sobrevivencia, que es un objetivo que se planteó. La historia de vida presenta la visión que tiene la persona de su propia vida, en sus propias palabras, en gran medida como autobiografía.

Además de historias de vida, que es un análisis biográfico de los datos más relevantes de determinada persona, para poder comprender y conocer mejor su situación actual y su subjetividad, se utilizó el estudio de casos que es un método de investigación, semejante a la observación naturalista, es el estudio de la conducta real de una persona o personas y aporta ideas valiosas. Es una descripción y análisis exhaustivo de un solo individuo o de unos cuantos. Con esto se buscó evaluar la personalidad del paciente y detallar la historia de la enfermedad, su desarrollo y evolución, esto ayudó con los indicadores de la variable independiente y con uno de los objetivos planteados, si la personalidad del paciente influye en su manera de enfrentar la sobrevivencia.

CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

De todo el proceso investigativo se pudo analizar que las personas entrevistadas presentaban características y experiencias muy distintas, pero dentro de todas estas peculiaridades hubieron similitudes que vale la pena rescatar:

Dentro de las historias de vida los sujetos manifestaron haber vivido sufrimientos a todo nivel, desde continuas enfermedades, abusos, desintegración familiar, incomprensión por preferencias sexuales, abandono, falta de afecto y responsabilidades no acordes a la edad, pero cada uno de ellos sobrepasó el sufrimiento encontrando y en muchas ocasiones logrando provecho en el mismo. Víctor Frankl plantea que en la vida el sufrimiento es necesario, que le da equilibrio, ya que produce en el paciente desarrollo. Las personas afirma él no deben buscar una vida sin tensiones sino más bien encontrar en las tensiones la forma para crecer.

Así en cada una de las experiencias hubo algo que sobresalió, cada uno de los individuos entrevistados manifestó un sentido de independencia, ya sea inherente a su personalidad o fruto de situaciones que le obligaron a ponerla en práctica, es decir los primeros tuvieron ambientes que les permitían está independencia y otros ambientes que no les dejaban otra opción. Además de demostrar esta independencia, cada paciente tenía capacidad de creación y liderazgo. De alguna forma cada uno de ellos transformó o influyó en el entorno en el que se desarrollaban demostrando su liderazgo, en el hogar, empleo o grupos especiales. De tal manera que si no poseían los medios para superarse, trabajaban y estudiaban, si su pareja no proveía las condiciones necesarias para que el hogar funcionara ellos lo procuraban, si no había alguien que se hiciera responsable de ellos y sus familias, tomaban esa responsabilidad. En muchas ocasiones a partir de la vivencia de la enfermedad, crearon espacios para que más personas como ellos pudieran recibir apoyo, como Fromm plantea es una tendencia biófila, "El pleno despliegue de la biofilia hay que buscarlo en la orientación productiva. Prefiere construir a conservar. Es capaz de admirarse, y prefiere ver algo nuevo a la seguridad de encontrar la confirmación de lo viejo. Ama las aventura de vivir más que la seguridad. Su sentido de la vida es funcional y no mecanicista. Ve el todo y no únicamente las partes, estructuras y no sumas. Quiere moldear e influir por el amor, por la razón, por su ejemplo, no por la fuerza, no aislando las cosas ni por el modo burocrático de administrar a las gentes como si fuesen cosas. Goza de la vida y de todas sus manifestaciones, y no de la mera agitación."98

La orientación biófila tiene su propia ética y moral, es bueno todo aquello que ayude a fortificar la vida y es malo todo aquello que conlleve a la muerte, así no únicamente dejar hacer lo malo, sino vivir la vida con alegría, fortalecer la parte de uno mismo que busca la vida.

Así estas personas no viven asechados por la tristeza o la culpa, la alegría es lo bueno y le tristeza lo malo.

Como plantea Singer además son personas que buscan ser productivos, y se satisfacen de la actividad misma y no la utilizan como un medio para.

En cuanto a su actitud cada uno de ellos experimentó la conciencia de la muerte al enterarse de su padecimiento, se dieron cuenta de su finitud. Es como si de repente el darse cuenta de la mortalidad nos hace ser humildes y entender nuestro papel en la vida. Cada uno de ellos proyectó coherencia en cuanto a su visión de si mismos y de los demás, reconocían sus errores y se responsabilizaban de ello, eran concientes de los errores de los demás aunque ninguno manifestó rencor, y cuando era así sabían bien que necesitaban perdonar, era como si eso les impidiera seguir adelante o iba en contra de su amor a la vida. Todos consideran la muerte como algo natural y que de alguna forma es parte de ellos.

Todos eran concientes de sus miedos, angustias, tristezas y las razones por las que se relacionaban con los demás de una forma u otra. Sobre todo concientes de lo que los demás percibían de ellos.

Víctor Frankl afirma que cada quien debe vivir como si cada día fuera el último, ser conciente de su finitud y de esa forma hacerse responsable de su vida. Fromm habla acerca de todos los mecanismos que las personas utilizan para evadir la responsabilidad de su libertad, de la autonomía y las decisiones.

-

⁹ IDEM From Erich pag. 48

Con respecto a la espiritualidad todos sin excepción refirieron creer en Dios o un ser que propicia ciertas circunstancias, pero no sólo eso sino que además encontraron en su sufrimiento un propósito divino que aunque no entienden ahora, sin duda alguna fue permitido por una razón especial. Frankl afirma que el sentido de la vida se puede descubrir de tres modos distintos: a través de realizar una acción, teniendo algún principio, por el sufrimiento y sintiendo por algo o por alguien (como el amor).

En relación a la soledad cada uno de los pacientes manifestó haberla experimentado de una forma u otra, debido a ese sentimiento de que el padecimiento que se sufre no puede ser entendido o experimentado por nadie más sino solo por el que lo padece además de las características especiales de cada padecimiento, por ejemplo la persona que padece VIH experimentan rechazo y abandono, lo que produce más períodos de soledad que los demás, pero todos han aprendido a convivir con ello de alguna forma, aunque siempre buscan la convivencia con sus sewmejantes.

Actualmente en nuestro país las personas VIH positivo son víctimas de rechazo y discriminación, a tal grado que la mayoría de ellos deben ocultar su padecimiento por temor, ya que la sociedad no esta informada ni concientizada sobre el tema, la información con respecto a las características de la enfermedad, formas de contagio y prevención no ha llegado a la población con la fuerza necesaria como para cambiar los prejuicios existentes, aunque no se niega que se estén invirtiendo esfuerzos para lograrlo.

Desde el año 2000 el Ministerio de Salud esta impulsando el PROGRAMA NACIONAL DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ITS/ VIH/ SIDA, que incluyen trabajo de prevención, orientación a personas viviendo con VIH/SIDA, embarazo y VIH/SIDA y otros rubros más. Este programa trabaja conjuntamente con organizaciones no gubernamentales en todo el territorio nacional, a donde se refieren a las personas con este padecimiento para recibir el apoyo necesario. Hay alrededor de 50 organizaciones que trabajan junto con el Ministerio de Salud en este tema, dirigido a diversas poblaciones y los servicio que prestan generalmente son:

Orientación, derechos humanos, materiales educativos, cursos y charlas, prueba de VIH, atención integral, medicamentos y distribución de preservativos.

También en el año 2000 entró en vigencia el decreto número 27-2000, por iniciativa del gobierno de turno, este se llama LEY GENERAL PARA EL COMBATE DEL VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA VIH Y DEL SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA SIDA, Y DE LA PROMOCIÓN, PROTECCIÓN Y DEFENSA DE LOS DERECHOS HUMANOS ANTE EL VIH/SIDA. Posteriormente en el año 2002 se publica el acuerdo 317-2002 con el mismo propósito.

En cuanto al desarrollo personal sus capacidades personales les han permitido alcanzar una escolaridad media y superior, además de poseer condiciones económicas promedio y alto.

Los pacientes refirieron estimar más dentro de sus logros el haber sobrevivido a su padecimiento, sus éxitos laborales y académicos, y el haber contribuido con la superación de otros, ya sea familia o amigos.

En relación a sus metas en algunos casos son las mismas pero no a largo plazo, en otros son diferentes pero no tan idealistas, es decir estas personas son concientes de lo que pueden alcanzar y en esa medida se proponen sus metas.

En el tema de la percepción que tienen de sí mismos en cada caso fue diferente, unos conservaron la misma y otros desarrollaron una percepción diferente, pero siempre fue de una manera más real con un conocimiento más profundo de ellos mismos.

Antes de realizar la investigación se pensaba que la sobrevivencia era un hecho aislado que le ocurría a una persona y no a otra por cuestiones del azar, después de la investigación se pudo observar que esta en sí misma es una característica que resulta de recursos en su mayoría personales, por supuesto que la sobrevivencia produce una cambio en el sentido de vida pero el individuo en primera instancia es quien la propicia.

Se aclara que para obtener estos resultados solo se realizó un estudio de las historias de vida y los análisis de caso, recopilados a través de la entrevista en profundidad, y por este tipo de investigación no se realizó una hipótesis estadística, ya que no era necesario.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 CONSLUSIONES:

- Sobrevivir a una enfermedad terminal como el Cáncer, VIH Y Esclerosis Múltiple, produjo un cambio en el sentido de vida en pacientes adultos de 40 años en adelante, por lo tanto se acepta la hipótesis planteada en esta investigación, aunque ahora se conoce que la sobreviviencia no es un hecho al azar ocurrido a cualquier persona, sino más bien es en sí misma una característica; así la sobrevivencia es un fenómeno de doble vía, se presenta debido a recursos personales de un sujeto y cuando lo hace, cambia el sentido de vida del mismo.
- Estos pacientes perciben a las personas cercanas a ellos de una manera más real y objetiva, dentro de las características de su personalidad.
- Se encontró dentro de las historias de vida ambientes en los que se les permitía a los pacientes desarrollar independencia o que no les dejaban otra opción que ser independientes, además de que la mayoría presentaba rasgos de personalidad que les permitían ser líderes en cualquier ámbito en el que se desenvolvieran desarrollando una capacidad creadora, que les permitía transformar su realidad en beneficio propio y de otros. En base a la observación de la investigadora, estos pacientes presentaban rasgos narcisistas de personalidad aunque debe confirmarse con estudios más profundos.
- En cuanto a metas, objetivos y aspectos significativos en algunos pacientes son los mismos, pero no a largo plazo, en otros casos la sobrevivencia ha cambiado ompletamente sus metas. Entro los aspectos más significativos para ellos están, Ellos mismos, familia, amigos y trabajo.
- Las situaciones negativas las enfrentan de manera diferente o de la misma que antes, pero nunca las evaden.

- Los pacientes entrevistados se relaciones con los demás de una manera más auténtica y real, dentro de las características de su personalidad.
- La percepción que los pacientes tienen de sí mismos es más objetiva y real, aunque las características de la enfermedad que padecen influye mucho, ya que por ejemplo la Esclrosis Múltiple impide el desarrollo de una actividad normal lo que tarde o temprano afecta la percepción de sí mismo, aunque en este caso la paciente sabía muy bien porque se sentía así.
- La sociedad no esta participando de una manera adecuada en la recuperación de estas personas, con los padecimientos mencionados y específicamente en el caso de pacientes con VIH, sufren de rechazo y discriminación de parte de la sociedad.
- No existen suficientes programas de salud que involucren a la sociedad tanto en la prevención como en la recuperación de este tipo de enfermedades, sobre todo en el tema de VIH, en donde se necesita más concientización.
- Antes se consideraba que la sobrevivencia era una situación que se daba en ciertas personas por cuestiones del azar, y que ella producía un cambio en la vida de las personas, ahora que concluye que la sobrevivencia en sí misma es una característica, que se presenta por un conjunto de recursos presentes en el individuo y aunque si produce un cambio en el sentido de vida del mismo, el individuo en primera instancia es quien la propicia.

4.2 RECOMENDACIONES

A la escuela de Psicología:

- Que se realicen más investigaciones en torno a este tema para poder llegar a conclusiones más profundas, sobre todo en cuanto a personalidad de pacientes que sobreviven a enfermedades terminales.
- La sobrevivencia actualmente es un fenómeno que debe propiciarse en diferentes ámbitos ya que actualmente nuestro país esta atravesando un proceso de recuperación de desastres naturales en donde los resultados de estas investigaciones serían muy útiles.

Al Ministerio de Salud:

- Desarrollo de más programas que involucren a la sociedad en el tema de prevención de enfermedades terminales, y en la recuperación de las personas que los padecen, sobre todo con respecto a VIH, ya que las causas son conocidas y la transmisión puede evitarse.
- Ampliar la difusión de la información concerniente a estas enfermedades, para la comprensión de las mismas, y poder así realizar diagnósticos tempranos contribuyendo a sí a la remisión de estos padecimientos.

A Profesionales del Sector Salud:

- Proveer a los pacientes de toda la información necesaria con respecto a su enfermedad, para poder afrontarla con conciencia de lo que ello implica, logrando la colaboración de la familia.
- Propiciar las condiciones necesarias para que la sobreviviencia sea alcanzada por los pacientes dentro de lo posible.

Al Ministerio de Educación:

 Tomando en cuenta que para sobrevivir son necesarios ciertos recursos personales como la independencia y la creatividad, una reforma educativa debe permitir y promover dichos recursos para preparar a los niños no solo intelectualmente hablando, sino también prepararlos para superar las dificultades de la vida.

• Lo anterior implica una educación integral, que incluya aspectos físicos, emocionales e intelectuales.

BIBLIOGRAFÍA

Adler Alfred

<u>EL SENTIDO DE LA VIDA</u>. Mexico D.F. 1950, Editorial Helios. S.A. Primera Edición. 171 paginas.

Ayer A.J.

EL SENTIDO DE LA VIDA Y OTROS ENSAYOS;. Barcelona 1992, Ediciones Península, Segunda Edición, 255 páginas.

E. Frankl Víctor

<u>EL HOMBRE EN BÚSCA DE SENTIDO</u>; Barcelona 1996, Editorial Herder. Decimoctava edición, 132 páginas.

Fromm Erich

<u>EL CORAZÓN DEL HOMBRE.</u>; México D.F.; 1992; Editorial Fondo de Cultura Económica. S.A.; Primera reimpresión; 179 páginas.

Fromm Erich

EL MIEDO A LA LIBERTAD: Buenos Aires 1988, Editorial Paidos, 284 pags.

Singer Erwin.

CONCEPTOS FUNDAMENTALES DE LA PSICOTERAPIA; México 1965, Editorial fondo de Cultura Económica, Primera Edición, 351 páginas.

Wundt Guillermo

ETICA (VOLUMEN I); Madrid 1987, Editorial Nacional S.A., Cuarta Edición, 366 páginas.

Aldana Carlos

<u>LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD</u>, México 2003, Editorial Nacional, Primera Edición, 151 páginas.

Singer Peter

<u>REPENSAR LA VIDA Y REPENSAR LA MUERTE</u>; México D.F. 1998, Editorial Mexicana, Primera edición, 216 páginas.

Kables Ron Elizabeth

<u>LA MUERTE DE UN AMANECER</u>; Nueva York, 1998, Editorial Internacional S.A., Primera Edición, 200 páginas.

Kent Ann.

Y LA VIDA CONTINÚA; Colombia, 1997 Editorial Norma, 203 páginas.

http://www.cancer.gov/español/pdq/tratamiento/nohodgkin-adultos/patient

http://www.nationalmssociety.org/pdf/brochures/diagnosis spanish.pdf

http://www.cdcgov/spanish/vih/pubs/brochure/s-viviendoconvih.htm.

ANEXOS

ENTREVISTA

Introducción de la investigación (Entrevista en profundidad) Datos generales: Nombre, edad, estado civil, dirección, escolaridad, ocupación. ¿Cómo se siente? ¿Qué le han dicho los doctores? Me interesa aprender de usted, ¿Podría hablarme de su infancia? ¿Qué recuerda de su adolescencia? Háblame de su juventud y edad adulta. ¿Cuándo le diagnosticaron cáncer? ¿Qué sintió en ese momento? ¿Qué le expresaron su familia y amigos? ¿Qué significa la muerte para usted? ¿Qué sintió cuando le informaron de su mejoría? ¿Ha cambiado lo que siente por su familia y amigos? ¿Qué hace esa diferencia? ¿En que ha cambiado su forma de relacionarse con los demás? ¿En que ha cambiado su forma de enfrentar sus problemas? ¿Han cambiado sus metas, objetivos y aspectos significativos? ¿Cómo percibe su vida? ¿Reconoce logros en su vida? ¿Ha introducido actividades nuevas en su vida? ¿Qué disfruta hacer ahora? ¿Ha variado el concepto que tiene de usted mismo?

MODELO DE ANÁLISIS DE CASO

1. DATOS GENERALES:		
Nombre: .		
Edad:		
Sexo:		
Estado Civil:		
Escolaridad:		
Lugar y fecha de nacimiento:		
Ocupación:		
2. CARACTERIZACIÓN DEL CONTEXTO CULTURAL, SOCIAL Y		
ECONÓMICO:		
3. REFERENCIA, MOTIVO DE CONSULTA Y/O QUEJA PRINCIPAL:		
4. NFLUENCIAS DE SUS ÁMBITOS:		
Familiar:		
Comunidad:		
Sociedad:		
5. RESUMEN DE LA HISTORIA PERSONAL:		
6. POTENCIALIDADES DEL SUJETO:		
7. CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS DEL SUJETO:		
EXÁMEN MENTAL:		
A.Apariencia general, actitud y forma de ser:		
B. Actitud hacia el examinador:		
C. Estado de conciencia:		
D. Estado de ánimo y emoción prevalente:		
E. Actitud Motora:		
F. Asociación y fluio de ideas, características del lenguaie:		

G. Contenido de Ideas: .		
H. Sensorio:		
I. Memoria:		
J. Inteligencia: .		
8.	DIAGNÓSTICO ETIOLÓGICO:	
Eje I:		
EjeII:		
EjeIII:		
Eje IV:		
Eje V:		
9.	PSICODINAMIA:	
10.	DIAGNÓSTICO GNOSEOLÓGICO:	
11.	PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN:	
12.	ALCANCES Y LIMITACIONES:	
13.	RECOMENDACIONES:	

RESUMEN

SOBREVIVENCIA EN PACIENTES ADULTOS DE 40 AÑOS EN ADELANTE, QUE HAN PADECIDO ENFERMEDADES TERMINALES (CÁNCER, VIH Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE) Y LA INFLUENCIA EN SU SENTIDO DE VIDA.

Cada momento histórico enfrenta problemáticas humanas que debe librar. En la actualidad una de esas problemáticas es la falta de sentido en la vida. Una forma de poder conocer mejor esta problemática es estudiar de una manera científica la experiencia de personas que se han dado cuenta de la finitud, personas que han podido tener un estilo de vida, desarrollarse y después de ello experimentar la cercanía de la muerte, siendo más enriquecedor aún, si lograran sobrevivir a esta y tener una segunda oportunidad.

Es por ello que se decidió realizar esta investigación que involucró 10 personas que han padecido una enfermedad terminal, específicamente cáncer, VIH y esclerosis múltiple, de 40 años en adelante; sin importar sexo, situación económica, estado civil escolaridad ni preferencia sexual.

Los objetivos que se perseguían eran determinar si la sobreviviencia en los pacientes, tiene influencia en el sentido de su vida y describir como ha afectado esta en la apreciación de las personas más cercanas para ellos.

Analizar la influencia de la historia del paciente, el ambiente en el que se desarrolló, su personalidad, y la tendencia en la que afronta la sobreviviencia; enumerar qué metas, objetivos y aspectos significativos han cambiado para ellos y cúales conservan después de su experiencia. Describir como enfrentan las situaciones negativas después de la experiencia ya mencionada, analizar si las relaciones con las personas que les rodean han cambiado y describir si la percepción que tienen de ellos mismos es distinta.

Los procedimientos que se utilizaron fueron entrevistas en profundidad, historias de vida, análisis de casos y pro último se elaboró un análisis de los resultados, que demostró que la sobrevivencia no es una situación que sucede al azar y que puede ocurrirle a cualquiera, sino más bien es una característica producto de recursos personales pero que igual al presentarse produce cambios en el sentido de vida del sujeto.



Sobreviviente de cáncer durante tratamiento médico para recuperación.