

01967
2 ej 3



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

**FACULTAD DE PSICOLOGIA
DIVISION DE POSGRADO**

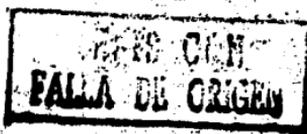
**HACIA UN ENFOQUE TERAPEUTICO CON NIÑOS
ENFERMOS RENALES Y SUS FAMILIAS**

T E S I S
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRO EN PSICOLOGIA CLINICA
P R E S E N T A
ROSEMARY EUSTACE JENKINS

DIRECCION DE TESIS:
DRA. BERTHA BLUM G.

MEXICO, D. F.

1986





UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

**HACIA UN ENFOQUE TERAPEUTICO CON NIÑOS
ENFERMOS RENALES Y SUS FAMILIAS**

INDICE

	Página
Introducción	1
CAPITULO I	
Servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez"	17
CAPITULO II	
Sistema asistencial: niño urémico, su familia y el equipo de salud, dentro del contexto institucional	31
CAPITULO III	
Revisión bibliográfica de la terapéu- tica a niños urémicos y a sus fami- lias	63
CAPITULO IV	
Marco teórico	84
CAPITULO V	
Proposición de un enfoque terapéutico	128
CAPITULO VI	
Evolución de un enfoque terapéutico ejemplificado en tres casos clínicos	149
CAPITULO VI	
Conclusiones	173
Apéndices	181
Citas bibliográficas	190
Bibliografía general	207

INTRODUCCION

Una tesis siempre tiene sus limitaciones. Por definición, una tesis apunta a una proposición que es menester discutir y aprobar. Si esta tesis forma parte de una labor científica, como lo es la psicoterapia, es menester aceptar también que ésta será generalmente dinámica y cambiante, pues dependerá de la aparición de nuevos conocimientos surgidos de los instrumentos del saber tales como el ensayo y el error, la observación repetitiva, su descripción, la perseverancia en los cuestionamientos, el azar mismo. Una tesis que es una hipótesis por comprobar. Es así como se pasa de la tesis geocéntrica de Ptolomeo a la tesis heliocéntrica de Copérnico, siguiendo un proceso interminable de donde brotan nuevas y más complejas maneras de reconstruir el mundo.

Pudiera ser que esta proposición mía, esta tesis, dentro de sus limitaciones, no esté completamente justificada. Es una proposición de una técnica terapéutica diferente que tiene el riesgo de ser descartada completamente. Pero también pudiera ser que sea vista como una manera diferente y positiva del quehacer terapéutico, como una técnica entre muchas otras que llena una carencia, que logra un objetivo, que se conecta con un patrón más amplio.

Intento presentar una técnica terapéutica que ha sido útil y que es el producto de un arduo proceso de labor terapéutica. Esta labor la he ido realizando gracias a mi práctica clínica en el Servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez" (HIM), al igual que gracias a las bases teóricas y prácticas que he ido adquiriendo en mis estudios de posgrado en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y en el Instituto Latinoamericano de Estudios de la Familia (ILEF).

Específicamente, esta técnica terapéutica tiene que ver con el sufrimiento inmenso del niño urémico en rehabilitación. Un niño urémico campesino de muy escasos recursos. Un niño urémico que, siendo un sistema en sí mismo, es también parte de un sistema mayor: su familia; y parte de un sistema aún mayor: el sistema terapéutico; todo esto incluido en un sistema aún mayor: México. El sistema puede ir ensanchándose ad infinitum, pero es necesario hacer un recorte que delimite y le dé sentido a una descripción. Por esta razón detengo aquí la imagen con el propósito de detallar un proceso, un proceso que culmina en una intervención terapéutica eficaz.

El proceso se inicia en febrero de 1981 cuando la Dra. Bertha Blum, coordinadora del Departamento de Psicología del Servicio de Nefrología del HIM, me invita a colaborar con ella y con la Dra. Teresa Robles de Fabre en una investiga-

ción multidisciplinaria a tres años que tiene que ver con la rehabilitación del niño urémico que es atendido en el hospital. Nuestra labor como psicólogas consiste en la aplicación anual de pruebas psicológicas a los pacientes, en intervenciones de crisis, en consultas informales con los familiares de los pacientes y en consultas informales con miembros del equipo de salud que lo solicitan. La investigación es patrocinada por CONACYT, con la participación conjunta de la UNAM y del HIM y se intitula "Evaluación de cuatro diferentes métodos de rehabilitación del niño urémico".¹

Con respecto a las intervenciones psicológicas la investigación descansa en el marco teórico del psicoanálisis. Pero este marco pronto se articula con un concepto central expuesto claramente en un artículo intitulado "Hacia un modelo biopsicosocial para la atención médica" y que dice lo siguiente:

La naturaleza está organizada en una serie de unidades, ordenadas jerárquicamente desde las más grandes y complejas hasta las minúsculas, pero no menos complejas. Podrían clasificarse en dos categorías: en la primera, el individuo se encontraría en el nivel más alto de la jerarquía orgánica, pero sería a su vez la unidad más pequeña de la jerarquía social. Cada nivel jerárquico es un sistema de suficiente persistencia y clara identidad. El átomo, la célula, el tejido, o en el otro extremo, la pareja, la familia o la comunidad representan organizaciones de distinta complejidad con sus respectivas categorías de información y criterios e instrumentos específicos para su estudio y aplicación.

En este modelo de sistemas continuos, cada nivel jerárquico es una unidad en sí y al mismo tiempo es un componente de la jerarquía superior. Ninguna de las unidades existe aislada. Al utilizar este modelo, el médico puede visualizar en conjunto los niveles de organización, que en un momento dado coexisten en el curso de la enfermedad. Esta comprensión permite establecer el momento y el ámbito de intervención más adecuados. La atención médica que se deriva de este modelo contrasta con la práctica biomédica tradicional cuya causalidad lineal y reduccionismo determinan que se concentre la atención en una sola unidad (órgano) a la vez, olvidando al paciente y con él al resto del sistema.²

Este concepto central propone un cambio total de perspectiva. Propone una perspectiva más amplia con reglas flexibles que permiten, como dice Gregory Bateson, una visión nueva y quizás más humana que incluye el presente y el pasado, nuestra insensatez y nuestros desatinos.³ Una perspectiva que observa una causalidad circular, además de la lineal, que entiende el vivir como una interacción en constante movimiento, como una espiral sin principio ni fin, que el observador puede recortar, puntuar, a su antojo. Un vivir que aunque "luminoso, parece oscuro; progresivo, parece regresivo; llano, parece desigual".⁴ Un vivir que aprecia la paradoja, que une lo luminoso a lo oscuro, porque ambos son partes de una totalidad. Como el individuo y su entorno. Sin embargo, ¡cuán difícil es practicar lo que se predica! ¡Qué difícil es moverse al ritmo de esta nueva perspectiva, de percibir, oír, oler, sentir sin estancarse en un maniqueísmo opresor, sin ver la verdad como un absoluto! Porque esto im

plica dar dos pasos hacia adelante y uno hacia atrás, o dos, o tres, o hacia los lados, o hacia arriba, o hacia abajo, tolerar el no saber, o saber a medias, o tener fe en el saber interno que no se describe con palabras. Esto implica seguir un proceso que conecta los diferentes elementos de una totalidad, una totalidad que puede ser vista desde distintos ángulos en el espacio y en el tiempo, y que contiene diferentes niveles de abstracción. Esto implica la voluntad para dar un salto, para tomar un riesgo, para sentirse humilde frente a nuestro universo tan complejo. Por eso es que Gordillo y Blum agregan: "la aplicación de estos conceptos supone una transformación en el proceso de la enseñanza y aplicación de la medicina... un cambio en la presentación, orden y articulación de la información, así como también de la técnica y forma de impartirla".⁵

Este cambio a pasos titubeantes dados en pos de una nueva perspectiva llevan al análisis del interjuego de factores biopsicosociales que determinan la rehabilitación del niño urémico. La importancia del factor psicológico posibilita la implementación de diferentes intervenciones psicológicas con objetivos, técnicas y objetos de estudio delimitados. Forman parte de un abordaje pluridimensional donde cada una de las intervenciones, dentro de su contexto, puede implementarse por separado. Equivale a un instrumento de trabajo para utilizar en el momento oportuno y adecuado. No hay un

abordaje único y absoluto. Se necesita decidir cuál es el más útil para una situación determinada. También es necesario tener en cuenta la propia subjetividad, el psicólogo como ente humano que al participar en una terapia cumple una doble función: como individuo y por lo tanto un sistema en sí, y como parte de ese nuevo sistema que es el sistema terapéutico en el que se ve incluido, ya un sistema en sí con su propia historia y proyección. En tanto que individuo, el psicólogo está sujeto a su subjetividad y a su responsabilidad, a su decisión clínica, decisión que también está sujeta a cambio. Lo que importa es que la intervención beneficie al paciente. Para eso es necesario delimitar, marcar las diferencias, estar siempre alerta a las señales verbales y no verbales que dibujan un patrón.

El marcar las diferencias ayuda a esclarecer el espacio físico de lo conceptual, como lo señala George Spencer Brown en Laws of Form.⁶ Es lo que le abre el camino a las alternativas. Es lo que permite la transformación. La transformación en nuestro pensar y en nuestro quehacer terapéutico se registra en el Boletín Médico del HIM. Veámoslas en orden cronológico: "Reflexiones sobre el niño y la muerte" (Robles de Fabre y Blum, 1982); "Fantasías de muerte en un grupo de niños urémicos" (Blum et al., 1982); "Epílogo a un trasplante renal" (Eustace, 1982); "La relación médico-paciente en un servicio de niños urémicos socialmente marginados" (Blum

et al., 1983); "El proceso de enseñanza-aprendizaje en la nefrología pediátrica" (Gordillo, 1984). Es evidente el movimiento que va de lo individual, "el niño", a lo relacional, a la relación del niño con su medio ambiente, tanto su familia, como su pueblo, como el ambiente nuevo que conoce al ingresar al hospital: "la relación médico-paciente". Aquí se concretiza el lento caminar hacia una visión sistémica del mundo.

Existen, además de las publicaciones en el Boletín, las incursiones en otros ámbitos, tanto en México como en el extranjero. Cursos monográficos, conferencias, simposios. En 1985 la teoría y la práctica se ven coronadas con la aparición de dos tesis magistrales: "La contratransferencia médica a nivel institucional: su análisis mediante un trabajo grupal tipo Balint" (Blum, 1985) y "Proposición de un modelo para trabajar con familias de niños con insuficiencia renal crónica de origen marginado o campesino" (Robles de Fabre, 1985).

La "Proposición de un modelo para trabajar con familias de niños con insuficiencia renal crónica de origen marginado o campesino" propone el trabajo sistemático con familias de nuevo ingreso que están sufriendo el peso de un pronóstico fatal: la insuficiencia renal crónica. Su objetivo es el de prevenir y disminuir en lo posible la sintomatología que apa

rece después del diagnóstico tanto en el paciente como en su familia. Sin embargo, esta labor de prevención y disminución de la sintomatología no siempre da resultado. Sabemos que cada individuo, cada familia, responde de una manera única y singular a su trágica situación. A veces esta respuesta, a nuestro entender, no es la más flexible y adaptativa. Se observa en ocasiones una manifestación que muchos han dado en llamar "resistencia", o sea, un desafío al tratamiento. En este caso el paciente rehusa a comer o seguir las indicaciones médicas. No se adhiere al tratamiento. Su comportamiento parece una autodestrucción que le causa aún mayores sufrimientos a él y a su familia. Y ante la reacción del paciente viene la reacción de la familia y del equipo terapéutico. Por lo general se insiste más. Se reta. Se amenaza. Y si no come, se le pone una sonda. Para el paciente no es cuestión de quitarse la vida, sino el de rehusarse a vivir de la mejor manera posible. Esto agita el lento deterioro, las agresiones cruzadas, el infinito dolor. Es un proceso macabro, estereotipado, un girar tormentoso en un mismo lugar.

El enfoque terapéutico que propongo está dirigido a este impasse, a estos pacientes, sus familias y al equipo de salud que parecen encontrarse en un callejón sin salida. Fue necesario vivir este impasse, sentir el martirio de este encierro para entender que no es un callejón sin salida. Siem

pre hay una salida. Pero para encontrarla hay que abandonar el sistema, recobrar distancia y meditar. Si una solución no sirve, hay que encontrar otra. Hay que pensar, revisar, concretizar. Hay que alejarse para luego volver a empezar.

Pero, ¿de qué exactamente se está hablando? ¿De qué exactamente estoy hablando yo? Estoy hablando del niño y la muerte. Estoy hablando de lo que al principio parece una contradicción: el niño simboliza la vida, el desarrollo, el despertar de un nuevo día. Un niño simboliza alegría, energía, fe. Pero este niño en particular se enfrenta a la muerte. Va a morir. Este es el panorama que se me ofrece a la vista hora tras hora, día tras día. Veo a un niño débil, adolorido, asustado. Veo a su familia débil, adolorida, asustada. Yo también me siento débil, adolorida, asustada. Esta es la realidad. La vida contra la muerte. Esta es la realidad como yo la veo al principio, yo que trabajo en el hospital, yo que me avoco a aminorar el dolor, yo que he dejado en casa hijos sanos, alegres, llenos de alegría.

Sé que el diagnóstico de uremia tiene un pronóstico fatal. Nuestras investigaciones sobre el niño urémico nos permitieron observar que "el niño enfermo parece reaccionar de manera más precoz a la muerte de sus compañeros que un niño sano".⁷ Sé que el niño urémico de origen campesino se enfrenta a la muerte, y sé bien que la conoce de cerca. La he

visto muchas veces en su pueblo, en su propia choza, donde sus gente mueren a menudo, donde él mismo ayuda a matar animalitos para comer. Ahora la ve en el Servicio y está presente cuando alguno de sus compañeritos de sala muere. El expresa sus fantasías de muerte como "una pérdida de movimiento y de actividad, una pérdida o ausencia de proyectos futuros, de la posibilidad de procrear hijos, una pérdida de afecto y compañía".⁸ Sé que el niño urémico "no sólo tiene el conocimiento, sino la certidumbre de la muerte".⁹ Sabe que la muerte es ineludible. Y él sabe que yo lo sé. Aún el más pequeño sufre el dolor y la desesperanza, la paulatina pérdida de control de su cuerpo y de su mente. Ya no responde como solía hacerlo. El tratamiento en ocasiones aminora su dolor, pero muchas veces se lo produce, y cura un padecimiento para producir otro. Por eso está física y psíquicamente desganado. Y está enojado. Y se siente impotente. Cree que nada puede hacer. Y se dice: "hoy fue él, mañana seré yo". El así construye su realidad.

Y yo que estoy allí dentro con él creo que tiene razón. Pero cuando salgo del hospital, aún sabiendo que la muerte es ineludible, me doy cuenta también de que la muerte es parte de la vida. Ambas forman una totalidad. Ese no es el callejón sin salida. Ese es únicamente el proceso de dolores, de tristezas, pero también de paz, esperanza, y capacidad de elección. El callejón sin salida está en otro lugar, está

en nuestra manera de construir nuestro mundo, en esa serie de interacciones estériles que cada vez reducen más su alcance e impiden la búsqueda de nuevas opciones, en esa manera de pensar y de actuar que anula cualquier recurso incipiente, que aprieta más y más, deteniendo cualquier movimiento, frenando el más leve respiro. Por eso también el niño urémico se encorba, se achica, se seca. Es su respuesta psíquica y orgánica a su destino fatal.

Pero yo he podido observar desde afuera. Yo he visto algo distinto. He hecho una conexión. Este es precisamente el enfoque terapéutico cuyo proceso expondré a continuación y que terminó en una intervención útil para el paciente y su familia. No evitó la muerte. Sólo alivió un poco su camino. Este enfoque representa mi esfuerzo por tratar de encontrar alternativas, por romper ese ciclo de interacciones recursivas, ese círculo vicioso interminable que lleva a un cautiverio más atroz aún. Mi labor terapéutica se centra, entonces, en el niño urémico, su familia y el equipo de salud, tratando de descubrir cuál es el patrón que nos conecta. Mi objetivo es el de proporcionar un alivio, por pequeño que sea, un cambio pequeño que haga una diferencia.

La mayoría de los pacientes y sus familias que llegan al HIM sufren una situación vital muy dolorosa. Son marginados o campesinos y cuentan con escasísimos recursos. Tienen

de todas partes de México y aún de otros países buscando en el HIM una esperanza, una solución a su problema irresoluble. Debido a su situación de vida son personas que han sufrido una primera agresión: su medio carenciado y difícil, que como dice George M. Foster es percibido como peligroso y se ven "casi desde el nacimiento hasta la muerte, enfrentados a un medio hostil en el que el acceso a las pocas cosas buenas de la vida está constantemente amenazado por la angustia, la enfermedad, y la muerte..."¹⁰ La segunda agresión la constituye la uremia misma. La familia o el familiar llega al hospital con un niño enfermo, un hijo. El la mayoría de las veces ese hijo está ya desahuciado. Lo ven sufrir y quejarse. Lo ven deteriorarse lentamente. Su esperanza es la cura. Pronto averiguan que con la uremia la solución óptima es el trasplante, y éste también tiene sus complicaciones. Las otras soluciones son la diálisis peritoneal aguda, intermitente, o ambulatoria, y la hemodiálisis, ésta última sólo en caso de trasplante probable. En cualquier caso, la salud está perdida y para salir adelante el niño tendrá que aprender a tolerar un estilo de vida diferente, difícil y doloroso, a ratos. Tanto él como su familia tendrán que aprender pautas nuevas para lidiar con su realidad, para lidiar con las nuevas dificultades que les trae la vida.

Con algunas familias la terapéutica preventiva es suficiente para que sobrelleven su destino. Para otras no lo es.

Estas son las familias "rígidas" o "en riesgo", por el grado de estereotipia de sus interacciones. Maurizio Andolfi, de la Escuela de Terapia Familiar de Roma, las describe como familias que son incapaces de evolucionar a una etapa superior, que se estancan en su evolución y que tienen reglas estereotipadas que las gobiernan. Esto las conduce a interacciones pobres y poco flexibles. En consecuencia, son familias poco autónomas que subsisten con mucha angustia y tensión.¹¹ En el caso de las familias "rígidas" que llegan al HIM está el agravante de la enfermedad. Es un elemento más, además de su miseria, que les impide sentir que en algo pueden controlar su destino. Se sienten a merced de un plan divino, inevitable. La uremia los señala con el dedo; escoge una víctima; designa una función. Su mundo se divide en los sanos y en el enfermo; esa brutal dicotomía. Y están imposibilitados para abandonar el campo. ¿Qué más pueden hacer sino darle centralidad a su enfermo, mostrar un frente unido, designar a un cuidador que se simbiotice con el enfermo? ¿Qué más puede hacer el enfermo sino retraerse más en sí mismo, encorbarse, tratar de regresar al estado fetal, exigir atención continua, no como un enfermo de tal y tal edad, sino como un bebé, o peor aún, como un ser reificado que no habla, no come, no se mueve, y apenas gime? Puede hacer lo que puede hacer. Así es como sistema.

Pero el sistema puede agrandarse. De un sistema que

consiste del paciente y de su familia pasa a ser un sistema formado además por el equipo de salud. Al unírsele el psicólogo pasa a ser un sistema terapéutico, un sistema más amplio que empieza a movilizarse. Va de lo pequeño a lo grande, de lo sencillo a lo complejo. En él se vislumbran diferentes visiones, se exploran numerosas alternativas.

El objetivo principal es el de transmitir una nueva visión de la realidad, el de producir un movimiento, el de quizás poder integrar una totalidad. Como dice Lao Dan:

Todo el mundo sabe considerar bello lo que es bello,
y así aparece lo feo.
Todos conocen lo que es bueno,
así es como aparece lo que no es bueno.
Ser y no-ser se engendran mutuamente,
difícil y fácil se producen mutuamente,
largo y corto se forman mutuamente,
alto y bajo se completan mutuamente,
significado y palabra se armonizan mutuamente,
es la ley de la naturaleza.¹²

Santiago Ramírez cita a Heráclito quien con su sentido de justicia cósmica en un mundo de permanente fluir dice: "inmortales los mortales, mortales los inmortales, viviendo su muerte, muriendo su vida".¹³ La visión distinta, la nueva construcción de la realidad, empieza simplemente por la unión de los contrarios, donde ningún extremo triunfa sino que ambos se complementan. Por lo tanto no se trata de una lucha. Se trata de alcanzar una armonía inherente a la naturaleza misma, de este universo nuestro en constante movimiento. Se trata de sacar del estancamiento a una familia su-

friente y rígida, presentándole una imagen del mundo donde nadie posee el control absoluto, pues lo absoluto no existe. Si nadie está en completo control existe la posibilidad de una cierta autonomía, de una responsabilidad y control personal, de la capacidad de elección.

Esto es lo que marca explícitamente la intervención terapéutica que propongo. Trato de proporcionar la visión distinta que respeta a la vez la individualidad y la pertenencia al grupo del paciente urémico, de su familia. Y cabe señalar que esta visión es parte de una totalidad, una parte que yo deseo enfocar y magnificar porque creo que es útil. Pretendo, pues, describir los elementos más importantes circunscritos a esta visión, a este enfoque, incluyendo por supuesto la substancia al igual que el patrón. Por esta razón, el capítulo I describe al Servicio de Nefrología del HIM y relata someramente el desarrollo del trabajo pluridimensional que se ha llevado a cabo en el Servicio durante el tiempo que trabajé allí, de 1981 a 1985. El capítulo II contiene la descripción de la enfermedad misma en sus dos aspectos, el concreto y biológico, al igual que el abstracto y psicológico; específico también la personalidad del campesino mexicano desde el punto de vista psicológico y antropológico, ya que es el sujeto de la mayoría de las intervenciones. El capítulo III intenta una revisión bibliográfica de la terapéutica existente a niños con enfermedades renales y

sus familias. El capítulo IV explicita el marco teórico en el que me baso, que gira alrededor de Gregory Bateson y su epistemología circular. Añado también aportaciones importantes de científicos relacionados con esta epistemología como son: el constructivista radical Ernest von Glasersfeld; el cibernético y biomatemático Heinz von Foerster; el biólogo Ludwig von Bertalanffy; el padre de la cibernética Norbert Wiener; los biólogos Humberto Maturana y Francisco Varela; y el físico Ilya Prigogine. El capítulo V expone mi proposición de un enfoque terapéutico con una intervención específica dirigida a niños urémicos y a sus familias cuando éstos se encuentran estancados en su evolución y siguen reglas estereotipadas que gobiernan sus transacciones, o sea, cuando se les puede denominar "familias en riesgo" o "familias rígidas". El capítulo VI ejemplifica la evolución del proceso terapéutico con la exposición resumida de tres casos clínicos: Lupita, Braulia y Claudia. Las tres son niñas de origen campesino que padecen los rigores de una situación vital trágica a la que no se pueden adaptar. Por último, el capítulo VII relata mis conclusiones que incluyen mis constataciones y mis cuestionamientos.

Pasemos ahora a la descripción del Servicio de Nefrología del HIM "Federico Gómez", y de la labor realizada allí entre los años 1981 y 1985.

CAPITULO I

SERVICIO DE NEFROLOGIA DEL HOSPITAL
INFANTIL DE MEXICO "FEDERICO GOMEZ"

El primer elemento en esta visión multifacética relacionada con la terapéutica del niño urémico y de su familia está centrado en el Servicio de Nefrología del HIM "Federico Gómez", específicamente en su periodo de evolución entre los años 1981 y 1985. Este capítulo substancializa la evolución de un sistema que se conecta a través de sus distintas ramificaciones: un sistema que tan sólo es parte de ese proceso interminable del cual se hace un recorte.

El proceso inextinguible de la investigación, la docencia y la asistencia sigue su curso en el HIM "Federico Gómez". Una primera imagen en concreto y a distancia plasma un edificio blancuzco, solemne, de lento envejecer. Está ubicado en una esquina y forma parte de ese complejo enorme conocido con el nombre de Centro Médico, uno de los pilares de la investigación, docencia y asistencia médica mexicana. Los terremotos físicos y espirituales no han hecho sucumbir la señorial y austera presencia del HIM. Sigue en pie su hospitalaria entrada principal, con sus amplias escaleras

que desembocan en una ancha puerta que abre a la sección de recepción, una sala grandísima que durante el día está poblada de gentes de todos tipos: desde la familia mísera que espera oprimida una "razón" del médico, hasta el policía de faz indescifrable que guarda la entrada al santuario interior, misterioso e imbuido de fantasmas. Aquí se distingue un continuo va-y-ven de enfermeras con sus uniformes blancos, de damas voluntarias cargadas de canastas de juguetes y dulces, de trabajadores sociales, de visitantes extranjeros acompañados de médicos con batas blancas, batas con un enorme significado simbólico de esperanza y de fe, y de terror. Este edificio ha ido creciendo con el tiempo, y su larga historia se asemeja a sus múltiples recovecos, puertas y pasillos lúgubres que encierran tantas escenas de emoción y de drama. Es un edificio moldeado por el diario acontecer, testigo de lamentos y suspiros, de gritos de horror y de cólera, de palabras de consuelo y gratitud. Es también una fuente de alivio, de espíritu de servicio, de aceptación de lo transitorio de la vida que impone a los que aquí laboran "la obligación de una renovación constante".¹⁴

Esta primera imagen puede aparecer terrorífica ligada a la desesperanza de una batalla inútil, especialmente si se trata de un Servicio al que acuden pacientes en etapa terminal. Se puede ver esta imagen como un paso más en el inexorable andar del destino. Sin embargo, viéndola más de cer-

ca, al ampliar el campo de visión, pueden, quizás, aparecer pequeñas "verdades" distintas, fragmentos de información nuevos que convierten una incertidumbre en una certidumbre, dando al futuro una forma diferente, transformando la primera imagen, haciéndola más plástica y flexible, produciendo una ruptura en la rígida roca del ser. De esta manera la batalla aparentemente inútil se convierte tan sólo en la simiente de otra que anuncia una victoria. Es una lid siempre cambiante aunque resuelta a no cambiar ese proyecto de renovación constante.

Este es el proceso que se recorta cuando en 1954 el Dr. Gustavo Gordillo funda el Servicio de Nefrología del HIM, el primer Servicio de Nefrología Pediátrica en el mundo, con el apoyo incondicional del Dr. Rafael Soto y del entonces director del HIM, el Dr. Federico Gómez. Este proceso se inicia en un clima de apertura intelectual evidenciado en un innumerable desfile de actividades: las actividades docentes, como los cursos monográficos que se imparten desde 1960 con la participación de personalidades de muchos rincones del mundo: las actividades de investigación y las actividades de asistencia. Es precisamente el clima propicio para una corriente "renovadora y refrescante, que induce al rescate del humanismo en la medicina y a la reintegración del niño 'fragmentado'".¹⁵ He aquí una visión retrospectiva de los logros del Servicio:

En el equipo de Nefrología... es confortante constatar que estamos contribuyendo a aumentar el clamor que se escucha en el ámbito mundial de numerosas voces desde los editoriales y artículos de las revistas científicas más importantes: Pediatrics, New England Journal of Medicine, Annals of Internal Medicine, Lancet, etc. ...

En el transcurso del tiempo, el incremento de la intercomunicación, el canje de experiencias, la reflexión tranquila, han permitido retomar lo antaño desglosado en afán de profundización científica. El tejido, el órgano se vuelven otra vez niño; el niño adquiere un nombre y se ubica en el seno de una familia que sufre por igual la dolencia del paciente. Más la dolencia secular de la pobreza, de su exclusión social que no sólo sobredeterminarán la aparición, sino el tipo, el grado, el pronóstico y las secuelas de la enfermedad. Poco a poco, esperamos, esta sensibilidad del nuevo médico ha de acabar con el ortodoxo elitismo y la natural omnipotencia propios del médico del hospital a tercer nivel. El disparador de este cambio está presente en el marginado y en el campesino que acuden a diario con su niño enfermo. Sólo es preciso que a través del microscopio electrónico, de la tomografía computarizada o del ultrasonograma, podamos contemplar un niño y no un hígado o un riñón; que observemos también a la madre y al padre que han llegado con el paciente y que esperan con su angustia a las puertas del hospital y que podamos ser capaces de fantasear en el jacal lejano, donde la hermanita mayor quedó cuidando a los otros niños que permanecen atrás con otra tragedia, la de la soledad.¹⁶

Esta nueva corriente sistémica, donde cada individuo es un sistema que a la vez está inmerso en otro sistema más amplio con influencia recíproca debido a su interacción, está descrita conmovedoramente por un hombre que posee ya una visión sistémica y pluridimensional. Su historia de honestidad y claridad científicas, de gran humildad, al entretenerse con la del Servicio de Nefrología del HIM, provoca ese em

puje insólito que demuestran sus palabras.

Mi primera visión del Servicio fue en 1980, cuando visité el tercer piso del edificio central del HIM. Para llegar al Servicio tuve que pasar por Hematología, cuando de reojo ví nebulosamente niños deformados por la enfermedad, hinchados y moreteados, tumbados en camas, o caminando por la sala. Mi recuerdo del Servicio de Nefrología en ese primer momento permanece en la penumbra de lo que para mí fue una cruel agonía. Recuerdo esa primera aproximación dolorosa y mi breve suspiro de alivio al ver la sala de conferencias con su mesa rectangular y sus sillas, la terraza polvosa y abandonada, cerrada con llave, un oasis de tranquilidad vedada. Fue un primer momento donde pude refugiarme en lo abstracto, en mi intelecto, en la teoría pura que no había tenido tiempo de enfrentarse con la realidad. Pero ese primer momento fue fugaz, pues en un instante me encontré ante la sala de los niños, con su viejo sillón, sus sillas y mesas desparramadas, la mesa movедiza de varios niveles con sus charolas de comida poco apetitosa; me encontré con los niños mismos, escuálidos y quietos, algunos con un aparato raro, una bolsa con tubos que les colgaba de la cintura, y con su carita triste, adolorida; me encontré con los médicos, con las enfermeras, todos con lo que a mí me pareció una gran naturalidad y calma. Pasé por la antesala y el consultorio del jefe del Servicio, por los laboratorios. Finalmente llegué, ya de regre

so por el pasillo, a la sala de la izquierda, llena de camas, de un gran ventanal atravesado por una luz fuerte y directa. Allí estaban varios niños, unos callados, otros gimiendo, sin importarles mucho mi paso pesado, mi malestar sin nombre, pues ellos también sufrían esa sensación de encierro, aunque claro está, de diferente manera. Terminé visitando la sala de auscultación, con su cuarto detrás para enfermos infecciosos o donantes recientes, y la sala de hemodiálisis, donde los niños estaban recostados en sus lechos cual visitantes extraterrestres, con tubos enrojecidos de sangre saliéndoles de los brazos o de las piernas. Esta era la sala del riñón artificial. No ví más. Quedé con un dolor profundísimo, con una zozobra que poco a poco fue transformándose en cólera, y que muchos meses después me hizo regresar al Servicio cambiada, llena de un espíritu de lucha por ayudar a mejorar la suerte de estos seres desafortunados.

Mi segunda visión tiene que ver con mi ingreso al Servicio a mediados de 1981. Es cuando me incorporé al Servicio, cuyo departamento de psicología está hasta la fecha coordinado por la Dra. Bertha Blum. El equipo de psicología se formó en julio de 1980 iniciando sus labores con un proyecto patrocinado por CONACYT, con la participación de la Facultad de Psicología de la UNAM y del HIM, un proyecto que consistió de una investigación a tres años sobre la "Evaluación de cuatro diferentes métodos de rehabilitación del niño urémi-

co",¹⁷ que se termina en 1983 con un reporte de la investigación.

Las tres psicólogas que laboramos en este proyecto, coordinadas por la Dra. Bertha Blum, eramos Teresa Robles de Fabre, Carmen Huazo y yo. Nuestra práctica se fundamentó principalmente en el psicoanálisis y nuestras metas estaban dirigidas específicamente a "analizar el impacto de los conflictos psíquicos producidos por la uremia y los cambios psicológicos que se registraban posteriormente como resultado del procedimiento empleado en la rehabilitación".¹⁸ El reporte sobre este trabajo sale en 1983, cuando se termina la investigación, y se intitula "El impacto psicológico de la uremia en niños socialmente marginados",¹⁹ que más tarde es presentado y publicado en Hannover, Alemania en el VI Congreso Internacional de Nefrología Pediátrica. Simboliza el cierre de tres arduos años de labor conjunta, de un intento audaz y dinámico de articular la psicología a la medicina, de unificar al niño fragmentado.

En años anteriores, el jefe del Servicio requiere del Departamento de Higiene Mental del HIM la colaboración de una psicóloga, quizás con el deseo de unificar al niño, pero la fragmentación continuó. Sin embargo, el propósito de este capítulo es mostrar la trayectoria y el proceso de nuestra labor conjunta que comprende un periodo de tiempo delimi

tado. La claridad exige que se haga un recorte y que se fije un punto de partida. Este punto de partida es precisamente la investigación relacionada con la rehabilitación del niño urémico, que consiste de un esfuerzo dirigido y concreto, con metas determinadas. Se podría visualizar este esfuerzo como un sistema con entradas y salidas, un sistema abierto con una determinada estructura. Se podría visualizar también como una semilla, de apariencia dura e inaccesible, pero que reacciona a su medio ambiente: el agua, la temperatura, la tierra y su contenido de minerales. Esta semilla, con el paso del tiempo, se puede convertir en una planta, una planta con características determinadas por su estructura y lo que obtiene de su medio ambiente. Así, una investigación tiene muchas ramificaciones, como una pequeña semilla de la cual brotan necesidades y metas nuevas. En esta investigación la planta fue creciendo.

El crecimiento de esta investigación despega en 1981 con el equipo de psicología realizando evaluaciones psicológicas a pacientes y presuntos donantes de riñón, antes y después del trasplante. Las pruebas psicológicas utilizadas fueron el desiderativo, hora de juego diagnóstico, las pruebas psicológicas proyectivas gráficas y verbales (Casa-Arbol-Persona-Familia y sus historias, el CAT, o el TAT), y la prueba de inteligencia WISC, que más tarde se eliminó. Estas pruebas se repitieron cada año durante los tres años que

duró la investigación. Rápidamente se vió la necesidad de realizar también intervenciones en crisis y consultas informales al que lo solicitase. Muchos de los solicitantes eran médicos y enfermeras y debido a esta constatación surgió la necesidad de un trabajo grupal tipo Balint, coordinado por la Dra. Bertha Blum y supervisado extempore por la Dra. Marie Langer. Como escribe la Dra. Bertha Blum:

A medida que desarrollábamos el trabajo para la investigación fuimos detectando algunas reacciones y problemas del 'equipo asistencial'... semejante a los de los pacientes o que se enganchaban con los de éstos... Los médicos que hacían su pasantía en el Departamento de Diálisis perdían peso y pelo... se suscitaban pleitos repetitivos entre éstos y las enfermeras que laboraban allí. Reacciones y síntomas resultantes posiblemente del esfuerzo, tensión y ansiedad que implica el monitoreo continuo de los pacientes y de ciertas crisis de presión por verlos acabarse física y psíquicamente 'de a poco'... Algunos médicos empezaban a moverse hiperactivamente en momentos claves de la rehabilitación llegando, según las palabras del jefe de Servicio, a 'girar alrededor de su propia órbita'... Estas conductas reflejaban... una gran ansiedad y entorpecían el trabajo asistencial. Ansiedad concordante con la que sentían los pacientes y que retroalimentaba posiblemente la de éstos... Otros médicos mostraban con frecuencia indiferencia hacia el llanto u otras manifestaciones de dolor de los niños 'como si no escucharan'. Conducta poco terapéutica... Los niños son 'objeto' de una atención médica planeada, técnicamente eficiente y sofisticada... pero el incremento de la regresión, dependencia y rigidización de los mecanismos defensivos... se convierten en causas de 'descuidos' graves para su rehabilitación... Los residentes médicos 'tutelares' tenían, en conjunto, franca dificultad para hablar con y escuchar a los familiares; y con los niños aún más. La información que presentaban era pobre y ambigua y además, muy alejada del código cultural de los receptores, quienes poco o nada entendían y tampoco se

atrevían a confesarlo. Las madres eran a menudo regañadas y culpabilizadas... En la consulta y re corrido por la sala se hablaba 'del' paciente y no 'con' el paciente... El médico habla y piensa por él, dice lo que le pasa, y decide las intervenciones a las que se verá sometido... Manifiestamente, médico y paciente están desconectados, cada quien metido en su mundo. Sin embargo, podemos in ferir que ambos están latentemente vinculados... Las reacciones de los médicos frente al paciente moribundo oscilaban entre el alejamiento y la evitación progresiva a medida que el paciente se agrava... y el niño terminaba por quedarse solo... En otros casos, reaccionaban con una actividad com pulsiva, agresiva y 'encarnizada' para no dejarlo morir... De nada importaba que el paciente pidiera 'no sufrir más' o que ya lo dejaran morir; se le prolongaba la vida y el sufrimiento unas horas o días más. De esta manera y hasta el final los médicos continuaban decidiendo el destino del paciente. Este se veía despojado así de su único y último derecho: el decidir el momento de su muerte... Después de la muerte del paciente se incrementaban la tensión y la ansiedad de los médicos, desencadenándose entre éstos y los restantes miembros del equipo asistencial, una auténtica 'caza del culpable'.²⁰

De manera que la observación de estas reacciones y síntomas lleva a plantear que la rehabilitación del niño urémico se organiza y procesa a través de la relación médico-paciente. Da lugar al trabajo grupal tipo Balint. Vemos cómo de una primera investigación con fines delimitados se pasa a otro esfuerzo conjunto, un paso más en la evolución de un proceso.

El segundo paso del proceso también se realiza a finales de 1981, cuando se empieza un grupo de familiares, ya que lo que se detecta en los médicos como producto de la ten

sión y la ansiedad también se detecta en los familiares. Este grupo de familias se inicia con unas pláticas y consultas informales con las mismas, cuando el psicólogo sirve de escucha y depositario de la tensión y ansiedad. El psicólogo es continente, contenido en el trabajo grupal tipo Balint, que a la vez está contenido en la supervisión con la Dra. Marie Langer. De esta forma el sistema se amplía, delimitando sub-sistemas que conformarán el campo de una labor eficaz.

En 1982 aparece formalmente el grupo de familiares. Allí primero se escuchan comentarios, quejas y miedos, tratando de establecer un contacto cercano que propicie la comunicación. Después se pasa a una etapa informativa, estando presentes un psicólogo y un médico, y abriendo un espacio para preguntas y respuestas. También se establecen formalmente sesiones individuales para pacientes o familiares en crisis, o sesiones profilácticas para preparar al paciente (niño urémico o donante de riñón) para una intervención, ya sea trasplante, o colocado de fístula para hemodiálisis, o catéter para el diálisis, o cualquier otra intervención quirúrgica necesaria.

1983 marca el paso a un trabajo más delimitado con familias individuales o en grupo. Como dice la Dra. Teresa Robles de Fabre:

El trabajo terapéutico con familias se inició en

1981. También aquí en un principio se hacían fundamentalmente intervenciones en crisis y poco a poco se fue ampliando a trabajar en forma operativa la información que pacientes y familiares recibían sobre el diagnóstico y el tratamiento, a 'recibir' a los familiares foráneos 'perdidos' en el hospital y en la ciudad e introducirlos al mundo de la medicina moderna... a trabajar terapéuticamente con familias que presentaban problemas...²¹

Nótese que un elemento primordial en el trabajo terapéutico es el de respetar al otro, escuchándolo y tomando en cuenta sus pautas tradicionales, entendiéndolo lo mejor posible, entrando dentro de su propio esquema, siguiendo su ritmo. Sin esto, sería imposible que él entendiera la información o la ayuda terapéutica que intentamos darle.

Además del trabajo con familias, ya sea individualmente como sistema o las familias agrupadas, se empieza a trabajar otros grupos de acuerdo a su edad y problemática. Por esta razón se instala en el Servicio todo un programa dirigido a grupos distintos: grupo de donantes, que consta de una o más sesiones donde se exploran las dudas de cada uno mediatizado por un médico que imparte la información concreta y una psicóloga que se avoca al manejo psicológico; un grupo de "adolescentes" o niños mayores, con pacientes en edad puberal o mayores, de una sesión cada quince días donde se utiliza la terapia de juego; un grupo de nuevos ingresos, que consta de un trabajo terapéutico y de información para elaborar el diagnóstico y decidir el camino a seguir, ya que algunos ca-

sos requieren una terapia especial individual o de familia y que al detectarse son encaminados a ello; un grupo de DPCA o DPCI, con pacientes que siguen estos tratamientos y que necesitan primero la información pertinente que reciben de un médico en una sesión y después una serie de tres sesiones donde se trabaja la tensión y angustia, además de las fantasías que la rehabilitación y la enfermedad provocan; un grupo de madres de trasplantados, que consta de un trabajo terapéutico de tres sesiones con la psicóloga, y de una primera sesión de información que imparte un médico con la psicóloga como observadora y participante, si así se requiere.²²

Estos son, en suma, los grupos que brotaron de la primera investigación sobre la evaluación de los métodos de rehabilitación del niño urémico, que forman parte de este proceso evolutivo donde están incluidos, por supuesto, el trabajo grupal tipo Balint y el trabajo con familias. En cada uno de estos grupos el primer elemento es el de aprender a respetar, a diferenciar al otro de uno mismo, a construir un puente de confianza que facilite la interacción y sus consecuencias. Es así como se concretiza el paso de un modelo biomédico a uno biopsicosocial. En este proceso se intercala por igual la importancia del tiempo, hecho evidente en el trabajo de grupos por ciclos. Se considera prioritario seguir el ritmo de los pacientes y de sus familiares, el ritmo del 'equipo asistencial', tomando en cuenta que cada día llega

alguien nuevo al HIM, perteneciente a alguno de estos grupos y de que cada uno, aunque miembro de la clase Humanidad, pertenece también a otro nivel, que es el individual. Es el proceso terapéutico el que se amolda a las personas, una acción que se amolda a una reacción, donde el objetivo principal es el beneficio de ese ser que siente y que piensa: un niño que convive con una familia y que vive en un lugar.

Este niño que convive con una familia y que vive en un lugar por lo general es el niño campesino mexicano, que pertenece a una familia de campesinos mexicanos y que vive en las áreas rurales del país o que proviene de ellas. El seguir la pauta de respeto y conocimiento de su origen y tradiciones implica el basarse en conocimientos especializados, en la observación propia. Por esta razón, en el capítulo II daré un breve resumen psicológico y antropológico del campesino mexicano, no sin antes describir la enfermedad propiamente dicha y su impacto en el sistema asistencial, compuesto por el niño urémico, su familia y el equipo de salud.

CAPITULO II

SISTEMA ASISTENCIAL: NIÑO UREMICO,
SU FAMILIA Y EL EQUIPO DE SALUD,
DENTRO DEL CONTEXTO INSTITUCIONAL

El segundo elemento a describir que forma parte de mi proposición de un enfoque terapéutico para "familias rígidas" con un niño con uremia es la enfermedad renal propiamente dicha, y su impacto en el paciente, en su familia, y en el equipo de salud. Empezaré por el aspecto más concreto: la enfermedad propiamente dicha.

La enfermedad propiamente dicha: su aspecto biológico

Gordillo y colaboradores definen la insuficiencia renal crónica o uremia terminal como una nefropatía (enfermedad renal) que ha progresado a un estado irreversible. Al hablar de su evolución aclaran:

Algunas nefropatías se inician con la presentación de síndromes clínicos de instalación aguda como el síndrome nefrótico o el síndrome nefrítico; otras se desarrollan con signos clínicos que pasan inadvertidos fácilmente como poliuria, polidipsia o detención del crecimiento; y aún todavía otras enfermedades renales cursan con largos periodos asintomáticos, donde la enfermedad puede descubrirse por el hallazgo de proteinuria o de eritrocituria en algún examen casual de la orina o puede evolucionar sin sospecharse por no presentar alteraciones urinarias. Aunque muchas de estas nefropatías son reversibles espontáneamente, un buen número de

ellas, primarias o secundarias, son de naturaleza progresiva y van a desarrollar insuficiencia renal crónica en término variable.²³

Esta aclaración denota dramáticamente la imposibilidad que existe para detectar la enfermedad, sobre todo en los medios rurales de donde provienen los campesinos que llegan al HIM, que carecen de atención médica y que acostumbran aguantar el peso de sus dolencias esperando, en el mejor de los casos, que éstas pasen.

El hecho es que la insuficiencia renal crónica o uremia terminal (IRC) "es la condición clínica multisintomatológica que resulta del deterioro progresivo de la estructura anatómica renal, que interfiere con el mantenimiento de la homeostasis y que produce un estado de intoxicación endógena, permanente y fatal".²⁴ Apelando a Cannon que acuñó la palabra en 1981, la homeostasis se define como el equilibrio interno que se posee cuando se está sano. Afirman Gordillo y colaboradores que la estabilidad en el medio interno se debe en parte a la "variabilidad en la composición de la orina, la cual traduce los límites de la capacidad de regulación del funcionamiento renal",²⁵ y apuntan que la enfermedad renal disminuye la eficiencia renal. Esto produce un desequilibrio en el organismo, ya que el riñón influye de una manera determinante sobre el gasto cardíaco, el hígado y el cerebro. Por lo tanto, "en la enfermedad renal progresiva el deterio-

ro anatómico se acompaña del deterioro funcional hasta que llega un momento en que la grave limitación de las funciones renales resulta en un complejo sintomatológico que se denomina UREMIA CRONICA"²⁶ o IRC.

Antes de continuar con la descripción de la sintomatología y de la posible etiología, citaré la definición sencilla y práctica del riñón y sus funciones que se ha utilizado en el Servicio de Nefrología con los niños urémicos. Esta definición viene en un folleto con imágenes de Cantinflas que con su inigualable mexicanidad establece un punto de contacto importante después del diagnóstico:

El riñón forma parte de un sistema, el sistema urinario, que consta de dos riñones, dos ureteres, una vejiga y una uretra. Los riñones están situados en la espalda, uno a cada lado de la columna vertebral, y son aproximadamente del tamaño de un puño cerrado... El riñón tiene varias funciones: regula la cantidad de agua en el cuerpo; regula el equilibrio electrolítico del cuerpo; limpia el cuerpo de productos ácidos de desecho; limpia el cuerpo de otros productos de desecho (drogas, veneno, etc.); ayuda a regular la presión sanguínea; ayuda a la elaboración de los glóbulos rojos; ayuda al organismo al aprovechamiento de la vitamina D.²⁷

Estos términos que pueden, aún en su sencillez, parecer complicados los niños urémicos los absorben y manejan rápidamente con gran agilidad.

Como ya se mencionó, la enfermedad pasa por periodos asintomáticos, en cuyo caso la prevención es prácticamente

imposible. Es por esta razón que la mayoría de los pacientes que llegan al HIM ya padecen la IRC. Llegan cuando la fisiopatología ya se manifiesta clínicamente. El estado de IRC se acompaña de un complejo sintomatológico característico denominado "intoxicación urémica". Este término se justifica por las múltiples repercusiones que se observan a nivel clínico, donde se involucran prácticamente todos los órganos y sistemas.²⁸

La sintomatología inicial está marcada por un decaimiento acentuado, apatía, adinamia y anorexia. El paciente pierde interés en el medio que lo rodea. Las náuseas y los vómitos son los signos constantes de la IRC. Otro signo común es la estomatitis y el aliento "urémico". Muy frecuentemente se presentan ulceraciones gastrointestinales que pueden provocar hemorragias y llevar hasta la muerte. En cuanto a las manifestaciones neurológicas, existe una gran gama de alteraciones que van desde la apatía y el sopor hasta la inconsciencia y el estado de coma. Puede incluso desarrollarse un estado de psicosis. Pero no queda allí. También pueden presentarse alteraciones cardiovasculares como la insuficiencia cardíaca, con o sin edema agudo del pulmón, hipertensión arterial y pericarditis urémica. También puede presentarse una pérdida en la agudeza visual, el síndrome del "ojo rojo", entre otras alteraciones oftalmológicas. De igual manera es frecuente el prurito, la resequedad de la piel, depó

sitos de cristales de urea que constituyen la "escarcha urémica", equimosis y escoriaciones. Se pueden agregar las cefaleas, la palidez que refleja una anemia progresiva, la poliuria, la polidipsia y el retraso en el desarrollo y el crecimiento.²⁹

Esto en cuanto a la sintomatología externa que se observa en los pacientes con IRC. La interna la revelan los análisis médicos. Una vez que el médico ha llevado a cabo un examen físico que le permite diagnosticar tentativamente la IRC, signos tales como "la palidez de la piel y mucosas que revelan el grado de anemia; huellas de rasquido como manifestación del prurito; presencia de "ojos rojos" o alteraciones de la córnea, así como signos de hemorragias cutáneas o mucosas"³⁰ se pasa a un análisis más minucioso del organismo:

Si se examina el aparato cardiovascular y pulmonar se podrá poner de manifiesto la hipertensión arterial... la presencia de taquicardia puede interpretarse como signo de anemia o de miocardiopatía... la palpación y auscultación del abdomen permiten descubrir soplos abdominales, así como un aumento en el tamaño de los riñones... los trastornos hidroelectrolíticos pueden detectarse en manifestaciones tales como una detención en el peso y talla, edema, signos de sobrehidratación o deshidratación... la investigación de signos neurológicos puede poner de manifiesto la intoxicación urémica al observarse temblores en las manos, alteración de la escritura, temblor en la lengua y calambres.³¹

En suma, los signos internos que van apareciendo en el niño urémico son: anemia, que produce náuseas, as

tenia, taquicardia y, disnea; acidosis, que provoca anorexia, náuseas, disnea; hipertensión arterial; hipocalcemia y osteodistrofia, que provocan convulsiones, contracciones musculares o espasmos dolorosos.

Y, ¿cuál es la etiología de la IRC? Esta es una pregunta difícil de contestar. Uno de los problemas en la nefrología clínica es el desconocimiento de los factores etiológicos y patogénicos de la mayor parte de las enfermedades renales progresivas. Por eso es que la prevención es tan difícil. Sin embargo, se pueden delimitar algunos de los factores sobresalientes. En primer lugar están las enfermedades relacionadas que evolucionan a la IRC y que se clasifican en siete categorías clínico-patológicas: glomerulopatías, uropatías obstructivas, hipoplasias renales, nefropatías hereditarias, nefropatías vasculares, nefropatías tubulointersticiales y, nefropatías no clasificables.

De estas siete enfermedades relacionadas con la frecuente evolución de la IRC, las glomerulopatías constituyen la mitad de los casos. La filtración de la sangre es la principal función glomerular ya que los glomérulos están localizados en la corteza renal, están formados por un ovillo de capilares y están expuestos a una presión arterial cuatro veces mayor que otros capilares.³² Fácilmente se puede apreciar la enorme importancia de las funciones del riñón, que

al deteriorarse influyen negativamente sobre el organismo entero. Las glomerulopatías se distribuyen en síndrome nefrítico, síndrome nefrótico, hematuria y proteinuria.³³

La quinta parte de los casos la constituyen las uropatías obstructivas. Estas se deben a una obstrucción en las vías urinarias que puede ser congénita o adquirida, que lleva a una destrucción progresiva del riñón por el aumento de la presión intraluminal y a la alteración de la dinámica urinaria, además de que favorece la infección,³⁴ lo que en última instancia lleva al deterioro del parénquima renal. Los factores metabólicos como la deficiencia crónica de potasio, de vitamina A, la hiperuricemia y la diabetes influyen sobre la etiología de las infecciones renales. Finalmente, la constipación intestinal crónica provoca igualmente estas infecciones, ya que el colon lleno de heces presiona sobre el uretero o sobre la vejiga y esto dificulta el vaciamiento de la orina.

El resto de las categorías clínico-patológicas que pueden llevar a la IRC son: las hipoplasias renales, que equivalen a una anomalía congénita caracterizada por el desarrollo incompleto de uno o ambos riñones; las nefropatías que se clasifican de acuerdo al lugar del deterioro: la nefropatía hereditaria (que depende de una disfunción o malformación congénita), la nefropatía vascular (que depende de la fun-

ción vascular de los riñones), la nefropatía tubulointersticial (que tiene que ver con las alteraciones aisladas o generalizadas de las funciones tubulointersticiales), y las nefropatías no clasificables.³⁵

Esto en lo que respecta a las enfermedades renales relacionadas con la evolución a la IRC. Terminemos con unos factores adicionales. Uno de ellos es el factor ambiental. Existen tóxicos ambientales como los hidrocarburos, plagicidas, fertilizantes que pueden intoxicar el organismo. También está la ingesta excesiva de medicamentos con propiedades nefrotóxicas, producida por falta de información, tanto de los médicos que dan las recetas como de los pacientes mismos que se autorrecetan.

El medio social al que pertenecen los pacientes campesinos del HIM son las áreas rurales o zonas con escasos recursos higiénicos y muy poca posibilidad de satisfacer las necesidades básicas. La desnutrición es un mal que se transmite de generación a generación. Debido a la escasa higiene y a los escasos recursos, los pacientes sufren de enfermedades faríngeas y de infecciones intestinales que producen diarrea y deshidratación. Todos estos son factores que conducen a la IRC.³⁶

He aquí la descripción de la enfermedad renal propiamente dicha en su aspecto biológico con una somera enumeración

de su etiología. Compete ahora pasar al impacto de la enfermedad en el paciente, su familia y el equipo de salud en su aspecto psicológico.

El impacto de la enfermedad renal en el paciente, su familia y el equipo de salud: su aspecto psicológico

Ante una realidad, la uremia, y ante otra, la miseria, ¿cual es el impacto psicológico del diagnóstico en el niño, su familia y el equipo de salud? Para contestar a esta pregunta es necesario en primer lugar subrayar la creencia en la UNICIDAD del individuo. Si bien la enfermedad es la misma, cada individuo responde a ella desde un lugar, una historia, y un contexto determinados. Por lo tanto su trayectoria es única y singular. Además, cada individuo está en constante interacción con el(los) otro(s) que lo(s) rodea y con su medio ambiente. Gregory Bateson dice que no se puede hablar del individuo a secas, sino que la unidad de supervivencia es el individuo-y-su-medio-ambiente.³⁷ Esto apunta a una compleja red de acciones y de reacciones, a un entrecruzamiento dinámico entre el niño, su familia, el equipo de salud y el contexto en el que están inmersos.

Para facilitar un poco esta compleja situación empezaré por dividir este sistema que acabo de describir, el niño-su familia-el equipo de salud, mostrando una visión triádica.

EL NIÑO

El niño que llega al Servicio es un niño urémico: débil, adolorido, asustado. Es un niño que sufre una pérdida: su casa, su familia, su salud. En el Servicio se llevó a cabo una investigación sobre las "Fantasías de muerte en un grupo de niños urémicos" con pacientes entre los 8 y los 18 años. Se concluye que "el niño enfermo sabe que va a morir y que sus fantasías representan a la muerte como un estado inmóvil, sin actividad alguna, sin la posibilidad de hacer proyectos futuros, de procrear hijos, sin la posibilidad de sentirse querido o de estar acompañado".³⁸ De manera que estos niños conocen la irrevocabilidad de la muerte. Aún los más pequeños se vuelven precoces, parecen viejos, porque a su corta edad ya recorrieron una vida de dolor y sufrimiento, porque vivencian la muerte día a día. Para los niños campesinos el medio mismo les habla de la muerte abiertamente, y están presentes en los partos y los funerales, pequeños seres viejos ya.

Si conocen bien la existencia de la muerte, ¿cuál es el impacto de esta enfermedad terminal en este niño? Mis observaciones clínicas me han dado una primera imagen del niño urémico como el de un niño que, en la mayoría de los casos, se encierra en un mutismo atroz. Se ve angustiado, paralizado, doliente. Calla. Se achica. Se aferra a su madre. Es

tá con la vista perdida, como si estuviera en otro mundo, y donde su único contacto con la realidad fuera ese calor del cuerpo de su madre, esa mano entrelazada con la suya, como deteniéndose ambos para no caer. Ambos están rígidos, inmovilizados, tratando de detener el tiempo. Escuchan pero no escuchan. Este es una primera imagen, un primer nivel. Está el otro nivel, el escondido, donde yacen sentimientos y emociones no verbalizados, quizás inconscientes. El primer momento de confusión, de nublamiento posiblemente no permita la percepción de que el niño siente IMPOTENCIA. Siente que nada puede hacer. Pero también siente RABIA. Si la dirige hacia afuera se ganará el epíteto de "latoso", "molesto", "mal paciente", o así lo cree él. Si la dirige hacia adentro sentirá DEPRESION. Se decaerá, bajará la cabeza, se dará por vencido.

Kubler Ross, en su trabajo con pacientes con enfermedad terminal asevera que todo ser humano pasa por momentos de negación, resentimiento, negociación, depresión, y aceptación de la muerte.³⁹ Ella los menciona en ese orden. Sin embargo, Stillion y Wass, a través de su trabajo con niños y adultos moribundos han llegado a la conclusión de que estas emociones y sentimientos se repiten una y otra vez en el moribundo, un ser humano que sabe que va a perder la vida. Son su reacción ante la pérdida. Pero cada ser humano tiene su sello individual y muestra algunos sentimientos y emociones

y esconde otros, utilizando su orden muy particular. Lo importante es saber que estos sentimientos y emociones existen, para quizás en un momento oportuno sacarlos a la luz.⁴⁰

Nuestras investigaciones clínicas en el Servicio también demuestran que el niño urémico puede reaccionar con la NEGACION ante el conocimiento de la enfermedad que padece. Dice: "no es cierto" y al salir del hospital sigue su vida común y corriente, como si no pasara nada, sin adherirse a las indicaciones médicas. Toma mucho líquido, come con sal, se alimenta con platillos prohibidos. Con el paso del tiempo la negación puede convertirse en ENOJO. Los familiares relatan que el niño no obedece, refunfuña, le pega a los hermanitos, que se vuelve irritable y caprichoso, difícil de manejar. Esto sucede cuando proyecta su enojo hacia afuera. Cuando lo internaliza calla, no se mueve, rehusa comer. El enojo está ligado al RESENTIMIENTO, y a la ENVIDIA del niño sano, del niño que se sienten bien. Al niño urémico le duele su cuerpo, reconoce sus mutilaciones progresivas, su deterioro lento e irremediable. Sufre de dolor: el dolor del catéter en diálisis, de la fístula en hemodiálisis, de las operaciones y sus secuelas, de las peritonitis, de los calambres, de las náuseas, de los vómitos, de las cefaleas. Y siente MIEDO. Y se pregunta, ¿a dónde va a parar todo esto? Teme morir solo, aislado, sin el cariño y la compañía de sus gentes, de otro ser humano. Teme vivir restringido, adolorido.

Y también se pregunta, ¿por qué a mí? Y siente CULPA, porque cree que él provocó este castigo que "viene de Dios": desobedecí a mi mamá", "le pegué a mi hermanito", y busca sin cesar respuestas.

La enfermedad provoca una ANGUSTIA sin límites. Angustia de muerte, angustia de castración, angustia de separación. Sigmund Freud en INHIBICION, síntoma y angustia, dice que "a raíz de un peligro... el ser orgánico inicia un intento de huida".⁴¹ El niño urémico se enfrenta a un peligro real que su propio cuerpo genera. Además se enfrenta a un peligro imaginario, a un peligro desconocido que corrompe, corroe, que vuelve incierto cualquier significado. Justamente, ante esta realidad aterradora, impregnada de dolor, que nace del saber próxima a la muerte, el niño urémico se defiende negando. Así intenta huir. Y ante este desvalimiento frente a las fuerzas del destino que sin razón alguna lo persiguen el niño urémico se enoja, se resiente, envidia, siente miedo, culpa, tristeza y una enorme soledad. Esta angustia "que se genera como reacción a un estado de peligro en lo sucesivo se reproduce regularmente cuando un estado semejante vuelve a presentarse".⁴² Su consecuencia es un círculo vicioso: un impasse. El niño urémico se siente en poder de fuerzas mayores que él. Se siente impotente, sin control alguno sobre su destino.

A continuación citaré un extracto de un trabajo de psicoterapia de grupo a niños entre los 12 y los 16 años que realizamos la Dra. Bertha Blum y yo en el Servicio de junio de 1983 a marzo de 1984. Muestra las vivencias, sentimientos y emociones, pensamientos y expectativas de estos niños, y sirve como base a la intervención terapéutica que propongo en el capítulo VI.

En un primer momento el paciente se siente sin recursos. Se siente impotente. Aquí es cuando J. dice: "se acabó"; L. añade: "ya me cansé"; y J. C. balbucea: "se desespera uno". Cuentan la historia de una compañerita que se quiso tirar por la ventana. G. agrega vacilante: ¿Quién está mejor, el vivo o el muerto?". Hablan de la muerte como de otro lugar y G. pregunta: "¿sienten los difuntos?" Y le contestan: "quién sabe, nadie ha vuelto".

Es evidente. En este primer momento todos se sienten a merced de la fatalidad. Se cuestionan: "¿para qué?". Es conocido el carácter paralizante del dolor y cómo en consecuencia se empobrecen todos los sistemas. El dolor estos pacientes lo sufre día a día. Es un dolor que les refuerza la angustia y el miedo. Es un dolor que les lleva a desear la muerte. Es un dolor que les provoca una ambivalencia insoportable. Sí, pero no. Está en ellos su vulnerabilidad física, implacable; su vulnerabilidad psíquica; su vulnerabilidad social. Además, su enfermedad reactiva su angustia de separación. El "adolescente" urémico es un niño que llora el cuerpo que debería tener, que llora sus expectativas perdidas: la escuela, los amigos, la novia, el fútbol. Lloro la separación de sus seres queridos. La enfermedad lo aísla. Tiene que internarse en el hospital, quedarse solo, sin compañía. Es y se siente diferente a los demás y se avergüenza de ello. Por eso se queda en casa. Se avergüenza de sus logros: sus conocimientos, su mayor capacidad de tolerancia al dolor, su aguante. Dice L.: "me preguntaron que de dónde sabía tanto sobre riñones, peritonitis, hemodiálisis... y les dije que por allí. Me dió pena". L. no conoce el

el tú en el yo; no sabe compartir; no se atreve. Reconoce que está solo. Como bien dice J. C.: "no se juntan con uno".

Ciertamente los urémicos sienten miedo ante ese objeto determinado: la aguja, el catéter, la sangre, el quirófano. Todo eso forma parte de su vida cotidiana. Todo eso les significa dolor. Y sí también sienten terror, pues cuando menos se lo esperan les ataca de frente la muerte. No la muerte abstracta, lejana que revolotea a nuestro derredor, sino esa imagen negra, cercana, envolvente. G. la describe al hablar de un sueño aterrador: soñé que volaba, que me caía lentamente en un pozo en el espacio, y que daba vueltas y vueltas..." E. le contesta: "a mí me da miedo sentirme perdida; por eso nunca salgo de casa". Y más tarde recuerdan a Gerardo, muerto recientemente: "se dejó morir".

Aunado a este miedo al objeto determinado basado en las secuencias y consecuencias del tratamiento, está la culpa, esa culpa vaga que les hace ver la enfermedad como castigo. Buscan una causa y solamente encuentran esta respuesta: "J. C. rechazó porque comió chile", "porque tomó café", "porque desobedeció". Pero la realidad es que estos "adolescentes" ya han sido castigados. Padecen una enfermedad. Además se castigan solos. J. llega a la sesión con un brazo enyesado porque jugó fútbol, y ese juego no les está permitido. A veces también llega con peritonitis porque no se lavó las manos al hacerse el recambio. No se cuida. No quiere cuidarse. Se castiga. Pero se interna solo. Muestra su ambivalencia. Pero además muestra su transferencia al hospital: "aquí me cuidan; aquí como".⁴³

En esta descripción se ve la no adherencia a las indicaciones del médico como una forma de autocastigo. Con el tiempo surgirá una nueva versión, unida a contrarrestar la impotencia que sienten ante su enfermedad.

LA FAMILIA

La familia también forma parte de este sistema formado por el niño, la familia y el equipo de salud. Es el sistema terapéutico. La familia o el familiar que acompaña al niño al hospital también está débil, adolorida, asustada. Carga con la misma angustia. Está confusa. No sabe qué está pasando. Cuando se le confirma el diagnóstico y pronóstico de uremia sentirá las mismas emociones, los mismos sentimientos que el niño enfermo: enojo, resentimiento, envidia, miedo, tristeza, soledad. Sobre todo una enorme impotencia, una enorme frustración. Cada individuo, cada familia reacciona de diferentes maneras: puede huir, puede enfrentarse, puede, y es lo más común, sentir una enorme ambivalencia. A ratos decide hacer todo lo posible por adherirse a las indicaciones médicas y tratar de rehabilitar al niño; incluso existen casos en que alguien inmediatamente se ofrece como donante de riñón. A ratos prefieren "dejarlo a la mano de Dios". A ratos una cosa; a ratos otra. Pueden unirse ante la tragedia; o pueden dispersarse. Como se dijo anteriormente: cada individuo es único y singular. Cada sistema, sea niño, familiar, familia o sistema terapéutico, es único y singular.

Está el ejemplo de una familia de campesinos de Michoacán, unos padres ya mayores con un benjamín, el último de mu

chos hijos. Algunos de los hijos desde hacía muchos años trabajaban de braceros en los E.U.A. Una gran parte de la familia llegó al HIM, tras un largo viaje en camión y con una simple notita con la dirección del hospital anotada a ma no y apenas visible. Estaban cansados, atolondrados. La gran ciudad los horrorizaba. Pero su hijo menor estaba enfermo. Después del diagnóstico y las explicaciones de rigor la madre inmediatamente se ofreció como donante. El padre inmediatamente se opuso: "y si te mueres, ¿qué me va a pasar a mí?" Ella era su compañera. Sin embargo, tuvo que regresar solo a casa, dejando a su compañera acompañando a su hijo, encargados ambos con unos amigos, compadres de un familiar. Así se inició un largo vaivén de parientes que llegaban al Servicio ofreciendo su apoyo y ayuda, inclusive ofreciéndose como donantes. Llegaron los hermanos mayores de los E.U. dispuestos a ser donantes por solidaridad con su madre. Se fueron todos a los E.U., penetrando ilegalmente al país, para después regresar al HIM, "pues la madre quería pasar sus últimos años en su tierra". Finalmente permanecieron en el D.F. al cuidado de los compadres de sus parientes hasta que un día, después de un viaje que se alargó demasiado a su tierra, el hijo murió de un edema pulmonar agudo.

Este es un ejemplo de una familia que se une con la enfermedad. Pero también existen las familias que se desunen, como el de la madre abandonada por sus hombres, con varios

hijos, cuyo penúltimo hijo recibe el diagnóstico de uremia terminal debido a inhalación con cemento. La madre trae a su hijo al Servicio una primera vez a recibir tratamiento de urgencia. Después ya no aparece más. Trabaja como cocinera, tiene que mantener a una gran familia, y el problema de su hijo la agota aún más. Lo deja encargado, como lo ha hecho siempre. Primero con su pandilla de amigos, luego con su media hermana, finalmente con el hospital. De esta manera él aprende a cuidarse solo, y se siente solo, y el hospital y él terminan por adoptarse mutuamente.

El trabajo terapéutico con familias, durante el periodo que describo que pertenece a los años que trabajé allí, se inicia en 1981 y está ampliamente descrito en la tesis doctoral "Proposición de un modelo para trabajar con familias de niños con insuficiencia renal crónica de origen marginado o campesino" (Robles de Fabre, 1986). Con un total de 34 familias, 13 eran campesinas y 21 marginadas (entendiéndose como marginadas una gran mayoría que también es de origen campesino, familias que viven en el D.F. en los cinturones de miseria que rodean a la ciudad y que vienen del campo porque no encuentran trabajo en sus lugares de origen). De estas 34 familias que se investigaron, 11 de ellas no reportaron problemas previos al diagnóstico de IRC. De las 23 familias restantes, se observaron problemas en el sistema conyugal, de 17% en las familias campesinas y de 22% en las margina-

das; coaliciones⁴⁴ contra algún miembro de la familia de 9% en las familias campesinas y de 13% en las marginadas; "fragmentación"⁴⁵ nula en las familias campesinas y de 13% en las marginadas; conductas antisociales nulas en las familias campesinas y de 17% en las marginadas. Se observaron otros problemas, como muertes anteriores de uremia en algún miembro de la familia, orfandad, fijación a una etapa anterior en la evolución familiar, antecedentes psiquiátricos, sordera, alcoholismo, etc., de 9% en las familias campesinas y de 26% en las marginadas.

Esta investigación que se llevó a cabo de septiembre de 1981 a julio de 1984 muestra los tipos de problemas que existen en familias de campesinos o marginados. Sin embargo, estos problemas también pueden traslaparse a familias dichas "normales" que atraviesan por crisis constantes. Lo que aquí interesa es cómo se resuelven los problemas, cómo se en cara la crisis. Si la manera de resolver la crisis es por medio de soluciones fijas y estereotipadas, la dificultad se incrementa en lugar de disminuirse.

La investigación antes mencionada muestra que de las 23 familias que presentaron problemas previos al diagnóstico de IRC, cuatro resolvieron sus problemas espontáneamente. En 11 de estas familias los problemas se agravaron después del diagnóstico, impidiendo una adaptación eficaz a las dificul-

tades por medio de un mayor conflicto en el sistema de padres, o de esposos, o de hermanos. En algunas familias aparecieron problemas nuevos: cambió la estructura familiar (por ejemplo, algún miembro de la familia abandonó el hogar o presentó conductas conflictivas), y la relación entre el paciente, su familia y el equipo de salud se desarrolló negativamente.

Ahondando en el cambio de la estructura y dinámica familiar, se observó que apareció un familiar sobrecargado, usualmente la madre, que provocó su aislamiento de los demás miembros de la familia, que a la vez reaccionaron con llamadas de atención: los hermanos se hicieron más chiquitos no cumpliendo con sus obligaciones, reprobando en el colegio, teniendo conductas antisociales; el cónyuge, sintiéndose abandonado, se distanció o agredió más a los demás hijos; el niño urémico adquirió centralidad y se volvió más dependiente y demandante. Dado este panorama, fácilmente se puede prever la formación de coaliciones, de luchas internas que cambian la estructura y la dinámica de la familia, incrementando la problemática ya existente antes de la enfermedad.⁴⁶

Con respecto a la relación negativa entre el niño, su familia, y el equipo de salud se observó un alto nivel de agresión, en muchos casos una agresión pasiva, con chismes y rumores en los corredores que provocaron una mayor angustia:

"van a quitarle un riñón a... para venderlo". Algunas madres, o los familiares encargados del niño se quedaban cuchicheando en la antesala, criticando abiertamente o con discreción la labor de los médicos y enfermeras. En una palabra, también en el sistema terapéutico se formaron coaliciones que alcanzaron a la institución misma, el HIM, institución que paradójicamente también idealizaban. Pero M. Klein ya lo dijo: "detrás de toda idealización hay una gran hostilidad."⁴⁷

Esta es una primera imagen, un primer momento. Como ya se apuntó con anterioridad, esta imagen corre el riesgo de permanecer fija, ocasionando así un mayor sufrimiento, una muerte prematura no elaborada por el paciente mismo, sin la posibilidad de explorar alternativas.

Detrás de esta primera imagen, detrás de las escenas descritas, está el campesino mexicano, con todo su acervo de cultura y tradiciones. Esta exposición tiene que ver exclusivamente con el trabajo con tres familias mexicanas de origen campesino. Estas familias constituyen una parte importante de la población que asiste al Servicio, aunque también asiste un pequeño grupo integrado por familias de clase media e incluso media alta procedente de diversos países de Latinoamérica. Por eso me parece importante incluir la visión que del campesino mexicano tienen personas como G. M. Foster,

Santiago Ramírez, Oscar Lewis, Charles Valentine, Fernando Benitez, y Adolfo Colombres.

EL CAMPESINO MEXICANO

Es muy difícil generalizar sobre el campesino mexicano ya que éste es un ser humano que habita diferentes regiones del país, cada una con sus diferentes influencias tanto geológicas como humanas. Sin embargo, un breve resumen psicológico y antropológico basado en estudios cabales sobre el campesino mexicano es prioritario para penetrar tan siquiera un poco en esta imagen del mundo tan diferente a la nuestra. Nosotros somos habitantes de la urbe, el campesino de un área rural. Cada uno de nosotros tiene un punto de vista muy particular que delimita grandemente nuestros pensamientos y nuestras actividades. Por eso muchas veces se dice: se hace lo que se puede, no lo que se quiere.

G. M. Foster llevó a cabo un trabajo de campo muy detallado sobre el aldeano campesino en Tzintzuntzan, un pueblo mestizo, de habla española, ubicado a 365 km al occidente del D. F., a orillas del lago de Pátzcuaro, y que en 1972 constaba de más o menos 2,200 habitantes. Creo que este es un pueblo representativo de muchos de los pacientes y sus familias que llegan al hospital. Foster define al campesino mexicano como "periférico-dependiente" que "a duras penas saca su escasa subsistencia de suelos exhaustos, artesanías an

tieconómicas, pesca o pastoreo de ganado corriente, encerrado en un capullo de costumbres en las que las tradiciones y los valores de las generaciones antiguas se consideran los hitos más seguros de la vida".⁴⁸ Pero estos campesinos están inmersos en un mundo moderno. En el pasado eran pueblos aislados. En el presente son pueblos "periféricos", marginados, con quizás aún peores carencias, pero con la capacidad de reconocer diferencias que, además de carenciados, los vuelve insatisfechos.

El contacto con la ciudad no les facilita la vida. Se las complica. Entienden mal las nuevas reglas del juego y su imagen de la ciudad es la de una entidad caprichosa, caótica, como la del destino. Y se sienten impotentes. Ven al mundo como hostil, pues como dice Santiago Ramírez: "el mexicano se mueve en un mundo inhóspito, carente de seguridad: siente HAMBRE".⁴⁹ Por eso el indígena "mira hacia adentro, sintiendo la destrucción del mundo de sus valores, de sus primitivos objetos y su relación con ellos, así como su forma de vida e interacción. Se siente desolado y destruido y cae en una situación profundamente melancólica".⁵⁰ Su protección está, posiblemente, en seguir sus normas tradicionales que lo resguardan del mundo externo devorador, pero que no le evitan que su sociedad se vuelva una sociedad parcial, ya que las decisiones importantes se toman en el afuera y le son inexplicables.⁵¹ Su protección está en su fatalismo, na

cido de su incapacidad de dominar a la naturaleza, a la ciudad; está en su dignidad, en su solidaridad para con los suyos, en sus normas de decencia, en hacer lo que está correcto.

Oscar Lewis ve muchos puntos fuertes en el campesino mexicano. Habla de su "entereza, vitalidad, capacidad para hacer frente a los problemas y para recobrase de ellos... su sentido de dignidad... su bondad y generosidad".⁵² Fernando Benitez agrega que aunque son imprevisores, "sobreviven a todos sus conquistadores". Cita un canto otomí:

En vano he nacido, en vano he llegado aquí en la tierra
Sufro, pero al menos he venido,
He nacido aquí en la tierra.

Sobreviven, aceptando lo inexplicable, lo inexorable.
Siguen adelante, humildes, "con una conformidad serena".⁵³
Esta es su forma de luchar.

Por otro lado, estos seres humanos atrapados entre el presente y el pasado, que están a merced de fuerzas mayores que ellos, muchas veces obedecen y no mandan, porque están obligados a ello. Lo positivo de esta situación puede resumirse en un carácter entero, que privilegia la lealtad a los amigos, el sentido del humor, los sentimientos de que vale la pena vivir. La amistad que tanto se valora crea esa institución tan mexicana, el compadrazgo, que equivale a un "pa

trocenio ritual de una persona(s) creando vínculos que duran toda la vida. Esto fortalece las relaciones dentro del pueblo, haciendo aliados que se unen en un abrazo".⁵⁴

La otra faceta está en que la soledad y la impotencia crean también un retraimiento, un temor básico que tiene que ver con lo conocido y lo desconocido, una inseguridad que provoca la falta de previsión: ¿para qué prever? No se cree en la suerte, en la mejoría y, si el mundo es hostil, mejor vivir día a día, pensar en las soluciones de hoy. La Divina Providencia es impredecible y lo Bueno es limitado. Por esta razón se cree que "las cosas deseables de la vida: tierra y riqueza, salud, amistad, amor, respeto, hombría, honor, poder, influencia, seguridad existen en cantidades finitas que son insuficientes para llenar aún las necesidades básicas".⁵⁵ Y por deducción, si lo Bueno es finito esto lo hace envidiable y de aquí nace el temor a la envidia, que lleva de regreso a la bondad y generosidad. Hay que compartir si no se puede esconder la riqueza. Hay que intercambiar bienes, la comida y la bebida, hay que dar el remojo.

En este mundo inhóspito e impredecible la familia adquiere un enorme significado. Se le respeta. Por eso el parentesco merece el tratamiento formal del "Ud.". Las personas jóvenes de la misma edad se tratan de tú, pero a los padres se les habla de Ud. Según Foster, el papel tradicio-

nal de cada uno de los miembros de una familia de campesinos mexicanos sigue un patrón muy regular. El padre es dominante y se le debe obediencia y respeto. La madre es fiel y su misa, cuidadosa y bondadosa. La relación entre ellos es de relativa igualdad ya que cada uno tiene sus quehaceres que hacen muy clara la división del trabajo: la esposa cocina, compra, lava, limpia, atiende a los hijos y alimenta a los animales; el marido se va a trabajar al campo. Marido y mujer son compañeros. Están en igualdad de condiciones. La relación del padre con los hijos es equívoca. Se le debe un gran respeto al padre. Es la ley. Su relación con los hijos es formal y tensa. Es el padre el que impone la ley, el que castiga. Esto crea resentimientos suprimidos. La madre, en cambio, es la que los atiende y entiende. Hay más confianza. Entre hermanos la relación también tiene una jerarquía: el hermano mayor es el representante del padre, por lo tanto puede mandar, guardar el honor de sus hermanas. El hermano menor es el bien amado, al que todos los demás pueden atender y mimar.⁵⁶

Esto último contrasta con la visión de Ramírez de la familia del mexicano. El afirma que el nacimiento del hermano causa una ruptura en la relación madre-hijo mayor y que provoca celos. De allí la piñata que simboliza a la madre embarazada, y el deseo de romperla el vientre y quedarse con todo lo que contiene.⁵⁷ Estos celos son, para Ramírez, la ba-

se de la desconfianza, de la necesidad de eludir el contacto, de no acercarse porque después se sufre más. En una palabra, lo Bueno es finito, se pierde. Ramírez concuerda con Foster en que existe una mayor cercanía entre la madre y sus hijos que entre el padre y sus hijos. Habla de que en la organización familiar la unión se debe en mucho al impacto de un medio hostil, donde las diferencias culturales entre los sexos cuentan poco y donde el niño desde los primeros años de edad tiene que vivir y ser como un adulto.⁵⁸

Las palabras, como lo reitera Adolfo Colombres, en muchas ocasiones son restrictivas y generan confusiones. Por esta razón confundimos "campesino" con "indígena", haciéndolos equivalentes. Si este es nuestro propósito lo importante es que quede claro, que se pueda definir a la persona dentro de los cuatro criterios importantes: el biológico, el cultural, el lingüístico y el psicológico. "El indio es todo aquel que se siente miembro de una comunidad indígena".⁵⁹ De igual manera, habrá que ver cómo se define a sí mismo el campesino. Nosotros, en tanto que observadores, lo definimos tomando en cuenta todos los factores interrelacionados mencionados anteriormente que se articulan con la cultura, aquella visión compartida del mundo, la imago mundi. Esta es la visión que el campesino comparte y vive. Y esta visión es, en última instancia, lo que lo define, lo que le da su identidad.

Es muy importante la relación del profesional con el paciente. El profesional debe empatizar con el marco cultural al que pertenece el paciente, que en este caso es el campesino mexicano: ese ser que se encuentra en medio de dos mundos y que está influenciado por ambos.

Hay que reconocer la compleja relación interpersonal y articularla al proceso de exploración y de mutuo acoplamiento que desembocará en la decisión más adecuada para cada problema individual (lo individual también hace referencia a la familia individual). Para poder lograrlo es necesario aceptar las limitaciones incluyendo la subjetividad inevitable en la toma de decisiones, en las actitudes, y en el comportamiento de cada persona. Sin embargo, la subjetividad no anula la responsabilidad. Es un deber ético el asumirla, al igual que el asumir, como dice Foster, "el deseo auténtico y desinteresado de ayudar, no de una manera torpe y bien intencionada, sino realista, basada en la comprensión y respeto por la cultura y por el individuo".⁶⁰ Para el terapeuta, esto incluye, por supuesto, el estudio profundo y auténtico de los instrumentos de trabajo, tanto a nivel teórico como práctico.

Si algo tiene que pasar, si hay alguna elección que pueda ser tomada, será importante tener en cuenta esa voluntad y conciencia personal, esa capacidad de decisión que pertenece

ce al individuo, pues como dice Santiago Genovés anticipando las palabras de Humberto Maturana:⁶¹ "es por medio del individuo que viene el cambio".⁶²

Para terminar, después de este resumen de los aspectos psicológicos y antropológicos del campesino mexicano, se puede pasar a hablar sobre el último elemento de la triada: el equipo de salud.

EL EQUIPO DE SALUD

El equipo de salud, o si se quiere, el profesional que está a cargo del niño urémico y su familia, es un elemento más en el sistema asistencial. En el sistema terapéutico recién formado, el profesional es ese otro que inevitablemente influye y es influido por los demás miembros del sistema y por el medio que lo rodea. El profesional puede ser médico, el cirujano, la enfermera, la trabajadora social, la psicóloga.

En sus tratados 'anatólogicos, Crase,⁶³ Kubler-Ross,⁶⁴ Nagy,⁶⁵ Shneidman,⁶⁶ Weisman,⁶⁷ entre otros, subrayan que el impacto psicológico del diagnóstico y pronóstico, al igual que la elaboración de una enfermedad terminal, dependen en gran parte de cómo y cuándo se imparte la información. Afirman de antemano que el paciente tiene derecho a la verdad,

además de que la intuye. Esta información la imparte el profesional y por lo tanto el papel que desempeña en esta tarea es de suma importancia. Al igual que lo señalado por los autores arriba mencionados, las investigaciones y publicaciones hechas por los que laboramos en el HIM subrayan la prioridad del paciente y su familia, la flexibilidad y el respeto que se le deben. El paciente y su familia tienen el derecho de que se les trate con la verdad, que se tome en cuenta su deseo, que se les vea en su totalidad. También tienen derecho a ser tratados por un profesional que tenga en cuenta sus propias limitaciones, su falta de conocimiento y de que trabaje reconociendo que es un elemento más en un sistema, un elemento humano, con responsabilidad, con capacidad de introspección, con reacciones específicas personales ante el dolor y la muerte. Por esta razón es imprescindible que el profesional tome todas las precauciones necesarias para que su labor sea útil y positiva. El impacto psicológico de la enfermedad en todo el sistema terapéutico, o sea, el niño, su familia y el equipo de salud es inevitable. La labor del profesional que forma parte del equipo de salud radica en su sensibilización, concientización y aceptación de su subjetividad ante la enfermedad, el dolor y la muerte. Para que esto suceda, desde 1981 en el HIM se implementa un trabajo grupal tipo Balint coordinado por la Dra. Bertha Blum y tema de su trabajo recepcional en AMPAG intitulado

"La contratransferencia médica a nivel institucional: su análisis mediante un trabajo grupal tipo Balint" (Blum, 1985).

En este trabajo la Dra. Blum concluye:

El análisis de la contratransferencia médica es útil para mejorar la tarea asistencial y las interrelaciones del personal involucrado y... la inserción de las psicólogas dentro del grupo y el análisis conjunto de los determinantes sociales y psíquicos de la enfermedad han permitido a los médicos la comprensión del modelo biopsicosocial y relacional en la atención médica.⁶⁸

Los médicos, al respetar al otro, su paciente, también han podido respetarse a sí mismos. Han podido aceptar que "los nefrólogos también lloran",⁶⁹ que no es necesaria "la caza del culpable",⁷⁰ con su pensamiento lineal y binario subyacente, que entre la omnipotencia y la impotencia está la potencia y la reparación, como suele recalcar la Dra. Blum durante las sesiones Balint.

Si bien esta comprensión circular impera en el Servicio hoy en día, esto no quiere decir que siempre se camine hacia adelante. Se pueden dar saltos hacia atrás, como parte del constante caminar, como parte de un "reculer pour mieux sauter" que conforma nuestra existencia y nuestros logros y que nos permite decir, como la Dra. Blum, en una frase suya muy conmovedora: "Ahora, podemos llorar por los muertos y podemos incluir la vida".⁷¹

Este es, en suma, el impacto de la enfermedad renal en el paciente, su familia y el equipo de salud en su aspecto psicológico. Este es el proceso que se ofrece a nuestra vista, la red de sentimientos y emociones, de acciones y reacciones, con sus consecuencias dinámicas. Este es el paso de lo individual a lo colectivo. Queda señalar la importancia de la exploración de alternativas, la posibilidad de un cambio en la interacción entre estos elementos del sistema terapéutico, que llevará a una mejor resolución de las dificultades vitales que aparecen ante el infortunio de una enfermedad renal.

Muchos de los esfuerzos por encontrar alternativas, por lograr un cambio en la interacción entre el niño, su familia y el equipo de salud, forman parte de la revisión bibliográfica de la terapéutica a niños urémicos y a sus familias que se ha llevado a cabo fuera del Servicio de Nefrología del HIM y que el siguiente capítulo esboza.

CAPITULO III

REVISION BIBLIOGRAFICA DE LA TERAPEUTICA
A NIÑOS UREMICOS Y A SUS FAMILIAS

El tercer elemento de la visión multifacética en torno a la terapéutica a los niños urémicos y a sus familias comprende un aspecto concreto proporcionado precisamente por la rehabilitación física o sea: la diálisis peritoneal, la hemodialisis, la hemoperfusión y el trasplante.⁷² El otro aspecto comprende algunos de los intentos psicoterapéuticos a niños urémicos y a sus familias llevados a cabo fuera del Servicio de Nefrología del HIM.

El mejor método de rehabilitación es el trasplante. En 1974 en los Estados Unidos se hicieron 3,620 trasplantes; en 1975 se hicieron 2,756; en 1976, 23,919. Aproximadamente 10,850 del total de estos trasplantados viven hoy en día.⁷³ Los datos que proporciona el Servicio de Nefrología del HIM concuerdan con la afirmación de que el mejor método de rehabilitación es el trasplante.⁷⁴ Sin embargo, éste no está siempre al alcance de todos. Basta con aceptar que todos son métodos útiles que se optimizan al complementarse con una psicoterapia.

Antes de hablar de los intentos psicoterapéuticos a los niños urémicos y a sus familias, y para entendernos mejor, es necesario primero repasar algunos principios fundamentales que yacen detrás de la psicoterapia, que son por supuesto los conceptos psicoanalíticos. En este respecto, el factor principal es la conceptualización de la muerte, por lo que después de hacer un breve resumen de los conceptos psicoanalíticos en torno a la muerte, haré un esbozo de algunos de los estudios tanatológicos más relevantes en la época actual. Terminaré con la revisión bibliográfica de la terapéutica a niños urémicos y sus familias, sin incluir aquélla que se ha llevado a cabo en el Servicio de Nefrología del HIM, ya que éste se expuso en el capítulo I.

CONCEPTOS PSICOANALITICOS

El niño urémico sufre una enfermedad terminal. Es un niño que se enfrenta a la muerte, a lo que Sigmund Freud en 1920 llama: "la meta de toda vida... (pues) todo lo vivo muere, regresa a lo inorgánico, por razones internas".⁷⁵ Y agrega:

En el inconsciente no hay nada que pueda dar contenido a nuestro concepto de la aniquilación de la vida... nunca se ha experimentado nada semejante a la muerte, o bien, como es el caso del desmayo, no ha dejado tras sí ninguna huella registrable. Por eso... la conjetura de que la angustia de muerte debe concebirse como un análogo de la angustia de castración... el peligro de castración como la reacción frente a una pérdida, una separación.⁷⁶

Sigmund Freud, entonces, piensa que el ser humano carece de representaciones conscientes o inconscientes de la muerte y que al no tener estas representaciones no se les puede temer.

Melanie Klein, por el contrario, rechaza esta puntualización, y en base a sus observaciones clínicas, a su postulado de un yo temprano y de que el principio de realidad existe desde el nacimiento, dice contundentemente: "hay en el inconsciente un miedo a la aniquilación de la vida. Esta fuente de ansiedad no es nunca eliminada y entra como un factor constante en todas las situaciones de ansiedad. La ansiedad tiene su origen en el miedo a la muerte".⁷⁷ Menciona como su paciente Fritz tiene sus propias teorías sobre la muerte, describiéndose muerto cuando "se movería muy lentamente".⁷⁸

De acuerdo con este pensamiento, Mauricio Abadí formula en sus notas psicoanalíticas sobre la muerte 6 proposiciones que esclarecen este tema y fundamentan los pasos terapéuticos a tomar con pacientes que padecen una enfermedad terminal como la uremia:

- 1) Lo central de la vida humana es la noción de su precariedad e inestabilidad. Vale decir el conocimiento (anhelado pero también resistido y rechazado) de la ineludibilidad de la muerte individual;
- 2) este conocimiento tiene características particulares... Además de la ambivalencia señalada (la búsqueda y la huida frente a ese conocimiento) se trata de un conocimiento en que no se cree más que

intelectualmente, que carece por tanto de contenido vivencial y de la experiencia subjetiva que lo sustente... Sin embargo, para que un conocimiento tenga ese interno poder de convicción que nos lo hace sentir como verdadero, requiere apoyarse sobre una experiencia... la experiencia de la muerte ajena... la experiencia del sinnúmero de muertes parciales que de continuo ocurren... como el caso de un individuo que haya sufrido una mutilación de sus miembros... Análogamente... el sobreviviente de todas las personas que integraron las diferentes experiencias de su pasado y que ya no son... quedando la duda acerca de si en esas muertes parciales no está siendo escamoteado el carácter más específico y exclusivo de la EXPERIENCIA DE LA MUERTE TOTAL. Ese carácter está dado por la inexistencia de un sujeto que tenga la experiencia de su muerte en tanto que sujeto que ha desaparecido, que YA NO ES... 3) El problema de nuestra muerte es la temática subterránea de toda angustia. 4) La muerte en cuanto realidad es temida como peligro, a pesar de la cortina que la sustrae de nuestro conocimiento. Otros agregarán que es temida no a pesar de ser desconocida sino precisamente por ser desconocida y verán en la angustia de muerte una forma de la angustia ante lo desconocido... 5) Ese desconocimiento de la muerte es rellenado con fantasías que surgen de las primitivas experiencias de la vida... y 6) frente al inmanente peligro de muerte, el ser humano va estructurando defensas... ya mágicas (esencialmente basadas en la negación de la angustia), ya adherentes al principio de la realidad.⁷⁹

Jacques Lacan también concuerda con la idea de que existe el miedo a la muerte, que existe la conciencia de muerte. Pero en el congreso psicoanalítico en 1973 habla también del deseo de muerte, de que no todas las personas tienen miedo a la muerte, sino miedo a vivir demasiado.⁸⁰ Si bien se piensa que l'Ecole Freudienne tenía problemas con la simbolización de la muerte, lo contrario sucede con Lacan mismo. En su seminario "La ética del psicoanálisis" comenta, con res-

pecto a Antígona, la relación de los vivos con los muertos, y profundiza en los objetivos psicoanalíticos que él propone, como la posibilidad de reparar las relaciones de los seres humanos, especialmente sus relaciones con los muertos.⁸¹ De esta manera se propone un diálogo con los muertos que lleve a una reconciliación con ellos, y por ende con la muerte misma. Y este diálogo se hace a través del analista que toma el lugar del muerto, renunciando así a su propio narcisismo, aceptando sus limitaciones.⁸² Es así como Lacan propone una aceptación del concepto de muerte, de su representación en el inconsciente, que conduce directamente a la terapéutica actual con pacientes terminales y sus familias.

TANATOLOGIA ACTUAL

El niño urémico es, pues, un niño con una enfermedad terminal. Es un niño que va a morir. La forma en que muere estará determinada por su capacidad cognoscitiva para entender la muerte, por su personalidad y sus experiencias de vida, y por el clima proporcionado por aquellos que lo cuidan en esta etapa final.

Se supone, después de todo lo anterior, que el niño está consciente de que va a morir. La importancia de los factores familiares, lingüísticos, sociales y religiosos en el desarrollo del concepto de muerte hacen que su estudio sea

muy complejo. Para elucidarlo quizás sea conveniente mencionar los cuatro estadios que propone Jean Piaget para entender lo que el niño quiere decir por "estar vivo": 1) el niño le atribuye conciencia y vida a cualquier cosa que esté activa, no dañada, o que sea útil; 2) el niño le atribuye conciencia y vida a cualquier cosa con movimiento; 3) el niño le atribuye conciencia y vida a cualquier cosa con movimiento propio, y 4) el niño le atribuye conciencia y vida a los animales y las plantas. Cabe señalar que este animismo es producto del pensamiento preconceptual de los dos a los cuatro años y que se inicia con la aparición del lenguaje.⁸³

M. Nagy describe tres estadios en el concepto que tiene el niño de la muerte: el niño de menos de cinco años ve a la muerte como reversible, una separación, un dormir, una forma de vida limitada; hasta los nueve años el niño ve a la muerte como personificada y contingente. Acepta la existencia de la muerte, para luego olvidarse de ella, volverla remota y por lo tanto evitable. De esta manera los que mueren son los que no pueden escaparse de ella. Sin embargo, después de los nueve años el niño entiende que la muerte es inevitable, que es universal, el fin de un proceso interno.⁸⁴

David Peretz afirma que la muerte representa la pérdida más significativa. Dice que la muerte nos recuerda pequeñas pérdidas y nuestras propias limitaciones. Por eso es que en muchos casos, especialmente en el campo de la medicina, se

hacen esfuerzos heroicos por mantener la vida, obscureciendo así la importancia de la muerte en el ciclo de la vida y en su manejo.⁸⁵ Y agrega que el paciente moribundo sufre una pérdida, que "al consciente o inconscientemente anticipar la muerte, anticipa y teme la separación y pérdida de las personas y pertenencias que más quiere, al igual que se enfrenta a la pérdida de su 'self', ya que irá perdiendo rápida o paulatinamente sus capacidades y funciones: habilidades cognitivas, motoras y su capacidad de placer. La muerte está representada en la imaginación no como un no sentir, sino como el dolor de estar en soledad."⁸⁶ Por eso es que el paciente moribundo y sus familiares están con una enorme necesidad de recibir ayuda, ayuda para aceptar la muerte, como a menudo se necesita ayuda para manejar las dificultades de la vida. Porque, además, como lo dice Shneidman tan certeramente, "morir es vivir".⁸⁷ Por eso él da como objetivos principales en la psicoterapia a moribundos el de poder darles un mayor bienestar psicológico, un sentimiento de autonomía basado en el respeto por el individuo, permitiéndole la oportunidad de controlar su propio tratamiento, de mantener un sentimiento de dignidad, y el de estar lo más cómodo posible dentro de sus circunstancias.⁸⁸ Para poder hacer esto el terapeuta mismo tiene que estar consciente de sus limitaciones, de poder tolerar la incompletud. No debe tener objetivos concretos y fijos. Debe poner su énfasis en el paciente, en seguir su ritmo, en darle importancia a la relación que está

en proceso de desarrollo, sin olvidarse de su familia, de los sobrevivientes, que en última instancia, serán las siguientes víctimas.⁸⁹

Todos los tanatólogos modernos están de acuerdo en centrarse en el paciente, en el paciente como individuo, un ser humano que vive, que posee una amplia gama de emociones (especialmente angustia, deseo de control y terror), y que sabe que indudablemente el tiempo es finito.⁹⁰ Piensan, como lo resume Shneidman, que el proceso de muerte comprende tres aspectos: 1) el aspecto moral-ético-epistemológico, donde la muerte es un asunto diádico que contiene tanto al protagonista principal, el paciente, como a sus supervivientes. Este aspecto articula los dos criterios más relevantes: la dignidad y bienestar psicológico y físico, y el dolor y la humillación. Por eso él se hace la siguiente pregunta: ¿quién, de todos los involucrados, tiene el mayor derecho al bienestar y a la dignidad?; 2) el aspecto sociológico, donde se toman en cuenta las restricciones del medio ambiente, tanto el hospitalario como el familiar. En cuanto al hospitalario se toman en cuenta lo que Glaser y Strauss denominan "la trayectoria de muerte",⁹¹ donde influyen enormemente las expectativas del equipo de salud, y "el mutuo engaño",⁹² que se deriva directamente de la necesidad de no hablar sobre la muerte, pues se considera un tabú. Lo que sobresale de los deseos de personas a quienes se les pregunta que cómo les gus-

taría morir, es el de tener el máximo control sobre su tratamiento y el de liberarse lo más posible del dolor.⁹³ Habrá que preguntarse que papeles desempeña cada uno de los protagonistas, y si el ser buen paciente es lo que se debe privilegiar, "buen paciente" como aquél que cumple con las expectativas del equipo de salud... 3) el aspecto psicológico, donde se señala la amplia gama de emociones, y la universalidad de la negación que aparece y reaparece constantemente. Shneidman termina diciendo "el flujo de conductas que tiene el moribundo reflejará las conductas anteriores de la persona, específicamente aquéllas que se relacionen con la tensión o el fracaso".⁹⁴

Stillion y Wass subrayan que en el pasado los niños estaban más conscientes de la muerte, como lo evidencian sus juegos, sus canciones, y hasta los cuentos que se han transmitido de generación en generación. Sin embargo, a medida que ha ido avanzando la medicina y se ha hecho más sofisticada y capaz de retrasar la muerte, ésta se ha vuelto cada vez más remota. Por eso la evitación de la muerte "nace especialmente de la dificultad de los adultos a enfrentarse con ella".⁹⁵ Muchas veces la necesidad de proteger al niño del enfrentamiento con la muerte surge del cariño de los padres, que buscan resguardar el hijo de las realidades crueles de la vida. Mas no se toma en cuenta que el interés por la muerte es algo natural y parte del desarrollo humano. Es

una necesidad existencial, una curiosidad básica que impulsa a la exploración, cuya represión sólo inhibe el instinto epistemológico.⁹⁶

En todo caso, aunque el darle un lugar central al paciente implica seguir su ritmo y contestar sus preguntas, la mayoría de los tanatólogos aconsejan decirle la verdad al paciente. Shoenberg afirma que la "conspiración del silencio" es muy destructiva en la mayoría de los casos.⁹⁷ Es obvio que el lenguaje verbal y no verbal comunica una información. De manera que aunque se haga como que no se sabe, se sabe que el paciente va a morir. El paciente mismo también sabe que va a morir, particularmente si entra a un Servicio para enfermedades terminales, como lo es el Servicio de Nefrología del HIM, y si sí se es un niño campesino familiarizado con los avatares de la naturaleza. No se le puede engañar. Sin embargo, Glaser y Strauss afirman, apoyándose en su terapia tanatológica, que puede ser útil, en ocasiones, el actuar como si no se supiera nada, como si nada fuera a pasar.

Puede ser que sea así. En última instancia, lo primordial es el bienestar del paciente y de sus familiares. La experiencia demuestra que la verbalización de las emociones y de los temores, al igual que el consecuente esclarecimiento, proporcionan alivio. El hablar sobre la muerte no signi

fica que se pierda la esperanza, sino simplemente que se acepta la trayectoria de un ciclo vital y que lo esencial es seguir esta trayectoria de la mejor manera posible. Por eso es que el terapeuta debe estar alerta a las necesidades y deseos del paciente y de su familia; debe ser flexible, alejarse y distanciarse; debe hablar con la verdad. Indica SisSELLA Bok que es así como se construye un puente de confianza;⁹⁸ lo que proporciona serenidad y sienta las bases para que el paciente se atribuya un mayor control sobre su destino, sobre su modo de morir.

El paciente moribundo es un ser en el mundo, un individuo, no un objeto que los demás manipulan a su antojo. KUBLER-ROSS lo percibe como un ser que pasa por cinco etapas inamovibles en su camino hacia la muerte: la negación, el resentimiento, la negociación, la depresión y la aceptación. SHNEIDMAN, en cambio, lo percibe como un individuo con emociones, defensas y etapas que no tienen un orden determinado, una evolución obligatoria. Y por esta evolución pasamos todos, pacientes y terapeutas. Todos navegamos en la corriente oceánica de la vida, corriente precaria e inestable que desemboca en la muerte.

Estos son, en suma, los conceptos tanatológicos más relevantes que subyacen las intervenciones terapéuticas a pacientes con enfermedad terminal que enfrentan la muerte y a sus

familias. Coinciden con las investigaciones y el trabajo realizados en el Servicio de Nefrología del HIM. Son conceptos que presuponen una visión sistémica, donde todos los elementos de la totalidad capaces de ser percibidos son tomados en cuenta. Conviene pasar ahora a la revisión bibliográfica de la terapéutica a niños urémicos y a sus familias, pudiendo así observar su evolución.

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE LA TERAPÉUTICA A NIÑOS UREMICOS Y A SUS FAMILIAS

Los pacientes con enfermedades renales empezaron a recibir tratamiento médico por diálisis en 1923, cuando G. Gantter utiliza este método por primera vez en un ser humano.⁹⁹ En 1925, G. Haas lo intenta por primera vez en hemodiálisis.¹⁰⁰ A medida que estos tratamientos médicos van mejorándose y cobrando importancia empiezan a surgir nuevos elementos que comportan la totalidad del ser humano: además de su cuerpo, su mente, su psicología, y el contexto en el que están inmersos con sus múltiples relaciones.

Michael Balint puntualiza este movimiento de unificación con un discurso que da en la sección médica de la "British Psychological Society", en 1955 y que se concretiza aún más en su libro El médico, su paciente y la enfermedad.¹⁰¹ Habla del médico como medicina, como aquél en el que el paciente cree. En el "Children's Hospital" de Los Angeles, California, Barnett y Korsch son los primeros en investigar y

aplicar estos conceptos, subrayando las implicaciones psicológicas de la práctica médica. Enfatizan la imperiosa necesidad de que el pediatra conozca a fondo las reacciones psicológicas de su paciente. Se preguntan cuál es la respuesta del médico ante la queja (o la demanda) de su paciente, pues aprecian, como lo hace Balint, que el entrenamiento médico en muchas ocasiones limita la respuesta del médico ante el paciente. El médico responde automáticamente y son sus idiosincrasias las que determinan sus decisiones, no los requerimientos del paciente. Balint intenta pues acceder a un saber que incluya al otro como sujeto, imprimir movilidad, dar el dinamismo propio de un mundo en constante cambio. Intenta también escuchar, e ir más allá de la escucha: reconocer la realidad del desconocimiento, hablar en nombre de otra opción.

Balint enfatiza la necesidad de tener en cuenta la psicología de cada persona como individuo y desencadena un tratamiento distinto al que se venía dando en los hospitales. Wilson y colaboradores corroboran esta necesidad al dar la descripción de los cuadros psicológicos que se encontraron en el Servicio de Nefrología, en Duke University. Mencionan las características que encontraron a menudo en pacientes con enfermedad renal: excesiva dependencia, reactividad, depresión. Sin embargo, señalan que las reacciones de los pa-

cientes eran parecidas a las de otros pacientes que se enfrentaban a cirugía de cualquier tipo, por lo que concluyen que "las respuestas emocionales se consideran como testimonio de salud, a menos que sean exageradas", ya que de alguna manera el paciente necesita adaptarse a su situación.¹⁰²

En 1967, Ginette Raimbault publica un importante artículo con sus conclusiones sobre el niño y la imagen que éste tiene de su enfermedad. Sus investigaciones las lleva a cabo en el "Hopital des Enfants Malades" en París, Francia. Su investigación progresa desde la observación del niño,¹⁰³ a la observación del niño con su madre,¹⁰⁴ y las relaciones entre ambos, que son observadas en entrevistas no directivas y de orientación psicoanalítica. Subraya que "las relaciones del niño consigo mismo y con los otros se ven modificadas por las diferentes maneras de lidiar con la misma".¹⁰⁵ Hace notar que en sus observaciones a menudo la enfermedad se equipara con la maldad, lo que produce culpa. Termina recomendando la optimización de la relación de la madre del niño con el pediatra, y recomienda que el pediatra obtenga un conocimiento profundo de las emociones y conductas que puede mostrar su paciente y él mismo. Ya en 1973, Raimbault añade la importancia de incluir las emociones y reacciones del equipo de salud, al igual que su disponibilidad frente al paciente, teniendo en cuenta que el saber sobre el paciente tiene que ver con el saber sobre la propia persona.¹⁰⁶ En 1975,

publica su libro El niño y la muerte, la culminación de sus observaciones y conclusiones, donde declara que los niños en ferros renales saben que van a morir, aunque nadie se los ha ya comunicado formalmente, y que en muchas ocasiones imaginan este estado como un estado donde no sufrirán más. Explica las diferentes representaciones que los niños tienen de la muerte dependiendo de sus edades y menciona las representaciones más frecuentes como las de: 1) no sufrir más; 2) no poder estar en compañía de los seres queridos; 3) no poderse mover ni sentir nada.¹⁰⁷

En el "Children's Hospital" de Los Angeles, California, en 1970 Richard Fine y colaboradores, marcan la enorme importancia que para el tratamiento de niños con enfermedades renales tiene la psicoterapia individual, conferencias informativas con preguntas y respuestas, relaciones con el equipo de salud, y el apoyo a todos los involucrados con el problema de la enfermedad renal. Unifican los diferentes elementos de la enfermedad: el físico propiamente dicho, el emocional, y la influencia de las personas del entorno significativas para el paciente. Determinan que "tanto los pacientes como sus familias necesitan atención específica y apoyo para poderse adaptar óptimamente a los requisitos del tratamiento".¹⁰⁸ En 1971 publican un artículo donde subrayan nuevamente lo imprescindible del trabajo interdisciplinario, la comunicación y el apoyo; reiteran la importancia de confe-

rencias y entrevistas informales que ellos llaman, una "aventura de cooperatividad", en una situación donde la enfermedad renal incrementa la tensión y los problemas potenciales en una familia, porque la enfermedad provoca una situación de crisis. Por eso la necesidad de "abrir caminos a la comunicación, al apoyo mutuo, y a la educación sobre la salud".¹⁰⁹ De esta manera se unifican los conocimientos técnicos y científicos al igual que los psicológicos y sociales.

En 1980 Korsch y colaboradores, también del "Children's Hospital", confirman la utilidad de las conferencias formales a los padres de familia, que dan a conocer todo lo relacionado con la enfermedad renal, especialmente en los momentos críticos, dejando un espacio abierto para entrevistas in formales que sirvan para sondear la situación y detectar problemas posibles, por ejemplo, la no adherencia a las indicaciones médicas.¹¹⁰ Esto último sale publicado en 1983, en un artículo dirigido a la prevención de los problemas relacionados con la enfermedad renal.¹¹¹

Por otro lado, Kempf y colaboradores en la Universidad de Michigan, presentan el resultado de sus investigaciones con pacientes urémicos. Hablan de la necesidad de llevar a cabo estudios psicológicos para poder prevenir y tratar problemas tales como la no adherencia a las indicaciones médicas. Dan ejemplos como el de una niña que regresa a casa

ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA

después de un rechazo que no siente el apoyo de los padres, siente culpa por su estado y su situación, y recurre a la no adherencia a las indicaciones médicas; o el de un donante que se "siente la oveja negra" de la familia y que encuentra en la donación de su riñón una forma de reparar el daño que cree haber hecho a la familia. Enumeran la serie de interacciones culpígenas que llevan al fracaso del tratamiento. Y señalan la importancia de conocer más el problema para así poder resolverlo adecuadamente.¹¹² Terminan proponiendo la práctica formal de las pruebas psicológicas a los pacientes y sus familiares que se proponen como donantes. Vaticinan el impacto de estos estudios en las familias y en la sociedad, pues tienen que ver con el proceso de duelo y la conceptualización que tenemos de la vida y de la muerte.

La no adherencia preocupa a muchos estudiosos en este campo. En Alemania, E. von Even concluye que este problema no se debe al factor de inteligencia, sino a las circunstancias desfavorables, por ejemplo, a seguir la dieta médica. Agrega que es necesario reconocer factores individuales como la susceptibilidad y las actitudes de cada persona frente a la restricción de deseos orales que puede ser vista como una demanda arbitraria de las figuras que representan la autoridad. Por lo tanto, la no adherencia a la dieta puede verse como una defensa ante el desplome de la autoestima.¹¹³

Satterwhite, de la Universidad de Rochester, reconoce

la importancia de detectar las familias en riesgo. Si se conocen ciertos factores se pueden prevenir, dependiendo del individuo y de sus circunstancias. Lo principal es que el paciente y su familia salgan beneficiados por medio de apoyo, del análisis de la contratransferencia del médico, de un mayor conocimiento general. De esta manera, el conocer el impacto de la enfermedad en el niño, en su familia, y en el equipo de salud evitará situaciones dolorosas.¹¹⁴

No sólo son los psicólogos los que se preocupan por apoyar al paciente y conocerlo mejor. Poco a poco, al ir entendiendo más sobre el niño urémico y su familia, el resto del equipo de salud también se va interesando en el problema. Por esta razón aparecen artículos dando el punto de vista, por ejemplo, de las enfermeras. Así, en 1983 Frauman y Lansing hablan en dos artículos sobre las medidas individualizadas necesarias para ayudar al niño en el hospital, medidas que lo ayudarán a alcanzar un nivel adecuado a su edad. Proponen un enfoque multidisciplinario que repercutirá en un mejor pronóstico.¹¹⁵

Esto ya ha sido propuesto en 1981 por Drotar y colaboradores. Describen los diferentes momentos del proceso de la enfermedad. Describen la estancia en el hospital y el regreso a casa. Reportan un buen resultado con sus pacientes, especialmente los adolescentes, debido a la información impar-

tida. Describen asimismo las sesiones semanales con el equipo de salud orientadas a compartir conocimientos, planear intervenciones, y apoyarse mutuamente.¹¹⁶

Roger Sherwood afirma igualmente que las características del enfermo renal y su familia influyen sobre la adherencia o no adherencia a las indicaciones médicas, y por lo tanto sobre el mejor o peor pronóstico. Recomienda el proporcionarle autonomía al paciente para que éste pueda sentirse con algo de control sobre su destino y con ánimos para luchar por una vida útil. Agrega que la autonomía se obtiene por medio del conocimiento. De allí las repetidas sesiones donde se proporciona repetidamente la debida información.¹¹⁷

Finalmente, en 1984 Joseph Frey pone un enfoque sistémico basado en el modelo de la escuela de Roma para tratar en terapia familiar a adolescentes enfermos renales que presentan síntomas de rebeldía hacia el tratamiento médico, no adhiriéndose a sus indicaciones.¹¹⁸ Da una descripción exhaustiva de su terapéutica, que en muchos casos es recibida con "negativismo y resistencia", como lo apunta el mismo autor. Robles de Fabre hace un comentario amplio y certero de la terapéutica,¹¹⁹ viendo los pros y contras de la misma y comparándola con los resultados de su experiencia en el HIM con pacientes con uremia terminal. No queda más que agregar que Frey tiende a seguir los lineamientos que la escuela de Roma utiliza con "familias rígidas", familias crónicas estancadas

en su evolución y gobernadas por reglas estereotipadas, cuando sus pacientes no están bajo el peso de una situación catatrófica. Esto, por supuesto, que produce stress y hace que sus interacciones sean "rígidas", como forma de adecuarse a su presente, pero no necesariamente quiere decir que las estrategias que se utilizan para una "familia rígida", sean útiles en el caso de familias con pacientes con enfermedad terminal. Los niños con uremia terminal tienen un determinante común, su enfermedad. Y ésta es una circunstancia trágica.

Aquí termina esta revisión bibliográfica, esta visión cronológica de los diferentes intentos terapéuticos a niños con uremia y a sus familias. Como se ve, estos intentos empiezan, al igual que en el Servicio, con el paciente individual y están enmarcados dentro de la teoría psicoanalítica. Con el tiempo abarcan más elementos, incluyen más trozos de una totalidad, tornándose sistémicos. Del niño como individuo se pasa al niño como sistema dentro de un sistema mayor. Y el sistema se va haciendo cada vez más complejo.

Estos pasos hacia una visión sistémica del mundo se van dando paulatinamente, con cautela. Por medio de los errores y de los aciertos se va llegando a una mejor comprensión del problema y por ende a una mejor alternativa de tratamiento. Estos pasos necesariamente están basados en un marco teórico

compuesto de conceptos que proporcionan una dirección congruente y delimitada. Este es el tema del siguiente capítulo.

CAPITULO IV

MARCO TEORICO

La práctica descansa siempre en ideas formales, las reconozca uno o no. Las ideas formales, a su vez, representan una construcción de la realidad, una puntuación entre muchas otras, que le da a la acción una coherencia y un sentido.

Esta es precisamente la perspectiva postulada por Ernst von Glasersfeld en su "constructivismo radical". Dice: "nuestro conocimiento no puede ser nunca interpretado como una imagen o una representación del mundo real, sino que es tan sólo como una llave que abre paso a varios caminos posibles".¹²⁰ El Constructivismo enfatiza el rol del observador en la construcción de la realidad.¹²¹ Afirma que para explicar se necesita describir, que para describir se necesita percibir, percibir una diferencia. El percibir una diferencia implica un acto de distinción, y la distinción depende del que la hace, del que observa.

George Spencer Brown en su libro Laws of Form, invita a que se "marque la diferencia". Es su introducción a una visión del mundo que no es nueva, pero que con el tiempo ha ido adquiriendo fuerza, la visión de un mundo creado por el

hombre. Como apunta von Glasersfeld, ya en tiempos de los pre-socráticos en Grecia, Xenofón indica que nadie ha visto la verdad segura, que la verdad pertenece a un nivel abstracto. Sextus Empiricus, el escéptico, afirma que todo es apariencia y reta al observador a explicar la naturaleza de, verbigracia, una manzana. Puede parecer fácil, pero la apariencia de una manzana dice bien poco sobre lo que "realmente" es. Puede ser una fruta, o aparentar serlo, como es el caso de las manzanas de cera o de porcelana. Y pregunta: ¿qué es? Y lo que queda es una descripción, una puntuación.

Para empezar, la primera diferencia que hay que marcar es la que se conecta con el problema de la epistemología. A este respecto, Heinz von Foerster hace notar que la palabra epistemología viene del griego. Por una parte tiene que ver con la palabra griega "episteme" que quiere decir conocimiento, saber, y "logos" que quiere decir tratado, estudio. Por lo tanto, epistemología quiere decir un tratado sobre el conocimiento. Pero, como bien lo indica von Foerster, "epi-" en griego quiere decir arriba o encima, mientras que "histanhein" quiere decir estar parado. Por lo tanto, epistemología también puede querer decir el tratado de aquello que está parado encima.¹²² Todo esto se confunde bastante ya que está el hecho de que epistemología es una palabra que viene del griego, y von Foerster la está explicando en alemán y en inglés, mientras que en este escrito se está utilizando el

idioma español. Cada idioma es un contexto que marca su propia diferencia. Además está el hecho de que "histamein" en griego parece tener más que ver con las prácticas mecánicas y motoras, mientras que en los otros idiomas parece tener más que ver con las mentales. Sin embargo, como tan prudentemente decide von Foerster, una teoría es un tratado de algo; la meta de este tratado es el entender ese algo; por lo tanto, las epistemologías tratan de conocer el conocimiento, o si se quiere, de entender el entendimiento.¹²³

Para esto es necesario, entonces, primero aceptar la naturalidad recursiva del proceso, ese uroboro que se come su propia cola pero que no es un uroboro físico, sino un uroboro abstracto, o sea, un concepto que se aplica a sí mismo, que explica cómo cada uno de nosotros vive en el mundo, cómo cada uno de nosotros experimenta su propio vivir. Y atención, no hay que olvidar que el concepto depende de nuestro ser biológico, pues ambos están irremediabilmente unidos. Pero de eso se hablará más adelante.

Por ahora, basta con aceptar que epistemología quiere decir una manera de entender nuestro propio entendimiento, de aprender nuestro mundo, el mundo que nosotros mismos construimos. Por eso Bradford Keeney explica: "por lo general, aquello que uno percibe es el resultado de cómo participa uno en el acto de percibir, lo que, a su vez, es el resulta-

do del contexto social en el que está uno inmerso".¹²⁴ Es así como se pasa de la observación de un sistema, donde observado y observador están separados, a nosotros como sistemas observándonos dentro del sistema. Esta recursividad¹²⁵ puede confundir, esa sería una puntuación, pero también puede abrir el campo, puede ser la fuente de mejores construcciones, de epistemologías más útiles. Este es precisamente el objeto de este trabajo.

Una vez explicado y definido el terreno con respecto a la epistemología, en general, se puede pasar a la epistemología que fundamenta la acción del trabajo terapéutico que se propone en el capítulo V. La fuerza integradora de este trabajo, tanto teórico como práctico, está en Gregory Bateson y su epistemología cibernética. El representa el principio de la espiral de infinitos círculos, algunos de los cuales serán mencionados en este capítulo. Círculos es una palabra adecuada porque contiene su propia circularidad, recursividad, reflexividad. Espiral también, porque apunta a la evolución. Y este es un concepto que no hay que olvidar ni por un momento.

De hecho, la palabra círculos es una palabra fecunda que intenta agregar a las reglas que han regido al mundo reglas nuevas, o quizás muy antiguas y olvidadas ya. Y para poder hablar de circularidad nada más apropiado que hablar

de lo que Bateson llamaba su propia epistemología: la epistemología cibernética. Para desarrollarla, Bateson se basó en tres espectaculares inteligencias: Ludwig von Bertalanffy, con su Teoría General de Sistemas; Norbert Wiener, con su Cibernética; y Bertrand Russell y Alfredo North Whitehead, con su Principia Mathematica, de donde surge la teoría de los tipos lógicos. Es menester, sin embargo, mencionar también a los gigantes del pasado, como Bateson mismo los llama, que influyeron en su manera de aprehender el mundo: "Lamarck, el fundador de la teoría de la evolución; William Blake, el poeta y pintor que 'vio a través de sus ojos y no con ellos'; Samuel Butler, el crítico de la evolución darwiniana y el primer analista de la familia esquizofrénica; R. G. Collingwood, el primer hombre que reconoció la naturaleza del contexto; y William Bateson, su padre y el padre de la genética".¹²⁶

Como una manera de marcar una diferencia empezaré por dar un breve esbozo de la Teoría General de Sistemas (TGS) creada por von Bertalanffy, ya que cronológicamente contiene los conceptos básicos que sirvieron para darle forma al pensamiento de Bateson.

Teoría General de Sistemas: Ludwig von Bertalanffy

Sabemos que la noción de sistema es muy antigua. Sin embargo, von Bertalanffy introduce un nuevo campo de estudio

con su concepto de "sistemas generales" que para 1954 alcanza ya cierta notoriedad con la conformación de la "Sociedad para la Investigación de los Problemas Generales". Esta sociedad se forma debido a la necesidad de comprender mejor los fenómenos biológicos, psicológicos y sociales que en tanto que sistemas interactúan con el medio ambiente, y que a su vez están formados por partes que interactúan entre sí. La innovación que presenta la TGS está en que 1) se observa al mundo como un conjunto de fenómenos individuales interrelacionados en lugar de aislados, en donde la complejidad adquiere interés; 2) se demuestra que ciertos conceptos, principios, y métodos no dependen de la naturaleza específica de los fenómenos implicados, sino que el bagaje conceptual es aplicable, sin modificación alguna, a diversos campos de la ciencia; y 3) se abren, a través de investigaciones generales, nuevas posibilidades a disciplinas específicas.¹²⁷

Para poder entender mejor la TGS vale la pena remontarse un poco a su origen, o más bien dicho, a la antigüedad, donde la idea de sistema se puede situar dentro del contexto del mundo de las ideas. Von Bertalanffy dice que el nacimiento del pensamiento científico se produce en el siglo VI a. C. cuando la terrorífica idea de que el hombre es arrojado a un mundo caótico y hostil es reemplazada por la visión aristotélica que trata de encontrar en el mundo empírico un orden o un cosmos inteligible y, por lo tanto, controlable.

Aristóteles dice, pues, que el todo es más que la suma de sus partes, que el organismo biológico es organizado y solidario con sus funciones.¹²⁸ Sin embargo, a pesar de esto, Descartes en su Discours de la Méthode propone fragmentar un problema en partes, para observarlas por separado, sentando las bases para el método científico que imperará durante años.

La observación de partes aisladas sirve cuando hay pocas variables, pero no es un método adecuado cuando se trata de estudiar, por ejemplo, la organización de los seres vivos. Por organización se entiende un principio unificador que se encuentra en todos los niveles, dando como ejemplo el modelo del mundo como una gran organización. Y una organización tiene ciertas características: totalidad, crecimiento, diferenciación, orden jerárquico, dominancia, control y competencia, entre otros.¹²⁹

En la década de los veinte, von Bertalanffy escribe:

Ya que el carácter fundamental de un objeto viviente es su organización. El acostumbrado examen de las partes y procesos aislados no puede darnos una explicación completa de los fenómenos vitales. Este examen no nos informa acerca de la coordinación de partes y procesos. Así, la tarea primordial de la biología debiera ser la de descubrir leyes de los sistemas biológicos. Creemos que los intentos de hallar un fundamento para la biología teórica apuntan a un cambio básico en la concepción del mundo.¹³⁰

El cambio básico en la concepción del mundo radica en el enfatizar RELACION, FORMA y ORDEN como implícitas en todo organismo vivo en lugar de la ley de cantidad. Una de las premisas en la TGS tiene que ver, entonces, con la INTERACCIÓN entre los componentes de una totalidad, cualquiera que ésta sea. Una vez que esta noción es tenida en cuenta aparece la causalidad de doble vía que introduce la relación entre el organismo y el medio ambiente y que muestra la CIRCULARIDAD. Esto, a su vez, lleva a la definición de sistema como el conjunto de elementos relacionados entre sí y con el medio ambiente,¹³¹ entendiéndose como sistema una totalidad donde el sistema "cerrado" es aquél que no intercambia materia ni energía con el medio, como en el caso de los sistemas observados en la física, y sistema "abierto" todo sistema viviente que sí las intercambia con el medio ambiente.¹³² Pero más aún: von Bertalanffy marca una diferencia de niveles entre los sistemas "reales", que son las entidades percibidas por el observador o inferidas por él, que existen independientes de él, y entre los sistemas "conceptuales", que son esencialmente construcciones simbólicas.¹³³ Sin embargo, estas diferencias no son tan fáciles de aprehender, ya que como él añade: "la percepción no es una guía digna de confianza".¹³⁴ De ahí se desprende una de sus p.emisas más importantes: un fenómeno (objeto) en investigación no puede conocerse completamente en su plena simplicidad ni en su plena complejidad.¹³⁵

W. Ross Ashby clarifica el concepto de organización y estructura cuando habla de sistemas. Por organización se refiere al "conjunto de todas las propiedades que producen el comportamiento del sistema", a diferencia de la estructura, que define como "la parte de la organización que se mantiene permanente, fija o constante, y que forma la base para el comportamiento permanente o relativamente permanente" de los sistemas.¹³⁶ Esta distinción es importante, ya que contrasta con la que más adelante aparece en la conceptualización de la organización que proponen Maturana y Varela en la época de los setentas.

Dentro de la TGS von Bertalanffy incluye la teoría de la cibernética, ideada por Wiener, basada en los notables progresos en la construcción de misiles autodirigidos, de las computadoras, y de la tecnología de la automatización. Por esta razón el inciso siguiente incursiona en el terreno de la cibernética: la ciencia de la comunicación y del control.¹³⁷

Cibernética: Norbert Wiener

Simultáneamente con el desarrollo de la TGS, que postula el estudio científico de los "todos" y de las "totalidades" dentro de un campo lógico-matemático,¹³⁸ aparece el desarrollo de la cibernética que rápidamente se incluye en la TGS como lo que von Bertalanffy decide llamar: "la tecnolo-

gía de los sistemas". Se propone que la sociedad y la tecnología modernas requieren un planteamiento holista e interdisciplinario. De aquí que la cibernética, el estudio de la comunicación y el control, sea incluida.

La cibernética se hace más influyente con el paso del tiempo. Surge de las ciencias básicas y, poco a poco, apoyada en la tecnología, se desliza al campo de la biología. Del estudio de la máquina artificial creada por el hombre, pasa a la máquina que es el hombre. Se basa en el modelo de circuitos de retroalimentación de las máquinas, cuya retroalimentación positiva apoya el cambio y la negativa el no cambio, que a su vez puede aplicarse a los sistemas vivos y a sus interacciones. El interés se centra en los problemas de organización y en la conducta teleológica. Esta última revela la importancia del factor tiempo. La cibernética desafía, como dice Bateson, la concepción mecanicista newtoniana "apoyada en las leyes de la conservación de la materia y de la energía"¹³⁹ e insiste en la búsqueda de nuevos planteamientos como "las leyes del orden, la negentropía y la información"¹⁴⁰ para manejar, ya no las partículas aisladas, sino grandes cantidades de organismos e identidades.¹⁴¹

Wiener, entonces, postula la cibernética, su teoría de la comunicación y del control, o lo que llama también su teoría de los mensajes. Confirma que la física de Newton describe un universo donde todo sucede de acuerdo a leyes fi-

jas, donde el futuro depende estrictamente del pasado.¹⁴² Se apoya en Ludwig Boltzmann y Willard Gibbs, enfatizando que estos dos físicos emprenden la aplicación radical de ideas nuevas y revolucionarias, como la estadística, o sea, la ciencia de la distribución. Reconocen que las medidas físicas nunca pueden ser precisas, ya que nunca conocemos exactamente las condiciones iniciales, sino su distribución. Por eso, "la parte funcional de la física no puede escaparse de considerar la incertidumbre y la contingencia de los hechos."¹⁴³ Wiener estipula que Gibbs introduce la probabilidad a la física;¹⁴⁴ que obliga a los físicos a aceptar que no pueden predecir siempre lo que va a ocurrir, sino sólo lo que probablemente podrá ocurrir. Y Wiener explica: "este cambio implica que en un mundo probabilístico ya no tratamos con cantidades y afirmaciones que tienen que ver con un universo específico y real, sino que hacemos preguntas que pueden encontrar respuestas en un gran número de universos similares. Así, se le abre la puerta al azar... se reconoce el determinismo incompleto, casi lo irracional del mundo..."¹⁴⁵

El mundo dicotómico llega a su fin cuando Niels Bohr introduce la complementariedad en 1927. Complementariedad significa esencialmente que hay dos verdades en lugar de una. O sea, pueden coexistir dos aspectos que juntos ofrecen a la ciencia y al hombre una visión más completa de la que se tendría si se tomara cualquiera de los aspectos por separado.

De manera que cada aspecto, aunque sea contradictorio, complementa al otro.¹⁴⁶ Esto contribuye a que el campo de la física y de la biología se acerquen, ambos aspectos complementarios de una totalidad.

Ahora se hace imprescindible una explicación de las leyes de la termodinámica (ver apéndice II) ya que, de acuerdo con el planteamiento de la TGS, éstas influyen sobre el organismo viviente. Von Bertalanffy habla de sistemas dinámicos, sistemas influenciados por el factor tiempo. Prigogine lo confirma. Asevera que:

Una visión dinámica (dynamical) en la cual el tiempo desempeña un papel esencial prevalece en casi todos los campos de la ciencia. El tema de la evolución, que surge en el siglo XIX, se vuelve central en nuestra comprensión del universo... En el campo de la física este concepto lo introduce la segunda ley de la termodinámica, la ley que afirma el incremento de la entropía.¹⁴⁷

Clausius en 1865 define entropía como la "energía que se DISIPA y se gasta irreversiblemente".¹⁴⁸

Según Prigogine:

La visión clásica de esta segunda ley de la termodinámica establecía el incremento en el desorden molecular. Como Boltzmann lo expresaba, el equilibrio termodinámico correspondía al estado máximo de "probabilidad", o sea, de entropía. Sin embargo, en los campos de la biología y de la sociología, el significado básico de evolución era exactamente lo opuesto, pues describía las transformaciones a niveles de mayor complejidad.¹⁴⁹

Vamos aquí la constatación de la existencia de dos niveles, el del organismo viviente y el de no viviente, y de una diferencia básica entre ambos. Así, la TGS permite establecer analogías que entrelacen las distintas disciplinas y que permitan nuevas opciones.

Esto es precisamente lo que sucede con la segunda ley de la termodinámica. Primero se aplica exclusivamente a sistemas cerrados, que son los que estudia la física. Como dice Wiener:

A medida que se incrementa la entropía, el universo, y todos los sistemas cerrados en el universo, muestran la tendencia natural a deteriorarse y perder sus diferencias, el pasar del menor al mayor estado probable, de un estado de organización y diferenciación donde existen las distinciones y las formas, a un estado de caos y mismeidad. En el universo de Gibbs, el físico, el orden es lo menos probable, el caos lo más probable. Sin embargo, mientras que el universo en su totalidad, si existe un universo total, muestra una tendencia al deterioro, hay enclaves locales que van en la dirección opuesta a la del universo en su totalidad, donde existen tendencias a la organización limitadas y temporales. Es aquí donde la vida aparece. Y es con esta visión central que la ciencia de la Cibernética empieza su desarrollo.¹⁵⁰

Wiener continúa su descripción de esta nueva ciencia llamándola teoría de los mensajes. La llama Cibernética porque se deriva del griego "kubernetes" que significa "el que guía". Dentro de la definición de Cibernética, Wiener incluye la comunicación y el control. Lo hace porque observa que cuando una persona se comunica con otra, le imparte un mensa

je relacionado con el primero que contiene información. Pero la información que contiene el segundo mensaje tiene que ver más con la persona que lo imparte que con la persona que lo recibe. En todo caso, la comunicación del mensaje, para Wiener, implica control. El que controla las acciones de otra persona al impartirle un mensaje tiene que tener una retroalimentación.¹⁵¹ Por retroalimentación se entiende "el control basado en el desempeño real no el esperado".¹⁵² Control que evita la desorganización por medio de información.

Wiener dedica mucho tiempo a explicar los límites de la comunicación entre individuos. Habla de que el hombre está inmerso en un mundo percibido a través de los sentidos. Capta la información del medio circundante que él mismo coordina por medio de su cerebro y de su sistema nervioso la cual, después de un proceso, se materializa en acciones a través de los músculos. Llama información al "contenido de lo que se intercambia con el mundo externo a medida que el individuo se ajusta a él".¹⁵³ Siguiendo a Einstein, incluye al observador en este proceso. Sin observador no hay mensaje. Y siguiendo a Gibbs, desplaza la visión física de un mundo que existe independiente del observador, o sea, un mundo "real", a una visión de un mundo que está en observación.¹⁵⁴ Es el observador el que percibe e informa, el que da un mensaje, un mensaje que es una forma, un patrón, una organización: ne

gentropía, exactamente lo opuesto a la entropía.

Una distinción que decide hacer Wiener para darle claridad y coherencia a su teoría de mensajes, ya que en gran parte su trabajo tiene que ver con la tecnología de las computadoras, es evitar la palabra "vida" en sus explicaciones. Prefiere hablar de organismos que tienden a la negentropía por oposición a los organismos que tienden a la entropía.¹⁵⁵ Luego se permite una analogía entre el sistema nervioso y la máquina, señalando que la máquina, como el organismo viviente, es un dispositivo que local y temporalmente parece "resistir la tendencia al incremento de entropía" y que, "por medio de su capacidad de toma de decisiones puede crear organización en el mundo",¹⁵⁶ organización cuyas leyes podemos entender. Esto tiene un enorme valor ético. Wiener está consciente de que "todos nacemos para morir", incluyendo nuestro universo, pero señala que el fin se puede retrasar si utilizamos apropiadamente los medios de comunicación que tenemos a nuestro alcance. Subraya nuestra capacidad de cambio, pues "si el presente no es exactamente igual al pasado y el futuro no es exactamente igual al presente, en el organismo y/o en el universo mismo, la repetición exacta es imposible".¹⁵⁷ En consecuencia, "el individuo humano, capaz de un gran aprendizaje, está equipado físicamente para producir variedad e infinitas posibilidades, la clave de las creaciones más nobles del hombre".¹⁵⁸

La relevancia del movimiento cibernético es indudable. El hombre es un sistema cibernético que se autorregula porque procesa información y corrige sus errores. Esto orienta la evolución del pensamiento. El cúmulo de información corregida y mejorada lleva al aprendizaje, al cambio, al progreso.

Dice Wiener:

El insecto está condicionado a ser un individuo esencialmente estúpido, incapaz de aprender nuevas formas de comportarse... es prisionero de un molde que no puede modificar... estoy convencido de que la comunidad de seres humanos es mucho más útil que la comunidad de hormigas. Si el ser humano está restringido a desempeñar las mismas funciones una y otra vez, no va a ser una buena hormiga, y mucho menos un buen ser humano... Aquellos que de sean organizarnos de acuerdo a funciones individuales permanentes y restricciones individuales permanentes condenan a la raza humana a un movimiento mediocre. Descartan casi todas las posibilidades humanas y, al limitar las maneras en las que podemos adaptarnos a las contingencias futuras, reducen nuestras posibilidades de una existencia razonablemente larga en esta tierra.¹⁵⁹

Wiener está hablando de ética y de responsabilidad. Está hablando del ser humano, como organismo viviente capaz de transmitir información y corregirse por medio de la retroalimentación, puede co-existir en un mayor bienestar. El instrumento en sí no es peligroso, ya sea máquina o información, es lo que el hombre hace de él lo que puede ser mortal.

La claridad del pensamiento de Wiener, según sus pro-

pias palabras, tiene que ver con las matemáticas, "esa disciplina formal", pilar de su formación científica. De hecho, su tesis doctoral es un estudio comparativo entre el álgebra de Schroeder y el álgebra de Russell-Whitehead.¹⁶⁰ Es conveniente ahora repasar brevemente los conceptos teóricos de estos dos célebres filósofos y matemáticos que sirvieron como base para las diferentes conceptualizaciones de los arriba mencionados, que además constituyen la piedra angular del pensamiento de Bateson.

Principia Mathematica: Bertrand Russell,
Alfred North Whitehead

Los trabajos teórico-técnicos de estos dos gigantes son sumamente complejos y pocos pueden entenderlos.¹⁶¹ Entre los visionarios que pudieron hacerlo está precisamente Bateson quien utilizó los trabajos lógico-matemáticos de Russell y Whitehead como marco de referencia. En 1901 Russell construye su célebre paradoja de la clase de todas las clases que no son miembros de sí mismas.¹⁶² Paul Watzlawick lúcidamente explica:

En Principia Mathematica las proposiciones autorreferenciales son declaradas ilegítimas, y este principio de ilegitimidad es la base de la teoría de los tipos lógicos. La paradoja de que la clase de todas las clases que no son miembros de sí mismas está basada en las premisas siguientes: una clase es la totalidad de todos los objetos que tienen una cierta propiedad. Por lo tanto, todos los gatos, presentes, pasados, y futuros, comprenden la clase de gatos. Una vez establecida esta clase,

el resto de los objetos en el universo pueden considerarse como la clase de los no-gatos, pues todos estos objetos tienen una propiedad común: no son gatos. Ahora bien, cualquier afirmación de que un objeto pertenece a ambas clases sería una sencilla contradicción, puesto que nada puede ser un gato y un no-gato al mismo tiempo. Si la contradicción aparece tan sólo se observa que una ley fundamental de la lógica ha sido violada. No hay nada de extraordinario en eso.

Sin embargo, si damos un paso a un nivel mayor de abstracción, se puede observar que las clases pueden ser miembros de sí mismas o no. Existen las dos posibilidades. Por ejemplo, en la clase de conceptos, la clase en sí es un concepto, mientras que en la clase de gatos el gato no es una clase en sí mismo. Por lo tanto, en este segundo nivel, el universo puede dividirse nuevamente en dos clases, aquellas que son miembros de sí mismas y aquellas que no. Cualquier afirmación en este nivel de que una de estas clases es y no es un miembro de sí misma es una sencilla contradicción y, nuevamente, no hay nada extraordinario en eso.

Sin embargo, si avanzamos al siguiente nivel y llevamos a cabo una operación análoga, aparece el desastre: la célebre paradoja de Russell. Lo que se hace es unir todas las clases que son miembros de sí mismas en una clase, la clase determinada M, y todas las clases que no son miembros de sí mismas en la clase denominada N. El análisis de que si la clase N es o no es miembro de sí misma da la paradoja. Es un cuento de nunca acabar. La paradoja se da siguiendo el procedimiento de deducción lógica rigurosa y no hay violación de las leyes de la lógica. ¿Dónde está la falacia?¹⁶³

Pasaron varios años antes de que Russell obtuviera respuesta a sus cuestionamientos. En su autobiografía explica:

(Empecé) a considerar aquellas clases que no son miembros de sí mismas, y preguntarme si la clase de dichas clases es o no es un miembro de sí misma. Encontré que cualquier respuesta implícita una contradicción. Al principio pensé que podría fácilmente superar la contradicción, y que proba-

blemente había un error trivial en mi razonamiento. Poco a poco entendí que este no era el caso... por medio del análisis lógico encontré que había una gran afinidad con la antigua contradicción griega sobre Epiménides el Cretense, quien decía que todos los cretenses son mentirosos... Algo estaba mal, puesto que tales contradicciones eran inevitables bajo las premisas comunes y corrientes. Trivial o no, el asunto era un reto para mí.¹⁶⁴

Es así como en 1906 (¡vaya perseverancia!), Russell postula la teoría de los tipos lógicos. Esta teoría enuncia el principio fundamental de que cualquier cosa que es parte de un conjunto no puede ser el conjunto en su totalidad. O sea que la paradoja russelliana aparece porque hay una confusión de tipos lógicos, o niveles. Una clase pertenece a un nivel superior que el de sus miembros. Sin embargo, el decir que la clase de todos los conceptos es en sí misma un concepto no es falsa, pero no tiene significado.¹⁶⁵

En 1967 Spencer Brown le presenta a Russell un cálculo que elimina la fatalidad de la paradoja no resuelta, y en su libro Laws of Form presenta una lógica moderna ya no basada en las categorías aristotélicas de verdadero o falso, sino en conceptos del adentro y del afuera, o sea, en la separación del espacio físico o conceptual que surge en el momento mismo que hacemos una distinción.¹⁶⁶ Con esto, Spencer Brown muestra que una construcción de la realidad puede trascender sus propios límites, puede verse en su totalidad desde afuera, para luego volver a entrar dentro de sus límites con ma-

por información.¹⁶⁷ Aunque la realidad jamás podrá verse en su totalidad, pues sólo puede distinguirse una parte, y esa parte es únicamente una descripción: una descripción que surge de una percepción basada en los órganos de los sentidos, en la historia y en la información previa. Esto no es nuevo. El propio Russell, en 1902 señala: "en cuanto a la percepción, nuestro conocimiento no se debe al objeto percibido, nuestra percepción es nuestra experiencia...".¹⁶⁸

Aquí se cierra un círculo. Aquél que empieza con el dictum de von Foerster quien, después de definir epistemología con el "tratado de aquello que está parado encima", dice: "la epistemología explica la forma en que tenemos experiencia del mundo".¹⁶⁹ Y añade:

Evitemos que el epistemólogo caiga en una trampa al borrar la palabra mundo de la frase anterior diciendo solamente: las epistemologías explican la naturaleza de nuestras experiencias. Por lo tanto: Experiencia es la causa; el mundo es la consecuencia; epistemología es la regla de la transformación.¹⁷⁰

Esta es la visión de un constructivista radical. El constructivismo en el que se centra Bateson al introducir la epistemología al campo de la comunicación en psicoterapia es menos radical. Veamos cómo edifica el pensamiento que tanto ha influido en los "grandes" de la terapia familiar.

Gregory Bateson: epistemología cibernética

Mind and Nature: a Necessary Unity, es el último libro que escribe Bateson conjuntamente con su hija Mary Catherine. Representa la síntesis más completa de su pensamiento donde fundamenta su puntuación basándose en la teoría de los tipos lógicos de Russell-Whitehead. Uno de los objetivos principales es presentar coherente y claramente su forma de aprehender el mundo, su epistemología. Es ofrecer "una estructura jerárquica de pensamiento que Russell llamó tipificación lógica".¹⁷¹ Y es subrayar: "lo que importa es que, correcta o equivocadamente, la epistemología sea EXPLICITA. Así la crítica explícita también será posible".¹⁷² Marca la diferencia.

Para empezar se eleva al nivel abstracto de las ideas, haciéndolas sinónimas de diferencia. Dice: "una diferencia es abstracta".¹⁷³ Y esto es lo que importa en el mundo de la comunicación, en el mundo de los seres humanos, o sea, el mundo de la MENTE. Porque la diferencia que hace una diferencia es información, y la información pertenece a ese nivel superior que no está limitado por la carne, sino que la incluye. Es a la explicación de este mundo que Bateson dirige muchos de sus esfuerzos.

Es con el propósito de explicar el mundo de la Mente que Bateson introduce la TGS, la teoría de la información,¹⁷⁴ y la cibernética a las ciencias sociales.¹⁷⁵ Crea un impacto

que produce una diferencia. Rompe con la epistemología de Newton, que centra su atención en la substancia, para implantar una nueva epistemología centrada en la FORMA, la ORGANIZACIÓN y el PATRON. Imagina una línea divisoria entre el mundo de los vivos (donde se hacen distinciones y las diferencias pueden ser una causa, una causa circular) y el mundo de los no vivos (donde las fuerzas e impactos newtonianos son una causa, una causa lineal).

Dado que en el mundo de los vivos existe la causalidad circular y la capacidad de distinguirla a través de la organización, la forma y el patrón, también existe la capacidad de formar patrones, de percibir un PATRON QUE CONECTA. Esto Bateson lo llama su visión estética, visión que refleja las partes en el mundo natural fuera del campo del observador, trascendiendo sus propios límites al salir y volver a entrar al campo del observador; visión que une los opuestos; visión que integra los aspectos elegantes, complejos que en el ser humano reflejan a la naturaleza.¹⁷⁶ Para él eso es la realidad, la "Realidad" de las ideas:

El descubrimiento más famoso de Platón tiene que ver con la "realidad" de las ideas. Generalmente pensamos que un plato es "real" pero que su circularidad es "tan sólo una idea". Sin embargo, Platón observó que el plato no es verdaderamente circular, y que se puede percibir que el mundo está lleno de objetos que simulan, se aproximan, o buscan la "circularidad". Por esta razón afirmó que la "circularidad" es ideal (el adjetivo que se deriva de idea) y que tales componentes ideales del

universo son el fundamento explicativo real de sus formas y de su estructura... Por eso, al principio está la idea.¹⁷⁷

Bateson, entonces, habla de ese patrón que conecta, metapatrón ubicado en un nivel de abstracción que permite la observación de los patrones. Añade: "la Mente está vacía; no es nada. Existe únicamente en las ideas, y éstas no son cosas. Únicamente las ideas son inmanentes".¹⁷⁸

Pero es difícil pensar en patrones, especialmente cuando es tanto más seguro pisar tierra. Mas para el que lo quiera hacer, una forma sencilla de empezar a dar el salto epistemológico de la substancia a la forma es el de pensar en el patrón que conecta como algo parecido a una danza compuesta de partes interactuantes que, a un primer nivel, pueden distinguirse con límites físicos, con los límites característicos que los organismos físicos imponen.¹⁷⁹

Esta construcción privilegia el tiempo. Bateson define el cambio como una diferencia a través del tiempo. También privilegia el contexto. De hecho Bateson fija la unidad de supervivencia en el organismo-y-su-medio ambiente flexible, no como Darwin que la fija en el organismo viviente. Bateson subraya la palabra, flexible, pues reconoce que en la flexibilidad está implícita la supervivencia.¹⁸⁰

Regresando a la mente, Bateson vincula la teoría de la

mente con la cibernética. Postula que la mente es el sistema cibernético elemental. La delimitación de la mente individual depende de los fenómenos que se quieren explicar. Se acepta que la "realidad" es lo que la mente construye con sus interacciones y sus observaciones. Falta agregar que, si esto es así, los fenómenos son pura apariencia. Evidentemente está el organismo biológico reflexivo, el ser humano, que marca una diferencia, que envía un mensaje. Se desprende que este mensaje está compuesto de información. Y la información equivale a la diferencia que hace una diferencia, ¹⁸¹ como ya se dijo. El organismo biológico reflexivo está rodeado de vías de comunicación que contienen mensajes y con las que está en contacto. Por lo tanto estas vías, cuando se relacionan con el organismo biológico reflexivo, deben tomarse como parte del sistema mental en su totalidad. Así pasa con un árbol, un hombre y una hacha, por ejemplo. Se observa el hacha que vuela en el aire, corta hendiduras en la corteza del árbol, y silba al seguir su trayectoria. He aquí las diferencias que un hombre discrimina por medio de su retina, que a la vez se conecta con su sistema nervioso central. La explicación supone una unión entre el árbol, el hacha y el hombre en una infinidad de círculos. Por eso Bateson dice: "en principio, si se quiere explicar o entender cualquier faceta del comportamiento humano, siempre hay que tomar en cuenta los circuitos totales, los circuitos comple-

tos. Este es el pensamiento cibernético elemental".¹⁸²

De manera que la mente es immanente al sistema mental más amplio que es el universo. Se puede delimitar la mente desde el nivel jerárquico inferior, dependiendo de la distinción que se quiera hacer. Lo importante es pensar que cada paso en la jerarquía representa un sistema que es parte de un sistema mayor, no una parte aislada a la Descartes, pues es parte de una totalidad. El factor tiempo permite que este sistema avance, sobreviva, y esto en mucho lo logra por medio del ensayo y del error. Por medio del error puede corregir su trayectoria. Es aquí, al asociar un sistema dentro de un sistema mayor, el organismo vivo-y-su-medio ambiente como unidad de supervivencia, que el concepto de ética y responsabilidad adquiere relevancia. Porque el organismo vivo no puede sobrevivir si no toma en cuenta su medio ambiente, ya sea el terreno físico en el que está inmerso como organismo biológico, o aquel otro organismo vivo con el que se conecta.

Luego entonces el organismo biológico reflexivo, el ser humano, está íntimamente relacionado con su contexto.¹⁸³ Bateson presenta la noción de contexto y agrega que es el contexto el que le da significado a las palabras y a las acciones.¹⁸⁴ El paso del tiempo implica evolución. Bateson argumenta que la evolución depende del incremento en la infor-

mación, la información que capta un sistema existente.¹⁸⁵
 Nada más importante que el explicitar las leyes que rigen nuestra acción para poder resolver de cuando en cuando los dilemas que nos acechan. Nada más importante que establecer cuáles son las leyes obsoletas que rigen nuestra acción que, al airearse, pueden concedernos un cierto grado de libertad, el conocimiento necesario para cambiar el rumbo estereotipado y destructivo que en ocasiones seguimos.

Ante la destructividad lo que se impone es un remedio: salirse del círculo vicioso y rígido utilizando nuestros conocimientos. Bateson dice:

Primero, está la HUMILDAD. Yo propongo que éste no es un principio moral, que muchas personas encuentran desagradable, sino sencillamente una parte de la filosofía científica. Durante el periodo de la Revolución Industrial, quizás el desastre más grande fue el aumento en la arrogancia científica. Habíamos descubierto cómo producir trenes y otras máquinas... el hombre occidental se veía a sí mismo como un autócrata con un poder completo sobre el universo compuesto de la física y de la química. Y los fenómenos biológicos finalmente podían ser controlados como los procesos en una probeta. La evolución equivalía a la historia de cómo los organismos aprendían estrategias para controlar su medio ambiente; y el hombre es el que poseía las mejores estrategias.

Pero esa filosofía científica arrogante se ha vuelto obsoleta, y en su lugar está al descubrimiento de que el hombre es tan sólo una parte de sistemas mayores, y que la parte nunca puede controlar a la totalidad.¹⁸⁶

Y agrega:

Aun dentro del ser humano individual el control es limitado. Podemos hasta cierto punto aprender características tan abstractas como la humildad o la arrogancia, pero de ninguna manera somos los capitanes de nuestras almas... Puede ser, sin embargo, que el remedio para los males que surgen de nuestros objetivos conscientes esté dentro del individuo... Puede que haya objetivos conscientes, pero al tenerlos también es necesario relajar la arrogancia a favor de la experiencia creativa en la cual la mente consciente juega un mínimo papel... En la creatividad el hombre tiene que verse en su totalidad, como un modelo cibernético...

Lo que se requiere no es sencillamente un relajamiento de la conciencia para que el inconsciente aparezca con toda su fuerza. El hacerlo implicaría tan sólo un intercambio de una visión parcial del ser por otra visión parcial. Sospecho que lo que se necesita es una síntesis de las dos visiones, y esto es mucho más difícil.¹⁸⁷

Esto es, entonces, a lo que aspira Bateson: a la sabiduría inherente en la filosofía oriental, en la unión de los contrarios; a la visión complementaria donde cada faceta tiene su valor. Aceptar que así es. Si se piensa en el hombre como individuo, es una parte pequeñísima del todo; si se piensa en el Hombre como clase, es el todo. Si se confunden estos dos niveles aparece la paradoja. Si no, permanece la danza recursiva donde cada paso se origina a sí mismo, se pliega y se repliega, se crea y se recrea, pero dentro de sus propios límites. Y la danza se relaciona con más danzas; une el espíritu con la naturaleza. Se transforma en el patrón que conecta.

Bateson, el visionario, el sabio, el hombre, el místico,

compuesto de cuerpo y espíritu, convencido de que creamos el mundo que percibimos. Es un sabio del siglo veinte que, al imaginarlo dentro del sistema mayor que es nuestro mundo conceptual desde la antigüedad, completa el círculo pues se le reconoce en otros sabios. Lao Dan parece describirlo cuando canta:

Lo que se pliega se conserva entero,
 lo que se dobla permanece recto,
 lo hundido se llena,
 lo gastado se hace nuevo;
 cuando se toma poco se consigue mucho,
 cuando se toma mucho se acaba perdido.
 Por eso el sabio aferra el uno,
 como pastor del mundo entero.
 No se exhibe y por eso destaca,
 no hace de sí ostentación y por eso brilla,
 no se ensalza y por eso tiene méritos,
 no se enaltece y por eso dura mucho tiempo.
 Verdaderamente, así es como se conserva la integridad. ¹⁸⁸

Integridad es lo que Bateson ofrece al acoger "en el seno de una epistemología nueva un conjunto muy vasto de fenómenos aparentemente diferentes pero en realidad muy cercanos por su organización y su funcionamiento: el lenguaje, el aprendizaje, la evolución biológica y, finalmente, la vida misma. La amplitud de su visión da vértigo. Pero él se sitúa en un lugar tan elevado que puede dominar el conjunto de las ciencias humanas contemporáneas".¹⁸⁹ Sin embargo, este genio profético y original "no obtiene jamás un puesto fijo en ninguna universidad; se le niegan varias veces, incluso a los sesenta años, subvenciones de investigación, y obtiene

muy pocos de esos signos de reconocimiento que se conceden mutuamente los universitarios..."¹⁹⁰ Es difícil la vida de un científico con integridad. Pero finalmente al morir si- que vivo. Representa en sí mismo lo mejor de su epistemolo- gía, su inmanencia. Bateson, al hablar de la muerte dice:

Finalmente está la muerte. Es comprensible que en una civilización que separa el espíritu del cuerpo tratemos de olvidarnos de la muerte o de crear mitologías sobre la supervivencia del espíritu tras- cendental. Pero si la mente, si el espíritu inma- nente está no sólo en las vías de información den- tro del cuerpo sino también en aquéllas fuera del cuerpo, entonces la muerte toma una aspecto dife- rente. El nexa individual de vías de comunicación al que llamo "yo" pierde valor ya que es un nexa que representa únicamente una parte de la mente.

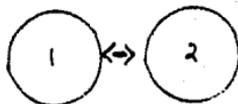
Las ideas que parecen ser "yo" también pueden volver se inmanentes en Uds. Espero que sobrevivan -si son ciertas.¹⁹¹

En última instancia, Bateson alienta la unión de las di- cotomías, la unión del cuerpo y la mente. Esta es su estétí- ca, el patrón que conecta. Pero marca la diferencia, esa idea que crece y se multiplica en el pensar del género huma- no. Su mundo de las ideas existente sólo en el ser humano provoca distinciones que llevan a valiosos descubrimientos tales como los que a continuación se describen.

Autopoiesis: Humberto Maturana y Francisco Varela

La epistemología cibernética reintroduce el misticismo al mundo de las ideas. Asimismo, toma en cuenta las diferen-

tes distinciones del observador, diferenciando bien el nivel lógico al que pertenecen. Existen dos niveles lógicos, el abstracto y el concreto. La biología tiene que ver con el ser vivo en su aspecto concreto y físico. Pero como dice Varela: "ni uno ni dos". Está el organismo viviente, palabra que en sí misma denota una "trinidad", o sea, "la contemplación de los modos en los cuales los pares están relacionados y aún continúan siendo distintos"... , un "algo y el proceso que lleva a algo".¹⁹² De esto se desprende que, al observar las diferentes distinciones, no se hace una síntesis en el sentido hegeliano, donde tesis y antítesis están en oposición y al unirse crean algo nuevo: la síntesis. Se trata de tener una percepción distinta donde "los elementos duales son complementarios: cada uno especifica mutuamente al otro, y un término del par emerge a partir del otro".¹⁹³ Esto significa que en lugar de ver dos círculos en oposición como lo muestra este dibujo:



se ven dos círculos el uno dentro del otro, interdependientes, y generándose mutuamente como lo muestra este dibujo:



Esta visión gráfica nos conecta con la teoría de la autogeneración, o autoorganización, de Maturana y Varela, presentada por primera vez en 1974 bajo el nombre de AUTO-OIE-

SIS. Ya en 1955 von Bertalanffy anuncia que "carecemos de una teoría de la organización biológica, de un modelo conceptual que permita explicar los hechos empíricos",¹⁹⁵ declaración que es aceptada en todos los ámbitos de la ciencia. Se admitía que los sistemas vivientes eran entidades organizadas, pero no se había encontrado la forma de entender esa organización. Como comenta Victor Bronstein:

La biología molecular se asía de nociones tales como información, código mensaje, comunicación, control, todas ellas nacidas de la cibernética, e identificaba a la célula con una máquina que autorregulaba y controlaba la información. Así la cibernética explicaba que la unidad cibernética estaba caracterizada por un determinismo propio que se oponía a las fuerzas del azar inherentes en el medio. Y eran las relaciones las que definían a la máquina como unidad y determinaban la dinámica de las interacciones y transformaciones que en sí constituían la organización de la máquina.¹⁹⁶

Sin embargo, pronto se reconoce que la máquina no es equivalente a un sistema viviente. Se marca una diferencia entre ellas, pues la máquina artificial, una vez construída, sólo puede seguir un proceso degenerativo (la entropía que rige los sistemas físicos no vivos), mientras que la máquina viva es generativa, o sea, aumenta su complejidad (la negentropía que rige a los sistemas vivos capaces de recibir y dar información). Más aún, en la máquina artificial el ruido contribuye a su degradación, mientras que en la máquina viva el ruido es una fuente de creatividad, como bien lo dijo Bateson. Así es como el hombre, al respetar lo que de en

trada él percibe como ruido, puede empezar a entenderlo y posiblemente hasta transformarlo en un orden nuevo y diferente.

Vemos que:

En los sistemas vivientes la indeterminación, el desorden, y el azar son factores de autoorganización u organización a un nivel superior; vemos que existe una lógica de lo viviente que es sin duda más compleja de lo que nuestro entendimiento aplica a las cosas, aunque paradójicamente, nuestro entendimiento sea uno de esos productos.¹⁹⁷

El siglo XIX concibe el mundo como un caos. En el siglo XX, la visión sistémica lo concibe como una organización. Pero, ¿cómo explicar la organización de los sistemas vivientes? Von Bertalanffy, en su TGS concuerda en que "toda ciencia es una imagen esquematizada de la realidad", pero mantiene el supuesto previo de la existencia de ORDEN en la realidad misma.¹⁹⁸ Señala que la tendencia a pensar en "totalidades", "sistemas", u "organización" está implícita en la teoría de la información, la TGS, la cibernética, y muchas otras. Añade que "biólogicamente, la vida no es mantenimiento o restauración de equilibrio sino más bien mantenimiento de desequilibrios",¹⁹⁹ amparándose en Prigogine y su principio de ORDEN POR FLUCTUACIONES, con las discontinuidades e inestabilidades, con las fluctuaciones triviales que permiten que el organismo regrese a su estado inicial, y las no triviales que arrastran al sistema a estados nuevos: las estructuras disipativas.²⁰⁰ Asimismo, Bateson habla de la

adaptación y evolución de los sistemas vivientes que poseen la capacidad de resistir el ruido utilizándolo de forma creativa, apoyándose en el principio de ORDEN A PARTIR DEL RUIDO, postulado por la teoría de la información.²⁰¹ Es así como trata de explicarse la organización en los seres vivientes.

Sin embargo, no es hasta Maturana y Varela en su libro Sistemas autopoieticos: una caracterización de la organización viviente que se encuentra una lógica de la organización, una lógica autorreferencial que le otorga una variable homeostática a la organización misma. Este concepto representa una visión libertadora que Varela explicita en un diálogo:

Parece ser que los seres vivientes no siguen ciegamente las presiones adaptativas, impuestas por una dura realidad externa. Tanto para la célula, el cerebro humano, o para la historia de la evolución toda, rige más bien el que una vez cumplidas las exigencias básicas de la vida, los seres vivientes gozan de plena libertad de crearse su propio mundo.²⁰²

La teoría de la autopoiesis rompe con el modelo simplista que considera la percepción humana como un proceso de entradas y salidas de información. Dice Varela:

Al conocerse más detalladamente las reacciones de las células nerviosas, más claro resultó, que era imposible clasificarlas por su sensibilidad (como lo habían hecho los dos científicos norteamericanos Hubel y Wiesel que se ganaron el premio Nobel en 1981) frente a determinados factores ambientales. Su forma de actuar, en cambio, parecía más

específica, determinada por el modo en que se hallaban entrelazadas entre sí, es decir, por su coherencia interna.²⁰³

Agrega que se reconoce cada día más la importancia de la cooperación y la interdependencia en los procesos vivientes. Y define la cooperatividad como "operaciones simultáneas que transcurren paralelamente, cosa que no hace una computadora", marcando la diferencia entre los sistemas artificiales y los sistemas vivos. Y lo que sí hacen los sistemas vivos es construir su propia realidad: "lo que el organismo detecta como su mundo, depende de su comportamiento. Ambas cosas son inseparables".²⁰⁴ Por consiguiente, nuestro mundo no es absoluto, como lo concebían los científicos del siglo XIX, sino que es cambiante, un reflejo de nuestro comportamiento.

Si existe un mundo externo donde hay un cierto orden éste "no es ni remotamente estable, inmutable, independiente, porque no lo puedo separar de mis acciones, de toda mi historia como especie y como sistema biológico".²⁰⁵ Aclara:

Aunque un organismo viviente debe satisfacer las exigencias propias de la vida, éste no está sujeto a fuerzas que lo empujan en una dirección. Cuando un ser viviente alcanza su estado de madurez para reproducirse y dejar sus descendientes, su posterior evolución depende en mucho mayor grado de la coherencia interna del organismo que de cualquier otro factor.²⁰⁶

El ser viviente vive en un entorno. Ambos pueden ser observados como un sistema mayor con la interdependencia como característica fundamental. En todo caso, se puede observar desde un nivel superior de descripción, el nivel simbólico que mencionó Bateson relacionado con el tipo lógico superior o abstracto de Russell. Pero si se quiere tener una visión más integral se tiene asimismo que tener en cuenta el nivel inferior, el nivel concreto de Russell, donde la teoría de la autopoiesis realmente tiene relevancia. Varela apunta que "lo más importante y lo más interesante de los seres vivientes es su autonomía".²⁰⁷

El concepto de la autopoiesis nace del deseo de Maturana y Varela de marcar una diferencia entre la vida y la no vida en base a la calidad fundamental de la autonomía. Por eso:

El hecho de que las unidades se separen de su base, es tanto una precondition, cuanto una consecuencia de su dinámica interna. Dos procesos se encuentran en correspondencia recíproca: por un lado, se tiene un sistema de producción de moléculas, capaz de establecer un límite y de marcar una discontinuidad topológica; por el otro, este límite hace posible la existencia del sistema, que se dispersaría sin su presencia. Se llega así a una situación bastante inquietante: la existencia de una unidad depende enteramente de su dinámica interna y viceversa, la dinámica de una unidad sólo se hace posible por su existencia.²⁰⁸

Y:

cuando una unidad autónoma surge a la existencia,

establece una concordancia con su propia dinámica interna, verdaderas concatenaciones con el mundo externo. Lo que fue global anteriormente y se distribuyó en el espacio, quedó delimitado espacialmente y ordenado. Cada vez que esto ocurra, existen posibilidades de desencadenar acontecimientos que no se dieron aún en la naturaleza, que llevan características propias de determinadas unidades y que luego pueden ser transmitidas a través de la reproducción.²⁰⁹

Para abreviar, la autopoiesis queda restringida al dominio físico. La autonomía que se observa en los componentes materiales de los seres vivos es anterior, lógica y funcionalmente, a la interpretación que de ella se haga. Por eso los conceptos que tienen que ver con el dominio más abstracto de las distinciones que hace un observador pertenecen a otro nivel lógico y no deben mezclarse. Entre éstas están la reproducción, la genética, la adaptación, las metas. Sin embargo, la autopoiesis, que pertenece al dominio físico, es tá subsumida dentro de una estructura mayor que es la clausura organizacional.

Así, se pasa de la autopoiesis a la clausura organizacional. La autonomía es fundamental al ser viviente. Su naturalidad es recursiva. Esto pertenece a la estructura física, a lo particular; la clausura organizacional pertenece al dominio abstracto, a lo general. Puede hablarse de autopoiesis a un nivel y alopoiesis a un nivel superior de abstracción. Queda esclarecer que "toda la fenomenología biológica puede reducirse a mecanismos autopoieticos".²¹⁰

Esta es una visión totalizadora que comprende las dualidades de una manera complementaria. En la explicación del todo:

El todo es aquí un conjunto de interacciones simultáneas de partes (componentes, nodos, subsistemas) que exhiben estabilidad en tanto totalidad. Las partes son portadoras de interacciones particulares que podemos separar de la totalidad considerando su participación en distintos procesos secuenciales que constituyen el todo.²¹¹

Matura y Varela hacen la pregunta: ¿qué es común a todos los sistemas vivientes para que los calificamos como vivientes? Si no es una fuerza vital, si no es un principio organizador de algún tipo, ¿qué entonces? El objetivo es el de "comprender la organización de los sistemas vivientes en relación a su carácter unitario".²¹² Y es así como proponen el concepto de autopoiesis donde:

i) organización equivale a las relaciones específicas que definen un sistema autopoietico (y son invariantes) y donde las consecuencias de la organización son i)... las máquinas autopoieticas son autónomas; esto es, subordinan todos los cambios al mantenimiento de su propia organización, independientemente de cuán profundamente puedan ser transformadas en otros sentidos durante el proceso... ii)... tienen individualidad, esto es, el mantener su organización como una invariante a través de su producción continua, mantienen activamente su identidad que es independiente de sus interacciones con un observador... iii)... son unidades por y sólo por su organización autopoietica específica; sus operaciones especifican sus propias fronteras en los procesos de autoproducción... iv)... no tienen ingresos o egresos. Pueden ser perturbadas por eventos independientes y sufrir cambios estructurales internos que compensan estas perturbaciones...²¹³

ii) estructura equivale a las relaciones concretas que existen entre los componentes que integran una máquina concreta en un espacio dado (y que son variantes).²¹⁴

Con este cambio paradigmático cambian también las definiciones. En la TGS es la estructura la invariante y la organización la que varía. Además, en la TGS se considera al sistema viviente como sistema abierto, mientras que en la autopoiesis, "una organización autopoietica constituye un dominio cerrado de relaciones",²¹⁵ que se puede ver como un sistema cerrado.

Este cambio paradigmático refuerza la idea de que el individuo es el único responsable de sus acciones, de que de su autonomía, de su individualidad surge el cambio.²¹⁶ Es el cambio que, paradójicamente, cuando se trata de individuos en constante interacción, depende de su capacidad de cooperar en la creación de algo nuevo. Ahora bien, en el dominio de la física también aparece lo nuevo. Veamos.

Orden por fluctuaciones: Ilya Prigogine

Otro cambio paradigmático que apunta a muchas futuras espirales arranca con la idea fundamental de Prigogine: el orden por fluctuaciones. La ciencia tradicional tiende a enfatizar la estabilidad, la uniformidad y el equilibrio, ciñéndose especialmente a los sistemas cerrados y a sus relaciones lineales. Estos sistemas pertenecen al dominio de la física

sica donde insumos insignificantes producen resultados insignificantes. Prigogine enfatiza el desorden, la inestabilidad y el desequilibrio; afirma que la mayoría de los sistemas son abiertos, con relaciones no-lineales, donde insumos (perturbaciones) insignificantes pueden producir grandes cambios. Agrega que "todos los sistemas contienen subsistemas en fluctuación constante y que en un momento singular o punto de bifurcación, aparece el cambio. Aclara que no se puede predecir si ese cambio se desintegra en el caos o si salta a un nivel mayor de organización, donde emerge la estructura disipativa a través de la autoorganización".²¹⁷ El concepto de orden por fluctuaciones se vuelve significativo cuando se entiende que por lo general:

Las fluctuaciones son de mínima importancia en la física macroscópica, pues producen pequeñas correcciones que pueden pasarse por alto si el sistema es lo suficientemente grande. Sin embargo, cuando aparecen cerca de una bifurcación su papel es decisivo.²¹⁸

Esto es evidente, puesto que la bifurcación es el "momento singular" que lleva a la desintegración o a un orden mayor, donde el resultado es irreversible. Es precisamente esta "IRREVERSIBILIDAD la que se convierte en fuente de ORDEN a todos los niveles, IRREVERSIBILIDAD QUE SACA ORDEN DEL CAOS".²¹⁹

Nuevamente nos encontramos ante distinciones diferentes

y somos nosotros como individuos los que deberemos elegir la que más nos convenga. Maturana y Varela hablan de clausura organizacional en el dominio abstracto y de autopoiesis en el dominio biológico. Prigogine habla de la importancia de los sistemas abiertos, de que algunos sistemas físicos pueden denominarse sistemas cerrados, pero que interesan solamente a la física. Sin embargo, la semejanza se advierte en la aseveración de Prigogine de que el "orden y la organización pueden surgir espontáneamente del desorden y del caos por medio de un proceso de 'autoorganización'",²²⁰ aseveración semejante a la que hacen Maturana y Varela.

Varela toma como equivalentes los conceptos de circularidad, reflexividad y autorreferencia utilizándolos para explicar la autopoiesis o autoorganización. Dice:

La forma en que la reflexividad reemerge en los sistemas naturales es la autopoiesis. Esta reflexividad nos permite dar cuenta de la capacidad de los organismos vivientes de tener la autonomía como característica fundamental; nos permite alejarnos de la noción tradicional sistémica de que un sistema se describe como una entidad con entradas y salidas; nos permite hacernos la pregunta más actual de qué característica posee un sistema que lo convierte en una entidad autónoma capaz de generar un mundo propio donde cualquier significado existente en ese mundo es inseparable de su acción, o sea que no es transmitido desde afuera...²²¹

Obviamente esta característica es para Varela la autopoiesis, la autoorganización del sistema a nivel biológico. Sin embargo, lo más significativo es la nueva noción que pre

sentada perteneciente al dominio de lo simbólico: la reflexividad generativa. En la reflexividad generativa:

La noción de clausura se vuelve primordial en su articulación con las formas de acoplamiento humano, tanto lingüísticas como no lingüísticas, que incluyen las diversas maneras en que estas prácticas conforman al ser humano a través de su cuerpo, en el espacio y en el tiempo. Es a través de estas prácticas que el Sujeto emerge, que el Yo sale a la luz... Esto nos obliga a abandonar la noción de que el Yo está como observador fuera del sistema en tanto que entidad preexistente. Por el contrario, es la reflexividad generativa la que hace posible la existencia de Sujetos que son puntos flotantes en una matriz de emergencia dentro de la clausura organizacional.²²²

Así como el orden y la organización pueden surgir espontáneamente del desorden y del caos por medio de un proceso de autoorganización, también puede surgir el yo por medio de la clausura organizacional que existe en un sistema viviente. Esta es una idea poderosa en extremo y abierta a muchas posibilidades.²²³ Es el futuro el que indicará su trayectoria y su integración en la espiral epistemológica.

Cuesta trabajo seguir el ritmo de los nuevos desarrollos científicos. Quizás para muchos de nosotros esto sea imposible. Quizás lo importante sea escuchar primero y callar, permitir en nosotros mismos el caos, la nada, que más tarde puede generar algo nuevo y más complejo. Esto requiere la reinterpretación de la segunda ley de la termodinámica, que es precisamente lo que hacen Prigogine y Stengers. La tendencia

a la entropía no es sencillamente una tendencia a la desintegración, a la desorganización; por el contrario, bajo ciertas condiciones impredecibles en sistemas lejos del equilibrio, "la entropía puede ser progenitora del orden..."²²⁴ ¿Quién nos dice, entonces, que en nosotros la desintegración corporal a nivel biológico no puede generar algo más que degeneración, que desintegración?

Esta es la pregunta que subyace y queda por contestar en este trabajo. Permite articular estas visiones innovadoras a nuestro vivir, a nuestro concepto de lo "sano" y de lo "enfermo", y a lo que de nuestro destino hacemos. ¿Qué construiremos? Como dice Paul Valéry: "el tiempo es una construcción".²²⁵ Ciertamente existe la determinación la meta de toda vida es la muerte. Pero también es cierto que existe la indeterminación y ésta tiene que ver con el proceso, con nuestra propia responsabilidad y autonomía que se desprenden de él. He aquí la complementariedad. He aquí el calce: los pares percibidos "no como opuestos irreconciliables, sino como pares que desempeñan cada uno un rol complementario".²²⁶ Qué razón tiene Varela al subrayar:

Existen muchas implicaciones en esta visión de la ciencia y la racionalidad para la acción individual y colectiva. En el centro se halla el reconocimiento explícito de la responsabilidad por qué se ve y entiende, inevitablemente reflejado por aquello que hemos decidido ver y entender.²²⁷

Sin embargo, si la noción de autonomía no es tomada en

cuenta, hay que aceptar el riesgo de que:

El sistema autónomo intentará continuamente salir de la situación en la que se halla y... no hay prácticamente posibilidades para una autonomía si cada uno considera al otro como un sistema relativamente simple de insumo-producto (la entidad sistémica tradicional de entradas y salidas), cuando no estamos en condiciones de respetar las cualidades de autodeterminación e independencia.²²⁸

Es aquí donde retomamos el punto de partida con las palabras de Bateson que nos impulsa a aceptar las cosas como son, a unir la mente y la naturaleza, a reconocer las diferencias, a sentir la inmanencia, "lo que nos dará una cierta libertad".²²⁹ Quizás entonces se inicie el proceso hacia una "nueva síntesis, un nuevo naturalismo, que combine la tradición occidental, con su énfasis en la experimentación y en las formulaciones cuantitativas, con una tradición como la china, con su visión de un mundo espontáneo y autoorganizado".²³⁰ Así empezaría una nueva alianza.

El mensaje es bello, es la estética²³¹ que conecta por medio de la tolerancia, de la aceptación, del respeto, de la flexibilidad. Después de esto no queda más que decir (por el momento). O se le tiene reverencia a la totalidad y por ende al sistema individual en su totalidad, o no se le tiene reverencia. Y eso es cuestión de responsabilidad general. Por ahora, no queda más que pasar al siguiente capítulo donde expongo un enfoque terapéutico específico basado precisa-

mente en la necesidad de autonomía que yo percibí en mis pacientes urémicos y en sus familias quienes, creyéndose atrapados sin salida, trataban de resolver el impasse por medio de interacciones estereotipadas, estancándose en su evolución.

Pasemos ahora a la historia de un proceso.

CAPITULO V

PROPOSICION DE UN ENFOQUE TERAPEUTICO

La historia comienza con la reconstrucción de un proceso. Este, como cualquier otro, posee sus particularidades. Específicamente, este proceso tiene que ver con la evolución de una terapéutica a niños urémicos y a sus familias, de donde emerge una puntuación. Por un lado, se trata de un proceso perteneciente al pasado, fijo ya en el espacio y en el tiempo. Por otro lado, al ser descrito, y después al ser leído, se trata de un proceso inserto nuevamente en el presente y, consecuentemente, vigente y fluido.

El punto de partida está en el niño urémico en rehabilitación. Un niño urémico campesino de muy escasos recursos. Un niño urémico que, siendo un sistema en sí mismo, es también parte de un sistema mayor: su familia, y parte del sistema aún mayor: el sistema terapéutico; todo incluido en un sistema aún mayor: el Servicio de Nefrología del HIM, que a su vez está inmerso en el sistema contextual que es México, el país y su cultura. Puede uno continuar ensanchando el sistema ad infinitum, pero el propósito aquí es entender mejor un sistema determinado, analizar un proceso dinámico que

se desarrolla en varios niveles formando redes que se cruzan y entrecruzan formando una totalidad.

Para entender mejor un proceso, que por definición es dinámico y está en un constante fluir, es necesario hacer re cortes, especificar una puntuación. Es necesario reconocer que, de cualquier manera, una puntuación es tan sólo una construcción de la realidad y que puede haber muchas otras. Es necesario poner la objetividad entre paréntesis,²³² como lo dicen Maturana y Varela, siguiendo los lineamientos éticos de muchos científicos anteriores. Pero antes de continuar la historia, es necesario delimitar los fundamentos de una acción, de una puntuación, de un enfoque terapéutico, de una intervención.

I. FUNDAMENTOS

El pensamiento sistémico que se sigue en la presentación de este enfoque terapéutico se basa en primer lugar en el aspecto de niveles múltiples que tiene todo sistema; en segundo lugar en el proceso dinámico que se observa; en tercer lugar en el supuesto de que existe un orden a través de fluctuaciones, aunque nosotros no entendamos ese orden debi do a nuestra propia subjetividad, pero que se debe respetar porque es el orden inherente a un sistema autónomo singular; en cuarto lugar en la aceptación de que existe una tendencia

a alcanzar niveles de mayor complejidad, o sea, una tendencia a la evolución; finalmente, este enfoque terapéutico se basa en el reconocimiento de que el ser humano es un individuo que en sí mismo conforma diferentes niveles, como lo son el biológico, el psicológico, y el social. Entonces, está claro que el ser humano es una entidad única y singular, que la familia también es una entidad única y singular, y que cualquier entidad única y singular que se desee observar está incluida en una colectividad de entidades, a su vez, únicas y singulares, que generan recíprocamente patrones de interacción y se conectan a través de estos patrones.

El recorte que deseo hacer en este capítulo es el de un niño mexicano que sufre conjuntamente con su familia el impacto de una enfermedad terminal: la uremia. Esta es una catástrofe. El diagnóstico de uremia es fulminante, inesperado, terrorífico. Algunas familias salen avanti ante este impacto catastrófico: se unifican, hacen surgir recursos nuevos que utilizan al igual que los recursos que encuentran en el exterior. Otras familias se paralizan o se "congelan".²³³ Algunas familias son capaces de adaptarse, aunque dolorosamente, a la nueva situación, aceptando el cambio y cambiando en pos de un vivir menos doloroso. Otras familias no son capaces de adaptarse a la nueva situación, rechazan el cambio y permanecen encerradas en lo que puede percibirse como el no cambio.

Puede ser útil definir a las primeras familias como flexibles, y rígidas, a las segundas. Las flexibles pueden aceptar la situación de cambio y las rígidas no pueden aceptarlo. Sin embargo, quiero señalar que esto es tan sólo una puntuación. Me parece que el no-cambio total es imposible. De hecho, veremos más adelante, al analizar más a estas familias "rígidas" que padecen cambios, los acepten o no.

La terapéutica a estos niños y a sus familias se lleva a cabo dentro del marco más amplio del Servicio de Nefrología del HIM, que implementa un enfoque interdisciplinario descrito páginas atrás. Este enfoque se basa en las intervenciones a niveles múltiples por parte de pediatras, enfermeras, psicólogas, trabajadoras sociales, nutriólogas entre otros, apoyados todos en la práctica semanal de sesiones operacionales tipo Balint que facilitan el análisis de la contratransferencia. Esta práctica redundará en beneficio del paciente, del equipo de salud y de todo el Servicio en general.

El objeto de este capítulo es la terapéutica a niños urémicos y a sus familias cuanto éstas, como forma de adaptarse a la nueva situación de catástrofe a la que se enfrentan, siguen un proceso de interacciones rígidas. Se puede decir que este impasse en el que se encuentran, este congelamiento, "está contenido y anclado gracias a su propia participación en patrones interaccionales circulares que se auto-

perpetúan..."²³⁴

El pensamiento sistémico, arranca de la piedra angular que es Bateson. Peggy Papp lo describe escueta y claramente:

La teoría de sistemas se ha interpretado de muchas maneras, pero los conceptos claves tienen que ver con totalidad, organización, y patrón. Los acontecimientos se estudian dentro del contexto en el que están sucediendo, y la atención se centra en las conexiones y las relaciones en lugar de las características individuales. Las ideas centrales de esta teoría son: que la totalidad es más que la suma de sus partes; que un cambio en cualquiera de las partes afectará a las demás; y que la totalidad se autorregula a través de circuitos de retroalimentación. La información se transmite dentro de estos circuitos para proporcionar estabilidad al sistema... Este concepto de patrón y de organización circular, por oposición a la descripción y explicación lineal, se ha convertido en el fundamento de la terapia familiar.²³⁵

Es esencial agregar que la información que se transmite es una puntuación, una construcción de la realidad, una "realidad" que señala la estabilidad dentro de la inestabilidad, la certidumbre dentro de la incertidumbre. Lo esencial es estar cada vez más conscientes de esto, que somos seres humanos todos, que todos, hasta cierto punto, construimos nuestra propia realidad. Cabe hacer, entonces, especialmente como terapeutas, un esfuerzo por alcanzar una cierta lucidez en nosotros mismos para luego intentar que el otro también la alcance a favor de un cambio constructivo.

Pero el pensamiento sistémico tiene que implementarse. Para esto en los tres casos que expongo a continuación utilicé instrumentos de trabajo, técnicas que aprendí de las diferentes escuelas de terapia familiar y que he ido dirigiendo con el tiempo y que son las siguientes: las técnicas de la escuela estructural de Salvador Minuchin; las técnicas de la escuela de Milán desarrolladas por Mara Selvini-Palazzoli, Luigi Boscolo, Gianfranco Cecchin y Giuliana Prata; las técnicas del Instituto Ackerman descritas por Bradford Keeney, Peggy Papp y Stanley Siegal.

Las técnicas de la escuela estructural tienen que ver directamente con su descripción de la familia como "un grupo natural, inmerso en un contexto, que a través del tiempo desarrolla patrones de interacción (transacciones) que son los que forman una estructura".²³⁶ Minuchin piensa que la estructura se discierne a través de las reglas que gobiernan dicha interacción, la jerarquía y las funciones de los miembros de la familia, y la propia historia familiar. Ve a la familia como:

Un sistema multi-individual muy complejo, que forma parte de unidades más amplias como lo son la familia extensa, el barrio donde residen, y la sociedad a la que pertenecen, siendo cada individuo a su vez un subsistema que puede formar subsistemas mayores como lo son esposo-esposa, padre-hijo, abuela-madre-hija, hermanos, y así consecutivamente.²³⁷

Enfatiza la importancia de que la familia siga las diferentes etapas por las que pasa toda entidad familiar: etapa de formación de pareja, etapa de niños pequeños, etapa de niños mayores, etapa de jóvenes adolescentes, etapa del nido vacío.

Las herramientas concretas y útiles que ofrece la escuela estructural son: 1) "joining" (empatía sistémica) y planeación (formulación de una hipótesis inicial) como los dos primeros pasos a seguir en el proceso terapéutico y que continúan vigentes durante todo el proceso. Ambos implican un continuo acomodo al estilo y necesidades de la familia; 2) "reframing" (redefinición), o sea, el reto a la familia, reflejado en la presentación de un marco distinto al que trae la familia, una percepción distinta del problema, una construcción distinta de la realidad. El "reframing" se lleva a cabo por medio de la puesta en acto (escenificación), la focalización, y la intensidad; 3) reto a la estructura familiar por medio de la construcción de límites, el desbalanceo, y la complementariedad, una vez que se ha visualizado gráficamente la estructura por medio de mapas basados en alianzas y coaliciones, las distancias y acercamientos, y los conflictos explícitos y no explícitos observados en la interacción familiar durante las sesiones de terapia; 4) reto a la realidad familiar por medio del énfasis en las fuerzas, intervención paradójica y la construcción cognoscitiva.

Las técnicas de la escuela de Milán tienen que ver con su énfasis en el descubrir las reglas que rigen a la familia "que están relacionadas con las transacciones que ocurren en un grupo natural, transacciones que equivalen a una comunicación, ya sea a nivel verbal o no-verbal".²³⁸ Retoman los axiomas de Watzlawick, Beavin y Jackson haciendo hincapié en el primer axioma que dice que todo comportamiento es comunicación. Proponen que uno de los objetivos principales de la terapia es el de cambiar las reglas fundamentales del "juego" familiar que están produciendo la disfunción, reglas que al ser cambiadas modificarán la estructura familiar, o sea que llevarán a un cambio de segundo orden,²³⁹ a ese salto irreversible a un nivel de funcionamiento superior.

Entre las técnicas específicas están: 1) el encuadre que consiste en el trabajo conjunto de varios terapeutas, uno de los cuales se sitúa en un cuarto con la familia mientras el resto lo observa detrás de un espejo unidireccional y donde hay comunicación a través de mensajes finales surgidos de una discusión entre los terapeutas durante un intervalo en la sesión; 2) el uso de la paradoja-contraparadoja con la connotación positiva del síntoma que precede a la prescripción del mismo; 3) el interrogatorio circular; 4) el concepto de neutralidad entendido como el tocar a cada uno de los miembros de la familia en algún momento de la sesión para que se sientan comprendidos y tomados en cuenta todos, co

mo parte que son de una totalidad, y 5) la idea de que el deseo de unión hace que los miembros sacrifiquen su individualidad por el bien común.²⁴⁰

Las técnicas del instituto Ackerman tienen que ver con su implementación de la comunicación múltiple donde se evidencia la comunicación de diferentes facetas de la realidad y la clarificación de un dilema.²⁴¹ La discusión abierta de las diferentes formas de ver la realidad, de las diferentes alternativas que enfrenta la familia reflejan una trinidad: el sí al cambio; el sí al no cambio, y quizás algo más.²⁴²

Estas diferentes técnicas basadas en el pensamiento sistémico son las herramientas concretas de mi proposición de un enfoque terapéutico a niños urémicos y a sus familias. Si bien el pensamiento sistémico enfatiza la totalidad, esto no quiere decir que se necesita tratar a una familia en su totalidad. Se puede trabajar sistémicamente con un solo individuo, o con dos, o con varios. Esto tampoco quiere decir que sólo se trabaja con la familia. El niño urémico, al ingresar al hospital, inmediatamente se incluye en ese sistema. De manera que ya no es el niño urémico y su familia, sino que es el niño urémico, su familia, el equipo de salud, y cualquier otro elemento que fortuitamente se encuentre en los alrededores. Por esta razón, en el enfoque terapéutico que describo a continuación los elementos de la totalidad va

rían. Puede ser que en un momento se trate de ver al niño y a su familia como un sistema total, para visualizar, por ejemplo, la estructura familiar. Pero de hecho es imprescindible reconocer que, desde el momento en que existe un observador, él ya también es parte de ese sistema y su observación influye sobre el sistema observado. Además, el nuevo sistema, el sistema terapéutico, puede extenderse e incluir a un médico, a una trabajadora social, a una enfermera, si esto se considera útil para el paciente.

El pensamiento sistémico no excluye el conocimiento que del individuo tiene el psicoanálisis. Por el contrario, es inmensamente provechoso. La proposición del enfoque terapéutico que expongo a continuación está circunscrito, por propósitos de claridad, al niño urémico campesino y a su familia. Esto da dos pautas específicas: u.à, el niño urémico campesino viene al D. F. a hospitalizarse dejando a gran distancia su red familiar; dos, el niño urémico campesino está bajo el impacto de una catástrofe, su enfermedad, pero es una catástrofe que sólo viene a aumentar su ya de por sí pesada carga, pues pertenece a una familia de escasos recursos, con una larga historia de privaciones y dificultades.

Sabemos que el impacto de una enfermedad crónica es terrible. La familia con un niño que recibe el diagnóstico de enfermedad terminal se enfrenta a cambios duros: el cambio

psicológico inherente al conocer el diagnóstico de uremia: la angustia, la culpa, el temor; el cambio económico implícito en la carga propia de cualquier enfermedad: el pago de medicinas, viajes al hospital, hospedaje; los cambios en las actividades normales de la familia para adaptarse al manejo de la nueva situación; por ejemplo, la madre que deja la casa para dedicarse al cuidado de su hijo urémico. Surge la preocupación, o el resentimiento, debido a que es un momento en que los padres tendrán que ser más padres (y menos esposos, menos individuos), enfrentar y asumir más cargas. En suma, las relaciones en la familia cambian pues (debido a la enfermedad) aumenta la tensión y la angustia, cubierta o encubierta. Esto es inevitable.

Además de que expongo un enfoque terapéutico circunscrito al niño urémico y a su familia, necesito agregar que este enfoque está específicamente dirigido a la familia que se encuentra en un impasse, o sea, a la familia que se cree atrapada en un callejón sin salida y que no es capaz de evolucionar a una etapa superior de funcionamiento, que se estanca en su evolución y que tiene reglas estereotipadas que la gobiernan. Es una familia en riesgo, una familia encerrada en un círculo vicioso e incapaz de salir de él.

Veámoslo más de cerca: la familia se encuentra en una situación vital catastrófica. Los intentos de terapia comu-

nes al Servicio, como sesiones de familia para trabajar el diagnóstico repitiendo la información sobre el mismo y poniéndole atención a los sentimientos y emociones que éste despierta, como sesiones de grupos de familias en situaciones semejantes donde las experiencias similares y su verbalización sirven para proporcionar apoyo y búsqueda de opciones para adaptarse a la crisis, en algunos casos no han dado resultado. Esto se observa concretamente en un síntoma que se ha vuelto crónico, por ejemplo: el paciente se rehusa a comer; la familia o el familiar a cargo no puede manejar eficazmente la situación; el miembro del equipo de salud, el médico, frecuentemente se desespera y no sabe qué hacer. Se debate entre consentirlo, amenazarlo, ponerle una sonda o hacerse la víctima. Llega a dividirse el equipo. Y lo mismo sucede con los familiares. Está claro, el comportamiento del sistema sigue pautas repetitivas que forman parte de circuitos interpersonales recursivos a un nivel más amplio. Y esta secuencia no parece poder romperse.

¿Qué se puede hacer ante esta situación angustiante para todos? ¿Qué se puede hacer ante este momento crítico, que congela, paraliza a la familia y a los miembros del equipo de salud involucrados?

II. DELINEAMIENTO DEL ENFOQUE TERAPEUTICO

El enfoque terapéutico que yo propongo es el siguiente:

1. Primer momento

Ante un impasse, ante la rigidez, lo mejor es ser flexible. Un impasse puede ser descrito como una recursividad, un circuito cerrado de comunicación, con mensajes que hacen eco y se repiten una y otra vez, impidiendo una mayor amplitud comunicativa. Se entiende que dentro de este circuito cerrado están atrapados el niño urémico, su familia y miembros del equipo de salud. Nadie puede hacer nada, parece ser, más que seguir dentro de ese circuito y mantener las mismas interacciones. No se entreveé ninguna posibilidad de salir de ese encierro. Cunde la desesperación y la angustia. La escena puede visualizarse como un niño que rehusa alimento; una madre a su lado, pegada a él, esforzándose inútilmente por seguir instrucciones, mostrándose rígida y angustiada, detenida; un médico desesperado que presiona, que obliga, que levanta los brazos al cielo en señal de impotencia y dirige una mirada demandante al terapeuta.

Si quiere salirse del encierro el terapeuta no puede más que distanciarse, dar un salto hacia afuera, lejos de la trampa, y observarse, detenerse a pensar. En primer lugar, la "resistencia" del niño a comer puede mostrar que en el circuito cerrado de interacciones existe la oposición. El niño no coopera, la madre no coopera y el médico, desde la perspectiva del niño, tampoco coopera. Esto se podría perci

bir como una competencia a ver quién gana: el niño le ganaría al médico no haciendo lo que él quiere, y el médico, si puede introducir una sonda, sería el ganador (siempre y cuando el niño no vomite, claro). Y este juego puede continuar un largo rato.

Al distanciarse, el terapeuta puede ver claramente varias cosas: 1) la solución no sirve, por el contrario causa aún más sufrimiento; 2) la perspectiva del niño y de su madre es diferente a la del médico; 3) la competencia es un duelo a muerte. Puede, entonces, detenerse a pensar en la diferencia en perspectivas, incluyendo la propia. Puede, también, tolerarlas todas, aceptarlas y llegar a respetarlas. Después de todo, se trata de diferentes seres humanos, de diferentes sistemas en interacción y cada uno con amplio derecho a ser, a devenir, con amplio derecho a ser diferente. Puede el terapeuta aceptar que todos somos entidades autónomas, responsables de nuestro destino, provocando nuestro destino a través de nuestras acciones, que todos somos poseedores de una organización interna particular.

¿Qué quiere decir todo esto sobre autonomía? Una realidad bastante "real" es que el niño en cuestión está, en principio, en manos del médico. Aún sin quererlo tendrá que ali mentarse, si el médico así lo impone. Una sonda hará esa labor. También está en manos del terapeuta que, con el fin de

ayudarlo a recuperarse para soportar mejor el tratamiento de rehabilitación, lo puede presionar, y son bien conocidas esas modalidades. Finalmente, también está en manos del resto del equipo de salud, hasta de su propia madre, que lo puede llamar "desobediente", "grosero", "malo", por dar tan sólo una pequeña enumeración de los epítetos posibles. He aquí el problema. Todo esto apunta a una no aceptación de la autonomía, a una falta de respeto que no lleva a ningún final feliz. (Estoy hablando específicamente de la escena descrita con anterioridad).

Lo que se requiere es precisamente lo contrario: una aceptación de ese supuesto básico: cada ser humano es autónomo, y de no serlo, tratará de recuperar su autonomía hasta con la muerte. De manera que en este primer momento lo esencial es: a) tomar distancia y ver al sistema desde un lugar diferente; b) aceptar la autonomía y tratar de reflexionar sobre las características particulares de la misma; c) dejar la competencia y retomar el camino de la colaboración, la tolerancia y el respeto; y por último d) planear qué se puede hacer o decir que sea diferente y eficaz.

El panorama no es agradable. Pero es. De lo que se trata es de convertir el "problema", que es un circuito cerrado, un impasse de interacciones recursivas y repetitivas, nuevamente en "dificultad", que es una consecución constante

de vicisitudes propias de la vida, unas peores que otras. Porque a final de cuentas, el niño urémico se enfrenta a una dificultad, catastrófica es verdad, pero una dificultad. No se trata de evitarle la carga, eso es imposible; se trata de que la carga sea lo menos pesada posible, de que se adapte a ella, de que se acomode de la mejor manera posible.

2. Segundo momento: el no cambio

Una vez que se ha tomado distancia y que se ha reflexionado sobre la autonomía de cada ser humano, de sus diferencias intrínsecas, se puede pasar a un segundo momento: un momento de ACCION, de acercamiento a la familia y de formación de un sistema más amplio: el sistema terapéutico.

En este momento lo principal es sentir "empatía sistémica", tomar responsabilidad profesional y estar consciente de las diferencias dentro de este nuevo sistema. Es tratar de entender al niño y a su familia desde su lugar, desde su construcción de la realidad. Esto exige gran flexibilidad. ¿Se necesita añadir que la flexibilidad deberá aparecer primero y ante todo en el terapeuta?

Una vez entendido esto, todos los instrumentos técnicos pueden cumplir su cometido. El primero y más importante es el "joining", o sea la empatía sistémica. Es el aceptar que la familia pasa por una situación trágica que no tiene razón de ser pero que es, y nadie tiene la culpa de ello. Es el

responder a las preguntas en el lenguaje de la familia y con cuidado. Es seguir el ritmo de la familia, observar su lenguaje verbal y no verbal, tener en cuenta las contradicciones. Es en cierta forma acomodarse al campo, encontrar su lugar. Es entender la organización de la familia, para empezar a planear intervenciones que calcen con ella, suave o firmemente. Es reconocer que existen varias alternativas.

Pero también es tener fijo en la memoria que en el fondo todo individuo desea que se le respete su autonomía y que se comportará de acuerdo a lo que ésta significa en su ciclo vital. Y es saber que en el fondo todo individuo quiere a su familia, que desea ser querido, porque el acoplamiento es parte de la vida de cada ser humano.

3. Tercer momento: el cambio

Una vez entendidas las características particulares de la situación, una vez que se ha construido un puente de confianza y colaboración, cuando hay calce, se puede pasar a la implementación de una técnica: la aclaración de la complementariedad; la aclaración del dilema. Porque cuando existen alternativas, cuando hay diferentes lugares desde los cuales se percibe una situación, siempre surgen dilemas: se puede elegir una solución, u otra. ¿cuál será?

Considero que este tercer momento es de gran actividad

para el terapeuta. Es el momento de mostrar circularidades: cómo se conecta el comportamiento del hijo de la madre, al del médico y viceversa; cómo se conecta el comportamiento de ambos, madre e hijo, a la historia familiar y cultural. La puntuación puede ser horizontal, mostrando la circularidad en el presente, o puede ser vertical, mostrando la circularidad en el tiempo. O pueden darse ambas puntuaciones. Lo importante es que, lo verbalice o no, el terapeuta tenga la información para utilizarla como mejor convenga.

Activamente también, el terapeuta construye límites, despega a dos confundidos, introduciendo otros seres en el círculo, por ejemplo, al padre. Igualmente redefine, proporciona un punto de vista diferente, que quizás ayude al descongelamiento. Pero ante todo, el terapeuta tiene que estar consciente de lo que hace y de lo que es, tiene que analizar su contratransferencia. Y después, cuando lo que hace no obtiene la respuesta esperada como plan de la terapia, tiene que hacer algo distinto.

4. Cuarto momento

Este es el momento en que se consolida toda la estrategia de observación, de aclaración y de postulación de alternativas.

La observación tiene que ver con percibir el comportamiento del paciente y entender que cualquiera que éste sea,

lo que muchos llaman "resistente" por ejemplo, es el único comportamiento del cual el paciente es capaz en el aquí y ahora. Seguramente se resiste a comer porque con ello demuestra una cierta autonomía, un respeto por su autoorganización. La observación también tiene que ver con el discernir los diferentes momentos circulares y "rígidos" debidos a un congelamiento, pues ante una situación de catástrofe la tensión es tal que se tiende a repetir pautas que antes fueron eficaces, pero de una manera estereotipada y sin salida. Sin embargo, no hay que olvidar que detrás de todo el comportamiento está el cariño, la angustia y todas las emociones relacionadas con el sentirse prisionero, atrapado sin salida.

La aclaración tiene que ver con la clarificación de confusiones, con explicarle al niño y a su familia que la catástrofe de la enfermedad surgió de la nada, que nadie tiene culpa de ello. Una catástrofe está regida por fuerzas fuera de nuestro control. Ante esto, todo individuo se siente impotente. Y ante esto, cada individuo necesita empezar a ver qué puede hacer, qué puede pensar para que se adapte a esta dificultad tan terrible.

Por eso la postulación de alternativas que tiene que ver con extraer un orden del ruido; con abrir un campo de visión; con tener la flexibilidad de observar y actuar sobre

las distintas facetas de un dilema. Por ejemplo: si no come, muere; si come, vive; y está la alternativa de elegir la forma de muerte, o bien la forma de alcanzar una cierta autonomía en vida. Esto es la elección de un camino.

Las alternativas son una construcción de la realidad. El objetivo es de construir más y mejores, descartar las menos útiles por aquéllas que se acomoden mejor a la situación. Producir un pequeño cambio. En ocasiones este pequeño cambio puede tener grandes repercusiones: puede devolverle lo sagrado a la vida, y a la muerte.

Evidentemente este enfoque terapéutico es, ante todo, un proceso. Es un proceso que incluye una alternativa, una puntuación. Pero de ninguna manera es la única puntuación. Sin embargo, es una puntuación que impone el respeto a la autoorganización de un sistema, a su autonomía, a la necesidad de controlar el propio destino. Es una puntuación que fui descubriendo paulatinamente y que, aún conociéndola, no pude implementar sino hasta después de un periodo de dolorosa metabolización.

El resumen de la terapia a tres pacientes que presento a continuación intenta mostrar este proceso y su evolución. Es un proceso que tiene el germen creciente de la negentropy, el orden a través de la información. A mí me reconcilió con mi mundo. En este proceso descubrí la complementa-

riedad: autonomía-dependencia. En este proceso hallé la sí
ntesis en la trinidad: autonomía-dependencia-interdependen-
cia.

CAPITULO VI

EVOLUCION DE UN ENFOQUE TERAPEUTICO
EJEMPLIFICADO EN TRES CASOS CLINICOS

Este capítulo intenta recapitular la evolución de un enfoque terapéutico; un proceso relacionado con un sistema específico: el sistema terapéutico, formado por el niño urémico, su familia y el equipo de salud; un proceso que culmine en una intervención útil.

La evolución de este enfoque está ejemplificada en tres casos clínicos que se sucedieron uno a otro. En este proceso lo que no cambia es el diagnóstico de uremia terminal, a corto o largo plazo; el contexto en el que se recibe a los pacientes y a sus familias, o sea el Servicio de Nefrología del HIM; y el impacto de la enfermedad en el niño, su familia y el equipo de salud. Lo que cambia son los pacientes y sus familias, la experiencia y el cúmulo de conocimientos en el haber de cada uno de los miembros del equipo de salud.

Esto no significa que este enfoque tendrá éxito siempre. Precisamente uno de los supuestos básicos de este enfoque es el respeto y la aceptación de que hay muchas maneras de vivir, de morir; de ser y de devenir. Por lo tanto,

no puede haber un solo camino, un solo enfoque. Pero vale la pena marcar las diferencias.

LUPITA

Lupita ingresó al Servicio a mediados de 1982. Tenía 14 años. Cursaba segundo de secundaria. Era la más pequeña de cuatro hermanos, todos buenos estudiantes. Su hermana mayor ya era secretaria. Su padre trabajaba en el campo. Tenía unos 45 años. Su madre se quedaba en la casa. Lupita llegó al hospital maltrecha, sin saber lo que le sucedía. Estaba hinchada, con dolores de cabeza, sintiéndose muy mal. Ambos padres la acompañaron, muy preocupados. Contaron que Lupita era una niña fácil, colaboradora, muy estudiosa, dada a veces a rehuir a las amigas. Una niña más bien solitaria, pero "sin problemas ni conflictos".

En la primera de once sesiones, cuando se les participó el diagnóstico de uremia, el padre se ofreció como donante. Se veía una cercanía especial entre el padre y su niña. Sin embargo, antes de que se pudieran hacer los estudios correspondientes se presentó la oportunidad de un trasplante cadavérico y la familia lo aceptó. Apenas si se pudo tener una sesión con Lupita para prepararla para el trasplante. Estaba muy ilusionada. Hablaba de que podría "seguir en el colegio y estudiar, llegar a ser secretaria", "estar bien para ya no preocupar" a sus papás. Los padres también estaban

muy esperanzados. Habían arreglado todo para que Lupita se quedara con unos familiares en el D. F. hasta que pudiera irse a casa, los seis meses de seguimiento requeridos como con valedencia después de un trasplante. Todo parecía color de rosa. No había habido tiempo de digerir el diagnóstico, de sentir el peso de la enfermedad.

Pero unos días después del trasplante Lupita tuvo un rechazo agudo. La situación cambió. La rehabilitación que se escogió para ella fue la diálisis. Poco después se tuvieron dos sesiones con los padres de Lupita porque ella estaba muy deprimida. Permanecía en la cama del hospital en posición fetal. No hablaba. No quería comer. Y se estaba arrancando los cabellos. Se le veía francamente deprimida.

También se tuvieron tres entrevistas individuales con Lupita. Se trató de sondear su rabia ante el rechazo, su desilusión. Pareció reaccionar. Las pláticas tenían que ver más con escucharla, mencionarle ciertas emociones naturales en esa etapa: "claro que debes estar enojada" y ella asentía con la cabeza; "claro que tienes que estar triste" y ella asentía con la cabeza. Fue una niña que pudo hablar. Pero no dejaba de arrancarse los cabellos. En cuanto se quedaba sola, volvía a deprimirse. Empezó a tornarse demandante, a tener conflictos con las enfermeras, a no querer "obedecer". Su mamá, que fue la que se quedó viviendo en el D.

F. mientras Lupita se recuperaba, empezó a tener problemas con el equipo de salud: "gritos y sombrerazos" con las enfermeras.

En dos entrevistas con la madre se averiguó que ella había dedicado parte de su vida de casada a cuidar a su suegro, un viejito que Lupita pinta como un hombre encorbado "con un bastón", y hacía poco acababa de morir. "Ahora Lupita". Era una familia que quería progresar. Todos los hijos eran estudiosos. Ahora Lupita iba a perder el año, y no tenían dinero para todos los viajes, para quedarse en el D. F., para sufragar los gastos de la enfermedad. El dinero se estaba yendo en mantener viva a Lupita. Mamá entendió que se sentía agotada, sobrecargada. Aceptó esa interpretación. Pero no cesó su enojo, su agresión; el problema no se resolvía. En la última entrevista con la madre y Lupita se pensó que se había empezado un trabajo para que "aceptaran" la enfermedad y lidiaran con ella de una manera adecuada: que Lupita siguiera su tratamiento.

Lupita se recuperó y regresó a casa, una casa de campesinos mexicanos sin ninguna de las amenidades de la tecnología moderna. Por eso, y por otras razones inconscientes que más, Lupita regresó al hospital con peritonitis. Y esto varias veces. Durante su estancia en el hospital se lograba sacarla de su apatía. En las dos sesiones de grupo a las que asistió pudo hablar de sus sentimientos y emociones, de

que se sentía diferente en su casa, con su bolsa de diálisis y que eso la incomodaba, le daba vergüenza. Por eso prefería estar en el hospital. Además, su mamá le tenía poca paciencia, "siempre anda enojada", y Lupita sentía que era una gran carga para sus papás. Su padre no volvió a ofrecer su riñón y ya no regresó al hospital. Lupita seguía arrancándose los cabellos y no quería comer.

A principios de 1983, después de algunas idas y venidas debido a las peritonitis, los papás de Lupita decidieron llevársela a casa a morir. La carga económica era muy fuerte. No tenían dinero para gastar en las medicinas y en los viajes constantes. Lupita estuvo de acuerdo. La elección fue morir en casa. Y Lupita murió.

Reflexiones

No se tienen muchos antecedentes, pero, en la situación crítica después del rechazo del riñón cadavérico, Lupita y su familia entran en una serie de interacciones repetitivas que producen un impasse. La terapia que se sigue en ese momento es en parte, de corte psicoanalítico, con sesiones individuales y de grupo con Lupita; y en parte una terapia de tipo estructural. Creo que en esos momentos lo que más sirvió fue la terapia de corte psicoanalítico: Lupita mejoraba de ánimos en el hospital con sus sesiones individuales y sus sesiones de grupo "con niños mayores". En cuanto a la tera-

pia de tipo estructural utilizamos conocimientos aplicables a familias sin experiencia catastrófica. No puse énfasis en la situación vital tan dolorosa padecida por la familia. Se presionó a Lupita para que fuera "niña grande" y se comportara como "niña de su edad, adolescente", cuando en realidad lo que necesitaba en ese momento era apoyo y respeto por su condición. No tuve presente la circularidad de las interacciones: mamá irritada, alejada de su hija, papá ausente pues "tenía que trabajar"; y entre más demandante era Lupita, más se alejaba mamá, y papá. Se habló del agotamiento de mamá, pero no se le conectó con Lupita. Además, debido a las circunstancias particulares de los pacientes, su va-y-ven tan precipitado, se tiene que trabajar con diferentes terapeutas, la que esté disponible. Eso no ayuda a mantener una alianza, aunque definitivamente hubo una buena transferencia con el Servicio. Allí Lupita se sintió a gusto.

Creo que este primer momento en la terapéutica a niños urémicos y a sus familias en transacciones "rígidas" generó mucho. En primer lugar, comprendimos mejor la situación real de catástrofe que padece una familia cuyo hijo sufre de una enfermedad terminal. No es para nada una dificultad normal por la que se atraviesa en la vida. Realmente es una catástrofe, un hecho calamitoso e inesperado. Nosotros le dimos a Lupita y a su familia lo que estuvo a nuestro alcance. A ella se le consiguió un riñón cadavérico, lo que considera

mos óptimo en rehabilitación. Se escuchó y se habló con la familia. Se escuchó y habló con Lupita. A ella se le dió terapia individual, terapia de grupo, y terapia familiar. Se manejó la situación crítica. Se hizo lo que se pudo. Incluso se aceptó sin crear culpa el deseo de la familia de que Lupita muriera en casa. Quedó pendiente la visita domiciliaria que ayuda a la familia a elaborar la pérdida, pero vivían muy lejos. Fue una terapia que tomó en cuenta el cambio, pero no intuyó lo suficiente la trinidad autonomía-dependencia-independencia. En todo caso, Lupita representó un ser humano sufriente a quien le dimos lo mejor que pudimos ofrecerle y ella a nosotros mucho nos dió.

BRAULIA

Braulia ingresó al Servicio a principios de 1984. Tenía 11 años. Era la más pequeña de una familia de ocho hermanos vivos y tres muertos. Cursaba cuarto año de primaria. Era la favorita de su madre, una niña "alegre", emprendedora, ávida de aprender. Hasta que empezó a sufrir una serie de peripecias: "se cayó y lastimó un brazo; la tumbó un chivo; se le empezaron a hinchar los pies".

La primera de diez sesiones fue con Braulia y su madre. La señora se veía grande, acabada, y hablaba mal el español. Ambas daban la impresión de estar aturcidas. Fue difícil para mí el saber si entendían el diagnóstico. El médico en

turno lo explicó en mi presencia, pero como es natural en momentos así, la madre no sabía qué decir. Parecía que había enmudecido. Sin embargo, ella y su hija estaban muy juntas, envueltas en el silencio. Braulia permanecía callada y respetuosa ante su madre, esa mujer llena de pesares.

La sesión siguiente tuvo lugar con el padre y la madre. La madre era la que hacía las preguntas, la que describía su vida familiar, la que decía orgullosa que su hija era "muy estudiosa", y que de buena niña había pasado a ser "enojona" y rebelde: "no quiere hacer nada mi niña". Yo, siguiendo los canones de la terapia familiar, que para mí estaban dirigidos al cambio, nuevamente interviene diciendo: "parece ser que Braulia se hace bebida, no habla, no come, porque está enojada al saber lo de su enfermedad".

Parte de la meta, además de la elaboración de la enfermedad, fue que Braulia se comportara como niña de su edad. También el de establecer límites. Por eso se habló de la sobreprotección de la madre hacia su hija, que la hacía más chiquita. Se mencionó la centralidad de Braulia, y la carga tan difícil para la madre: "nunca falta quehacer para la mujer". Y se le preguntó a Braulia: "¿Qué puedes hacer para ser más grande?" Siempre estuvo presente el deseo de empatía sistémica, "joining", de acercarse a la familia y entenderlos desde su perspectiva. Se les reiteraron sus fuerzas,

su posición protectora, preocupada, de unión, donde cada miembro de la familia hacía lo posible por ayudar a Braulia. Dos hermanas se ofrecieron como donantes. Pero Braulia "no ayudó".

Varios miembros de la familia fueron haciendo su aparición en el hospital. Asistieron a las sesiones "multifamilias" donde se les informo sobre los avatares de la enfermedad, donde recibieron el apoyo de otras familias con la misma experiencia dolorosa. Se les trató de conectar con los sentimientos conflictivos que estaban sufriendo. La familia entera estaba dispuesta a ayudar a Braulia, pero ella no se dejó. El equipo de salud repetía: "se porta como chiquita, no quiere cooperar". Pero la situación seguía igual. Las estrategias terapéuticas no daban resultado. De allí surgió la idea de "no presionar". Un día, cuando Braulia estaba sentada en su silla, encorbada, con una expresión indescifrable en la cara, y con su charola de comida enfrente, me dirigí a ella y le dije: "Braulia, tu eres una niña que sabe lo que quiere. He notado que no te gusta que te digan qué hacer. Te han traído tu charola de comida para ver si comes en la sesión, y todos quieren que comas, porque si no te vas a poner más débil. Tu lo sabes muy bien. Pero yo sé que tu comerás si quieres, y si no no. Eres bien fuerte. Nadie te puede obligar. Por eso platicaré con tu mamá y hermanas. Si quieres nos escuchas, y tu decides si vas a comer o no".

Al poco tiempo, Braulia comió. Apelé al no cambio y a su deseo de autonomía. Dió resultado.

Además, Braulia no hablaba con nadie más que con su madre. A nadie le hacía caso. Se estaba quebrando; la madre también con la tensión y el cansancio. Si había de seguir su tratamiento era necesario que Braulia hablara con los demás. Pero yo le dije: "está bien, Braulia. No necesitas hablar. Se puede hablar de muchas maneras, con las palabras, con gestos, con expresiones de la cara. Hay muchas maneras de darse a entender, haz lo que quieras". Y Braulia sonrió, y habló a su manera, no tanto con palabras, sino con la mirada, con sus movimientos. Pero fuera de las sesiones la presión continuó. El médico presionaba a las enfermeras, las enfermeras al familiar, el familiar a Braulia. No hubo forma de romper el círculo vicioso. Fue difícil convencer al equipo de salud, especialmente al médico encargado de Braulia, que la presión era contraproducente. El de Braulia fue un caso que nos conflictuó a todos. Era desesperante que, teniendo donantes, teniendo todos los medios a su disposición, tantos interesados en ella, Braulia no "aprovechara", no llegara al trasplante.

La situación llegó al punto máximo de parálisis: el impasse. Y me detuve a pensar. Pensé que, después de todo, Braulia tenía derecho a decidir su propio destino. Tomé

conciencia de que en su caso la competencia no era útil. Ella pensaba y sentía diferente. No colaboraba con nosotros, el equipo de salud, pero seguramente estaba colaborando con designios más allá de nuestro entendimiento. Yo sabía que ella sabía que si no comía, si no hacía sus ejercicios (necesitaba mover la mano constantemente para fortalecer los músculos que posibilitaría una fístula para hemodiálisis; la diálisis peritoneal no estaba funcionando), se iba a morir. Y le dije: "me gustaría que te cuidaras, pero tienes todo el derecho a decidir lo que quieres, no me queda más que estar aquí contigo, si quieres". Y sí quería. Y a ratos comía, y hacía sus ejercicios. Y yo, cuando lo hacía la felicitaba. Por eso le mandé una cartita felicitándola, y haciéndole saber que había estado allí con ella, al lado de su cama, mientras ella dormía.

En la última entrevista con Braulia y su madre me comunicaron que ella regresaría a su casa a "descansar". Nos despedimos. Hablamos de su regreso. Pero Braulia no regresó. Murió. No se pudo rehabilitar. Así sucedió. No se pudo romper el impasse. Eso por un lado; por el otro, estaba Braulia y su elección.

Sin embargo, en este segundo momento en la terapéutica algo nuevo se generó. Ciertamente, se clarificó en mi mente el hecho de que Braulia respondía positivamente cuando yo le

hablaba de que era su decisión, su derecho; que vivir y morir eran complementarios, no excluyentes. Aprendí a respetar al otro, a empatizar con sus decisiones. Pero no supe explicarlo convincentemente. También observé interacciones "rígidas", pero no explicité: "entre más te presionamos, menos comes". No pude entender su importancia.

Braulia fue una niña muy querida por toda su familia. Todos acudieron al Servicio a verla, a brindarle apoyo. En cambio Lupita fue una niña que su familia "abandonó". Ambas estaban deprimidas a ratos, pero ambas querían vivir. Braulia quería regresar a su casa. Lupita se quería quedar en el Servicio. Sin embargo, ambas murieron. Braulia representó también otro ser humano al que le dimos lo que pudimos darle. Ella aceptó lo que pudo aceptar. Y ella a nosotros mucho nos dió.

CLAUDIA

Claudia ingresó al Servicio a mediados de 1984. Tenía 14 años, un hermano mayor de 12 años y una hermana pequeña de año y medio. Es la de en medio. La madre la describe como una niña muy inteligente y dicharachera, estudiosa, pero con muchos problemas de enfermedad desde los cinco años, y no sabe bien qué son.

En la primera de ocho sesiones, hablo con ella y con su

madre. Ella acostada en la cama, hinchada, se queja de un dolor en el pecho que los médicos dicen se debe a adherencias en el área pulmonar. Cuando yo me le acerco deja de quejarse y entra rápidamente en la conversación sobre qué le gusta hacer y cuál es su clase favorita en el colegio. Pero dice que quiere volver a casa. La familia es del norte de México y su padre y sus hermanos se han quedado allá. Los extraña a todos. Cuando regresa la madre cuenta que Claudia es muy agresiva con su hermanita, y que hay muchas peleas entre los hermanos.

En una sesión con la madre me entero de que lleva mucho tiempo con estas dificultades. Claudia no se "acaba de curar". Ella está cansada. La familia necesita dinero para sufragar los gastos. Su esposo trabaja y trabaja pero ya casi no lo ve. Y está frustrada porque no sabe qué exactamente tiene Claudia, a pesar de que ya en el Servicio se le dieron muchas explicaciones. Y habla de que está muy enojada y que quizás quiera divorciarse.

El padre asiste la tercera sesión. Habla abiertamente con su esposa de los problemas en la familia, de la tensión de la separación, de sus malos comportamientos con mujeres. Pero dice todo el tiempo "mi Sra.". Yo comento sobre lo difícil de su situación, y le digo que sin embargo está allí, apoyando a su mujer y a su hija. Menciono que

los problemas también los han ayudado a superar muchos obstáculos puesto que ellos mismos cuentan que han aprendido de sus errores. Toda la sesión la dedican a hablar. Queda claro que él quiere a su mujer. Se lo dice, lo demuestra. Queda claro que en cinco años han sufrido la incertidumbre de la enfermedad de Claudia, y que esto en ocasiones los ha separado. Queda claro también que los demás miembros de la familia están tristes y enojados porque mamá no está en casa, porque "está siempre con Claudia".

En las siguientes sesiones la madre afirma que le ayudó hablar con su marido, que "se aclararon muchas cosas" y que está más tranquila. Puede ver lo "niño" de su marido, pero también su gran sentido de responsabilidad, su amor por su familia; "va muy bien todo" termina diciendo. En sesiones con Claudia platicamos de su enfermedad y de los sentimientos que ésta provoca como rabia, tristeza y el enorme temor a la muerte; al igual que de llegar a ser trasplantada y poder vivir mejor; platicamos de sus hermanitos, de lo mucho que quiere a sus papás, de cómo ya quiere irse a casa. Es una niña muy inteligente e interesada en el mundo que la rodea; quiere seguir estudiando. Sabe muchas cosas relacionadas con los instrumentos médicos, con el cuerpo humano, y le hablo de lo mucho que sabe. En todo el tiempo que estoy con ella no se queja de dolor, aunque habla tranquilamente de los dolores que siente en otros momentos.

Me doy cuenta de que Claudia se queja de dolores y se pone a gritar como desahogada cuando está su madre cerca. Claudia grita y mamá se acerca, y Claudia grita más. Y se los hago saber. Sugiero que quizás mamá está demasiado sobre Claudia y que Claudia sin saberlo "como es tan inteligente" realmente no puede estar muy de acuerdo en que su mamá se preocupe por ella como si fuera su hermanita de un año. Por eso grita, digo, "quizás sea una forma de decir, mamá déjame sola", "pero queriendo tanto a mamá eso podría oírse mal, mamá se lo podría tomar a mal, hay tantos malentendidos, que quizá tome tiempo aclarar más esto de qué tan cerca o tan lejos se puede estar sin que el otro se sienta o se vaya..." Hago notar también que "Claudia se pone a gritar cuando mamá dice que está cansada". Mamá me dice que, en efecto, a veces ha amenazado a Claudia con irse y dejarla sola en el hospital...

Claudia entra y sale del hospital. Cuando ingresa los médicos no le pueden encontrar nada fuera de lugar. Su enfermedad avanza, pero está controlada por el momento, y se preguntan por qué Claudia no quiere comer y se desnutre, lo que pone en peligro su rehabilitación. La exploración revela que hay muchas "contrariedades en casa"; Claudia no deja que "mamá salga ni por un instante"; mamá se cansa; Claudia grita que le duele el abdomen y esto se repite una y otra vez. También, Claudia no come, mamá presiona, Claudia come

aún menos, mamá presiona más y así ad infinitum...

En una entrevista, después de escuchar la descripción de esta interacción recursiva que está debilitando cada vez más a Claudia, después de entender que Claudia grita de dolor cuando mamá dice que está cansada y que detrás de esto está el terror de Claudia de que mamá la abandone, yo decido decirle que sé lo que está pasando por su mente pero que le puedo asegurar "y he hablado muchas veces con tu mamá y con tu papá, y estoy convencida de que tu mamá te quiere muchísimo y no te va a dejar jamás". "Una cosa es descansar unos días como cualquier mamá, otra cosa dejarte para siempre". Después de explorar alternativas agrego: "vendrá el día en el que no ver a mamá por unos días no te va a importar, le pasa a todos los niños cuando llegan a cierta edad, a veces a los 10 años, a veces un poco más tarde, pero casi siempre pasa..." y termino diciendo: "pero además, creo que detrás de todos los gritos de dolor, aunque claro está que sientes dolor, pero hay ratos en que no necesitas gritar tan fuerte, detrás de todo esto hay algo más importante y es que realmente sí estás creciendo y queriendo diferentes cosas que mamá. A tí te gustan tus libros y a mamá sus compras, e ir al mercado, para dar de comer a su familia. A tí te gusta solearte y a mamá le gusta estar adentro en casa o platicando con las vecinas. Así pasa. Yo creo que, aunque hay otras formas que irás descubriendo poco a poco, quizás mañana, qui-

zás dentro de una semana, o algunos meses, por ahora el gritar bien fuerte es tu manera de ser tú. Es tu forma de mandar. Tu eres una niña muy fuerte y a tí te gusta escoger, por eso me parece que no comes cuando mamá te obliga a hacerlo. Es tu manera de crecer, algo ruidosa, pero es tu manera. Yo creo que por ahora es tu única manera y estoy segura que mamá la podrá aguantar, aunque se tenga que tapar las orejas, siempre que antes se asegure de que de veras es por eso que gritas y no porque estás lastimada. Ya pasará. Pasará en cuanto encuentres cosas más interesantes que hacer, como ir al colegio, tener amigas y jugar con ellas... cuando estés fuerte y puedas regresar a casa y ya estar todos juntos, tú, mamá, papá, tus hermanitos, todos juntos pero no revueltos, por lo menos no todo el tiempo... Pero es cuestión de que tu decidas, nadie te puede forzar. A ver qué decides hacer y cuándo. Es bien difícil..."

Algunos meses más tarde, después de que Claudia y su mamá regresaron a su casa, recibí el recado de que Claudia iba muy bien, que estaba alegre e iba a la escuela, que estaba manejando adecuadamente el tratamiento. La familia estaba bien, mamá y papá juntos, los abuelos ayudando en lo posible, los hermanitos peleándose como de costumbre. Todo estaba igual, como antes de la enfermedad.

Y sin embargo, todo era diferente. Había pasado el tiempo. La espiral seguía su camino vital, con pasos hacia

adelante, hacia atrás, hacia los lados, pero siempre hacia una mayor complejidad, un mayor bagaje de información.

Reflexiones

Me parece que esta terapia, con la intervención explícita sobre autonomía, cumplió con las expectativas que yo me había impuesto: se rompió el impasse. Además, proporcionó una mejor calidad de vida. Creo que, en parte, se debió a todo lo que fui aprendiendo en mis intervenciones anteriores, ejemplificadas en Lupita y Braulia. Creo que, en parte, se debió a lo que Claudia misma quiso hacer, a lo que su mamá quiso hacer, conjuntamente con el resto de la familia y con lo que el equipo de salud quiso hacer. Creo que se logró la trinidad autonomía-dependencia-independencia que encajó con las expectativas de todos los involucrados: Claudia-mamá-el equipo de salud, entre otros. Creo que se logró establecer un patrón de cambio-no cambio-y algo más. Claudia y su familia obtuvieron una visión distinta y, dentro de un clima de apertura y colaboración, pudieron seguir su iniciativa.

Resumiré brevemente los pasos en el proceso terapéutico que ya clasifiqué en el capítulo v, y que culminan en, una intervención útil:

- 1) En el primer momento busqué una cierta distancia para observar y planificar mis intervenciones de

acuerdo a mi percepción de la realidad familiar. Evité la competencia, reconociendo el derecho de cada uno a encontrar sus propias soluciones a su dificultad. Me adentré respetuosamente en su terreno.

- ii) En el segundo momento hice contacto con la familia (en este caso Claudia y su mamá pues eran las únicas que estaban en el hospital) y formé el sistema terapéutico. Acepté su deseo de no cambio y, por medio de los recursos técnicos a mi disposición ("joining" e interrogatorio circular), construí un puente de confianza y colaboración.
- iii) En el tercer momento tomé en cuenta el deseo de cambio e implementé los instrumentos técnicos de la escuela estructural que llevan a la acción: redefinición; focalización; escenificación; reto a la estructura familiar por medio de la construcción de límites y la complementariedad; y reto a la realidad familiar por medio del énfasis en las fuerzas individuales y colectivas, y la construcción cognoscitiva, o sea, una visión distinta a la de la familia. Asimismo, presenté alternativas, consciente de que "cada quien escoge". Señalé las transacciones recursivas que convertían la dificultad en un problema. Y recordé siempre el

gran cariño que se tenían todos y su deseo de unión que los impulsaba a sacrificar su individualidad en pos del bien común. Estuvo muy presente también el interés y el gran cariño del Servicio hacia ellos.

- iv) En el cuarto y último momento sobrevino la consolidación y registré interacciones fluidas: la espiral en movimiento.

DISCUSION

Como observadora y reconstructora de mi propio trabajo cabe la pregunta, ¿cuál es el patrón que conecta? Para poder encontrar el patrón es preciso primero marcar las diferencias y las semejanzas, en una palabra, es preciso comparar. Ciertamente es que este capítulo describe la historia de un proceso que, como todo proceso, comprende tanto la totalidad como las partes que la conforman. Todas unidas inextricablemente pero al mismo tiempo cada una significativa en sí misma.

Esta discusión no aspira más que a ser un recorte de este sistema dinámico que, por una fuerte perturbación entre en desequilibrio. Presenta una percepción del proceso. Verifica y desarrolla una idea: la diferencia que hace una diferencia. Muestra el cambio a través del tiempo. Muestra el no cambio y muestra algo más, quizás.

Al comparar mis diferentes intervenciones durante este proceso, sobresale la marcha hacia una mayor complejidad. Con Lupita, me centro más en su problema personal, en su individualidad. Mi acción terapéutica gira alrededor de mi capacidad de escucha, de mi empatía. La comunicación se da a muchos niveles, pero con Lupita impera mucho la relación terapeuta-paciente, donde el lenguaje verbal tiene que ver con el por qué, con los sentimientos y emociones en torno a la enfermedad. El lenguaje no verbal también cobra importancia, pues cuando Lupita está muy decaída lo único que puede hacerse es tomarla de la mano y acompañarla.

Con Braulia, retengo estos instrumentos pero empiezo a buscar otras opciones. Me hago la pregunta, ¿para qué? Y me doy cuenta de que Braulia al no seguir las indicaciones médicas puede sentir un cierto control sobre su cuerpo y sobre su destino. Ella busca una cierta autonomía, esta niña tan alegre y libre del pasado. Y creo que ella la encuentra al rechazar el trasplante, al irse a morir a su casa, con los suyos, sus seres más queridos. Su individualidad la encuentra en el seno de su familia.

Con Claudia, mi aprendizaje anterior sigue vigente, pero poseo más información, más conocimiento. Observo repeticiones, redundancias, regularidades. Reconozco la validez de una decisión. Acepto la complementariedad. Valoro la au

tonomía. Integro la vida a la muerte. Paradójicamente, al dejarla hacer, Claudia hace lo que yo espero: pasa de la autodestructividad a la construcción de sí misma. Pero además Claudia ya no es simplemente Claudia para mí. Dentro de su individualidad ella forma parte de un sistema mayor. Claudia es Claudia-y-su-mundo.

El patrón que conecta ese proceso terapéutico en su evolución puede resumirse en cuatro aspectos:

- i) El aspecto lingüístico, donde en este escrito, por lo general, relato mis intervenciones con Lupita, mientras que con Braulia y con Claudia inscribo algunas citas textuales.
- ii) El aspecto teórico, donde las intervenciones demuestran un incremento en la información de la cual dispongo, empezando por mi formación en el psicoanálisis y seguida por la inclusión de las diferentes escuelas de terapia familiar, con su pensamiento sistémico.
- iii) El aspecto cambio-no cambio-y algo más, donde las tres niñas responden a esta tríada, pero donde yo en ocasiones no pude percibirlo, como seguramente habrá facetas de este aspecto que podrían tomarse en cuenta en otra discusión. Y por supuesto que está el "algo más" que ya a mí no me toca descubrir.

- iv) El aspecto autonomía-dependencia-independencia, donde Lupita registra más la dependencia, Braulia la autonomía, y Claudia la interdependencia, entendiendo, naturalmente, que los tres elementos de la trinidad están presentes en cada individuo, en cada sistema.

Quisiera destacar el factor FLEXIBILIDAD en toda esta acción-inacción terapéutica. La flexibilidad permite moverse al unísono con el sistema total. Incluye la "inflexibilidad" inherente al aprendizaje, pues nos posibilita aprender de los errores y de los aciertos, recordarlos, para repetirlos o descartarlos de acuerdo a nuestra elección. En el Servicio de Nefrología, específicamente, la flexibilidad es esencial. Se necesita ver al paciente (el niño y su familia) cuando está, ya sea en su cama, en la antesala, en el consultorio médico. Se necesita trabajar con los miembros de la familia que estén presentes, sin importar el encuadre o la hora. Importa promover la colaboración entre todos los que forman este sistema asistencial, pues redundará en beneficio de todos.

Esta flexibilidad, esta colaboración, es lo que finalmente se observa en el Servicio. Es lo que permite la elaboración de una intervención terapéutica eficaz. Por medio del respeto y la aceptación lleva a una complejidad crecien-

te cuyo resultado es una mejor calidad de vida, o de muerte. Esta realidad actual, siempre cambiante y fluída, esta danza, sigue un ritmo que se detiene en un ciclo interminable: vida-muerte-vida: un prisma de infinitos colores en transformación constante.

Aquí termina esta puntuación, esta ejemplificación de un enfoque terapéutico a niños urémicos y a sus familias que se encuentran en un impasse, un círculo vicioso de transacciones "rígidas". Esta puntuación mostró una utilidad. A mí me ayudo a crecer, me enfrentó a la complementariedad implícita entre el hacer y el dejar hacer, entre el hacer y el no hacer que, en última instancia, es dejar hacer.

Aquí la historia termina, por el momento.

No queda más que presentar las conclusiones.

CAPITULO VII

CONCLUSIONES

Esta exposición presenta los antecedentes y el análisis de mi propia experiencia. Incluye mi proposición de un enfoque terapéutico a niños urémicos y a sus familias que culmina en una intervención útil. Mi descripción me permite observar y observar. Me permite reconstruir y resignificar este proceso complejo, irreversible, orientado en el tiempo; esta especie de tapiz de múltiples patrones. Pero este proceso no es continuo ni lineal. No consta de aproximaciones que desembocan en una verdad inmutable. Por el contrario, es discontinuo y circular. Y es un proceso que, dependiendo de su historia, puede desintegrarse, o alcanzar un estado diferente y más complejo.

Esta exposición representa también una actividad lingüística que verifica mi experiencia. Concediendo lo limitante y libertador de las palabras, esta actividad, en un tejido de complementariedades, vive, se renueva, se re-expresa, se abre nuevos horizontes. Construye una realidad. Mas esta realidad carece de sentido a menos que este texto sea leído. Es su lectura la que le devuelve la vida, la que ge-

nera una nueva mutualidad dinámica. Y esta realidad, admítase, no es completamente real, ni completamente verdadera. Depende del observador. Depende de su constructor. Lo único verdadero está en que esta realidad ES.

Esta exposición, por consiguiente, es una realidad. Es una totalidad de la cual yo hago un recorte. Uno y desuno la teoría y la práctica, los conceptos y las operaciones. Delimito relaciones. Vislumbro patrones. Conformo una imagen. Al hacerlo, abrazo conscientemente el proceso, ese eterno oscilar entre la substancia y la forma; ese co-laborar; ese avanzar. En este caso, mi propósito es avanzar una distinción; detener momentáneamente este interminable caminar.

Esto me lleva a una serie de constataciones y cuestionamientos derivados del orden particular que yo construyo por medio de mi pensamiento y de mis acciones. He aquí las más relevantes.

CONSTATAACIONES

En primer lugar, obediente a la premisa de MARCAR LA DIFERENCIA, constato mi responsabilidad en la puntuación de este proceso, al igual que mi inclusión en esa totalidad más abarcativa que Bateson denominó Mente: "una reflexión de las partes más amplias del mundo natural situado fuera del ser.

pensante",²⁴³ reflexión configurada por la interrelación e interdependencia de todos los fenómenos: físicos, biológicos, psicológicos, sociales, y culturales. Pero además, constato que como ser pensante soy sólo un eslabón en la cadena palpitante de ideas que es el hombre. Yo pertenezco a esa totalidad tan bella, a esa cascada de posibilidades. Cómo no engrandecer infinitamente mi deuda a todos aquellos espíritus inimitables. Es mi deber sacro.

Pero yo soy sólo un eslabón. La lenta evolución hacia un plano de mayor complejidad me da vértigo. Por eso construyo un orden, para impedir caer en lo que yo percibo como caos. Elijo primero reconocer los opuestos: continuidad-discontinuidad, estabilidad-cambio, acción-inacción, equilibrio-desequilibrio, linealidad-circularidad, belleza-fealdad, orden-caos, vida-muerte. Pero esta selección me obliga a pararme en seco. Es lineal y estática. Yo, además de ruptura y oposición, busco una mayor coherencia. Por eso elijo añadir una palabra más, "vida", a la última dicotomía. Precipito así la complementariedad. Transformo así los opuestos en partes dinámicas de donde surge el proceso vida-muerte-vida.

De esta manera amplío la perspectiva; hago conexiones; descubro patrones. En consecuencia, constato que el enfoque terapéutico circunscrito al niño urémico y a su familia es

extrapolable, puede formar parte de un sistema mayor: otros niños, otras personas. Después de todo, todos somos seres humanos con un cuerpo y un espíritu indivisibles. Todos estamos sujetos a alguna u otra forma. Pero también todos deseamos ser Sujetos, poseer una cierta autonomía, decidir la trayectoria de nuestro pensamiento y de nuestra acción.

Es como Sujetos que percibimos la ambigüedad inherente a la existencia. Es como Sujetos que percibimos un caos y que, desconcertados, inquietos, cuestionamos, en pos de un cierto orden.

CUESTIONAMIENTOS

Yo como Sujeto me cuestiono. Marco una diferencia. En parte, marco que aún estoy sujeta al pensamiento de Bateson, como lo estoy al de Freud y a tantos otros que han penetrado y transformado mi ser. Pero no siempre percibo mi sujeción como pasiva y estática. Muchas veces la percibo como el motor de mi exploración de sendas nuevas. Cargo con un bagaje informativo, con co-partícipes de mi evolución. Pero no los acepto incondicionalmente. Por eso como ellos cuestiono.

Para empezar, me cuestiono las ideas de Bateson referentes al control y al poder. El afirma: "no vivimos en un universo donde el control lineal puro y simple sea posible?"²⁴⁴ "no existe alguna área donde las premisas falsas relaciona-

das con el 'self' y con los otros produzcan mayor destrucción y fealdad que en el área de las ideas sobre el control";²⁴⁵ y "el poder corrompe".²⁴⁶ Ciertamente, en estas frases Bateson, con su sabiduría legendaria, registra circularidad. Con esto estoy muy de acuerdo. Conuerdo por igual con su afirmación de que el control y el poder son destructivos, y feos, muy feos. Sin embargo, me parece que, en este respecto, Bateson ha quedado anclado dentro de una polaridad: lo negativo.

Obviamente, lo negativo se plasma cuando el control y el poder reifican al individuo. Reificar es también destruir. Y eso es muy feo. De esto precisamente trata esta exposición. Existen fuerzas fuera de nuestro control que nos dominan, que nos destruyen. Son enormemente poderosas. Se pueden observar en acción entre un fuerte y un débil: un niño con su padre, un niño con el médico, un niño ante la enfermedad; o entre un país desarrollado y uno subdesarrollado. En ocasiones la situación así es. Yo no me propongo minimizarla.

Sin embargo, está la polaridad positiva del control y del poder. Es maravilloso poder. Es maravilloso controlar. Es maravilloso poder controlar. Qué placer el poder controlarse. Nada más bello que observar a un niño urémico que está en control de su tratamiento y que saborea el poder que

esto le proporciona. Su cuerpo, su enfermedad, no lo controla, no lo persigue. Tampoco lo hace el equipo de salud, la institución, su familia. El lleva las riendas. El accede a la fuente de su deseo. Y esto no es destrucción. Es generatividad.

A mi entender, en este punto Bateson demostró que, como todos nosotros, él es una encarnación sutil entre la estabilidad y el cambio. Probó su lealtad a la epistemología de Newton: observó un fragmento aislado del control y del poder. Y propuso su dictamen. Me parece que lo mismo le sucedió a Varela cuando dice: "aunque un organismo viviente debe satisfacer las exigencias propias de la vida, éste no está sujeto a fuerzas que lo empujan en una dirección".²⁴⁷ Sí y no. Está la fuerza. Está la debilidad. Está la incertidumbre. Está la ambigüedad. Todo es parte de la totalidad.

Si yo formo parte de la totalidad estoy incluida en ella. Si observo, construyo. Y acepto irremediabilmente que mi construcción no es objetiva. También acepto que no es la única. Y me cuestiono la trascendencia de mi observación. Me cuestiono mi capacidad para lidiar con las fuerzas que bloquean mi camino; fuerzas externas e internas; fuerzas subterráneas, incontrolables que no siempre explícito. Son parte de la complementariedad. Son mi esencia. Y ante estas fuerzas, ante mi insignificancia, ¿cuál es mi res

ponsabilidad ante el futuro de la humanidad?

Está el deseo universal de autodeterminación a nivel individual y colectivo. Está nuestra sociedad, nuestra cultura. Todos en el fondo aspiramos, no a una fusión, sino a una transposición de barreras. Creo que aquí arranca mi responsabilidad.

Somos todos una mezcla entre lo feo y lo bello, entre lo profano y lo sagrado. Estamos sujetos, pero a la vez queremos ser Sujetos. Para ello necesitamos aceptar nuestra precariedad y transitoriedad al igual que nuestra permanencia. Este es un reto. Podemos dejarlo pasar. O podemos asumirlo acercándonos así a un mundo más ordenado, más humano y compasivo. Podemos tratar de restaurar la unidad original: el ser y el devenir, la vida y la muerte, como parte de un proceso. Podemos redimir nuestro compromiso con la humanidad.

EPILOGO

Se detiene el tiempo. Después de la misa cruzan el umbral decorado con un inmenso corazón de hiedras y claveles, entre risas, alboroto y jubiloso caminar. Todos las siguen: padres, compadres, hermanos, amigos, médicos, psicólogos, enfermeras, afanadoras, hasta el cura. En el aire late la esperanza, el espíritu que contiene el enigma.

Sus quince años, ocasión luminosa y solemne. Ellas se sientan en su silla cubriéndola con blanco tul. Su cuerpo entero sigue la cadencia del vals, mientras que en su sangre corre una pasión sosegada. Y en sus ojos de amarga ternura brota un manantial:

Quiere caminar, bailar, vencer por encima de todo,
que dure, que palpite,
que sea corazón el corazón.²⁴⁸

Sus quince años. Han reintegrado la dignidad, la libertad. Yo narro lo inenarrable.

Por esta experiencia gracias Bony. Gracias por Gustavo, por Mimi, por Tere, por el Servicio entero. No está solo el mundo. Lo ocupa el hombre.

APENDICE I

METODOS DE REHABILITACION PARA
EL PACIENTE UREMICO

DIALISIS PERITONEAL

Historia

El uso de lavados peritoneales para limpiar el organismo de sustancias urémicas tóxicas lo describió Ganter en 1923. Fue después de la segunda guerra mundial que se inició el uso de la diálisis peritoneal en el tratamiento de la insuficiencia renal aguda. En 1968 Tenckhoff describió el uso de los catéteres peritoneales permanentes. En 1980 ya estaban en uso regular los equipos automatizados de diálisis peritoneal. El método de la diálisis peritoneal es uno de los métodos más eficaces en el tratamiento del niño urémico.

La diálisis peritoneal es un procedimiento sencillo y se basa en que el peritoneo actúa como una membrana semipermeable que impide el paso de elementos figurados, y de sustancias de peso molecular como proteínas, pero permite el movimiento libre en ambas direcciones de moléculas pequeñas como agua, electrolitos y urea. Los elementos dializados emi

gran del sitio mayor al de menor concentración hasta lograr un equilibrio. Es así como en la cavidad peritoneal se introduce un líquido sin urea y sin potasio, elementos que pasarán de la sangre circulante hacia la solución de diálisis hasta que las concentraciones en ambos lados de la membrana sean iguales. La solución dializante se renueva periódicamente. Para introducir la solución se utiliza un catéter de material plástico con múltiples perforaciones en su extremo distal. Se introduce a la cavidad peritoneal previa una anestesia local y pequeña incisión en la piel. Generalmente la incisión se lleva a cabo a unos 3 cm por debajo de la cicatriz umbilical ya que es un sitio de escasa vascularización. Una vez introducida la solución en la cavidad peritoneal permanece allí de 30 a 60 minutos. Después debe introducirse otro volumen igual de solución dializante, procedimiento que debe continuar por 12 a 48 horas hasta que se observe una mejoría en las manifestaciones clínicas y corrección de las alteraciones electrolíticas. La composición de la solución dializante se parece al plasma normal, con la excepción de que no contiene potasio y tiene glucosa. Durante la diálisis es necesario controlar cuidadosamente los signos vitales (frecuencia cardíaca, respiratoria, temperatura y presión arterial) y el balance hídrico. También es necesario el análisis diario de la química sanguínea y los electrolitos séricos. Las principales complicaciones de la diáli-

sis son el dolor, la infección, la perforación de la víscera hueca, hemorragias, modificaciones de la presión arterial, la deshidratación, el síndrome de desequilibrio osmolar, la retención del líquido en la cavidad peritoneal y la hipoglucemia postdialítica.²⁵⁰ ...La diálisis peritoneal tiene varias modalidades: la dialisis peritoneal intermitente (DPCI) que se basa en el principio de que el medio interno puede mantenerse satisfactoriamente por medio de un número de recambios que extraen agua y metabolitos rápidamente. Después se interrumpe por varios días, y los metabolitos acumulados se extraen cuando se repite el proceso de acuerdo a las necesidades del paciente; la diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) procura mantener constantes los metabolitos séricos y el volumen extracelular por medio de la diálisis constante que remueve los metabolitos a la misma velocidad con que se producen.²⁵¹

HEMODIALISIS

Historia

En 1944 Kolff y colaboradores introdujeron el uso del riñón artificial. El proceso siguió su evolución ampliando los éxitos en la utilización de este método.²⁵² La hemodiálisis consiste en utilizar el riñón artificial para hacer circular la sangre extraída de una arteria, por el interior de tubos o membranas semipermeables, regresándola a través

de una vena. En el trayecto extracorpóreo, la sangre atraviesa sumergida dentro de una solución dializante de composición semejante al plasma, como se hace en la diálisis peritoneal. La hemodiálisis requiere equipo y personal especializado y cuando se utiliza como tratamiento regular requiere de una instalación previa de un corto-circuito arteriovenoso a fin de canalizar los vasos.²⁵³

HEMOPERFUSION

La hemoperfusión es un método de destoxificación extracorpórea eficaz en la extracción de toxinas endógenas o exógenas de la corriente sanguínea. Consiste en pasar la sangre a través de un filtro de material absorbente como el carbón activado y resinas sintéticas, que extraen algunos tóxicos de la circulación. Se ha tratado de utilizar en la uremia crónica pero no ha sido útil. No se puede extraer volumen por ultrafiltración. También existe el riesgo de sangrado por trombocitopenia y dosis altas de heparina. Y finalmente, su costo es altísimo. Este es un método que todavía está en etapa de investigación.²⁵⁴

TRASPLANTE RENAL

Este método es el más exitoso y recomendado, ya sea de donador vivo o de cadáver. Actualmente en el HIM se ha promovido la consecución de riñones de cadáver para lo cual se

ha vuelto a proponer el establecimiento de un comité de trasplantes. Se han llevado a cabo campañas televisivas en cuyos programas hablaron niños trasplantados, niños urémicos, médicos, jefes de departamentos y psicólogos. Los padres de los niños urémicos se han agrupado en una sociedad. Se formó la Sociedad AMAR para la ayuda al enfermo renal.²⁵⁵

APENDICE II

HISTORIA DE LA EVOLUCION DE LA
TERMODINAMICA

La historia de la evolución de la termodinámica empieza con la DINAMICA, el estudio del movimiento, que surge cuando Galileo y Newton la formulan.²⁵⁶ Esta se remonta a Tales de Mileto quien introduce la idea de que hay una única materia primordial, una substancia única que es el agua. Esta substancia está íntimamente relacionada con la conservación de la materia. Para Tales, el cambio en los fenómenos físicos es una ilusión. Por lo tanto su visión es estática; su concepto del tiempo es reversible pues el pasado y el futuro oscilan permanentemente dentro de un determinísimos total.²⁵⁷ ¿Y cómo se explica el origen? Pues se propone un creador, unas condiciones iniciales improbables que se remiten a ese creador omnipotente, Dios, cuya definición sobrepasa el entendimiento humano.²⁵⁸

La TERMODINAMICA, el estudio del calor que produce energía, hace su aparición cuando Clausius formula la primera y la segunda ley de la termodinámica a mediados del siglo XIX. El declara expresamente que estas leyes sólo se aplican a sistemas cerrados, aislados, como los sistemas que se obser-

van en la física, que no intercambian ni materia ni energía con el medio circundante.

La primera ley de la termodinámica afirma que la energía se conserva siempre igual; ni se incrementa ni se reduce; tan sólo se transforma. La segunda ley afirma que, en un sistema cerrado, la entropía tiende a incrementarse constantemente y que acabará por detenerse en un estado de equilibrio.²⁵⁹ Entropía en griego quiere decir "transformación",²⁶⁰ pero también puede definirse, siguiendo a Clausius, como desintegración. La termodinámica, como todos los procesos, ha seguido una evolución. Es así como, en el siglo XX, Ludwig Boltzmann expresa que la segunda ley de la termodinámica tiene que ver con el incremento en el desorden molecular en la escala atómica. De esta manera hace equivalentes a la entropía y el desorden. Define el orden como las diferentes maneras en que un sistema se organiza. Ergo, entre más organizaciones existen, más desordenado es el sistema.²⁶¹

Con este punto de vista el concepto de EVOLUCION entra en vigor. El tiempo se vuelve irreversible. Mientras que en la física aplicada a los sistemas cerrados la entropía equivale a la desintegración, en los sistemas abiertos de la biología y de la sociología, principalmente, la entropía equivale a un desorden que lleva a un mayor orden de complejidad. Boltzmann añade que el incremento en el desorden corresponde

a su evolución hacia el estado más probable.²⁶² (Aquí Prigogine propone a Boltzmann y no a Gibbs como el originario de la ley de la probabilidad).

Prigogine aplica las leyes de la termodinámica a los sistemas abiertos y propone que tanto el tiempo dinámico como el estático se deben incluir en nuestra descripción para darle una mayor coherencia al mundo en que vivimos. Propone la complementariedad. Decide unir las polaridades del tiempo estático y reversible y del termodinámico e irreversible. Lo reversible lleva a la desintegración. Lo irreversible a la construcción. Ambos son parte de una totalidad. Ambos se complementan. Las diferencias se unifican, no se funden, pues se trata de poder pasar de un nivel de descripción al otro, sabiendo que estamos todos dentro y no fuera del sistema, y que como observadores somos nosotros los que construimos esta distinción. Así comprobamos que del caos puede aparecer un orden.²⁶³

Como dice Prigogine:

El organismo viviente es un objeto lejos del equilibrio separado por inestabilidades de un mundo en equilibrio. El organismo humano es necesariamente un objeto macroscópico que requiere un estado coherente de materia para poder producir las complejas biomoléculas que hacen posible la perpetuación de la vida.²⁶⁴

Por macrosistema la física entiende "el macroestado que

se observa en los sistemas atómicos a gran escala";²⁶⁵ por microsistema "el microestado que se observa en un sistema que posee una organización precisa de átomos".²⁶⁶ Prigogine equipara al ser humano con un macrosistema. Y un macrosistema puede autopropetuar, autogenerarse. Este concepto se conecta con los conceptos de autopoiesis y de clausura organizacional de Maturana y Varela; también se conecta con el concepto de Bateson de unión de los contrarios: "Mente y naturaleza: una unión necesaria".

Bateson, basándose en Russell, piensa que la confusión de los tipos lógicos genera inconsistencia, paradoja y por esta razón no tiene cabida. El enfatiza la coherencia y la claridad. Sin embargo, la complementariedad, así como la de fine Bohr, muestra que la inconsistencia, la paradoja, el caos, pueden ser positivos, impulsar el salto a un mayor orden de complejidad. Bateson mismo lo propone al decir que es necesaria la unión de mente y naturaleza. Entonces, lo primordial es aceptar la inconsistencia, MARCANDO SU DIFERENCIA con la consistencia. Esto es información: la diferencia que hace una diferencia.

CITAS BIBLIOGRAFICAS

1. Gustavo Gordillo et al., "Evaluación de cuatro diferentes métodos de rehabilitación del niño urémico". Informe final de la investigación (circulación limitada). México, 1983.
2. Gustavo Gordillo y Bertha Blum, "Hacia un modelo biopsicosocial para la atención médica", Bol. Méd. del HIM. Vol. 39, 1982, p. 694.
3. Gregory Bateson, Steps to an Ecology of Mind: A Revolutionary Approach to Man's Understanding of Himself, Ballantine Books, Nueva York, 1972, p. 477.
4. Lao Dan, El libro del Tao, traducción de Juan Ignacio Preciado, Ediciones Alfaguara, S. A., Madrid, 1981, p. 7.
5. Gordillo y Blum, "Hacia un modelo...", op. cit., p. 695.
6. George Spencer Brown, Laws of Form, Bantam Books, Toronto, 1973, p. 105.
7. Bertha Blum et al., "Fantasías de muerte en un grupo de niños urémicos", Bol. Méd. del HIM, Vol. 39, 1982, p. 194.
8. Ibid., p. 194.
9. Ibid., p. 195.
10. George M. Foster, Tzintzuntzan, Fondo de Cultura Económica, México, 1972, p. 135.
11. Maurizio Andolfi et a., Behind the Family Mask, Brunner/Mazel, Publishers, Nueva York, 1983, p. 6-12.
12. Lao Dan, El libro..., op. cit., p. 93.

13. Santiago Ramírez, El mexicano: psicología de sus motivaciones, Editorial Grijalbo, S. A., México, 1978, p. 191.
14. Gustavo Gordillo et al., Nefrología pediátrica, Ediciones Médicas del HIM, México, 1976, p. XV.
15. Gustavo Gordillo, "1983: a 40 años de distancia", Bol. Méd. del HIM, Vol. 40, núm. 1, enero, 1983, p. 2.
16. *Ibid.*, p. 2.
17. Gordillo, "Evaluación...", op. cit.
18. Bertha Blum, "La contratransferencia médica a nivel institucional: Su análisis mediante un trabajo grupal tipo Balint", Trabajo recepcional, AMPAG, México, 1985, p. 1.
19. Bertha Blum et al., "The Psychological Impact of Uremia on Socially Handicapped Children", presentación en el VI Congreso Internacional de Nefrología Pediátrica, Hannover, Alemania, 1983. Publicado en 1984 en Pediatric Nephrology, editado por Brodehl y J.H.H. Enrich, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, Nueva York, Tokio, p. 192-5.
20. Blum, "La contratransferencia...", op. cit., p. 5-9.
21. Teresa Robles de Fabre, "Proposición de un modelo para trabajar con familias de niños con insuficiencia renal crónica de origen marginado o campesino", Tesis doctoral, UNAM, México, 1986, p. 63.
22. Esta lista fue elaborada como resumen del trabajo en 1983 y presentada al Jefe del Servicio el 2 de enero de 1984.
23. Gordillo et al., Nefrología..., op. cit., p. 420.
24. *Ibid.*, p. 405.
25. *Ibid.*, p. 405.

26. Ibid., p. 406.
27. Soumaya Domit de Slim, Insuficiencia renal crónica, Asociación Humanitaria de Padecimientos Renales, A. C., México, p. 17-19.
28. Gordillo et al., Nefrología..., op. cit., p. 450.
29. Ibid., p. 424-451.
30. Ibid., p. 452.
31. Ibid., p. 452.
32. Ibid., p. 87
33. Ibid., p. 92.
34. Ibid., p. 327.
35. Ibid., p. 229.
36. Ibid., p. 52.
37. Bateson, Steps..., op. cit., p. 451.
38. Blum et al., "Fantasías de muerte...", op. cit., p. 194.
39. Elizabeth Kubler Ross, On Death and Dying, MacMillan Publishers, Co., Nueva York, 1970, p. 280.
40. Judith Stillion y Hannelore Wass, "Children and Death", en el libro Death: Current Perspectives, editado por Edwin S. Shneidman, Mayfield Publishing Co., Palo Alto, California, 1984, p. 335.
41. Sigmund Freud, "Inhibición, síntoma y angustia", Obras Completas, Vol. XX, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1979, p. 88.
42. Ibid., p. 127.
43. Rosemary Eustace y Bertha Blum, "Psicoterapia de grupo a niños mayores, adolescentes", presentación en la Asociación de Psicoterapia de Grupo (AMPAG), México, D. F.

- marzo 1984, p. 6 y 7.
44. Por coalición se entiende una alianza entre uno o más miembros de una familia en contra de otro(s).
 45. Por "fragmentación" se entiende en esta tesis una situación de separación, temporal o permanente, que existe en los miembros de una familia.
 46. Robles de Fabre, "Proposición de un modelo...", op. cit., p. 63-65.
 47. Melanie Klein, "Algunas conclusiones teóricas sobre la vida emocional de los lactantes", Obras Completas: Desarrollos en psicoanálisis, Vol. III, Cap. VI, Paidós-Hormé, Buenos Aires 1978.
 48. Foster, Tzintzuntzan, op. cit., p. 13.
 49. Ramírez, El mexicano..., op. cit., p. 17.
 50. Ibid., p. 45.
 51. G. M. Foster, Las culturas tradicionales y los cambios técnicos, Fondo de Cultura Económica, México, 1964, p. 53.
 52. Charles Valentine, La cultura de la pobreza, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1970, p. 15.
 53. Fernando Benítez, Los indios de México, Biblioteca Era, México, 1922, p. 38.
 54. Foster, Tzintzuntzan, op. cit., p. 89.
 55. Ibid., p. 125.
 56. Ibid., p. 72.
 57. Ramírez, El mexicano..., op. cit., p. 83.
 58. Ibid., p. 71.
 59. Adolfo Colombres, La hora del "bárbaro", La red de Jonás, México, 1982, p. 166.

60. Foster, Las culturas tradicionales..., op. cit., p. 147.
61. Humberto Maturana, ponencia en el 3er. Congreso Internacional de Terapia Familiar de Bruselas, 24 abril 1986.
62. Santiago Genovés y Jacques Passy, Comportamiento y Violencia, Editorial Diana, México, 1976, p. 103.
63. D. R. Crase y D. Crase, "Helping Children Understand Death", Young Children, Basic Books, Nueva York, 1976, p. 21-25.
64. Kubler-Ross, On Death and Dying, op. cit., p. 40
65. M. Nagy, "The Child's Theories Concerning Death", The Journal of Genetic Psychology, 1948, 73, p. 3-27.
66. Edwin D. Shneidman, "Malignancy: Dialogues with Life-Threatening Illnesses", Death: Current Perspectives, Mayfield Publishing Co., California, 1984, p. 195-219.
67. A. Weisman, On Death and Dying, Behavioral Publications, Nueva York, 1972.
68. Blum, "La contratransferencia...", op. cit., p. 83.
69. Ibid., p. 65.
70. Ibid., p. 58.
71. Ibid., p. 77.
72. Ver apéndice.
73. Robert M. Veach, Death, Dying and the Biological Revolution: Our Last Quest for Responsibility, Yale University Press, New Haven, 1976, p. 250.
74. Gordillo et al., "Evaluación...", op. cit.
75. Sigmund Freud, "Más allá del principio del placer", Obras completas, Vol. XVIII, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1976, p. 38.

76. Freud, "Inhibición...", op. cit., p. 123.
77. Lewis H. Loeser y Thea Bry, "The Role of Death Fears in the Etiology of Phobic Anxiety as Revealed in Group Psychotherapy", International Journal of Group Psychotherapy, Vol. X; núm. 3, 1950, p. 287.
78. Melanie Klein, "El desarrollo de un niño" (1921), Obras Completas: Contribuciones al psicoanálisis, Paidós-Hormé, Buenos Aires, 1978, p. 34.
79. Mauricio Abadí et al., La fascinación de la muerte, Editorial Paidós, Buenos Aires, 1973, p. 132-135.
80. Stuart Shneidman, Jacques Lacan, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, 1983, p. 23.
81. Ibid., p. 57.
82. Ibid., p. 80.
83. H. Donald Dunton, "The Child's Concept of Death", en el libro Loss and Grief, editado por Bernard Shoenberg, Columbia University Press, Nueva York, 1970, p. 335.
84. Ibid., p. 356.
85. David Peretz, "Development, Object Relationships, and Loss", en el libro Loss and Grief, editado por Shoenberg et al., Columbia University Press, Nueva York, p. 19.
86. David Peretz, "Reactions to loss", en el libro Loss and Grief, editado por Shoenberg, Columbia University Press, Nueva York, 1970, p. 21.
87. Shneidman, "Malignancy:...", Death:..., op. cit., p. 200.
88. Ibid., p. 202.
89. Ibid., p. 206.

90. Ibid., "Some Aspects of Psychotherapy with Dying Persons", p. 272.
91. Ibid., Shneidman, "Some Aspects...", Death..., p. 275.
92. Barney G. Glaser y Anselm L. Strauss, "The Ritual Drama of Mutual Pretense", en el libro Death: Current Perspectives, editado por Shneidman, Mayfield Publishing Company, California, 1984, p. 169.
93. Ibid., p. 177.
94. Shneidman, "Some Aspects...", Death..., op. cit., 278.
95. Stillion y Wass, "Children and Death", Death..., op. cit., 227.
96. Klein, "Análisis infantil...", Contribuciones, op. cit., p. 82-105.
97. Bernard Shoenberg et al., "Management of the Dying Patient", en el libro Loss and Grief, editado por Shoenberg, Columbia University Press, Nueva York, 1970, p. 240.
98. Sissela Bok, "Lies to the Sick and Dying", en el libro Death: Current Perspectives, editado por Shneidman, Mayfield Publishing Company, California, 1984, p. 174.
99. J. W. Czaczakes y A. Kaplan De-Nour, Chronic Hemodialysis as a Way of Life, Brunner/Mazel, Nueva York, 1978, p. 4.
100. Ibid., p. 20.
101. Michael Balint, El médico, su paciente y la enfermedad, Libros Básicos, Argentina, 1961.
102. William P. Wilson, MD. et al., "Psychiatric Considerations of Renal Transplantation", Arch. Intern. Med., Vol. 122, dic. 1968, p. 502-506.

103. Ginette Raimbault y P. Royer, "L'enfant et son image de la maladie", Arch. Franc. Pediat. 24, 1967, p. 445.
104. Ginette Raimbault y P. Royer, "How do Mother and Child React to a Child's Illness? Clinical Pediatrics, Vol. 8, núm. 5, mayo 1969, p. 255.
105. *Ibid.*, p. 256.
106. Ginette Raimbault, "Psychological Aspects of Chronic Renal Failure and Hemodialysis", Nephron 11, 1973, p. 252-260.
107. Ginette Raimbault, El niño y la muerte, Privat, Paris, 1975.
108. Richard N. Fine et al., "Renal Homotransplantation in Children", The Journal of Pediatrics, Vol. 76, núm. 3, marzo 1970, p. 347-357.
109. Barbara M. Korsch et al., "Experience with Children and their Families During Extended Hemodialysis and Kidney Transplantation", Pediatric Clinics of N. America, Vol. 28, núm. 2, marzo 1971, p. 625-637.
110. Barbara M. Korsch y V. F. Negrete, "Counselling Patients and their Families in a Chronic Disease Program", Patient Counsel Health, Ed. 2/2, 1980, p. 87-91.
111. Barbara M. Korsch, "Psychological Care in the Overall Therapeutic Concept for Children with Chronic Kidney Disease", Klin. Pediat., 195:4, 1983, p. 253-255.
112. John P. Kempf, MD et al., "Kidney Transplant and Shifts in Family Dynamics", Amer. J. Psychiat., 125:11, mayo 1969, p. 39-44.
113. E. von Euen, "The Psychology of Diet Behavior: examination of Patients with Kidney Failure", Zeitschrift fur Psychotherapie und Medizinische Psychologie, Vol. 24:1, enero 1974, p. 31-35.

114. Betty Satterwhite, "Impact of Chronic Illness on Child and Family: an Overview Based on Five Surveys with Implications for Management", Int. J. research, 1, 1978, p. 7-17.
115. Anette C. Frauman y Linda Lansing, "The Child with Chronic Renal Failure: Developmental Habilitation", Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, Vol. 6(2), marzo 1983, p. 135-139, "The Child with Chronic Renal Failure: Change and Challenge", p. 127-133.
116. D. Drotar et al., "A Family Oriented Supportive Approach to Dialysis", Psychoneurology, de Norman B. Levy, Ed. Plenum Medical Book Co., Nueva York, 1981, p. 79-91.
117. Roger J. Sherwood, "Compliance Behavior of Hemodialysis Patients and the Role of the Family", Fam. Syst. Med., Vol. I, núm. 2, 1983, p. 60-72.
118. Joseph Frey, "A Family Systems Approach to Illness-maintaining Behaviors in Chronically Ill Adolescents", Fam. Proc., Vol. 23, 1984, p. 251-260.
119. Robles de Fabre, "Proposición de un modelo...", op. cit., p. 13-19.
120. Ernst von Glasersfeld, en "An Introduction to Radical Constructivism", del libro editado por P. Watzlawick, The Invented Reality, W. W. Norton & Co., Nueva York, 1984, p. 18.
121. Este concepto fue postulado por Niels Bohr, William Poundstone, The Recursive Universe: Cosmic Complexity and the Limits of Scientific Knowledge, Contemporary Books Inc., Chicago, 1985, p. 85.
122. H. von Foerster, "Apropos Epistemologies", en Fam. Proc., Vol. 24, 1985, p. 519.

123. Ibid., p. 520.
124. Bradford P. Keeney y Jeffrey M. Ross, Mind in Therapy, Basic Books, Inc., Nueva York, 1985, p. 11.
125. Recursividad como sinónimo de circularidad, reflexividad, el uroboro que se come su propia cola.
126. Bateson, Steps to..., op. cit., p. xii.
127. Ludwig von Bertalanffy et al., Tendencias en la Teoría General de Sistemas, Alianza Universidad, España, 1978, p. 26.
128. Ilya Prigogine e Isabelle Stengers, Order out of Chaos: Man's New Dialogue with Nature, Bantam Books, Nueva York, 1984, p. 171.
129. Ludwig von Bertalanffy, Teoría General de Sistemas, Fondo de Cultura Económica, México, 1976, p. 47.
130. Von Bertalanffy et al., Tendencias..., op. cit., p. 33.
131. Ibid., p. 41.
132. Ibid., p. 35.
133. Ibid., p. 47.
134. Ibid., p. 47.
135. Ibid., p. 245.
136. Ibid., p. 248.
137. Norbert Wiener, Cybernetics: or Control and Communication in the animal and the machine, MIT Press, EUA, 1985 (primera edición 1948), p. 11.
138. Von Bertalanffy et al., Tendencias..., op. cit., p. 39.
139. Bateson, Steps..., op. cit., p. xxiv.
140. Ibid.
141. Von Bertalanffy et al., Tendencias..., op. cit., 37.

142. Norbert Wiener, The Human Use of Human Beings: Cybernetics and Society, Avon Books, EUA, 1950, p. 13.
143. Ibid., p. 15.
144. Ibid., p. 18.
145. Ibid., p. 19.
146. Ruth Moore, Niels Bohr: The Man, his Science and the World they Changed, Mit Press, EUA, 1985 (primera edición, 1966), p. 156.
147. Ilya Prigogine, From Being to Becoming, Time and Complexity in the Physical Science, W. H. Freeman and Company, Nueva York, 1980, p. xii.
148. Prigogine y Stengers, Order..., op. cit., p. 117.
149. Prigogine, From Being..., op. cit., p. xii.
150. Wiener, The Human Use..., op. cit., p. 20 y 21.
151. Ibid., p. 26.
152. Ibid., p. 36.
153. Ibid., p. 26.
154. Ibid., p. 30.
155. Ibid., p. 46 y 47.
156. Ibid., p. 49
157. Ibid., p. 67.
158. Ibid., p. 72.
159. Ibid., p. 72.
160. Ibid., p. 247.
161. Bertrand Russell, en su artículo "Logic as the Essence of Philosophy", en el libro Essays in Philosophy, editado por Houston Preston, Pocket Library, EUA, 1959, p. 286.

162. Watzlawick, editor, The Invented Reality, op. cit., p. 250.
163. Paul Watzlawick et al., Pragmatics of Human Communication, W. W. Norton & Co., Nueva York, 1967, p. 191.
164. Bertrand Russell, Autobiography, Unwin Paperbacks, Londres, 1978, p. 150.
165. Watzlawick et al., Pragmatics..., op. cit., p. 192.
166. Watzlawick, The Invented..., op. cit., p. 252.
167. Ibid., p. 254.
168. Russell, Autobiography, op. cit., p. 161
169. Von Foerster, "Apropos...", op. cit., p. 520.
170. Ibid., p. 520.
171. G. Bateson, Mind and Nature, Bantam Books, Nueva York, 1980 (primera edición 1979), p. 21.
172. Ibid., p. 21.
173. Bateson, Steps..., op. cit., p. 452.
174. Poundstone, The Recursive Universe..., op. cit., p. 97, constata que Claude Shannon postuló la teoría de la información en 1948, con dos ponencias publicadas en el Bell System Technical Journal.
175. Ibid., p. 450.
176. Bateson, Mind and..., op. cit., p. 5.
177. Ibid., p. 4.
178. Ibid., p. 12.
179. Ibid., p. 13.
180. Bateson, Steps..., op. cit., p. 451.
181. Ibid., p. 453.

182. Ibid., p. 459.
183. Bateson, Mind and..., op. cit., p. 15.
184. Ibid., p. 16.
185. Ibid., p. 22.
186. Bateson, Steps..., op. cit., p. 437.
187. Ibid., p. 438.
188. Lao Dan, El libro de..., p. 135.
189. Yves Winkin, La nueva comunicación, Editorial Kairós, Barcelona, 1982, p. 45.
190. Ibid., p. 47.
191. Bateson, Steps..., op. cit., p. 465.
192. Francisco Varela, "Ni uno ni dos", en Teorías de la autoorganización; epistemología, cognición y sociedad, compilación hecha por el Centro de Estudios en Autoorganización, año I, núm. 1, Fichas Cea, Argentina, 1983, p. 22.
193. Ibid., p. 26.
194. Ver "Complementariedad", Niels Bohr, de la página 94 de este escrito.
195. Von Bertalanffy, Teoría..., op. cit., p. 47.
196. Víctor Bronstein, "Prólogo", en Teorías de la autoorganización: epistemología, cognición y sociedad, compilación hecha por el Centro de Estudios en Autoorganización, año I, núm. 1, Fichas Cea, Argentina, 1983, p. iii-v.
197. Ibid., p. iv.
198. Von Bertalanffy, Teoría..., op. cit., pp. 85, 86.
199. Von Bertalanffy et al., Tendencias..., op. cit., p. 200.

200. Prigogine, From Being to ..., op. cit., p. 132.
201. Bateson, Steps..., op. cit., 410.
202. Francisco Varela, "Viaje al país de la autonomía: Diálogo", Teorías..., op. cit., p. 1.
203. Ibid., p. 1.
204. Ibid., p. 4.
205. Ibid., p. 5.
206. Ibid., p. 6.
207. Ibid., p. 8.
208. Ibid., p. 8.
209. Ibid., p. 9.
210. Francisco Varela, "Una descripción de la lógica de lo viviente: alcances y limitaciones de la idea de autopoiesis", en Teorías de la autoorganización..., op. cit., p. 16.
211. Varela, "Ni uno...", op. cit., p. 22.
212. Humberto Maturana y Francisco Varela, "Sistemas autopoieticos: una característica de la organización viviente", Teoría de la Autopoiesis, Instituto de Cibernética, Buenos Aires, 1982, p. 20.
213. Ibid., p. 25.
214. Ibid., p. 22.
215. Maturana y Varela, "Sistemas...", op. cit., p. 31.
216. Maturana, ponencia, op. cit., ver pie de página 62 de esta tesis.
217. Prigogine y Stengers, Order out..., op. cit., p. xv.
218. Prigogine, From Being to ..., op. cit., p. 132.

219. Prigogine y Stengers, Order out..., op. cit., p. 292.
220. Ibid., p. 176.
221. Francisco Varela, ponencia en el 3er. Congreso Internacional de Terapia Familiar en Bruselas, 24 abril 1986.
222. Ibid.
223. Comentario de Carlos Sluzki a la ponencia de F. Varela en el 3er. Congreso Internacional de Terapia Familiar en Bruselas, 24 abril 1986.
224. Prigogine y Stengers, Order out..., op. cit., p. xxi.
225. Paul Valéry, Cahiers, La Pleiada, Gallimand, París, 1973, p. 1303.
226. Prigogine y Stengers, Order out..., op. cit., p. xxiii.
227. Varela, "Ni uno ni...", op. cit., p. 32.
228. Varela, "Diálogo...", op. cit., p. 7.
229. Bateson, Mind and..., op. cit., p. 243.
230. Prigogine y Stengers, Order out..., op. cit., p. 22.
231. Batson, Mind and..., op. cit., p. 9.
232. Humberto Maturana, "Maturana Dialogues", Eastern Virginia Family Therapy Institute, Virginia Beach, Virginia, EUA, 13-16 agosto 1984.
233. Peggy Papp, "Coalitions and Binding Interactinos in Families with Chronic Illness", Fam. Sys. Medic., Vol. 1, núm. 2, 1983, p. 16-25.
234. Carlos E. Sluzki, "Process, Structure and World Views: Toward an Integrated View of Systemic Models in Family Therapy", Fam. Proc., Vol. 22, núm. 4, p. 469-476.
235. Peggy Papp, The Process of Change, The Guildford Press, Nueva York, 1983, p. 7.

236. Salvador Minuchin, Family Therapy Techniques, Harvard University Press, Cambridge, Mass., 1981, p. 13.
237. Ibid., p. 16.
238. Mara Selvini-Palazzoli et al., Paradox and Counter-paradox, Jason Aronson, Nueva York, 1978, p. 3.
239. Gerald Weeks y Luciano L'Abate, Paradoxical Psychotherapy: Theory and Practice with Individuals, Couples, and Families, Brunner/Mazel, Nueva York, 1982, p. 18.
240. M. Selvini-Palazzoli et al., Paradox..., op. cit., p. 96.
241. Bradford P. Keeney, Aesthetics of Change, Guildford Press, Nueva York, 1983, p. 217.
242. Keeney, Ross, Mind..., op. cit., p. 52.
243. Bateson, Mind..., op. cit., p. 5.
244. Bateson, Steps..., op. cit., 438.
245. Ibid., p. 266.
246. Ibid., p. 486.
247. Ver nota 206 en este escrito.
248. José Revueltas, El luto humano, Ediciones Era, S. A., México, 1985 (primera edición 1943), p. 60.
249. Miguel Hinojosa Lezama, "Métodos de diálisis", XXVI Curso Monográfico de Nefrología Pediátrica, HIM, marzo, 1985.
250. Gordillo et al., Nefrología, op. cit., p. 76-81.
251. Hinojosa Lezama, "Métodos...", op. cit., p. 5 y 6.
252. Ibid., p. 6.
253. Gordillo et al., Nefrología, op. cit., p. 81-83.

254. Hinojosa Lezama, "Métodos...", op. cit., p. 9 y 10.
255. Blum, "La contratransferencia...", op. cit., p. 81.
256. Prigogine, From Being..., op. cit., p. 19.
257. Ibid., p. xi.
258. Ibid., p. xi.
259. Von Bertalanffy, Teoría..., op. cit., p. 39.
260. Poundstone, The Recursive..., op. cit., p. 60.
261. Prigogine, From Being..., op. cit., p. 58.
262. Ibid., p. 11.
263. Prigogine, Order out..., op. cit., p. 292.
264. Prigogine, From Being..., op. cit., p. xv.
265. Poundstone, The Recursive..., op. cit., p. 59.
266. Ibid., p. 59.

BIBLIOGRAFIA GENERAL

- Abadí, Mauricio et al., La fascinación de la muerte, Editorial Paidós, Buenos Aires, 1973, 216 ps.
- Aberastury, Arminda y M. Knobel, La adolescencia normal, Editorial Paidós, Buenos Aires, 1977, 163 ps.
- _____ et al., Adolescencia, Ediciones Kargieman, Buenos Aires, 1978, 366 ps.
- _____ et al., La percepción de la muerte en los niños, Editorial Kargieman, Buenos Aires, 1978, 177 ps.
- Andolfi, Maurizio, Family Therapy: An Internatinal Approach, Plenum Press, Nueva York, 1979, 170 ps.
- _____, Behind the Family Mask: Therapeutic Change in Rigid Family Systems, Brunner/Mazel, Nueva York, 1983, 166 ps.
- Asimov, Isaac, Historia de la energía nuclear, Alianza Editorial, Madrid, 1985, 174 ps.
- Aurón, Flora, La transferencia en la familia, Tesis doctoral, Universidad Iberoamericana, México, 1983, 187 ps.
- Bakan, David, Disease, Pain, and Sacrifice; Toward a Psychology of Suffering, Beacon Press, EUA, 1968, 134 ps.
- Balint, Michael, El médico, el paciente y la enfermedad, Libros Básicos, Buenos Aires, 1961, 175 ps.
- _____, La falta básica; aspectos terapéuticos de la regresión, Primera edición en inglés 1979, Editorial Paidós, Buenos Aires, 1982, 230 ps.

- Bateson, Gregory, Steps to an Ecology of Mind: A Revolutionary Approach to Man's Understanding of Himself, Ballantine Books, Nueva York, 1972, 541 ps.
- _____, Mind and Nature: A Necessary Unity, Bantam Books, Nueva York, 1979, 259 ps.
- Bateson, Mary Catherine, With a Daughter's Eye, William Morrow and Co., Inc., Nueva York, 1984, 242 ps.
- Becker, Ernest, The Denial of Death, The Free Press, Nueva York, 1973, 315 ps.
- Benitez, Fernando, Los indios de México, Biblioteca Era, México, 1972, 595 ps.
- Bleichmar, Hugo, B., La depresión: un estudio sicoanalítico, Nueva Visión, Buenos Aires, 1978, 177 ps.
- Blos, Peter, On Adolescence: A Psychoanalytic Interpretation, The Free Press, Nueva York, 1962, 269 ps.
- Blum, Bertha, Gustavo Gordillo, Teresa Robles de Fabre, y Carmen Huazo, "Fantasías de muerte en un grupo de niños urémicos", Bol. Méd. HIM, vol. 39, pp. 187-196.
- _____, "Repercusiones psicológicas en la rehabilitación del niño urémico", presentación en la XXX Reunión Anual del Instituto Mexicano de Investigaciones Nefrológicas, Acapulco, 1982.
- _____, "Mitos y fantasías de donantes y receptores de trasplante renal", XXIII Curso Monográfico de Nefrología Pediátrica, HIM, 1982.
- _____, "La relación médico-paciente", XXIV Curso Monográfico de Nefrología Pediátrica, HIM, 1983.

- _____, "Transferencia y contratransferencia en la relación médico-paciente", Presentación en la reunión anual del Instituto Mexicano de Investigaciones Nefrológicas, Ixtapa, 1983.
- _____, Gustavo Gordillo, Marie Langer, Teresa Robles de Fabre, y Rosemary Eustace, "La relación médico-paciente en un servicio de niños urémicos socialmente marginados. Su análisis mediante la técnica grupal operativa tipo Balint", Bol. Méd. HIM, vol. 40, suplemento 2, 1983, pp. 94-102.
- _____, Gustavo Gordillo, Rosemary Eustace, y Teresa Robles de Fabre, "The psychological impact of uremia on socially handicapped children", Presentación en el VI Congreso Internacional de Nefrología Pediátrica, Hannover, Alemania, 1983, publicado en 1984 en Pediatric Nephrology, editado por Brodehl y Ehrich, Springer Verlag, Berlín, pp. 192-195.
- _____ y Rosemary Eustace, "Psicoterapia de grupo de niños mayores con enfermedad crónica terminal", Presentación en el Congreso Internacional de Psicoterapia de Grupos, México, 1984.
- _____, "La contratransferencia médica a nivel institucional: su análisis mediante un trabajo grupal tipo Balint", Trabajo recepcional, AMPAG., México, 1985, 94 ps.
- _____, "Cuadro psíquico del niño urémico", XXVI Curso Monográfico de Nefrología Pediátrica, HIM, México, 1985.
- Bok, Sissela, "Lies to the Sick and Dying", Death: Current Perspectives, editor Edwin S. Shneidman, Mayfield

- Publishing Company, EUA., 1984, pp. 171-186.
- Bowlby, John, Attachment, Basic Books, Inc., Nueva York, 1969, 425 ps.
- _____, Separation: Anxiety and Anger, Basic Books, Nueva York, 1973, 456 ps.
- _____, Loss: Sadness and Depression, Basic Books, Nueva York, 1980, 472 ps.
- Bronstein, Víctor, "Prólogo, en Teorías de la autoorganización: epistemología, cognición, y sociedad, Compilación hecha por el Centro de Estudios en Autoorganización, Año I, núm. 1, Fichas Cea, Argentina, 1983, pp. iii-v.
- Brown, George Spencer, Laws of Form, Bantam Books, Toronto, 1986, 110 ps.
- Capra, Fritjof, The Tao of Physics, Bantam Books, Nueva York, 1976, 346 ps.
- _____, The Turning Point: Science, Society and the Rising Culture, Flamingo, 1982, 516 ps.
- Cereijido, Marcelino, Orden, equilibrio y desequilibrio: una introducción a la biología, Nueva Imágen, México, 1978, 224 ps.
- Colombres, Adolfo, La hora del "bárbaro": base para una antropología social de apoyo, La Red de Jonás, México, 1982, 343 ps.
- Cruse, D. R. y D. Cruse, "Helping Children Understand Death", Young Children, Basic Books, Nueva York, 1976, 105 ps.

- Czaczkas, J. W. y A. Kaplan De-Nour, Chronic Hemodialysis as a Way of Life, Brunner/Mazel, Nueva York, 1978, 235 ps.
- De Shazer, Steve, "The Death of Resistance", Fam. Proc., vol. 23, 1984, pp. 11-21.
- Domit, Soumaya, Insuficiencia renal crónica, Asociación Humanitaria de Padecimientos Renales, A. C., México, 59 ps.
- Drotar, Dennise, Mary Ann Ganofsky, Sudesh Makiler, y Denise deMaio, "A family oriented supportive approach to dialysis and renal transplantation in children", Psychonephrology 1: Psychological Factors in Hemodialysis and Transplantations, Editor Norman B. Levy, Plenum Medical Book Co., Nueva York, 1981, pp. 79-91.
- Dunston, H. Donald, "The child's concept of death", Loss and Grief, editor Bernard Schoenberg, Columbia University Press, EUA, 1970, pp. 354-361.
- Eco, Umberto, Cómo se hace una tesis: técnicas y procedimientos de investigación, estudio y escritura, Gedisa - Representaciones Editoriales, S. A., México, 1982, 265 ps.
- Einstein, Albert, Ideas and Opinions, Laurel Edition, Nueva York, 1954, 366 ps.
- Erikson, Erik, S., Childhood and Society, W. W. Norton & Co., Nueva York, 1950, 445 ps.
- _____, Identity, Youth and Crisis, W. W. Norton & Co., Nueva York, 1968, 336 ps.
- Eustace, Rosemary, "Epílogo de un trasplante renal: relato

de una visita domiciliaria post mortem", Bol. Méd. HIM, vol. 39, 1982, pp. 841-842.

_____ y Bertha Blum, "Terapia de grupo a niños mayores: adolescentes", Presentación en AMPAG, México, 1984.

_____, "Impacto psicológico del diagnóstico y pronóstico en el niño urémico y su familia", XXVI Curso Monográfico de Nefrología Pediátrica en el HIM, Mexico, 1984.

_____, "Psicoprofilaxis quirúrgica", XXVI Curso Monográfico de Nefrología Pediátrica en el HIM, 1984.

Fine, Richard V. et al., "Renal Homotransplantation in Children", Journ. of Pediat., vol. 76, núm. 3, marzo, 1970, pp. 347-357.

Foster, George M., Las culturas tradicionales y los cambios técnicos, Fondo de Cultura Económica, México, 1964, 261 ps.

_____, Tzintzuntzan, Fondo de Cultura Económica, México, 273 ps.

Frauman, Annette y Linda Lansing, "The child with chronic renal failure: developmental habilitation", Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, vol. 6, marzo, 1983, pp. 135-139.

_____, "The child with chronic renal failure: change and challenge", Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, vol. 6, marzo 1983, pp. 127-133.

Freud, Anna, El yo y los mecanismos de defensa, Editorial Paidós, Buenos Aires, 1977, 201 ps.

Freud, Sigmund, "Más allá del principio del placer"(1920-22),

Obras Completas, vol. XVIII, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1976, pp. 1-62.

_____, "Inhibición, síntoma y angustia" (1925-26), Obras Completas, vol. XX, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1979, pp. 71-164.

Frey, Joseph, "A family systems approach to illness-maintaining behaviors in chronically ill adolescents", Fam. Proc., vol. 23, 1984, pp. 251-260.

Genovés, Santiago y Jacques Passy, Comportamiento y violencia, Editorial Diana, México, 1976, 329 ps.

Glaser, Barney G. y Anselm L. Strauss, "The ritual drama of mutual pretense", Death: Current Perspectives, editor Edwin S. Shneidman, Mayfield Publishing Co., EUA, 1984, pp. 161-171.

Gordillo, Gustavo et al., Epidemiología y prevención de las enfermedades renales, Ediciones médicas del HIM, México, 1975, 73 ps.

_____, et al., Nefrología pediátrica, Ediciones Médicas del HIM, México, 1976, 527 ps.

_____, y Bertha Blum, "Hacia un modelo biopsicosocial para la atención médica", Bol. Méd. HIM, vol. 39, 1982, pp. 649-696.

_____, et al., "Evaluación de los métodos de rehabilitación del niño urémico", Informe final de la investigación (circulación limitada), 1983.

_____, "1983: A cuarenta años de distancia", Bol. Méd. HIM, vol. 40, núm. 1, enero 1983.

- _____, "El Hospital Infantil de México Federico Gómez",
Presentación en AMPAG, México, 1984.
- _____, "El médico como medicina", XXVI Curso de Nefrología
Pediátrica, HIM, México, 1985.
- Grinberg, León, Culpa y depresión: estudio psicoanalítico,
Editorial Paidós, Buenos Aires (quinta edición),
1978, 281 ps.
- _____, Teoría de la identificación, Editorial Paidós, Buenos Aires (segunda edición), 1978, 124 ps.
- Hinojosa Lezama, Miguel, "Métodos de diálisis", XXVI Curso
Monográfico de Nefrología Pediátrica, HIM, México,
1985.
- Hoffman, Lynn, Foundations of Family Therapy: A Conceptual
Framework for Systems Change, Basic Books, Nueva
York, 1982, 377 ps.
- Huazo, Carmen, "Imagen corporal en niños urémicos", Tesis
de Licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM, 1983,
171 ps.
- Keeney, Bradford P., "What's and epistemology of family
therapy?", Fam. Proc., vol. 21, 1982, pp. 153-168.
- _____, Aesthetics of Change, Guilford Press, Nueva York,
1983, 201 ps.
- _____, y Jeffrey M. Ross, Mind in Therapy: Constructing
Systemic Family Therapies, Basic Books, Nueva York,
1985, 269 ps.
- Kemph, J. P., E. A. Bermann, y H. P. Copalillo, "Kidney
trasplants and shifts in family dinamica", Am. J.

Psychiat., vol. 125, 1969, pp. 1485-1490.

- Klein, Melanie, "El desarrollo de un niño" (1921), Obras Completas, vol. 2, Contribuciones al Psicoanálisis, Paidós-Hormé, Buenos Aires, 1978, pp. 19-64.
- _____, "Análisis infantil", Obras completas, vol. 2, Contribuciones al psicoanálisis infantil", Paidós-Hormé, Buenos Aires, 1978, pp. 81-107.
- _____, "Algunas contribuciones teóricas sobre la vida emocional de los lactantes", Obras Completas, vol. 3, Desarrollos en Psicoanálisis, Paidós-Hormé, Buenos Aires, 1978.
- Korsch, Barbara, R. N. Fine, C. M. Grushkin, y V. F. Negrete, "Experiences with children and their families during extended hemodialysis and kidney transplantsations", Ped. Clin. of North America, vol. 18, 1971, pp. 625-637.
- Kubler-Ross, Elizabeth, On Death and Dying, MacMillan Publishing Co., Nueva York, 1980, 289 ps.
- Lao Dan, El libro de Tao, trad. J. I. Preciado, Ediciones Al faguerra, S. A., Madrid, 1981, 278 ps.
- Loeser, Lewis H. y Thea Bry, "The role of death fears in the etiology of phobic anxiety, as revealed in group psychotherapy", International Jour. Gp. Thy., vol. X, núm. 3, 1960, pp. 283-291.
- Maturana, Humberto R., "La organización de la vida: una teoría de la organización viviente", en Teoría de la autopoiesis, Cuaderno del Grupo de Estudios de Sistemas Integrados, núm 4 (primera edición 1975), Argentina, 1982, pp. 75-93.

- _____ y Francisco J. Varela, "Sistemas autopoieticos: una caracterización de la organización viviente", Teoría de la autopoiesis. Cuaderno del Grupo de Estudios de Sistemas Integrados, núm. 4, Argentina, 1982, pp. 17-74.
- _____, "Diálogos", en el Eastern Virginia Family Therapy Institute, Virginia Beach, Virginia, EUA, agosto 13-16, 1984.
- _____, Ponencia en el Tercer Congreso Internacional de Terapia Familiar en Bruselas, 24 abril 1986.
- Minuchin, Salvador, Families and Family Therapy, Harvard University Press, Cambridge, Mass., 1974, 268 ps.
- _____ y H. Charles Fishman, Family Therapy Techniques, Harvard University Press, Cambridge, Mass., 1981, 303 ps.
- Moore, Ruth, Niels Bohr: the Man, his Science and the World they Changed, MIT Press, Cambridge, Mass., 1966, 436 ps.
- Nagy, M., "The child's theories concerning death", Journal of Gen. Psy., vol. 48, 1973, pp. 3-27.
- Palazzoli, Mara Selvini, Self-Starvation, Jason Aronson Inc., Nueva York, 1981, 296 ps.
- _____, Luigi Boscolo, Gianfranco Cecchin, y Giuliana Prata, Paradox and Counter Paradox, Jason Aronson Inc., Nueva York, 1981, 189 ps.
- Papp, Peggy, The Process of Change, Guilford Press, Nueva York, 1983, 248 ps.

- Pavlosky, Eduardo A., Psicoterapia de grupo en niños y adolescentes, Centro Editor de América Latina, Buenos Aires, 1968, 189 ps.
- Penn, Peggy, "Coalitions and binding interactions in families with chronic illness", Fam. Sys. Medic., vol. 1, núm. 2., 1983, pp. 16-25.
- Peretz, David, "Development, Object relations, and loss", Loss and Grief, editor Bernard Shoenberg, Columbia University Press, EUA., 1970, pp. 3-20.
- _____, "Reactions to Loss", Loss and Grief, editor Bernard Shoenberg, Columbia University Press, EUA., 1970, pp. 20-36.
- Peterson, Houston, editor, Essays in Philosophy, Pocket Library, EUA, 1959, 502 ps.
- Poundstone, William, The Recursive Universe: Cosmic Complexity and the Limits of Scientific Knowledge, Contemporary Books Inc., EUA, 1985, 245 ps.
- Prigogine, Ilya, From Being to Becoming: Time and Complexity in the Physical Sciences, W. H. Freeman and Co., Nueva York, 1980, 272 ps.
- _____, e Isabelle Stengers, Order out of Chaos: Man's Dialogue with Nature, Bantam Books, EUA, 1984, 349 ps.
- Rimbault, Ginette y P. Royer, "L'enfant et son image de la maladie", Arch. Franc. Pediat., vol. 24, 1967, pp. 442-447.
- _____, "How do mother and child react to the child's illness?", Clinical Pediat., vol. 8, núm. 5, mayo 1969,

220-226.

_____, "Psychological aspects of chronic renal failure and hemodialysis", Nephron, 11, 1973, pp. 252-260.

_____, L'enfant et la mort: des enfants parlent de la mort: problemes de la clinique du deuil, Privat. París, 1975, 220 ps.

Ramírez, Santiago, El mexicano: psicología de sus motivaciones, Editorial Grijalbo, S. A., México, 1978, 205 ps.

Revueltas, José, El luto humano, (1943, primera edición), Ediciones Era, S. A., México, 1985, 187 ps.

Robles de Fabre, Teresa y Bertha Blum, "Reflexiones sobre el niño y la muerte", Bol. Méd. HIM, vol. 39, 1982, pp. 3-5.

_____, Bertha Blum, Gustavo Gordillo, y Rosemary Eustace, "Tecnología moderna, pacientes tradicionales", Bol. Méd. HIM, vol. 39, 1982, pp. 469-472.

_____, "El trabajo con familias", presentación en AMPAG, febrero 1984.

_____, "Los problemas psicosociales en la familia del niño urémico marginado", XXVI Curso Monográfico de Nefrología Pediátrica, HIM, 1985.

_____, "Proposición de un modelo para trabajar con familias de niños con insuficiencia renal crónica de origen marginado o campesino", Tesis doctoral, UNAM, 1986, 122 ps.

Russell, Bertrand, The Basic Writings of Bertrand Russell,

editor Robert E. Egner, Simon & Schuster, Nueva York, 1961, p. 736.

_____, Autobiography, Unwin Paperbacks, Londres, 1971, 750 ps.

Satterwhite, Betty, "Impact of chronic illness on child and family: an overview based of five surveys with implications for management ", Inter. J. Rehab. Research, vol. I, 1, 1978, pp. 7-17.

Scheinberg, Marcia, "The family and chronic illness: a treatment diary", Fam. Sys. Med., vol. I, núm. 2, pp. 26-36.

Schoenberg, Bernard et al, "The management of the dying patient", Loss and Grief, editor Schoenberg, Columbia University Press, EUA, 1970, pp. 238-260.

Sherwood, Roger J., "Compliance behavior of hemodialysis patients and the role of the family", Fam. Sys. Med., vol. 1, núm. 2, 1983, pp. 60-72.

Sluzki, Carlos E., "Process, structure, and world views: towards an integrated view of systemic models in family therapy", Fam. Proc., vol. 22, núm. 4, 1983, pp. 469-476.

Shneiderman, Stuart, Jacques Lacan, Harvard University Press, EUA, 1983, 247 ps.

Shneidman, Edwin S., "Some aspects of psychotherapy with dying persons", Death: Current Perspectives, editor Schneidman, Mayfield Publishing Co., EUA, 1984, pp. 272-283.

- _____, "Malignancy: dialogues with life-threatening illnesses", Death: Current Perspectives, editor Shneidman, Mayfield Publishing Co., EUA, 1984, pp. 195-219.
- Stillion, Judith y Hannelore Wass, "Children and death", Death: Current Perspectives, editor Shneidman, Mayfield Publishing, Co., EUA, 1984, pp. 225-248.
- Valentine, Charles, La cultura de la pobreza, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1970, 223 ps.
- Varela, Francisco J., "Viaje al país de la autonomía: diálogo con Francisco Varela", Teorías de la autoorganización; epistemología, cognición y sociedad, Compilación hecha por el Centro de Estudios en Autoorganización, Fichas Cea, Año 2, núm. 1, Argentina, 1983, pp. 1-9.
- _____, "Una descripción de la lógica de lo viviente: alcance y limitaciones de la idea de la autopoiesis", Teorías de la autoorganización; epistemología, cognición y sociedad, Compilación hecha por el Centro de Estudios en Autoorganización, Fichas Cea, Año 1, núm. 1, pp. 11-19.
- _____, "Ni uno ni dos", Teorías de la autoorganización; epistemología, cognición y sociedad, Compilación hecha por el Centro de Estudios en Autoorganización, Fichas Cea, Año 1, núm. 1, pp. 22-35.
- _____, Ponencia en el Tercer Congreso Internacional de Terapia Familiar en Bruselas, 24 abril 1986.
- Veatch, Robert M., Death, Dying, and the Biological Revolution: our Last Quest for Responsibility Yale Uni-

versity Press, New Haven, 1976, 323 ps.

Von Bertalanffy, Ludwig, Teoría General de los sistemas; fundamentos, desarrollo, aplicaciones, Fondo de Cultura Económica (primera edición 1968), México, 1976, 311 ps.

_____, W. Ross Ashby, G. M. Weinberg, et al., Tendencias en la teoría general de sistemas, Alianza Universidad, México, 1978, 323 ps.

Von Euen, E., "The psychology of diet behavior: examination of patients with kidney disease", *Zeitschrift für Psychotherapie und Medizinische Psychologie*, vol. 24, enero, 1974, pp. 31-35.

Von Foerster, Heinz, "On constructing a reality", The Invented Reality, editor Paul Watzlawick, W. W., Norton & Co., 1984, pp. 41-62.

_____, "Apropos epistemologies", Fam. Proc., vol. 24, 1985, pp. 517-521.

Von Glasersfeld, Ernst, "An introduction to radical constructivism", The Invented Reality, editor Paul Watzlawick, W. W. Norton & Co., 1984, pp. 17-40.

Watzlawick, Paul, Janet Beavin Bavelas, y Don D. Hackson, Pragmatics of Human Communication: a Study of Interactional Patterns, Pathologies, and Paradoxes W. W. Norton & Co., Nueva York, 1967, 294 ps.

_____, John Weakland, y Richard Fisch, Change: Principles of Problem Formation and Problem resolution, W. W. Norton & Co., Nueva York, 1974, 172 ps.

- _____, How Real is Real? Confusion, Disinformation, Communication, Vintage Books, Nueva York, 1977, 266 ps.
- _____, John H. Weakland, The Interactional View, W. W. Norton & Co., Nueva York, 1977, 405 ps.
- _____, The Language of Change: Elements of Therapeutic Communication, Basic Books, Nueva York, 1978, 172 ps.
- _____, The Invented Reality: How do we Know what we believe we know? Contributions to Constructivism, W. W. Norton & Co., Nueva York, 1984, 347 ps.
- Weeks, Gerald R. y Luciano L'Abate, Paradoxical Psychotherapy: Theory and Practice with Individuals, Couples, and Families, Brunner/Mazel, Nueva York, 1982, 268 ps.
- Weisman, A., On Death and Dying, Behavioral Publications, Nueva York, 1972, 256 ps.
- Wiener, Norbert, Cybernetics: or Control and Communication in the Animal and the Machine, MIT Press, Cambridge, Mass., 1948, cuarta edición 1985, 212 ps.
- _____, The Human Use of Human Beings: Cybernetics and Society, Avon Books, EUA, 1950, editado en 1967, 288 ps.
- Wilson, William P. et al., "Psychiatric considerations of renal transplantation", Arch. Inter. Med., vol. 122, diciembre, 1968, pp. 502-506.
- Winkin, Yves, editor, La nueva comunicación, Editorial Kai-rós, Barcelona, 1984, 378 ps.