



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

“LINEAMIENTOS DE PSICOTERAPIA PARA
FAMILIAS CON UN PACIENTE CON ESCLEROSIS
LATERAL AMIOTROFICA”

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:

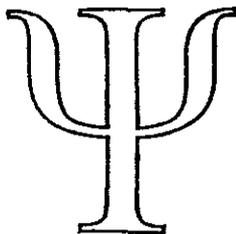
LICENCIADO EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A :

GUILLERMINA GODOY BECERRIL

DIRECTORA: LIC. MARIA DE LA LUZ FERNANDEZ DAVILA

ASESORA REVISORA: DRA. ANNE MARIE BRUGMAN GARCIA



MEXICO, D. F.

1999

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

276119



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

“Quien tiene algo *por qué* vivir, es capaz de soportar cualquier *cómo*”

Nietzsche

AGRADECIMIENTOS

Al personal de la Facultad de Psicología que directa o indirectamente colaboraron en la realización de este trabajo: a las personas de la División de Estudios Profesionales, División de Psicología Clínica, Servicios Escolares, Educación Continua, Biblioteca, etc.

A mis profesores, que compartieron sus conocimientos, experiencia y persona

Quiero agradecer muy especialmente a Marucha Fernández, quien a través de tantos años fue mucho más que una maestra y una directora de tesis, ya que me enseñó, motivó, regañó, aguantó, comprendió y guió en el desarrollo de este trabajo y en la exploración de nuevos horizontes

Dedico este trabajo a

Mi madre, que con abnegación, paciencia e infinito amor me ha apoyado siempre. Sin ti, este día nunca habría llegado...

Mi padre, que con su ejemplo forjó mi carácter y me enseñó (a veces a pesar suyo) a luchar por ser la persona que quiero ser.

La Ligüis, Coco Liso, Oqui y July, que han crecido conmigo y compartido la vida.

Mis adorados hijos: Melissa, Ernesto y Arturo, que han llenado mi mundo de sueños e ilusiones.

Ernesto por tu apoyo, comentarios,
tiempo, entusiasmo y, sobre todo, por
tanto amor.

A la memoria de mi abuelo Rodolfo,
que con su sufrimiento y entereza
abrió mi entendimiento y mi corazón...

Pero, sobre todo, a tí, mi Señor, por
que me has permitido llevar a cabo
mis proyectos y llegar hasta el día de
hoy.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.	4
OBJETIVOS.	6
METODOLOGÍA.	7
CAPÍTULO I.	
Características de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).	
◊ Aspectos relevantes del Sistema Nervioso Central	8
◊ Consideraciones generales del movimiento.	12
◊ ¿Qué es la Esclerosis Lateral Amiotrófica?	13
◊ Clasificación de los diferentes tipos de enfermedad de la neurona motora.	13
◊ Antecedentes históricos de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.	14
◊ Descripción de síntomas y su evolución.	15
◊ Distribución mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.	16
◊ Posibles causas de la enfermedad	18
◊ Aspectos generales sobre el tratamiento.	19
◊ Cuidados especiales del paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica.	21
◊ Última fase de la enfermedad.	26
◊ Repercusiones psicológicas de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.	29
CAPÍTULO II	
Psicoterapia familiar sistémica.	
◊ Antecedentes.	33
◊ Definición de familia	37
◊ Estructura familiar	39
◊ El ciclo vital de la familia	42
◊ La comunicación.	46
◊ Familias funcionales y no funcionales.	47
◊ Generalidades sobre psicoterapia sistémica	49
◊ Objetivos de la terapia	51
◊ Algunas técnicas de psicoterapia familiar sistémica.	52
CAPÍTULO III.	
Enfermedad y psicoterapia.	

◊ Concepto de enfermedad	58
◊ La enfermedad como crisis familiar.	59
◊ La enfermedad crónica y la familia	62
◊ La enfermedad terminal y la familia.	64
◊ La psicoterapia familiar del enfermo crónico y/o terminal.	66
◊ Modelos de psicoterapia familiar para el paciente crónico y terminal.	72

CAPÍTULO IV.

Aportaciones de la Tanatología al campo de la psicoterapia.

◊ ¿Qué es la Tanatología?	81
◊ Antecedentes históricos y filosóficos.	82
◊ La Logoterapia.	83
◊ La muerte definición y dimensiones.	84
◊ Pérdidas y dolor psicológico.	86
◊ El trabajo de muerte.	87
◊ Consideraciones para el trabajo tanatológico	90
◊ El enfermo terminal y su familia, según la Tanatología.	91
◊ Psicoterapia para el enfermo terminal	93
◊ El duelo.	93
◊ Psicoterapia durante el duelo	96
◊ Papel del terapeuta frente al enfermo terminal y a la muerte.	98
◊ Muerte digna.	100

CAPÍTULO V.

Propuesta de trabajo para familias con un paciente con ELA

◊ Lineamientos generales de trabajo.	102
◊ Objetivos de la psicoterapia.	103
◊ Niveles de intervención.	104
◊ Estrategias y técnicas.	105
◊ Plan de trabajo.	
Primera sesión	107
Sesiones subsecuentes.	108
Ayudar a elaborar las pérdidas.	109
Intervención en momentos de crisis.	109
Intervención enfocada a la muerte	111
Intervención después de la muerte.	111
Entrevistas de seguimiento.	112
Terminación de la psicoterapia	112

◊ Actitud del Terapeuta	113
-------------------------	-----

CONCLUSIONES.

◊ La necesidad de psicoterapia en familias con un paciente con ELA	115
◊ Ventajas de la psicoterapia en familias con un paciente con ELA.	119
◊ Limitaciones de la psicoterapia en familias con un paciente con ELA.	120
◊ Sugerencias para el trabajo en futuras investigaciones	121

ANEXO.

◊ Glosario de términos médicos	122
--------------------------------	-----

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

127

INTRODUCCIÓN

Si bien es cierto que todo ser viviente debe morir en algún momento, y que el hombre no escapa a esta realidad, no es sino hasta que se ve de cerca la muerte (por ejemplo, al recibir el diagnóstico de alguna enfermedad mortal) que se hace consciencia de la finitud de la existencia. Sin embargo, el “hacer consciencia” no implica aceptar la muerte, ni mucho menos recibirla en paz. Generalmente, recibir un diagnóstico de enfermedad mortal acarrea un alto nivel de sufrimiento en quien la padece (aun cuando no exista dolor físico), lo cual interfiere en toda actividad del individuo, en su actitud frente a la vida y, por supuesto, en sus relaciones interpersonales. De hecho, la familia se ve profunda y dolorosamente afectada por la enfermedad en uno de sus miembros, por lo que debe ser involucrada en el tratamiento y considerada un paciente en segundo término (Rait y Lederberg, 1989).

Es frecuente que en el trabajo terapéutico con familias, el psicólogo se enfrente a este tipo de enfermedad, o bien al duelo que sufre la familia cuando ha perdido a un pariente cercano. Incluso es posible que la familia acuda a terapia argumentando otra problemática y que en el transcurso de las sesiones se presente la enfermedad o se manifieste su existencia. Por ejemplo, en un estudio realizado por Kaplan, Grobstein y Smith (Rait y Lederberg, 1989) se encontró que existe un incremento significativo de divorcios en familias con un paciente con leucemia. En cualquier caso, es importante que el terapeuta o psicólogo esté debidamente entrenado; que, además de contar con un amplio conocimiento de las técnicas de psicoterapia, cuente con un profundo conocimiento y análisis sobre el concepto de muerte, y de su propia muerte, lo que facilitará el trabajo terapéutico de la familia. Es por ello que se pretende abarcar en este trabajo algunas de las ideas más importantes de la Tanatología, como disciplina dedicada al estudio del moribundo y del proceso de morir.

Asimismo, se incluirán algunas de las nociones y técnicas más importantes sobre Terapia Familiar Sistémica, en la cual se describe a la familia como un sistema en el que cada parte está en constante e íntima relación con las demás y en el que se afectan entre sí, por ende, el proceso terapéutico tiene como objetivo un cambio del sistema familiar como contexto social y psicológico, de los miembros de la familia y se da énfasis en la transformación de los procesos interpersonales disfuncionales (Minuchin, 1994). Se tratará de explicar cómo la enfermedad recae sobre la familia como una crisis, modificando su estructura y obligándola a adaptarse a ella.

Se ha centrado el interés en el estudio de la Esclerosis Lateral Amiotrófica por motivos personales, ya que viví de cerca la pérdida de un ser querido a consecuencia de la enfermedad. La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es una enfermedad degenerativa y progresiva del sistema nervioso central que se manifiesta por debilidad muscular de brazos y piernas, dificultad (que llega gradualmente a la imposibilidad) de masticar, deglutir, hablar y respirar. Es decir, el paciente va perdiendo paulatinamente su capacidad para moverse, posteriormente para comunicarse, hasta que

se ven afectadas también funciones vitales como la respiración, de tal forma que el individuo queda encerrado en un cuerpo casi inerte, pero con plena capacidad sensitiva, afectiva e intelectual. Como se puede ver, la enfermedad conlleva pérdida de la independencia, de la capacidad de relación, etc lo anterior implica que en etapas avanzadas de la enfermedad, el paciente dependerá de los cuidados de otros, generalmente de la familia, que deberá adaptarse a la enfermedad. Si bien es cierto que ELA (y las demás enfermedades de la neurona motora) son poco frecuentes en nuestro país, se considera importante su estudio desde el punto de vista psicológico, por las repercusiones que la evolución de la enfermedad tiene sobre el individuo y su familia; además de dejar precedente en el manejo terapéutico de personas que sufren de enfermedades crónicas incapacitantes y terminales, tal puede ser el caso de quienes sufren de parálisis (de cualquier grado) a causa de accidentes u otras afecciones.

En la medida que he ahondado en el estudio de la psicoterapia familiar aplicada a enfermos crónicos y/o terminales y sus efectos sobre la familia, y más específicamente al tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, mayor es mi certeza de que falta mucho trabajo de investigación sobre lo que se puede hacer por estas familias, para mejorar su calidad de vida, organizar y equilibrar las cargas de trabajo, ayudar a superar las crisis, prepararse para el momento de la muerte, aceptarla y despedirse

El presente trabajo tuvo como meta proponer lineamientos para el tratamiento de familias con pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica, basados en la teoría sistémica y la tanatología

OBJETIVOS

- Desarrollar un marco conceptual acerca de las implicaciones físicas y psicológicas que ELA tiene para el paciente y su familia
- Exponer los principios básicos que subyacen a la psicoterapia familiar sistémica
- Describir y analizar los principales conceptos de la tanatología que pueden ser aplicados al tratamiento de los pacientes con ELA
- Describir y explicar las técnicas de la psicoterapia familiar sistémica que pueden ser utilizadas en el tratamiento de las familias con pacientes de ELA

METODOLOGÍA

El presente trabajo es una exploración bibliográfica *del estado del arte*, en el que se presentan los datos obtenidos en los bancos de información y fuentes de consulta.

Se revisó la literatura sobre psicoterapia familiar y tanatología escrita en los últimos 30 años en el extranjero y en México indistintamente, y que tiene relación con aspectos como crisis y enfermedad crónica y terminal. Además de revisar la información disponible acerca de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Se consultaron los bancos de información de la Facultad de Psicología, la Facultad de Medicina, la Biblioteca Nacional y la Biblioteca Central en la UNAM.

Se recurrió a las siguientes instituciones: Instituto Mexicano de Tanatología (IMTAC), Sociedad Mexicana de Tanatología (SMTAC), Familiares y Amigos de Enfermos de la Neurona Motora, A.C. (FYADENMAC), Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN), Instituto Latinoamericano de Estudios de la Familia (ILEF), Instituto de la Familia, A.C. (IFAC).

Se analizó la información sobre psicoterapia familiar sistémica, Esclerosis Lateral Amiotrófica, y Tanatología, a fin de profundizar en el conocimiento de estas áreas.

Se trató de integrar el conocimiento de la tanatología y de la psicoterapia familiar sistémica, y se desarrolló una propuesta que, basada en ambos enfoques, provee de un plan de trabajo y técnicas para la intervención en casos de familias con un miembro enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

CAPÍTULO I

“CARACTERÍSTICAS DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA”

Aspectos relevantes del Sistema Nervioso Central.

A manera de introducción al tema, a continuación se explicarán algunos aspectos anatómicos y fisiológicos normales del Sistema Nervioso (S.N.), que posteriormente servirán como marco de referencia al describir los síntomas y rasgos patológicos de la enfermedad. No se trata de abarcar todos los aspectos sobre anatomía y fisiología normal del S.N., simplemente se han elegido los conceptos y temas que se consideran claves como antecedente para este trabajo. Es entonces, una breve explicación de algunos conocimientos relacionados al movimiento, al funcionamiento de la espina dorsal, bulbo raquídeo y lóbulo frontal (corteza cerebral), que son tocados al hablar más adelante de la sintomatología de ELA.

La espina dorsal.

En la médula, la substancia gris se encuentra en el interior y consta de dos astas, la dorsal y la ventral (posterior y anterior, respectivamente). Las fibras sensoriales aferentes llegan a la médula por las astas posteriores y las fibras motoras eferentes salen por las astas anteriores. La substancia blanca de la médula contiene haces de fibras. Las que están ubicadas más cerca de la periferia viajan distancias mayores, mientras que las que ocupan porciones más mediales viajan distancias más cortas (Brown, 1985).

La espina dorsal tiene dos funciones primordiales: la integración del comportamiento reflejo, del tronco y extremidades y la transmisión de los impulsos nerviosos de la periferia al cerebro y del cerebro a la periferia del organismo. La función fundamental de la médula espinal es relacionar e integrar las neuronas motoras somáticas de las astas anteriores con las neuronas motoras vegetativas de las astas laterales que influyen los mismos territorios musculares respectivos; así como, las neuronas sensitivas de las astas posteriores las relaciona con las

motoras de las astas anteriores y las vegetativas de las astas laterales; las que están a su vez relacionadas con los centros nerviosos superiores según el nivel de integración (Nava,1984).

Las neuronas motoras somáticas representan la vía final común de salida de todos los impulsos originados en el Sistema Nervioso Central (SNC). Estos impulsos se clasifican en tres grandes grupos: 1) impulsos reflejos; 2) impulsos que condicionan la conducta instintiva; 3) impulsos voluntarios (Nava, 1982).

El asta anterior (o ventral) es la parte motora de la médula. Las vías nerviosas que van a los músculos salen de la médula por el asta anterior y se dirigen a la raíz ventral. La destrucción de estas neuronas motoras provoca parálisis (Brown,1985).

Vías del sistema nervioso

El S.N. tiene dos tipos de vías:

1. - Las vías sensitivas, que conducen los mensajes de los receptores a la médula, el tallo encefálico, el cerebelo, el tálamo y la corteza cerebral, forman el eje sensorial que puede intervenir en reflejos simples en la médula espinal y el tallo cerebral, o reflejos complejos en los que interviene todo el S.N.
2. - La vía motora es la que cierra el arco reflejo y conduce los impulsos de diferentes partes del cerebro, tallo cerebral y segmentos medulares a los efectores de cualquier parte del organismo. La vía motora incluye: a) la vía muscular propiamente motora, b) la vía motora del sistema nervioso vegetativo, y c) las vías hipotálamo-hipofisarias.

Dentro de la espina encontramos cordones de la médula que están formados por la agrupación de fibras que constituyen los fascículos de la médula espinal. Estos fascículos pueden contener fibras aferentes o eferentes, o sea sensitivas y motoras. Los fascículos eferentes o descendentes (también llamados centrífugos) son ocho, se forman a diferentes niveles superiores del SNC y todos ellos terminan en las astas anteriores o laterales de la médula, en cuyas neuronas hacen sinápsis y se originan las fibras que van a conducir los impulsos motores a los órganos periféricos del cuerpo.

Pero de los ocho, sólo es de nuestro interés el fascículo corticoespinal. Este fascículo, también recibe el nombre de vía piramidal; se origina en las neuronas del lóbulo frontal, en la circunvolución frontal ascendente. Por esta vía se conducen los impulsos motores voluntarios (Nava,1984).

- El fascículo piramidal conduce los impulsos voluntarios a la musculatura de los miembros y nervios craneanos motores del lado opuesto. Los movimientos originados tienen la característica de ser delicados.

- El fascículo piramidal de manera constante está enviando impulsos subliminales, incapaces de originar movimiento a las neuronas de la base del asta anterior. Para algunos autores el fascículo piramidal termina en las pequeñas motoneuronas que inervan a las fibras intrafusales del huso del músculo.

- Algunos investigadores sostienen que el fascículo piramidal envía impulsos inhibidores sobre el tono muscular; lo que se observa es que el fascículo piramidal está inhibiendo de manera constante el reflejo del tono, por lo que en la lesión de esta vía aparecen hipertonia e hiperreflexia muscular, falta de movimiento voluntario, etc. (Nava, 1982).

Bulbo raquídeo

El bulbo raquídeo está situado arriba de la médula espinal, abajo de la protuberancia anular y delante y debajo del cerebelo. Interviene en el establecimiento y control de las siguientes funciones.

- 1.- La respiración.
- 2.- Control cardiovascular.
- 3.- Control de la deglución, de la náusea y el vómito.
- 4.- En el mantenimiento del tono y de la activación de la vía piramidal.
- 5.- Envía impulsos supresores al sistema de despertamiento.
- 6.- Interviene en la fonación.
- 7.- Controla el equilibrio y la movilidad extra ocular refleja.
- 8.- Posee control sobre la micción (op. cit).

De acuerdo a su configuración interna, el bulbo raquídeo cuenta con diferentes estructuras bien diferenciadas que controlan cada una diferentes funciones. Aquí sólo se revisará la substancia reticular del bulbo raquídeo. Esta substancia reticular está formada por neuronas de diferente tamaño y en algunas porciones se agrupan para formar núcleos. Esta substancia controla principalmente las funciones de : respiración, cardiovascular, deglución y vómito, y el vaciamiento de la vejiga. Además, junto con la substancia reticular de la protuberancia, controla la facilitación de los reflejos del tono muscular y de la contracción muscular voluntaria (Nava, 1984).

Pares craneales.

Todos los nervios que están fuera de la médula y del cerebro son parte del sistema nervioso periférico. En esta clasificación se encuentran los nervios somáticos y los nervios autónomos, así como también los nervios o pares craneales (o craneanos).

Los doce nervios craneales salen del cerebro a intervalos irregulares a lo largo del tallo encefálico. Traen información sensorial de distintos sitios del cuello y la cabeza y llevan a ellos información motora (Brown, 1985).

En el caso de los nervios craneales, algunos de ellos envían impulsos al sistema nervioso central, otros por el contrario, les dan salida hacia los músculos estriados, a las estructuras musculares lisas o glandulares vegetativas denominándose en este último caso nervios motores; si un nervio posee tanto fibras motoras como sensitivas, se denomina nervio mixto. Los nervios craneales que conducen impulsos sensitivos son: I o nervio olfatorio, II o nervio óptico y VIII o nervio auditivo. Los nervios craneales que envían impulsos motores del SNC a los diversos músculos son: III o motor ocular común, IV o patético y el VI o motor ocular externo. Finalmente, los nervios craneales mixtos, es decir que poseen tanto fibras sensitivas como motoras son: V o trigémino, VII o nervio facial, IX o glossofaríngeo y el X o nervio neumogástrico. (Nava, 1982).

Número	Nombre	Importancia funcional
1	Olfatorio	Sensorial olfativo
2	Óptico	Sensorial de la visión
3	Oculomotor	Motor del movimiento ocular
4	Patético	Motor del movimiento ocular
5	Trigémino	Sensorial de la lengua y cara; Motor de la masticación
6	Motor Ocular Externo	Motor del movimiento ocular
7	Facial	Sensorial del gusto Motor salivación y músculos faciales.
8	Auditivo	Sensorial de audición y del equilibrio
9	Glossofaríngeo	Sensorial del gusto; Motor de la faringe
10	Vago	Sensorial del gusto; Motor de vísceras abdominales
11	Espinal	Motor de la laringe y faringe
12	Hipogloso	Motor de la lengua

(Brown, 1985)

Corteza Cerebral.

En el lóbulos frontal se reciben las fibras nerviosas del tálamo óptico, del hipotálamo y del sistema reticular ascendente y del cuerpo estriado. Es allí donde se origina la mayoría de las fibras de la vía piramidal encargadas de la ejecución de los movimientos voluntarios finos.

En la corteza cerebral se encuentran además los centros de las funciones sensitivas y motoras, bien localizadas en el hombre, que representan las partes funcionales del cuerpo. De la parte motora de la corteza cerebral se origina el sistema piramidal corticoespinal, que se dirige hasta las neuronas motoras de la médula espinal. Existe un segundo sistema motor, el llamado sistema extrapiramidal, cuya vía hace numerosas sinapsis en su trayecto antes de llegar a las neuronas de la médula espinal; la función principal de este sistema es la conservación de la postura y del tono muscular (Nava, 1982).

Consideraciones generales del movimiento.

Existen dos tipos de músculos: el liso, que se encuentra principalmente en el aparato digestivo, alrededor de los vasos sanguíneos; y el estriado, que tiene bandas transversales y que componen los músculos esqueléticos y cardíaco. Las neuronas hacen sinapsis en las fibras musculares donde se encuentra la unión neuromuscular, sobre la placa terminal motora de la fibra muscular.

Las fibras musculares extrafusales están inervadas por las neuronas motoras alfa; estas fibras son las encargadas de las contracciones musculares intensas. Las fibras musculares intrafusales se encuentran en los husos musculares. El huso también contiene terminaciones eferentes, llamadas neuronas motoras gamma, cuya actividad puede modificar indirectamente la sensibilidad de las terminaciones sensoriales aferentes.

Puede haber actividad muscular por conexiones en la médula, sin que participe el cerebro. Estas se llaman reflejas y pueden ser vías polisinápticas y monosinápticas. Los reflejos monosinápticos utilizan únicamente dos neuronas que hacen sinapsis en la médula; por ejemplo, el reflejo rotuliano. En el reflejo polisináptico, toda la información que vaya a la médula o salga de la misma, pasa por muchas neuronas, no solamente por una, de modo que aún los reflejos más simples requieren de la participación de muchas células, por ejemplo en la contracción muscular producida por un estímulo doloroso.

Los dos sistemas principales que llevan información del cerebro a las neuronas motoras de la médula son: el sistema piramidal y el sistema extrapiramidal. El primero consta del haz piramidal y las áreas de la corteza, principalmente la corteza motora, de la cual surgen los axones del haz. Este desciende por la cápsula interna, los pies de pedúnculos y la

protuberancia. Este sistema parece controlar los movimientos finos que requieren destreza. La corteza motora y la vía piramidal tienen un ordenamiento tipográfico. Las áreas del cuerpo que efectúan movimientos más finos son las que tienen áreas corticales motoras más extensas, como es el caso de los labios, lengua y dedos. La lesión de la vía piramidal produce debilidad muscular.

En el sistema extrapiramidal, que es mucho más difuso, las neuronas de la corteza motora se proyectan en varias áreas del cerebro y reciben información de las mismas. Las principales estructuras que intervienen en este sistema son la corteza motora, los ganglios basales y el cerebelo. La lesión de la vía extrapiramidal produce movimientos anormales (Brown, 1985).

¿Qué es la Esclerosis Lateral Amiotrófica?

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es una enfermedad progresiva, neurodegenerativa que se presenta principalmente en la edad adulta (Strong et al, 1996). Afecta las neuronas motoras de la médula espinal, tronco cerebral y corteza motora. Sus principales manifestaciones son: debilidad muscular, atrofia y disfunción del tractocorticoespinal. Es también conocida como enfermedad de la neurona motora (González, 1991). Aunque recientemente se ha visto que esporádicamente existe también disfunción a nivel de corteza cerebral que se manifiesta en problemas de tipo cognitivo y de lenguaje (Strong et al, 1996). Así como casos asociados a procesos demenciales (Caselli, Smith, Osborne, 1995).

Clasificación de los diferentes tipos de enfermedad de la neurona motora.

Para Tandan et al (1985), ELA se da en tres modos principalmente: el esporádico, el familiar y la forma Western Pacific, las cuales tienen un curso muy parecido clínicamente. Afecta principalmente al sistema motor, excepto en el caso de los músculos extraoculares y los esfínteres. El grado en que se comprometen las neuronas motoras superiores y las neuronas motoras inferiores, el sistema límbico y músculos bulbares, permite identificar distintos síndromes, particularmente al inicio de la enfermedad. La enfermedad puede afectar primordialmente las neuronas motoras inferiores del sistema límbico y músculos bulbares (atrofia muscular progresiva o parálisis bulbar progresiva) o afectar a las neuronas motoras superiores (esclerosis lateral primaria o parálisis pseudobulbar progresiva).

En la gran mayoría de estas enfermedades no se ha reconocido algún defecto a nivel bioquímico. En algunos casos se ven afectadas las neuronas motoras inferiores del sistema nervioso central y de la espina dorsal (como en algunas atrofas musculares espinales

hereditarias y parálisis bulbar progresivas); las neuronas motoras superiores están primariamente afectadas en otros síndromes (Esclerosis Lateral Primaria); en otras más, ambas, las neuronas motoras superiores e inferiores se ven envueltas (Esclerosis Lateral Amiotrófica). A esta última se le conoce en Francia con el nombre de enfermedad de Charcot, y en gran Bretaña como Enfermedad de la Neurona Motora (Tandan et al, 1985).

La forma de presentación más frecuente es la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), que se caracteriza por atrofia muscular progresiva e hiperreflexia combinadas. En casos más raros, sólo hay debilidad y atrofia sin compromiso de la vía piramidal, llamada Atrofia Muscular Progresiva. Cuando se presenta espasticidad e hiperreflexia, sin debilidad evidente, se conoce como Esclerosis Lateral Primaria, y en todos los casos en que afecta predominantemente los músculos nervados por los nervios craneales, se clasifica como Parálisis Bulbar Progresiva (González, 1991).

En el transcurso de este trabajo, se englobará bajo el nombre genérico de ELA o enfermedad de la neurona motora a las diferentes clases y variantes de la enfermedad que se han descrito anteriormente. La mayor parte de los investigadores citados en este trabajo no hacen distinción entre los diferentes tipos que se han establecido.

Antecedentes históricos de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Los primeros datos de la enfermedad que se encuentran reportados se remontan a mediados del siglo pasado, y se basan en los estudios de Charcot y Joffrey en 1869 y a Gamboalt en 1871; sin embargo, Duchenne describió, en 1858 la parálisis Labioglossofaríngea y Wachsmuth la llamó Parálisis Bulbar Progresiva, en 1864. No obstante, fue el mismo Duchenne en 1882, quién la asoció al concepto moderno de Esclerosis Lateral Amiotrófica, con la mayor parte de síntomas que en la actualidad se conocen (Petersdorf et al, 1989).

Aunque las enfermedades de la neurona motora fueron descritas por primera vez hace un siglo, no fue sino hasta hace tres décadas que han sido estudiadas de forma sistemática (Mudler, 1980).

De acuerdo a una revisión realizada por Kurtzke (Rowland,1991), la enfermedad de la neurona motora (o ELA) ha sido sistemáticamente estudiada y clasificada en los últimos años. Alrededor de 1969, las atrofas espino-musculares de tipo heredofamiliares (the heredofamilial spinal muscular atrophies) fueron incluidas y antes de 1949 o 1950 las enfermedades de la neurona motora no fueron identificadas, estudiadas y clasificadas en absoluto. Para el International Statistical Classifical Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death 8 (ICD8) los más importantes tipos de enfermedad de la neurona motora fueron: la Esclerosis

Lateral Amiotrófica, Parálisis Bulbar Progresiva y Atrofia Mielopática Muscular Progresiva. Con la llegada del ICD 9 en 1979, no se hicieron subdivisiones de las enfermedades de la neurona motora. Como describe Kurstke (op. cit.), a partir de ese momento se utilizó convenientemente el término de ELA como sinónimo de la enfermedad de la neurona motora ya que no existen diferencias notables entre ambas enfermedades y de hecho pueden considerarse dichas diferencias como variantes dentro de la misma.

Descripción de los síntomas y su evolución

ELA es una enfermedad degenerativa, de causa desconocida, en la que existe una pérdida progresiva de la actividad motora voluntaria (Munsat, 1988). En general, los pacientes reportan una repentina debilidad focalizada, con atrofia o espasticidad, aunque para el momento en el que se dan cuenta, la enfermedad ya puede estar muy avanzada. Aun cuando al principio la afección es asimétrica, gradualmente se hace bilateral y diseminada. En su forma más típica, los síntomas se presentan en una de las extremidades superiores, con torpeza y dificultad para la realización de movimientos digitales finos y con pérdida de la masa muscular de los pequeños músculos de la mano (Petersdorf et al, 1989)

A pesar de lo anterior, se ha visto que el inicio puede ser en una o ambas extremidades inferiores, en los músculos inervados por los nervios craneales; al principio, aparecen calambres frecuentes, antes que la debilidad propiamente dicha. También se encuentra atrofia de los músculos del brazo, antebrazo y hombro. La pérdida de la fuerza es proporcional y paralela a la pérdida de la masa muscular, y se acompaña de fasciculaciones generalizadas de grupos de fibras musculares. A pesar de la importante atrofia muscular, los reflejos osteotendinosos se encuentran exaltados. El control de esfínteres permanece intacto, aun en etapas muy avanzadas de la enfermedad (op. cit.).

En la mayoría de los estudios retrospectivos se ha observado una incidencia general de afección de los nervios motores craneales e indican que del 19% a 35% de todos los pacientes con ELA inician con síntomas en músculos inervados por nervios craneales. El estudio de Gubbay (1985) reportó que 76% de todos los pacientes con ELA, presentaron algún signo muscular orofacial, y que la disartria y la disfagia fueron los signos que se presentaron con más frecuencia en todos los pacientes con ELA confirmada o probable. Los problemas de masticación, aunque han sido referidos, no están descritos sistemáticamente.

Lawyer y Netsky (1953), reportaron que el núcleo del hipogloso se encontró alterado en un 50 a 53% de los pacientes estudiados, mientras que sólo 4 de los 50, tuvieron alteraciones en el núcleo del nervio motor del trigémino, no encontrándose alteración del núcleo del facial. En este mismo estudio, llamó la atención que sólo 14 de los 53 pacientes tuvieron como primera

alteración signos motores craneales. De manera general, la significancia clínica de la forma bulbar de ELA, es que el índice de supervivencia de 5 años para este subgrupo, es substancialmente menor que para los pacientes con síntomas iniciales en las extremidades. Parece ser que esta disminución en la supervivencia está en relación con el compromiso de los músculos laringeos y la asociada neumonía por aspiración, y a la mayor edad de los pacientes.

Para Munsat (1988), los rangos de deterioro indican que la pérdida de la actividad neuromotora es marcadamente lineal en ELA. Además, en su estudio detectó que la función bulbar se deterioró más lentamente que la respiración y las funciones del brazo. La fuerza de las piernas se deterioró menos rápido que la fuerza en los brazos. También encontró que el deterioro se da de la misma forma en ambos lados del cuerpo y en los grupos de músculos distales y proximales. Así mismo observó que la función pulmonar también se deteriora de manera lineal, que la muerte puede sobrevenir relacionada a factores como enfisema, neumonía, historia de fumar, cuidados médicos generales y soporte respiratorio más que por la pérdida de la neurona motora.

En un estudio realizado por Olivares et al (1972), en el que se analizaron los expedientes de 16 pacientes del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), en un periodo comprendido entre 1962 y 1969, el promedio de duración fue de 3.6 años, desde el inicio hasta la muerte. La edad promedio de aparición de síntomas fue de 50.6 años (dentro del rango de 33 a 70 años); 52.0 para hombres y 49.9 para mujeres. En años posteriores, en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN), González (1991) estudió una población de 247 enfermos, donde encontró que para el periodo comprendido entre 1970 a 1990, la duración promedio de la enfermedad fue de 3.8 años y el promedio de edad de inicio fue de 49.9 para hombres y 48.2 para mujeres. Ambos estudios concluyen que la incidencia es mayor en hombres que en mujeres, lo que también se observa en otras poblaciones.

Distribución mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Estudios epidemiológicos (Tandan et al, 1985), indican que el promedio de incidencia anual mundial es de 0.4 a 1.8 por 100,000 con un rango de prevalencia de 4 a 6 por 100,000, con predominio del sexo masculino. En un estudio en el que se analizó la información obtenida acerca de la incidencia de ELA en 23 países, se encontró que la incidencia mundial de la enfermedad es más o menos homogénea; no obstante, se detectaron poblaciones en las que la incidencia es estadísticamente mayor que el promedio anual. Kurland (1969), Yase (1970), Gadusek (1962), encontraron que entre estas poblaciones se encuentran: Guam (en Asia), Ku península de Japón, Kepí (una población al suroeste de Nueva Guinea) y la población de hombres filipinos en el Hawái (Olivares et al, 1972). De las 23 poblaciones estudiadas, las 6 con

menor incidencia de ELA fueron: la población blanca de Sud África, los no blancos de Estados Unidos, Israel, Chile, Uruguay y México. De hecho, la población con un índice menor del padecimiento fue México (0.07 para hombres y 0.06 para mujeres, sobre 100,000), y la población Latina residente en Estados Unidos (0.05 por 100,000).

Lo anterior hace suponer que existen poblaciones con cierta "resistencia" a la enfermedad, sin embargo, esta hipótesis es altamente cuestionable ya que se basan en un número relativamente bajo de casos y no se toma en consideración que los sistemas de salud en dichos países no son tan organizados y difundidos como en los del primer mundo. En este mismo estudio, se hace notar que países como Sud África e Israel, con excelentes servicios de salud y sistemas estadísticos (censos), también reportan una baja incidencia anual de la enfermedad. Si es que realmente existen poblaciones con mayor "resistencia" a la enfermedad, es importante profundizar en el estudio de las causas, ya que ello podría llevar eventualmente, a encontrar los factores predisponentes para la enfermedad (Olivares et al, 1972).

En países como Israel y los Estados Unidos, se ha reportado recientemente un ligero incremento en la incidencia de ELA, lo que puede deberse al incremento en la expectativa de vida y por tanto una mayor proporción de población de edad avanzada. En Rochester, Minnesota, la edad promedio de inicio es de 66 años, con un rango de 48 a 88 años. La edad promedio de inicio para hombres fue de 65.5 años, con un rango de 48 a 88 años y de las mujeres fue de 68, con un rango de 49 a 76 años. Por otro lado, en Francia, la incidencia de ELA varió de los años sesentas a los setentas de manera estadísticamente significativa, abarcando con mayor frecuencia en los últimos años a personas menores de 40 años. El rango de edad de inicio abarcó entre los 21 y 82 años para hombres, con una media de 57.8 años, y de 24 a 74 años para las mujeres, con una media de 57.4; y la duración de la enfermedad fue de 2.4 años para el sexo masculino y de 2.7 para el femenino (Tandan et al, 1985).

En Ontario, Canadá, Hudson (González, 1991) encontró una incidencia anual de 1.63 por 100,000 y una mortalidad de 1.52 por 100,000 y el promedio de sobrevida calculado al tiempo del diagnóstico fue de 2.5 años. El promedio de edad en el momento del diagnóstico fue de 62.4 años para el sexo masculino, dentro del rango de 29 a 86 años, y para el sexo femenino de 62.7 años, en el rango de 21 a 89 años.

La evolución tiende inevitablemente hacia la muerte en uno a cinco años entre el 14% y 39% de los casos, aproximadamente 10% viven más de 10 años, y sólo unos pocos casos sobreviven 20 años o más después del inicio de los síntomas (Rosen, 1978).

Resulta interesante comparar los resultados en las distintas regiones del mundo en donde las edades de aparición de los síntomas son diferentes que en México. Así mismo, los

rangos de edad en los que se manifiesta la enfermedad parecen ser en promedio, mayores o menores en distintos países. Lo que hace suponer que tanto las condiciones de vida, geográficas, hereditarias, etc. pueden ser factores que influyen en la aparición de la enfermedad. Así mismo, se considera importante definir los rangos de edad promedio de acuerdo al sexo, tanto para la aparición de síntomas como para la duración de la enfermedad, para tener un panorama general de la población que es susceptible a padecerla, y crear, de acuerdo a este marco de referencia, los programas terapéuticos adecuados.

Posibles causas de la enfermedad.

En realidad no se conocen factores determinantes a considerar para desarrollar ELA, aunque se han llevado a cabo innumerables estudios en busca de algunas causas predisponentes.

- Genéticas.

Tandan et al (1985), reportaron que el 95% de los pacientes con ELA que estudiaron no tuvieron antecedentes familiares de la enfermedad, considerándolos casos esporádicos. Sin embargo, aceptaron que existe un patrón de herencia autosómico recesivo en ELA familiar de inicio juvenil. Horton et al (1976) hablan de un patrón de herencia autosómico dominante en ELA familiar de inicio a la edad adulta. Estrun (1977) reporta la existencia de ELA en un par de gemelos.

Para otros autores como Kurtzke (Rowland, 1991), no existe relación significativa entre factores genéticos y ELA; más bien, son los factores externos y ambientales los que pueden tener relación con su incidencia.

- Edad

Tandan et al (1985), hablan de "envejecimiento prematuro", concepto que aún no ha sido bien fundamentado y en el que existe una gran degeneración progresiva, que es algo parecido, pero en mayor dimensión, a lo que sucede en el envejecimiento humano normal. En individuos de más de 60 años, se ha demostrado por medio de estudios electrofisiológicos, pérdida de neuronas motoras y anormalidades electromiográficas en fibra única. Se ha postulado que la pérdida de algunas sustancias como hormonas, es la causa de esta pérdida masiva de neuronas. Sin embargo, esta hipótesis no ha sido debidamente sustentada.

Si consideramos que la edad de inicio de ELA varía entre los 55 y 60 años de edad, es posible que exista alguna relación con el llamado "envejecimiento prematuro", aunque los mecanismos precisos no son claros aún. Como lo señala Kurtzke, a mayor avance científico y

tecnológico, la expectativa de vida aumenta y por lo tanto la probabilidad de encontrar mayor incidencia de ELA en la población se incrementa (Rowland, 1991)

-Metales y minerales.

En su estudio, Tandan et al (1985), hablan acerca del papel de los metales en la patogénesis de ELA. La exposición prolongada a plomo, mercurio y otros metales pesados, se ha reportado en pacientes con ELA. Los mecanismos precisos por los que el plomo induce neurotoxicidad, no son claros, pero se ha postulado interferencia con la actividad sináptica, homeostasis del calcio intracelular y la función colinérgica. La forma en que el plomo entra y afecta al sistema nervioso aún no ha sido identificada.

En otro estudio, Alberca et al (1981), han observado alteración en las neuronas motoras, parecido a ELA, después de brotes de intoxicación por mercurio orgánico, por el uso de fungicidas, y se ha demostrado por autopsia, degeneración del tracto piramidal y de las neuronas motoras en casos en que hubo exposición a mercurio inorgánico.

-Ocupación.

Kurtzke (Rowland, 1991), explica que ELA se asocia primordialmente a sujetos que tienen trabajos pesados y/o en granjas, especialmente en aquellos lugares en los que no existe una alta tecnificación en los trabajos del campo. No existe ningún argumento científico que explique esta correlación entre factores ocupacionales y ELA.

Otros estudios han tratado de investigar la incidencia de factores como funcionamiento anormal de los neurotransmisores, traumatismos, enfermedades infecciosas, shock eléctrico, etc., pero en ningún caso se han revelado resultados significativos (Olivares, 1972; Tandan et al, 1985; González, 1991)

Aspectos generales sobre el tratamiento.

La mayoría de los intentos terapéuticos (tratamientos curativos) en ELA, han tenido poco éxito; entre ellos, vitaminas E, D, B12, penicilamina y otros agentes quelantes, amantidina y L- dopa; extracto de pancreatina; antivirales, amantidina, isoprinosina, etc. (Tandan et al,1985). La plasmaféresis ha sido también inefectiva (Olarde et al, 1980).

Otros agentes que están siendo estudiados para evaluar su efecto en el tratamiento de ELA, son: ciclosporina, bromocriptina, octaconazol y hormona estimulante de los melanocitos (González, 1991).

La terapia física juega un papel muy importante en el bienestar de los pacientes con ELA, ya que algunos ejercicios han demostrado ser muy benéficos para el paciente, reduciendo el malestar que provoca la retención de líquidos y mejorando la circulación. Es recomendable contactar un fisiatra o terapeuta rehabilitador, que puede demostrar y entrenar a los miembros de la familia, para que hagan estos ejercicios con el paciente.

Son muchos los factores que determinan el curso y duración de la enfermedad; y el pronóstico será más benigno de acuerdo a los siguientes aspectos: predominancia de síntomas bulbares y signos de insuficiencia respiratoria, compromiso de neuronas motoras superiores, y atrofia muscular. Hay muchos pacientes que llevan vidas extremadamente productivas a pesar de la enfermedad (Mulder et al, 1980).

A través de una participación activa en algún programa de rehabilitación, los pacientes pueden aprender acerca de su rango de movimiento; ejercicios isométricos; y métodos para evitar la fatiga; lo que sirve para identificar la necesidad de corregir o instaurar dispositivos correctos en el tratamiento de los síntomas (Janiszewski et al, 1983). Esto es muy importante para mantener al paciente en óptimas condiciones de funcionamiento.

Algún tipo de terapia de lenguaje sería conveniente en los casos de pacientes con disartria, para conservar dicha función. Pacientes con dificultad para respirar por la nariz, se pueden beneficiar con apoyos como hendiduras palatinas, y obturadores nasofaríngeos, o pueden someterse a procedimientos quirúrgicos específicos más complejos. Los pacientes con discurso incomprensible o con anartria, pueden usar otros medios para comunicarse (Tandan et al, 1985). La mayoría de los pacientes con ELA experimentan dificultad al hablar durante el curso de su enfermedad. Esta dificultad puede ser provocada por la inhabilidad para proyectar la voz y para formar palabras, por una falta de movimiento en la lengua, debido a la debilidad en los músculos.

Para cada caso particular deberán encontrarse sistemas de comunicación de acuerdo con el problema que se presente. Existen una serie de alternativas de comunicación que pueden ser utilizados por el paciente y su familia; entre ellas se encuentran: pizarrones portátiles, amplificadores de voz, máquinas de escribir portátiles, computadoras, sintetizadores, etc. En términos generales, los pacientes logran comunicarse cuando están en una atmósfera tranquila y no se sienten presionados (FYADENMAC, 1993).

La mayoría de los pacientes con ELA experimentan algún grado de dificultad para deglutir los alimentos durante el curso de la enfermedad, el cual tiende a ser progresivo. Y en algunos casos es necesario realizar una gastrostomía, especialmente en etapas avanzadas de la enfermedad, ya que es muy común que no se estén cumpliendo con las necesidades

nutricionales del organismo; entonces será necesario que un nutriólogo sea quien determine los valores calóricos adecuados para el paciente (FYADENMAC, 1993).

Dado que el deterioro de la función respiratoria es gradual, se estima que existe un declive importante aproximadamente 12 a 15 meses antes de la muerte. Esta falla en la respiración puede requerir de equipo especializado para evitar la muerte prematura por asfixia.

El manejo de la dificultad respiratoria en pacientes en etapas avanzadas de ELA, generalmente requiere del uso de un ventilador y hasta hace poco, ello sólo podía brindarse en el ambiente hospitalario. Hoy en día, el uso del ventilador en el hogar del enfermo ha tomado gran auge. La mayoría de los pacientes que requieren del ventilador ya lo necesitan de forma permanente

Dado que el uso del ventilador en pacientes sumamente graves ha presentado una serie de complicaciones de orden ético, social y legal, es de suma importancia que el paciente y su familia, asesorados por el equipo médico, discutan muy detenidamente la conveniencia de este tipo de apoyo, el momento óptimo para iniciarlo y, en todo caso, el tiempo estimado para suspender el mismo (Moss et al, 1993).

Como se puede concluir, no existe hasta el momento ningún tratamiento efectivo para retardar el curso de la enfermedad o para curarla. Es por ello que el tratamiento paliativo (encausado a amornar los síntomas de la enfermedad) adquiere mayor trascendencia. Otro punto a recalcar es el hecho de que el paciente con ELA deberá ser abordado desde un enfoque multidisciplinario, ya que el apoyo psicológico, rehabilitación física, nutrición, etc. tendrán una incidencia definitiva en el curso de la enfermedad, tanto como en la productividad y calidad de vida que el paciente pueda tener (FYADENMAC, 1993).

Cuidados especiales del paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica.¹

-Dieta y nutrición.

La nutrición es un punto muy importante en el cuidado de la salud de cualquier persona y los pacientes con ELA no son la excepción. Se debe tener cuidado de proveer una dieta bien balanceada siempre. En cuanto la enfermedad progresa, se presentan dificultades para masticar y deglutir, por lo que es necesario hacer modificaciones en la presentación de los alimentos (forma) para mantener la buena nutrición; éstas son algunas sugerencias:

¹ Información obtenida de "Cuidados en el hogar para un paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)" FYADENMAC, 1993 (ed.)

1.- Continuar con los complementos alimenticios prescritos por el médico tratante (generalmente vitaminas y algunas sales o minerales) y tener especial cuidado de evitar píldoras y pastillas que puedan obstruir la garganta.

2.- Deben continuarse además aquellas limitaciones dietéticas para otros padecimientos que pueda tener el paciente, como la hipertensión, diabetes, etc.

3.- El paciente debe alimentarse así mismo en la medida de lo posible, a pesar de que esto implique invertir mayor tiempo y pueda provocar que se ensucie. Sin embargo, el paciente no debe ser presionado si está demasiado débil o cansado.

4.- El paciente NO debe consumir bebidas alcohólicas sin consultarlo con su médico, ya que el alcohol puede afectar su sistema nervioso central y exacerbar los síntomas de ELA; así mismo, debe evitar ingerir píldoras para dormir o aminorar el dolor, barbitúricos y drogas de cualquier especie sin la prescripción de su médico, ya que todos estos fármacos tienden a deprimir los centros respiratorios, lo que podría poner en serio riesgo su vida.

5.- Las costumbres para sentarse a la mesa a comer de la familia y del paciente no deben modificarse, es decir, si todos se sientan a comer a una misma hora, no debe aislarse al paciente.

6.- Se le debe dar al paciente tiempo suficiente para que tome sus alimentos, apurarlo sólo incrementa su ansiedad, aumentando así el riesgo de asfixiarse con los alimentos.

7.- El paciente no debe ser foco de atención de la familia durante la comida. La familia debe entablar una conversación normal en la cual el paciente debe ser incluido a pesar de que no pueda responder, ya que todo lo percibe y entiende.

8.- Si el paciente se cansa al comer, es preferible dividir sus alimentos (de acuerdo a los requerimientos calóricos) en cinco o seis pequeñas comidas y no en tres grandes al día.

9.- Es recomendable acompañar los alimentos de líquidos espesos, ya que los fluidos de menor concentración provocan mayores problemas para la deglución y por lo tanto más frecuencia de asfixia.

10.- Llegado el momento, el paciente podrá ingerir todos los alimentos de su dieta normal en forma de papillas no muy espesas, para facilitar la deglución y evitar ahogamiento.

-Auxiliares en la autoalimentación.

a) Utilizar platos y vasos de plástico, ya que son mucho más ligeros que las vajillas de otros materiales y disminuyen el riesgo de algún accidente.

b) Colocar asa o mango grueso en los utensilios planos, o bien utilizar tazones con asa.

c) Uso de popotes para ingerir líquidos y sopas.

-Funciones urinaria e intestinal.

Dado que los músculos involuntarios generalmente no están afectados por ELA, el paciente probablemente siempre tendrá control sobre sus esfínteres. Así es que, mientras el paciente siga usando el baño de la familia, se sugieren hacer las siguientes modificaciones:

- * Poner asiento elevado que le permita sentarse y levantarse con mayor facilidad. Así mismo, instalar barandillas al costado del excusado sirve al paciente como apoyo para sentarse y pararse de éste.
- * Los pacientes que presenten impedimento para moverse, encontrarán útil que se les instale un excusado portátil (también conocido como cómodo) a un lado de la cabecera de su cama.
- * El paciente no debe estar por tiempo prolongado sobre el cómodo, ya que éste disminuye la circulación sanguínea hacia la piel de esa zona, provocando laceraciones y llagas.

La obstrucción intestinal es un desorden relativamente común en los pacientes con ELA, al igual que la diarrea. Algunos factores que incrementan el riesgo de que exista una obstrucción intestinal son: disminución de la actividad física; reducción de la fibra en la dieta; disminución en el consumo de líquidos; dificultad para tragar saliva; y el uso de algunos medicamentos. En algunos casos, una atención cuidadosa a la actividad y a la dieta sirven para prevenir la obstrucción. Si la habilidad para deglutir lo permite, y no existen restricciones de dieta por otros motivos, agregar algunos vegetales o frutas con cáscara, cereales con fibra y ciruelas pasas (entre otros alimentos laxantes) pueden ayudar al buen funcionamiento de los intestinos.

Para prevenir problemas en el aparato urinario, se recomienda tomar de 3/4 a 2 litros de líquidos al día. De no existir ninguna contraindicación médica, la alta ingestión de líquidos permite mantener el aparato urinario en perfecto funcionamiento, lo que disminuye el riesgo de infecciones u otros padecimientos.

-Higiene.

Al inicio de la enfermedad, los pacientes podrán seguir sus rutinas de higiene normales y conforme la enfermedad avance deberán hacerse algunas modificaciones. A medida que progresa la enfermedad, el paciente inevitablemente será más dependiente de alguien que le ayude.

Para el baño en regadera deberán tomarse especiales medidas para garantizar la seguridad del paciente. Por ejemplo, el uso de un asiento en la regadera, para facilitar a quien ayuda el manejo del paciente y evitar accidentes.

Debe tenerse cuidado de que no existan corrientes de aire en el lugar donde se baña y viste el paciente, ya que una de las complicaciones más comunes de los pacientes con ELA y que es causa de muerte en la mayoría de los casos, es la pulmonía.

En los casos más avanzados de la enfermedad, el paciente deberá ser bañado en su cuarto, por la propia imposibilidad de moverse hasta el cuarto de baño. Así mismo debe cuidarse de la privacidad del paciente. Es muy importante verificar, si se trata de un paciente confinado a su cama o silla de ruedas, si la piel de todo su cuerpo se encuentra sana.

Cuando existan áreas de enrojecimiento de la piel, generalmente en las prominencias de los huesos como los codos, espalda, tobillos, rodillas, cadera y cóccix, nos alertan de la existencia de presión excesiva en esa parte del cuerpo. En estos casos, y como medida preventiva, debe darse masaje sutil con loción y la presión sobre estas áreas debe ser limitada a una o dos horas continuas cuando mucho, por lo que hay que cambiar al paciente de posición frecuentemente.

Los pacientes con debilidad extrema encuentran más cómodo tener el cabello corto, ya que es más fácil de peinar. Este aspecto debe ser cuidado por el paciente y su familia, ya que tener una imagen limpia y pulcra mejora el sentimiento de bienestar del paciente.

En los casos en que exista dificultad para tragar saliva, existe el problema del acumulación en la boca, lo que puede evitarse con el uso de pañuelos desechables, gasas o bien de cojines elaborados con tela de toalla para absorber el excedente. De esta manera se evita que el enfermo ensucie su ropa, se ahogue o dé mal aspecto.

-Ropa.

En la medida de lo posible, hay que evitar que el paciente esté vestido con ropa para dormir y procurar que continúe usando su ropa de calle, lo que mejorará su estado de ánimo.

Siempre que el enfermo pueda, deberá vestirse por sí mismo, y en la medida en que él lo demande, ser ayudado en esta tarea. El tipo de ropa que es conveniente utilizar debe tener las siguientes características:

- 1.Ropa ligera, siempre que el clima lo permita.
- 2.Playeras muy holgadas, y blusas sin botones.
- 3.Las camisetas o ropa deportiva pueden ser confortables y frescas.
- 4 Los zapatos de preferencia deben ser sin agujetas y fáciles de poner. Todo lo que se use en el pie del paciente debe proveer soporte y evitar holguras.
- 5.Las trusas o los calzoncillos deben usar elástico.
- 6.Los calzadores para meter el zapato deben ser grandes y resistentes.

Debe recalarse que mientras el paciente pueda caminar, deberá seguir haciéndolo aun con la ayuda de otras personas. Y si el paciente se encuentra inseguro sobre sus pies, resulta de

utilidad amarrar un cinturón de piel alrededor de su cadera, para ser controlado con facilidad por su ayudante, cuando exista la posibilidad de una caída.

-Equipo médico.

Los pacientes con ELA en las etapas más avanzadas de la enfermedad requieren de cuidados y equipo especial para asistirlos. En las casas que suministran aparatos médicos se pueden encontrar una gran diversidad de equipos que pueden ayudar al paciente a lograr un mayor confort. Algunos de estos equipos son: sillas de ruedas (tanto eléctricas como mecánicas), asientos acojinados para sillas de ruedas; andaderas; elevadores para escaleras; grúas (para levantar al paciente y cambiarlo de un lugar a otro); camas eléctricas; asientos elevados para baño; y cómodos para sillas de ruedas, etc.

-Actividad.

Toda actividad física que el paciente con ELA pueda realizar es sumamente benéfica para mantenerse en el mejor estado de salud posible. Deben procurar mantenerse tan activos como sus fuerzas les permitan, sin llegar al punto de la fatiga. Siempre deben mantenerse las medidas de seguridad, pero es muy importante que el paciente, que es el único que conoce a fondo su capacidad, haga un esfuerzo por valerse por sí mismo, y sólo en caso necesario solicitar la ayuda de los demás. Por ejemplo, si el paciente utiliza una silla de ruedas para trasladarse en distancias grandes, ello no implica que en su casa deje de caminar por pequeños espacios.

Así mismo, es importante que el paciente, continúe hasta donde le sea posible con aquellas actividades recreativas que tenía hasta antes de la enfermedad, y en la medida que las deba dejar, suplirlas por algunas otras. De ser posible, la familia debe promover algunas salidas como paseos al campo, actividades al aire libre y salir de vez en cuando a comer o cenar fuera de casa.

El cuidado de los pacientes que se encuentran en cama debe ser debidamente supervisado por un especialista en la materia. Dado lo anterior, se recomiendan las siguientes medidas:

- Los familiares que vayan a asistir al enfermo, cambiándolo de posición, deben recibir una instrucción sobre técnicas de movilización de un terapeuta físico o de un médico calificado. El uso de técnicas incorrectas, puede provocar desgarramientos musculares a la persona que atiende al paciente o malestar en el mismo.

- Las almohadas pueden ser de gran utilidad para mantener la posición del paciente de manera cómoda.

- Cuando se le cambie de posición, el paciente debe ser levantado, nunca arrastrado. Para ello es útil el uso de una sábana.

- Debe consultarse con el terapeuta físico sobre el uso de zapatos o calcetines elásticos.

-Respiración.

La respiración es una actividad muscular en la que interviene el diafragma y los músculos intercostales. El diafragma es el músculo más importante para la respiración y el causante de los problemas más severos cuando se debilita por ELA. La persona con ELA debe evitar las infecciones respiratorias, porque la mayoría de los pacientes mueren a causa de ellas. No se debe tener contacto con el paciente con ELA cuando se sufre de alguna infección, por leve que sea, del aparato respiratorio.

Generalmente los pacientes con ELA pueden respirar mejor cuando están sentados que cuando están acostados, por lo mismo, se recomienda el uso de almohadas para dormir.

Conforme avanza la enfermedad, el paciente con ELA sufre de trastornos cada vez más severos para respirar, lo que debe ser comunicado inmediatamente al médico tratante, el cual recomendará algunos ejercicios para mejorar este aspecto; algunos de los cuales son los siguientes: soplar con un popote en un vaso con agua; sorber agua con el popote en un vaso y trasladar el líquido a otro de esta forma; inflar globos; tocar un silbato; soplar un espantasuegras; apagar velas; leer en voz alta, etc.

Irremediablemente, el paciente llegará al punto en el que requiera de instrumentos médicos sofisticados para ayudar a su respiración. En estos casos, lo común es realizar una traqueostomía y conectarlo a un ventilador, que hará el trabajo de sus músculos, introduciendo y sacando el aire de sus pulmones. En estos casos, el manejo del paciente generalmente se hace en la sala de cuidados intensivos de un hospital o en casa, por una enfermera especializada que debe ser supervisada muy estrechamente por el médico. Una vez que los pacientes requieren del ventilador para mantenerlos respirando, generalmente lo hacen de manera permanente hasta la muerte. En este momento, es posible que los familiares de los pacientes sean entrenados para el manejo del ventilador en su casa (Tandan et al, 1985).

Última fase de la enfermedad.

El manejo de las fallas respiratorias en pacientes con ELA recientemente se ha basado en el cuidado en casa mediante el uso de ventilador y asistencia especializada. La asistencia del ventilador en una enfermedad que finalmente conduce a la completa parálisis (en la mayoría de los pacientes), y que raramente se estabiliza, suscita diversos problemas bioéticos, legales y psicosociales. Es imperativo que la discusión entre pacientes y familiares acerca del uso del

ventilador y de sus consecuencias se haga de forma franca y compasiva (empática), y que se lleve a cabo en las etapas tempranas de la enfermedad, con ello se ayuda al paciente a decidir si acepta la asistencia del ventilador cuando llegue a ser necesario.

Los pacientes que han estado renuentes a la oportunidad de tomar activamente una decisión basada en la discusión temprana, pueden exhibir extremo enojo e inconformidad acerca de una vida involuntariamente sometida al ventilador.

Los deseos de un paciente competente (intelectual y afectivamente), deben ser respetados por los familiares, sobre todo respecto al uso del soporte respiratorio. Sus familiares deben ser conscientes del nivel de compromiso que de ellos se requiere, especialmente en los casos del uso del ventilador en el hogar. Ello es esencial para mantener la armonía en la unidad familiar, quienes deberán reforzarse psicológicamente entre ellos y facilitar la interacción entre el paciente y quienes le cuidan. Si un paciente decide no aceptar el apoyo del ventilador, debe hacer una declaración que quede asentada en los reportes médicos previamente.

Muy recientemente se han discutido ampliamente los problemas a largo plazo y las limitaciones y complicaciones del uso del ventilador portátil en casa. Algunos aspectos que necesitan especial atención son: el mantenimiento del ventilador, la terapia respiratoria, los cambios de postura, y en general la necesidad de cuidados de enfermería (higiene, masajes, limpieza de secreciones, etc.) y de servicios sociales (asistenciales). Cuidadosamente planeado, el apoyo del ventilador en casa tiene indudables ventajas financieras, emocionales y psicológicas, sobre el cuidado hospitalario a largo plazo, y está disponible a través de instituciones de seguridad pública o de asistencia social (Tandan et al, 1985).

Moss et al (1993), en su estudio realizado en Illinois, Estados Unidos, entrevistaron a los pacientes detectados con ELA que tenían el apoyo del ventilador en su casa. Dentro de sus objetivos se encontraba el profundizar sobre las ventajas y desventajas del uso del ventilador en casa, la influencia de la actitud del médico al respecto, y la "disponibilidad" de la familia para hacerse cargo del paciente. Para ellos, su aportación estaría sustentada en el sentido de proveer mayores herramientas a otros pacientes (familias y médicos) para la toma de decisiones correcta y oportuna.

La mejor decisión se toma cuando el médico tratante puede exponer temprana y claramente los beneficios y obstáculos que este tipo de terapia tiene para los pacientes y la familia. No obstante, encontraron que los médicos dieron tres tipos de respuesta: en el primer caso, consideraban que se debía discutir desde recién diagnosticada la enfermedad; otro grupo, consideró que el momento oportuno es cuando se presentan por primera vez los problemas respiratorios; un tercer grupo sostuvo que no debía tocarse el tema, sino hasta que la necesidad

de ser conectado al ventilador de forma permanente se presentara. Un aspecto relevante fue el hecho de que algunos de los médicos reportaron que en ocasiones los pacientes no desean saber lo que les va a ocurrir más adelante, lo que les impide discutir abiertamente el tema y por ello deben hacerlo hasta la última fase de la enfermedad (Moss et al, 1993).

El médico está obligado a buscar la manera más adecuada, y a utilizar un lenguaje accesible, para explicar al paciente todas las implicaciones del tratamiento y el pronóstico, con el fin de que lo pueda entender claramente, antes de tomar cualquier decisión (Goldblatt y Greenlaw, 1989)

Moss et al (1993), realizaron entrevistas a los pacientes, a sus familiares, cuidadores y médicos. Los más notables hallazgos fueron los siguientes:

- Para la mayor parte de los pacientes que hacían uso del ventilador en casa, consideraban haber tomado la mejor decisión y de hecho, si lo tuvieran que hacer de nuevo, decidirían lo mismo. Sólo un pequeño número de ellos había considerado suspender el apoyo del ventilador después de haber sido conectado a él. Los pacientes reportaron que el ventilador les permitía realizar la mayor parte de las actividades que ellos disfrutaban hacer (ver televisión, convivir con familiares y amigos, hacer paseos breves, tener contacto con mascotas y flores, saborear algunos alimentos o bebidas, hablar, escribir cartas, leer el periódico o libros, etc.)
- El costo del uso del ventilador en casa es sumamente elevado (calcularon un promedio anual de \$153,252.00 U.S.D.)², más el costo del apoyo que se requiere de personal de enfermería calificado para manejarlo. A este respecto encontraron que la población estudiada contaba con algún tipo de seguro, lo que soportaba la mayor parte de los gastos; además de contar con ingresos altos. Ello representa un grave obstáculo para el promedio de los pacientes de ELA, quienes no tienen acceso a tales servicios por cuestiones económicas.
- Otro factor determinante fue la existencia o disponibilidad familiares. En este sentido, se encontró que los pacientes estaban satisfechos con la ayuda que recibían de sus familiares, no obstante, sus familiares declararon que en condiciones semejantes no tomarían la misma decisión, principalmente, por el hecho de depender de los cuidados de otros. Así mismo, las personas

² En México el costo puede llegar a alcanzar los \$120,000.00 anuales (más oxígeno, cama de hospital, material de curación, sueldo de enfermería, etc), aunque se puede recurrir a Instituciones de Asistencia, como es el caso de FYADENMAC, que puede prestar el equipo de manera gratuita lo cual disminuye el costo significativamente.

encargadas del cuidado de los pacientes (en su mayoría parientes cercanos) declararon experimentar malestar a causa de tener que suspender muchas de sus actividades cuidando al paciente y de hecho, de ver trastornada su vida. Algunos de ellos expresaron tener problemas de salud.

Como se puede observar, la última fase de la enfermedad implica una amplia gama de decisiones, las cuales se ven afectadas desde muy diversos aspectos. Aunque en la actualidad se mantiene la idea de que es el enfermo quien deberá tener la última palabra en su tratamiento y de que debe tener un papel activo en el proceso de su muerte, también es cierto que una enfermedad como ELA representa un problema para todo el núcleo familiar, para el personal médico y en general para las personas que tienen contacto con el enfermo. También es importante considerar el factor económico ya que es decisivo en la forma en que se llevará a cabo el tratamiento al final de la enfermedad (Moss et al, 1993). Por ello es tan importante que el paciente, en el transcurso de la enfermedad, tenga acceso a la información, mantenga contacto con las instituciones adecuadas, haga una planeación racional de su vida y pueda discutir todas las posibilidades tanto con su médico como con la familia, quienes deberán respetar su decisión, aún si ella implica la muerte (Goldblatt y Greenlaw, 1989).

Repercusiones psicológicas de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Las manifestaciones como rechazo, angustia, aislamiento y depresión, son reacciones comunes y normales en los pacientes con enfermedad crónica y progresiva, así como en los miembros de su familia. Crear una atmósfera en la cual todos sientan confianza para exteriorizar sus sentimientos, mantendrá abiertas las líneas de comunicación. Los familiares no deben hacer falsas aseveraciones como: "todo va a salir bien", en vez de ello es recomendable escuchar y de hecho, incitar al paciente para que exprese sus miedos y preocupaciones y responda honestamente (FYADENMAC, 1993).

La negación es una de las reacciones normales de los pacientes y sus familiares, al recibir el diagnóstico de la enfermedad. Posteriormente, se ha observado que existe un periodo de depresión, que generalmente puede sobreponerse con manejo psicológico por el médico tratante, pero puede necesitar de una psicoterapia más profunda, así como apoyo de medicamentos antidepressivos (Tandan et al., 1985).

Es de suma importancia una revisión periódica en casa por parte del personal a cargo del tratamiento para explorar cómo se encuentra la familia, los problemas psicosociales, situaciones de crisis, etc. En este renglón se encuentra el apoyo de servicios comunitarios en algunos países (op. cit) En México, se cuenta con el apoyo de FYADENMAC, que es la única asociación no lucrativa, dedicada a brindar todo el apoyo que requieran los enfermos de la neurona motora, tanto en el aspecto físico, como psicológico (FYADENMAC, 1993).

Cabe destacar que el paciente es individual, que los síntomas son individuales, el caso es individual y siempre resulta mejor no generalizar. Los pacientes con ELA no están imposibilitados para tomar decisiones o realizar cualquier tipo de actividad mental. Se les debe tratar con el mismo respeto de siempre, especialmente seguir tomándolos en cuenta en las discusiones y decisiones familiares. Con esta actitud, el paciente sabrá que aunque las funciones de su cuerpo están severamente dañadas, su cerebro no lo está (FYDENMAC, 1993).

Uno de los aspectos que se han señalados como cruciales en el impacto psicológico de la enfermedad sobre los pacientes y sus familiares, es la forma en la que se les comunicó el diagnóstico. A este respecto, Johnston (1996) concluye en su estudio que el aspecto más frecuentemente mencionado como crítico por los pacientes y sus familias fue la claridad y franqueza con la que fueron informados. Los pacientes fueron más severos en sus comentarios si el diagnóstico fue peor de lo que esperaban y mucho más benévolos si sintieron que podían hacer cualquier pregunta. No se encontró evidencia de que la insatisfacción en la comunicación hubiese tenido un impacto significativo posterior en el ánimo de los pacientes y sus familias. Meininger (1993) destacó algunos aspectos importantes en la comunicación del diagnóstico: en primer lugar, considera que el diagnóstico debe ser dado simultáneamente a la familia y al paciente; que la comunicación debe ser abierta y que deben procurar tocarse todos los puntos relevantes acerca de la enfermedad: diagnóstico, pronóstico, evolución de las dificultades, y finalmente, los problemas respiratorios.

En un estudio realizado por Timm (1996) en Dinamarca, se entrevistó a un grupo de pacientes con ELA y otro de sus familiares cercanos, con el fin de explorar sus experiencias y demandas respecto a la atención. Para ellos la calidad en el tratamiento y el cuidado dependen sobre todo de contar con un equipo profesional y bien preparado, y el otro aspecto es que sean tomados en cuenta por parte del equipo médico (en la toma de decisiones) durante el transcurso de la enfermedad. Los investigadores concluyen que es necesario difundir el conocimiento sobre ELA y fortalecer el trato competente y profesional que se le dé al paciente y su familia, así como incluir el apoyo psicológico como parte esencial en su trabajo.

En el caso de las enfermedades de la neurona motora, las decisiones respecto a cuándo y cómo dar las malas noticias, el lugar para cuidar al enfermo (en casa, hospital u hospicio), la introducción de apoyos y dispositivos y, finalmente, la elección del lugar dónde morir, estarán influenciados por ciertas actitudes y tabúes. Si los encargados del cuidado del paciente (enfermeras, médicos, familiares, etc.) tienen problemas no resueltos respecto a su propia mortalidad, tendrán mayores dificultades para apoyar psicológicamente al paciente, que aquellos quienes han encarado la inminencia de su propia muerte. En síntesis, se requiere de un cambio básico en las actitudes si se está trabajando con pacientes con una enfermedad incurable o con algún tipo de deficiencia de salud (O'Brien, 1993).

Cuando el paciente debe ser conectado al ventilador, sobreviene una etapa de depresión que puede variar de intensidad. Los pacientes reportan sentirse solos y deprimidos porque tienen que vivir conectados a una máquina y depender completamente de los cuidados de otros y de hecho son estos motivos por los cuales algunos de ellos deciden no someterse al tratamiento, aunque saben que es su única opción para seguir con vida. En muchos de estos casos el factor determinante para tomar la decisión de seguir adelante con el apoyo del ventilador es el hecho de que consideran que aún tienen cosas por realizar en la vida, o que tienen hijos pequeños o bien que, a pesar de las incomodidades del ventilador, aún disfrutan de la vida (Moss et al,1993).

Para Moore (1993), un recurso clave para los pacientes con ELA es el control que pueden tener, haciéndose cargo de la situación y muriendo en casa (siendo parte activa del proceso). Ello se logra si el paciente es llevado a su propia casa en el transcurso de la enfermedad, y no depositado en un hospital, donde las decisiones las toman otras personas.

Smith (1990), considera que los tratamientos tentativos en pacientes con enfermedades incurables tienen que considerar todos aquellos factores humanos y psicológicos que pueden complicar su ejecución. Para Smith, los factores psicológicos han sido subestimados por algunos médicos, quienes los toman a la ligera, e incluso los utilizan en algunos casos (por ignorancia) como pretexto para especular acerca de las causas de las enfermedades, o del fracaso de los tratamientos.

El impacto devastador de las enfermedades mortales, así como su curso impredecible, han impulsado a buscar los mecanismos biológicos que las influyen y, cuando son insuficientes, al menos los factores que influyen el pronóstico y la sobrevida. Recientemente, los investigadores han examinado las variables psicológicas como factores en el pronóstico de una enfermedad progresiva, y en su sobrevida.

En algunos estudios sobre pacientes con cáncer de mama, melanomas malignos, problemas coronarios, etc., se ha encontrado una correlación entre los factores psicológicos y el tiempo de sobrevida. Aunque hay otros estudios que no han encontrado relación entre ambas variables. ELA provee de un modelo excelente a estudiar, debido a que el declive varía mucho de caso en caso y no hay tratamiento alguno que altere la parálisis progresiva.

Para McDonald et al (1994), los pacientes que presentan problemas de desajuste psicológico (trastornos de ansiedad) tienen una mayor mortalidad y menor tiempo de sobrevida (estadísticamente significativa) que aquellos pacientes con bienestar psicológico. El desajuste psicológico engloba (en este estudio): alto nivel de depresión, desesperanza (pérdida de la esperanza), tensión visible; y en el caso del bienestar psicológico, se encontraron bajos

niveles de cualquiera de estos factores. Los resultados muestran que el estado psicológico es un importante factor en el pronóstico en ELA, independientemente del tiempo desde el diagnóstico, la severidad de la enfermedad y la edad.

No se encontraron reportes de investigaciones realizadas respecto a ELA y sus manifestaciones psicológicas dentro de la literatura científica nacional; factores psicológicos que intervienen en el transcurso de la enfermedad; perfil del enfermo; psicoterapia (grupal, familiar e individual) orientada al paciente con ELA, etc. Es por ello que se ha utilizado el material reportado en otros países como referencia en el presente trabajo.

Varios de los temas abarcados en este capítulo se han referido de manera general a la importancia de la psicoterapia como un tratamiento colateral y coadyuvante al tratamiento médico. Se han mencionado las ideas de algunos autores referentes a la trascendencia de incluir a la familia de una manera más activa dentro del tratamiento del paciente. Así mismo, se han tocado algunos aspectos referentes a la función de la psicoterapia con respecto a la forma en que el paciente vive su proceso de morir. Esta información se ha incluido en el primer capítulo para dar pauta a la relación que existe entre estos diferentes temas, más no se ha ahondado en ellos ya que lo que se pretende al desarrollar los siguientes capítulos, es desglosar cada concepto, lo que servirá para sustentar la integración de los mismos en la propuesta que se hace en el quinto capítulo.

CAPÍTULO II

“PSICOTERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA”

Antecedentes.

Aunque hoy en día existen muy diversas teorías dentro del campo de la psicoterapia, cada cual apoyada por técnicas propias, se ha elegido fundamentar esta propuesta en la Teoría de Sistemas aplicada a la Terapia Familiar; y más específicamente, el Modelo Estructural desarrollado por Salvador Minuchin y al Modelo Estratégico, desarrollado por Jay Haley. Sus ideas serán la base para explicar los conceptos de familia, desarrollo, psicoterapia, crisis, etc.; aunque será necesario incluir algunos postulados de otros autores, de diferentes corrientes, que se han estimado esenciales dentro del campo de la psicoterapia; así como, más específicamente, al abordaje de las familias con pacientes crónicos y/o terminales.

Se ha elegido el modelo sistémico ya que se considera que aporta técnicas específicas para el manejo de familias, como conjunto, y se basa en la interacción que existe entre los miembros de la familia. Debido al impacto que una enfermedad crónica o mortal tiene en las familias, es muy posible que exista una “interrupción” en el ciclo vital de la familia, que se vean modificadas las actividades, hábitos y costumbres de la misma, y que se generen problemas de interacción entre sus miembros. En la psicoterapia sistémica el terapeuta forma parte activa en la generación de una nueva forma de “acomodarse de las familias”. Además, la tendencia entre los modelos de psicoterapia es a la solución de problemas concretos, y se basa en las quejas de las familias, más que en buscar patologías y dar explicaciones de tipo científico. Por último, la psicoterapia sistémica aborda los problemas desde el presente y se orienta hacia el futuro (sin por ello ignorar el pasado), lo cual es una fuente de ayuda muy importante para las familias, que ante la urgencia y gravedad de la crisis que viven, desean soluciones concretas a sus problemas.

Antes de considerar que los conceptos sobre sistemas eran aplicables al campo de las ciencias humanas, el pensamiento de la Psicología (y por lo tanto de la psicoterapia) se centraba en el estudio del psicoanálisis, la psicología del Yo y demás teorías que estudiaban al hombre individualmente. Aunque reconocían la influencia de la familia en la formación del individuo, centraban su estudio en el pasado y muy pocas veces orientaban sus teorías y técnicas a la familia. En forma inicial el psicoanálisis sostenía que el individuo tenía mayor posibilidad de cambiar su patología si se le sacaba del medio que la originaba y era tratado de forma individual en psicoterapia o en hospitales. Además, se centraban en el insight para resolver sus conflictos inconscientes, ya que por este medio se podían eliminar las fuerzas represivas que lo originaban (Haley, 1980). Fox en 1976 (López-Negrete, 1981) señala que con el paso del tiempo se volvió cada vez más evidente el hecho de que la familia no sólo influencia al individuo en los primeros años de su vida, sino que también lo hace en el momento presente. El hombre no es únicamente el producto de su vida pasada ni está predestinado por la herencia o sus características personales, sino un hombre que se halla inmerso en un medio con el cual interactúa, tiene la posibilidad de influirlo y, por supuesto, se ve influido por él.

Pero estas ideas ya habían sido vertidas por científicos y filósofos de todos los tiempos. Ya Platón había dicho en el siglo IV a.C. que "El todo es más que la suma de sus partes" con lo que se sostenía la necesidad de estudiar la totalidad en vez de la individualidad (Molina, 1996).

En los años cuarenta surgen algunas teorías que aisladas, mantenían este concepto de totalidad. Algunas de ellas fueron: la teoría de los juegos, la teoría de la toma de decisiones, la teoría de los grupos lógicos, la teoría general de los sistemas, la cibernética, etc. De entre todas ellas, se han identificado a cuatro que influyeron directamente en la formación de las teorías que apoyan a la psicoterapia familiar sistémica: la Teoría General de Sistemas (TGS), la teoría de la comunicación, la cibernética y el constructivismo (Molina, 1996).

Teoría General de Sistemas

La TGS, encabezada por el biólogo alemán Ludwig von Bertalanffy, estudia las totalidades formadas por partes interconectadas. Su aportación más importante fue el trasladar este conocimiento a un ámbito más general. Cualquier fenómeno (desde un átomo, una célula, un organismo, hasta un sistema planetario, una galaxia, y así hasta el infinito) constituye un sistema en el cual todos los elementos están interconectados y comparten una meta. Para él, son las leyes que rigen a cada sistema las que lo hacen funcionar como tal (op. cit.). Posteriormente, este planteamiento fue fácilmente trasladado a otras ciencias, además de la física, química y biología, que sirvió como modelo de estudio de diferentes procesos.

De acuerdo a la TGS, existen dos tipos de sistemas: los cerrados y los abiertos. En los sistemas cerrados, que se observan en la física y química, no existe intercambio de energía ni

información con el exterior; además se caracterizan por la “entropía” que se refiere a una tendencia intrínseca de estos sistemas que los lleva al caos y a la destrucción. En cambio, en los sistemas abiertos existe un intercambio constante de energía e información con el exterior y su característica es la “negentropía”, que a diferencia de la “entropía”, lleva al sistema a un estado de mayor organización y desarrollo. Aunque el hecho no es así de sencillo; es frecuente que ocurran crisis creadas por el ingreso de más información, lo que trastorna al sistema y produce un cambio, siempre orientado en dirección de la mayor organización y del desarrollo (op. cit.)

Cibernética

Durante la segunda guerra mundial se dio el surgimiento de la cibernética, con base en el trabajo de Norbert Wiener y Emilio Rosenblueth, quienes intentaban dar solución a un problema de misiles. El hecho era que se necesitaba de algún mecanismo que permitiera a los misiles mayor exactitud para conseguir el blanco, ya que la tecnología había avanzado tan rápidamente en materia de aviones de guerra, que éstos eran cada vez más rápidos y los proyectiles cada vez erraban más en conseguir impactarlos. Lo que se requería era que los proyectiles fueran capaces de “seguir” a los aviones. Para ello el proyectil debía producir cierta información que posteriormente retornara a él y le indicara la ruta que seguía el avión, para así alcanzarlo.

Pero este tipo de proceso se da en muchos ámbitos; por ejemplo, si nosotros deseamos asir un objeto, se envía y recibe información que permite hacer los ajustes necesarios para tomar el objeto sin fallar. Estos mecanismos que autodirigen, son llamados “homeostatos”. Es el principio de retroalimentación, tan estudiado actualmente, el que dio origen a la cibernética. Aunque el concepto se asocia a las computadoras, ya que se emplean los mecanismos cibernéticos en su construcción y funcionamiento, también se aplican al funcionamiento de los seres vivos. Wiener la definió como “la ciencia del control y de la información”.

Se define a la retroalimentación negativa cuando existe una desviación de la meta y la información sirve para reducir esta desviación. Cuando existe una desviación de la meta, aparece un desequilibrio y la retroalimentación permite regresar a la dirección correcta y equilibrar. Si se hace aumentar la desviación, se habla de retroalimentación positiva. De acuerdo a la cibernética de segundo orden, esta es la que mejor define el funcionamiento de los sistemas abiertos vivos autodirigidos, en los que el cambio es inherente; no pueden no cambiar y por lo tanto, funcionan más a través de la retroalimentación positiva, que produce más el cambio, ya que aumenta más la desviación (Molina, 1996).

Teoría de la comunicación.

La teoría de la comunicación se deriva de alguna forma de la cibernética. De este fluir de información que se da en la retroalimentación. En la teoría de la comunicación se hace especial énfasis en los mensajes, y no necesariamente de lenguaje, ya que un mensaje puede ser cualquier cambio en la conducta que produce a su vez cambios en la conducta de los otros y viceversa

En la teoría de la comunicación tiene gran importancia el trabajo de Bateson et al (1977a), quienes con su trabajo titulado "Hacia una teoría de la esquizofrenia" publicado en 1956, abordan el problema de cómo los seres humanos en general, y en particular las familias, se comunican. Bateson (1977b), desarrolla el término de "doble vínculo", que parte de la idea de que, si los mensajes pueden ser verbales y no verbales, es posible que se envíe más de un mensaje a la vez y que además el contenido de estos mensajes sea contradictorio o antagónico. Explican cómo la esquizofrenia puede desarrollarse cuando al individuo se le pide que haga algo, a la vez que se le envía el mensaje de que no lo haga; el doble vínculo, además, lleva implícita la idea del castigo o del abandono; además, el individuo no tiene posibilidad de escapar de él. Más adelante los autores explican que el doble vínculo no sólo se aplica al surgimiento de la esquizofrenia, sino muchas otras patologías o formas de comunicarse características de los miembros de ciertas familias. De hecho, el trabajo de Bateson es considerado por muchos el nacimiento formal de la psicoterapia sistémica.

Constructivismo

En la actualidad existen trabajos sobre psicoterapia basados en la semántica y en cómo se construyen las explicaciones a las conductas. En este punto es importantísima la influencia del constructivismo, que sostiene que el individuo es impactado por los estímulos desde el exterior; posteriormente, elabora y transforma este estímulo, lo que da origen a una representación elaborada de la realidad. Pero esta representación no es exacta a la realidad. Es decir, para una persona y de acuerdo a su historia y características, un objeto o idea es construido de una forma muy diferente a la de otra persona. Así, la noción del mundo que nosotros tenemos la "construimos" que no necesariamente es "real" (Molina, 1996).

Como se mencionó anteriormente, a la par del surgimiento de estas teorías, el psicoanálisis tenía gran éxito dentro del medio psiquiátrico y muy poco se trabajaba en desarrollar nuevas teorías sobre Psicología. Llegado el momento, existió una "fusión" entre todas estas teorías, incluyendo al psicoanálisis. Tal es el ejemplo del pensamiento desarrollado por Ackerman (1977), quien empleando formulaciones psicodinámicas para desarrollar su obra, fue de los primeros que incluyeron a la familia en su trabajo clínico. Para Ackerman, era muy importante tratar de conciliar por un lado el psicoanálisis tradicional y sus explicaciones sobre los procesos psíquicos internos, y por otro, revalorizar los factores sociales de las relaciones

familiares; ubicando al individuo en su grupo primario familiar, como unidad bio-social-emocional (Andolfi 1987; Hoffman, 1987).

Al final de la década de los 50's la terapia familiar sistémica era un concepto bien diferenciado, con teoría y técnica propias, orientada a cambiar la estructura de la familia y los pautas de conducta de la misma (Alvarado, 1988)

El surgimiento de la psicoterapia sistémica dio origen, entre otros, a dos modelos:

- La Terapia Estratégica, cuyo representante más importante es Jay Haley.
- La Terapia Estructural, encabezada por Salvador Minuchin .

Ambos enfoques hacen énfasis en la importancia de la organización jerárquica de la familia como sistema y en la descripción de las pautas de interacción entre sus componentes (subsistemas) para la transformación total de su estructura. No obstante, Haley y sus seguidores ponen énfasis en las estrategias que el terapeuta diseñará para el abordaje de la familia en psicoterapia; mientras que Minuchin y sus discípulos señalan la mayor importancia sobre la estructura de la familia y los medios para modificarla.

Definición de familia.

La familia es un sistema abierto en transformación, es decir que constantemente recibe y envía descargas de y desde el medio extrafamiliar, y se adapta a las diferentes demandas de las etapas del desarrollo que enfrenta (Minuchin y Fishman, 1993); con el fin de asegurar su continuidad y dar crecimiento a los miembros que la componen; además de interactuar entre sí y con el exterior por medio de reglas de comportamiento (transacciones) (Andolfi, 1987).

Para Jackson (1977), la familia es un sistema gobernado por leyes, en el que sus miembros se conducen entre ellos mismos de una manera organizada y repetitiva, cuyo patrón de conductas puede ser seleccionado como principio gobernador de la vida familiar. Haley (1980), considera que dentro del sistema familiar la conducta de una persona es influenciada por la de las otras y viceversa.

También dentro de la psicoterapia familiar se puede considerar la existencia de los dos tipos de sistemas. Cuando una familia funciona como un sistema cerrado, las partes tienen una estructura muy rígida o se encuentran desconectadas; la comunicación no fluye entre las partes ni del exterior hacia adentro. La información escapa y no existen límites. En los sistemas abiertos, las partes están interconectadas, responden y son sensibles a las demás y permiten que la información fluya entre el ambiente interno y externo. Un sistema abierto tiene la posibilidad de cerrarse y abrirse a su conveniencia. De acuerdo a la comunicación, Virginia Satir nos dice

que cuando la comunicación favorece el desarrollo y las reglas son humanas, manifiestas y actualizadas, el sistema es abierto (Satir, 1991).

El neurólogo José Delgado, luego de años de estudio, concluyó que no podemos ser libres en relación a padres, maestros y sociedad, puesto que ellos constituyen las fuentes extracerebrales de nuestras mentes. Minuchin (1994) explica claramente esta noción de "mente extra cerebral" al describir al hombre como miembro de un sistema social (la familia) al que debe adaptarse; de tal manera que sus actos se verán regidos necesariamente por las reglas que este sistema le impone, adoptando así las características propias del sistema al que pertenece. Una mente humana se desarrolla a medida que el cerebro procesa y almacena los múltiples potenciales estimulados tanto interna como externamente; de tal forma que la información, actitudes y mecanismos de percibir son asimiladas y almacenadas, y se convierten así en la forma en que el individuo se acerca a las cosas y procesa la información.

La familia es el contexto natural para crecer y para recibir auxilio (Minuchin y Fishman, 1993). Satir (1991), refuerza este pensamiento cuando explica que la familia es el único sitio en donde el individuo puede abrigar la expectativa de recibir nutrimento: donde puede aliviar sus heridas espirituales, elevar su autoestima y realizar planes.

Minuchin (1994), relata como en todas las culturas, la familia imprime a sus miembros un sentimiento de identidad independiente. La adquisición de la identidad en el ser humano se lleva a cabo a través de dos distintas dimensiones: de un sentimiento de pertenencia y de un sentido de separación. El sentido de pertenencia se da mediante un proceso de acomodación por parte del niño a los grupos familiares, al asumir las pautas transaccionales en la estructura familiar que se mantiene a través de los diferentes acontecimientos de la vida. El sentido de la identidad de cada miembro se encuentra influido por su sentido de pertenencia a una familia específica.

El sentido de separación y de individuación se logran a través de la participación en diferentes subsistemas familiares, en diferentes contextos familiares, al igual que a través de la participación en grupos extrafamiliares. La acomodación de la familia a las necesidades del niño, delimita áreas de autonomía que él experimenta como separación. Para el niño, se crea un territorio psicológico y transaccional. De tal forma, que el sentido de identidad de cada individuo también está dado por su sentido de pertenencia a diferentes grupos (Minuchin, 1994).

Dentro del trabajo psicoterapéutico (basado en el modelo estructural), es necesario que el terapeuta se forme un esquema de la familia basado en la concepción de ésta como un sistema que opera dentro de contextos sociales específicos; que tiene tres componentes:

- 1) La *estructura* de una familia es la de un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación.
- 2) La familia muestra un *desarrollo* desplazándose a través de ciertas etapas que exigen una reestructuración.
- 3) La familia *se adapta* a las circunstancias cambiantes de modo tal que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento psicosocial de cada miembro (op. cit.).

En síntesis, la familia determinará las respuestas de sus miembros a través de estímulos desde el interior y desde el exterior. Su organización y estructura permeabilizan las experiencias de sus miembros (Minuchin y Fishman, 1993).

Estructura familiar.

Para Minuchin y Fishman (1993), la estructura familiar son las pautas de interacción que desarrolla cada familia; que a su vez rigen el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca. Dicho de otra forma, la estructura familiar es el juego de reglas o leyes invisibles que controlan las transacciones entre los miembros de la familia (López-Negrete, 1981). La familia necesita de una estructura viable para desempeñar sus tareas esenciales, a saber, apoyar la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia (Minuchin y Fishman, 1993).

La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas sostienen al sistema. Las pautas transaccionales regulan la conducta de los miembros de la familia.

De este modo, el sistema se mantiene a sí mismo. Ofrece resistencias al cambio más allá de cierto nivel y conserva las pautas preferidas durante tanto tiempo como puede hacerlo. Cuando existen situaciones de desequilibrio del sistema, aparecen requerimientos de lealtad familiar y maniobras de inducción de culpabilidad (entre otros mecanismos), con el fin último de preservarse como sistema.

La existencia continua de la familia como sistema, depende de una gama suficiente de pautas, la disponibilidad de pautas transaccionales alternativas, y la flexibilidad para movilizarlas cuando es necesario hacerlo. La familia debe responder a cambios internos y externos, por tanto, debe ser capaz de transformarse de modo tal que le permita encarar nuevas circunstancias sin perder la continuidad que proporciona un marco de referencia a sus miembros (Minuchin, 1994)

Los miembros de la familia no se perciben a sí mismos como parte de esta estructura familiar. Se consideran como una unidad que se halla en constante interacción con otras unidades. Sin embargo, cuando un individuo interactúa en el seno de su familia, experimenta el mapa que ésta le traza del mundo. "Sabe con cierta exactitud donde están los límites que la estructura le señala. Así, los miembros de cada familia conocen, con diferentes niveles de conciencia y detalle, la geografía de su territorio" (Minuchin y Fishman, 1993). No obstante, es importante reconocer que este "mapa" no existe en sentido estricto; es una forma de organizar y comprender las interacciones que existen dentro del núcleo familiar.

Límites.

Los límites de un sistema están constituidos por las reglas que definen quiénes participan en él y de qué manera. Su función reside en proteger la diferenciación del sistema. Todo subsistema familiar posee funciones específicas y plantea demandas específicas a sus miembros, y el desarrollo de las habilidades interpersonales que se logra en ese subsistema.

El subsistema individual.

El subsistema individual incluye el concepto de sí mismo en contexto; contiene los determinantes personales e históricos del individuo, pero va más allá, al incluir los aportes actuales del contexto social. Al mismo tiempo, tanto el individuo como el contexto son capaces de flexibilidad y cambio. No obstante, la gama de conductas permitidas para el individuo está gobernada por una organización familiar. La interacción constante dentro de diferentes subsistemas en tiempos distintos requiere de la actualización de los respectivos segmentos de sí mismo. Contextos diferentes reclaman facetas distintas, de tal forma que el individuo sólo manifiesta parte de sus posibilidades en cada una de sus interacciones.

Las familias son sistemas multi-individuales de extrema complejidad, pero son a su vez subsistemas de unidades más amplias: la familia extensa, el vecindario, la comunidad, la sociedad, etc.

Además del subsistema individual, la familia tiene subsistemas bien diferenciados conformados por las diadas.

El subsistema conyugal.

La familia tiene su origen cuando dos individuos adultos, un hombre y una mujer, se unen con el propósito de formarla; de acuerdo a la experiencia recopilada a través del trabajo clínico, se ha visto que en las parejas homosexuales con niños, los conceptos de la terapia familiar son tan válidos como para parejas heterosexuales.

Los nuevos compañeros traen individualmente un conjunto de valores y de expectativas, tanto explícitos como inconscientes. Para que la vida en común sea posible, es necesario que estos dos conjuntos de valores se concilien con el paso del tiempo. Cada cónyuge debe resignar una parte de sus ideas y preferencias, esto es, perder individualidad, pero ganando en pertenencia y en complementariedad. Este proceso sirve para la formación de un sistema nuevo (Minuchin y Fishman, 1993).

La aceptación de la mutua interdependencia en una relación simétrica puede encontrar obstáculos originados en la tendencia de los cónyuges en su derecho a la independencia. Los cónyuges pueden insistir en mejorar o preservar a su pareja y en lugar de aceptarla como es, imponen nuevos estándares que deben lograrse.

El subsistema conyugal debe llegar a un límite que lo proteja de la interferencia de las demandas y necesidades de otros sistemas o subsistemas: la familia extensa, los hijos, etc. (Minuchin, 1994)

El subsistema de los cónyuges puede ofrecer a sus miembros una plataforma de apoyo para el trato con el universo extrafamiliar, y proporcionarles un refugio frente a las tensiones de afuera. Pero si las reglas de este subsistema son tan rígidas que no permiten asimilar las experiencias que cada esposo hace en sus interacciones fuera de la familia, los “cónyuges dentro del sistema” pueden quedar sometidos a reglas inadecuadas de supervivencia que son producto de acuerdos del pasado.

El subsistema de cónyuges es vital para el crecimiento de los hijos. Constituye su modelo de relaciones íntimas tal y como se manifiestan en las interacciones cotidianas. En el subsistema conyugal, el niño contempla modos de expresar afecto, de acercarse a un compañero abrumado por dificultades y de afrontar conflictos entre iguales.

El subsistema parental.

Las interacciones dentro del subsistema parental incluyen la crianza de los hijos y las funciones de socialización. El niño aprende lo que puede esperar de las personas que poseen más recursos y fuerza. Aprende a considerar racional o arbitraria a la autoridad. Llega a conocer si sus necesidades habrán de ser contempladas, así como los modos más eficaces de comunicar lo que desea, dentro de su propio estilo familiar. Aprende qué conductas son recompensadas y cuáles desalentadas; modela su sentimiento de lo correcto; vivencia el estilo con que su familia afronta los conflictos y las negociaciones.

El subsistema parental, tiene que modificarse a medida que el niño crece y sus necesidades cambian. Los padres con hijos mayores tendrán que concederles más autoridad, al tiempo que les exigen mayor responsabilidad. Los adultos tienen la responsabilidad de cuidar, proteger y socializar a los niños, pero también tienen derechos. El derecho de tomar decisiones que atañen a la supervivencia del sistema total. También tienen el derecho de proteger la privacidad del subsistema de cónyuges y de fijar el papel que los niños habrán de desempeñar en el funcionamiento de la familia (Minuchin y Fishman, 1993).

El subsistema fraterno.

El subsistema fraterno (de los hermanos) representa para todo individuo el primer grupo de iguales en el que participa. En él, elabora sus propias pautas de interacción para negociar, cooperar y competir. Se entrena en hacer amigos y en tratar con enemigos, en aprender de otros y en ser reconocido. En conjunto, se van tomando diferentes posiciones en su interacción. Este proceso da por resultado la formación de un sentimiento de pertenencia así como su individualidad, vivenciadas en el acto de elegir y optar por distintas alternativas dentro del sistema.

En familias numerosas, los hermanos se organizan en una diversidad de subsistemas de acuerdo a las etapas evolutivas. Es importante que el terapeuta se comunique con el subsistema en el lenguaje adecuado para cada etapa y tenga conocimiento de sus recursos y necesidades.

Es frecuente que se descuide el contexto de las relaciones entre hermanos en la psicoterapia y se centre en la funcionalidad parental. Por ello es importante reunirse con los hermanos solos; organizar sesiones de terapia en las que ellos discutan algunos temas mientras los padres observan; o bien, promover diálogos entre el subsistema de hermanos y el parental (Minuchin y Fishman, 1993).

El ciclo vital de la familia.

Como se mencionó anteriormente, la familia debe ir adaptándose a diferentes circunstancias con el devenir del tiempo y de la vida misma. Estas circunstancias implican la necesidad de que la familia "cambie" y se adapte a diferentes situaciones o contextos, pero tratando de conservar su "esencia" (de acuerdo al marco de referencia de la psicoterapia sistémica, la estructura que la une, mantiene y caracteriza). En este devenir de hechos a través del tiempo, se pueden dar variaciones más o menos importantes dentro de la forma en la que los individuos se relacionan entre sí en el contexto familiar y que estarán determinados por el desarrollo individual de cada uno y por el desarrollo de la familia, como sistema que los

contiene. Conocemos al conjunto de cambios que se dan a través del tiempo en la vida de la familia, como "ciclo vital de la familia".

Dentro del ciclo vital de la familia hay períodos de equilibrio y adaptación, caracterizados por el dominio de las tareas y aptitudes pertinentes. Y hay también períodos de desequilibrio, originados en el individuo o en el contexto. La consecuencia de éstos es el salto a un estadio nuevo y más complejo, en que se elaboran tareas y aptitudes también nuevas (op. cit.)

La formación de la pareja.

La familia, vista desde la perspectiva sistémica, tiene su origen en la formación de la pareja, es decir, en la unión de dos personas con la intención de formar una familia. Es desde este primer estadio, que la pareja (familia) elabora las pautas de interacción que constituyen su estructura. Han de establecerse, mediante la negociación, las fronteras que regulan la relación de la nueva unidad con las familias de origen, los amigos, el trabajo, así como otros contextos importantes. La tarea primordial consiste en mantener los contactos importantes, a la vez que crear un subsistema cuyas fronteras sean nítidas en la medida adecuada para permitir el crecimiento de un relación íntima de pareja (Minuchin y Fishman, 1993).

Las familias de origen deberán adaptarse a la separación (al menos parcial) de uno de sus miembros y la inclusión de uno nuevo. Para ello, será necesario modificar algunas de las pautas de interacción, que previamente y probablemente a través de muy largo tiempo, han sido eficazmente utilizadas. De la flexibilidad o rigidez para llevar a cabo esta tarea puede, en gran medida, depender la óptima constitución de la nueva unidad (Minuchin, 1994).

En este período, se produce un grado elevado de intercambio de información entre el sistema y el contexto, y al interior del propio sistema. Tienen que ser modificadas las reglas que antes eran satisfactorias para cada individuo separadamente. De tal forma que la pareja debe tratar de congeniar los estilos y expectativas individuales, elaborar modalidades propias para procesar la información, establecer contacto y tratarse afectivamente. Es el punto en el que se crean reglas sobre intimidad, jerarquía, sectores de especialización y pautas de cooperación. En este estadio, es determinante la elaboración de pautas viables para expresar y resolver los conflictos.

De entrada, cada individuo se percibirá y experimentará a sí mismo como un todo en interacción con otro todo. Pero para formar la nueva unidad (la pareja) cada uno tienen que convertirse en parte. Es posible que ello se vivencie como una pérdida de la independencia, de la individualidad y de la autonomía, por lo que es importante para el terapeuta explorar los

obstáculos que se presentan en esta fase y trabajar sobre las ganancias en el terreno de la complementariedad y la pertenencia, que son mas bien enriquecedoras que limitadoras.

La familia con hijos pequeños.

Justamente a la llegada del primer hijo se inicia el segundo estadio del desarrollo. En este momento se crean nuevos subsistemas: el parental, madre-hijo, y padre-hijo. Es indispensable que el subsistema conyugal se reorganice en función de sus nuevas tareas y establezca las nuevas reglas, considerando la personalidad propia del niño, la cual se manifestará desde el primer momento.

La inclusión de un nuevo miembro al sistema, tanto como las necesidades extremas de protección del recién nacido, pueden ser fuente de tensión muy significativa para la pareja, incluso al grado de poner en peligro el equilibrio del sistema. En este sentido, es posible que la madre se encuentre absorbida en la atención de su hijo, a la vez que prisionera de las demandas para compartir su tiempo y lealtad, tanto con el pequeño como con su esposo, el cual probablemente, se haya alejado en cierto grado. Es necesario que el terapeuta trate el punto, orillando al padre en dirección a la madre y al hijo, para que se involucre más en su cuidado y asuma su papel parental. Así mismo, deben buscarse los límites que dividan claramente al subsistema parental del conyugal. No resolver favorablemente estos puntos, puede generar la formación de coaliciones entre los miembros de generaciones diferentes.

También es importante insertar nuevas reglas respecto a la interacción con el mundo exterior al sistema.

Cuando el hijo empieza a caminar y a hablar, los padres deben establecer controles que le dejen espacio y simultáneamente garanticen su seguridad y la reafirmación de la autoridad parental. A la llegada de otro hijo, se rompen las pautas ya establecidas en torno al primero. Así es que es preciso rediseñar pautas nuevas dentro del sistema e instituir un mapa más complejo y diferenciado de la familia, incluyendo un subsistema de los hermanos (Minuchin y Fishman, 1993).

La familia con hijos en edad escolar o adolescentes.

En esta etapa del desarrollo, la familia deberá crear pautas nuevas de interacción, ya que se encontrará con la necesidad de relacionarse con un sistema mayor perfectamente organizado: la escuela

Al crecer, el niño va adquiriendo conocimientos y pautas de interacción diferentes a las adquiridas en el seno de la familia, en función al establecimiento de amistades. En la medida

que conoce a otros niños, es posible que adopte nuevas reglas que emanan de los otros sistemas y que juzgará más equitativas. Es importante que se establezcan nuevos límites entre los padres y el niño que permitan simultáneamente continuar con el contacto, y una mayor libertad para actuar en las nuevas experiencias.

Con la llegada de la adolescencia, se inicia una etapa en la que la relación con los padres es trascendental para el individuo. Se consolidan los valores, que se ven profundamente influidos por las nuevas relaciones con los compañeros o pares (tan íntima en esta edad) y se demanda mayor control, libertad y autonomía por parte de los padres. Es importante que en esta etapa las reglas se ajusten, que sean más flexibles y que den pie, sobre todo, a la negociación.

Es posible que a estas exigencias propias del desarrollo de los hijos se añadan otras referentes a la pareja (los padres de la familia). Probablemente, el declive en las capacidades de los padres de los padres (abuelos), les obliguen a establecer nuevas relaciones. Incluso que sea necesario integrarlos al núcleo familiar, bien sea por que les aqueja alguna enfermedad, porque requieren de apoyo económico, o por la muerte de alguno de ellos.

Esta fase de la vida de la familia concluye cuando los hijos parten del hogar. Ello conlleva la necesidad de desarrollar nuevas pautas transaccionales que tengan que ver con todos los miembros de la familia para superar el proceso de separación.

La familia con hijos adultos.

En esta etapa del ciclo de desarrollo, la pareja de nuevo se encuentra sola. Si bien es cierto que en el transcurso de la vida en común se han desarrollado un sin número de pautas y reglas de interacción, es crucial en este momento que el sistema familiar sea capaz de adaptarse nuevamente y de reorganizarse en función a las nuevas relaciones con hijos adultos.

Existen dos factores importantes a considerar en este estadio. El primero de ellos se refiere a que, generalmente, las familias viven esta etapa como una etapa de pérdidas. Sin embargo, es necesario que la pareja sea capaz de aprovechar el cúmulo de experiencias adquiridas a través de la vida y ponerlas en función de metas que, quizá por las necesidades inherentes al cuidado de los hijos, no fue posible realizar en el pasado. O bien, plantearse nuevas metas en común (e individualmente, ¿porqué no?), hacia el futuro.

El otro factor a considerar en esta etapa y que determinará el éxito en la adaptación que la pareja tenga es el hecho de que, precisamente por que se ha recorrido un largo camino juntos en el que se han practicado reglas, que de algún modo han servido para preservar al sistema

familiar, exista un enorme apego a las normas que en el pasado funcionaron, inhibiendo o dificultando el proceso de cambio (Minuchin y Fishman, 1993).

Virginia Satir (1991), describe la forma en que la familia puede vivir esta etapa de la vida a la que se refiere como "los últimos años". Para esta autora, la tarea fundamental a desarrollar por la familia en esta etapa es la de despedirse de lo que fue, para dar pie a lo que vendrá. De ello dependerá el éxito que se tenga en los últimos años. Las medidas que pueden favorecer la transición (el cambio) son las siguientes:

1. Reconocer que ha llegado el final; es decir, encarar la realidad.
2. Vivir el duelo por la pérdida (o por las pérdidas). Ello implica ser capaz de admitir y manifestar con palabras los sentimientos, cualesquiera que éstos sean.
3. Reconocer los aspectos positivos de lo que se ha concluido. Es decir, valorar las experiencias adquiridas en el pasado.
4. Detectar y reconocer los espacios abiertos a nuevas posibilidades que otorga el cambio.
5. Dar la bienvenida a las nuevas posibilidades. O sea, centrar la energía y entrar en acción.

Es importante hacer énfasis en esta etapa de la vida, ya que en ella se da una secuencia (a veces interminable) de pérdidas para el individuo y la familia. Como se describió en el primer capítulo, la Esclerosis Lateral Amiotrófica ataca principalmente a personas de entre 50 y 60 años. Es posible entonces que estas familias estén viviendo esta etapa de la vida, o bien, tengan todavía hijos adolescentes, y sea la enfermedad la que acelere este proceso de pérdidas y duelo. Es importante que el terapeuta pueda discernir si la crisis de la familia tienen su origen en la dificultad para adaptarse a la etapa del desarrollo que viven o si sobreviene a partir de la imposibilidad para manejar la enfermedad. Será en capítulos posteriores donde se haga un análisis más detallado acerca del proceso de duelo y se ahondará en el tratamiento psicoterapéutico de las familias que enfrentan la enfermedad como crisis.

La comunicación.

Un aspecto importantísimo dentro de la terapia sistémica es la comunicación. Como se mencionó con anterioridad, la comunicación se refiere a la forma en la que los miembros de la familia transmiten sus mensajes entre sí y hacia el exterior. Desde sus orígenes epistemológicos y científicos, la psicoterapia sistémica hace especial énfasis en este aspecto. Todos los autores destacan el papel de la comunicación como el medio para establecer las relaciones, las reglas de interacción, la estructura misma, etc. Es la comunicación, y no otra cosa, la que determinará el modo en el que funciona la familia.

Jackson y Weakland (Jackson, 1977) consideran la comunicación como el medio principal de interacción e influencia humana. Por interacción se entiende una serie de mensajes intercambiados entre personas; interacción que tiene la característica de ser circular. Se

sostiene que no existe un sentido lineal en la comunicación, es decir de causa- efecto, sino que los sistemas forman circuitos de retroalimentación, en donde no hay un principio ni un fin.

De acuerdo con Satir (1991), la comunicación es el factor determinante de las relaciones que establecerá el individuo con los demás, y lo que suceda con cada una de ellas en el mundo. La comunicación abarca la gran diversidad de formas como la gente transmite información: qué da y qué recibe; cómo la utiliza y cómo le da significado. Además, toda comunicación es aprendida a partir de nuestro núcleo familiar.

La comunicación no sólo se da en términos de lenguaje, también la conducta, los ademanes, las actitudes, e incluso la “no comunicación” son los componentes de la misma. De tal forma que aunque no digamos nada, ni queramos expresar abiertamente un mensaje, siempre estamos ejerciendo (expresando, demostrando, escenificando) actos comunicativos. Al tomar en cuenta estas características de la comunicación, es posible suponer que la comunicación entre lo que se dice y se hace no siempre es congruente (Satir, 1991; Bateson, 1974). Estas incongruencias o dobles mensajes (o doble vínculo, como lo llamó Bateson) son la base de las disfunciones de las familias.

Familias funcionales y no funcionales.

Es muy difundida la creencia de que la familia “normal” es la que se distingue por la ausencia de problemas, incluso existe esta tendencia entre algunos terapeutas. La familia normal no puede distinguirse por no tener problemas (Minuchin, 1994). Para la psicoterapia sistémica, desde la perspectiva de la escuela Estructural, la idea de patología difiere notablemente del concepto tradicional. Para esta corriente, lo que interesa es la capacidad con la que cuenta el sistema para adaptarse a las circunstancias que se le presentan, es decir, su funcionalidad

Un parámetro útil para la evaluación del funcionamiento de la familia lo constituye la claridad de los límites en el interior de la misma. Existen dos extremos del funcionamiento de los límites que son: *el aglutinamiento*, en el que la distancia disminuye y los límites se esfuman; la diferenciación de los subsistemas familiares se hace difusa. Y *el desligamiento*, en el que la familia se desarrolla con límites muy rígidos; la comunicación entre los subsistemas es difícil, y las funciones protectoras de la familia se ven así perjudicadas. En el primer caso los límites son difusos y en el segundo son sumamente rígidos. Estas posiciones deben contemplarse como los extremos de un continuo, en el cual, la mayoría de las familias se encuentran en el espectro intermedio. La operación en los extremos, sin embargo, señala áreas de posible patología (Minuchin, 1994).

Es necesario que el terapeuta familiar cuente con un esquema conceptual del funcionamiento familiar que sea la base para el análisis del funcionamiento del sistema. Stanton (1986), señala que “el área en la que las diferencias entre familias funcionales o disfuncionales están más claramente descritas por los terapeutas sistémicos es la del ciclo evolutivo familiar”, ya que todas las familias viven, a lo largo del tiempo, ciertas etapas transicionales, y estos puntos son potencialmente críticos. Si bien la mayoría de las familias las viven sin dificultades perturbadoras, las familias disfuncionales son identificadas por su incapacidad para realizar las transiciones adecuadas de acuerdo a la etapa del desarrollo que enfrentan.

Según Haley (1980), en las familias funcionales la jerarquía más elemental implica la separación de las distintas generaciones. En la mayoría de las sociedades se espera que los padres estén a cargo de sus hijos. En las familias funcionales hay muy poca confusión acerca de cuál debe ser la organización jerárquica; en contraposición, las familias disfuncionales exhiben confusión en cuanto a la jerarquía, siendo común las coaliciones intergeneracionales. En palabras de Minuchin (1994) “El funcionamiento eficaz requiere que los padres y los hijos acepten el hecho de que el uso diferenciado de autoridad constituye un ingrediente necesario del subsistema parental”.

Una familia se encuentra constantemente sometida a presión interna, originada en la evolución de sus propios miembros y subsistemas, y a la presión exterior, originada por los requerimientos para acomodarse a las instituciones sociales significativas que influyen sobre los miembros familiares. Ello requiere que la familia sea capaz de transformarse favoreciendo el crecimiento de sus miembros, a la vez de conservar su continuidad.

En síntesis, la familia que responde al estrés con rigidez, manifiesta pautas disfuncionales. “La etiqueta de patológica debe reservarse a las familias que frente a esas tensiones incrementan la rigidez de sus pautas y límites transaccionales y evitan o resisten toda exploración de variantes”(Minuchin, 1994).

Esta última idea es de especial interés cuando hablamos de familias que reciben el diagnóstico de alguna enfermedad grave y/o mortal. Aunque en el capítulo tres, (dedicado exclusivamente a la psicoterapia enfocada a pacientes con enfermedad crónica o terminal) se retomará y profundizará en el tema, es importante señalar que existen diversas formas de reaccionar de la familia ante el impacto del diagnóstico, y que dependerá de la “rigidez” o “flexibilidad” que el sistema familiar posea. Algunas de ellas lo superan sin ayuda; otras, son capaces de adaptarse dolorosamente. Otras más, no son capaces de adaptarse a la nueva situación, rechazan el cambio y permanecen encerradas en lo que puede percibirse como el “no cambio”. Estas últimas son a las que consideramos familias rígidas. De hecho, será a ellas a quienes esté dirigida la psicoterapia desde el punto de vista sistémico (Eustace, 1986).

Coaliciones.

Una de las aportaciones de la psicoterapia sistémica, es su explicación sobre las relaciones triádicas, las cuales pueden ser de tres tipos (Hoffman, 1987):

- 1) Triangulación, en que cada progenitor demanda que el niño se ponga de su parte en contra del otro.
- 2) Desvío, en que la negociación de las diferencias o disputas entre los esposos por la vía de los hijos concurre a mantener el subsistema de los cónyuges en ilusoria armonía.
- 3) Coalición estable, en la que uno de los progenitores participa con el hijo en una coalición intergeneracional bien diferenciada contra el otro progenitor.

En cualquier caso, existe una pobre diferenciación de los niveles jerárquicos en el interior de la familia.

Generalidades sobre psicoterapia sistémica.

Después de analizar los antecedentes que subyacen al surgimiento de la psicoterapia sistémica, se retomarán a continuación algunas ideas de Peggy Papp (1983), que sintetizan muy claramente el fundamento teórico de la psicoterapia sistémica:

“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”.

Definición de psicoterapia sistémica.

Según Minuchin (1994), la psicoterapia estructural sistémica de la familia es una terapia de acción, en donde lo que importa es modificar el presente, no indagar el pasado. No niega

por supuesto la importancia del pasado en la formación y desarrollo de la personalidad del individuo; el pasado influyó en la creación de la organización y funcionamiento actual de la familia y por consiguiente, el resultado se manifiesta en el presente. Se trata de originar el cambio de esa estructura desde el presente.

Para lograr sus objetivos, el terapeuta debe asociarse al sistema familiar y con ello utilizar su persona para transformarlo. Para cambiar la posición de los miembros del sistema, deberá cambiar sus experiencias subjetivas.

La psicoterapia estructural se basa en tres propiedades fundamentales de los sistemas familiares:

1. Una transformación en alguna parte de la estructura familiar, permitirá al menos alguna posibilidad de cambio.
2. Todo sistema familiar orienta su estructura en función de dar apoyo, autorregulación, alimentación y socialización a sus miembros. Por lo que el terapeuta dirigirá sus objetivos a reparar o modificar su funcionamiento para que dichas tareas se sigan con mayor eficacia.
3. Todo sistema familiar tiene cualidades de autopropetuaación. Por lo tanto, todo cambio logrado en el funcionamiento familiar, tendrá una tendencia a preservarse.

Además, el terapeuta debe considerar que la vida psíquica de un individuo no es exclusivamente un proceso interno. El individuo influye sobre su contexto y es influido por éste en secuencias repetidas de interacción. Por lo tanto, las modificaciones de la estructura familiar contribuyen a la producción de cambios en la conducta y los procesos internos de los miembros de un sistema.

Cuando un terapeuta trabaja con un paciente o con la familia, su conducta se incluye en ese contexto. Los terapeutas y la familia forman en conjunto un nuevo sistema, el sistema terapéutico, que gobierna la conducta de sus miembros (López-Negrete, 1981).

Para el modelo Estratégico (Haley, 1980), el terapeuta provee a la familia de un modelo, (implícita o explícitamente), en el manejo de problemas disciplinarios. El terapeuta a través de sus recomendaciones y por la forma en que maneja a la familia, muestra modelos de cómo los miembros de la familia pueden tratarse mutuamente de maneras más consistentes. El terapeuta puede proveer un modelo a la familia no dejándose enganchar, ni provocar por los miembros de ésta; no debe permitir ser provocado a integrar coaliciones que sean fomentadas por el comportamiento sintomático o por la aflicción y dolor de algún miembro de la familia.

Jackson (1977), afirma que el terapeuta familiar con orientación sistémica tiene mayor actividad, en vez de escuchar pasivamente; mayor preocupación por la modificación de la conducta, que por el "insight"; centra más su atención en el presente que en el pasado; y da mayor importancia a la interacción, que a la experiencia intrapersonal.

Unión y acomodamiento

Minuchin (1994), acuñó los términos de unión y acomodamiento para describir dos dimensiones del mismo proceso. El término unión se utiliza cuando se pone el acento en las acciones del terapeuta tendientes directamente a relacionarse con los miembros de la familia o con el sistema familiar. Acomodamiento se refiere a las adaptaciones del terapeuta tendientes a lograr la alianza; para aliarse, el terapeuta debe aceptar la organización y estilo de la familia y fundirse con (en) ella. El terapeuta, a la vez que experimenta las presiones del sistema, observa y realiza deducciones que le permiten transformar su experiencia en un mapa familiar de la estructura de la familia en el que basa sus objetivos terapéuticos. Este mapa se basa principalmente en la forma en que la familia se relaciona, la manera en que se comunican entre sí en que ponen de manifiesto las reglas que los rigen (implícitas y explícitas); para poder trazar el mapa de la familia, es necesario saber quién hace qué a quién, cuándo, lo que conforma sus pautas transaccionales.

Para Haley (1980) el terapeuta no debe aliarse o apoyar consistentemente a nadie en la familia, sino más bien temporalmente unirse en diferentes coaliciones.

Objetivos de la terapia.

Para Minuchin y Fishman (1993), la meta de la terapia familiar es hacer que la familia ingrese a un período de torbellino creador, en que lo existente encuentre reemplazo mediante la búsqueda de nuevas modalidades. En otras palabras, la terapia es el proceso por el cual se toma a una familia que se ha atorado en algún punto del desarrollo y se crea una crisis que la empujará hacia su propia evolución. La psicoterapia debe orientarse a la búsqueda de pautas nuevas, así como al hecho de que el orden antiguo tiene que ser debilitado para que se pueda formar el nuevo.

Haley (1980), dice que el objetivo de la psicoterapia familiar es trazar una línea clara entre generaciones y prevenir coaliciones constantes, transversales entre éstas. Para este autor, la meta de la psicoterapia radica en el cambio de las secuencias que se dan entre personas en un grupo organizado. Cuando la secuencia cambia, los individuos en el grupo sufren cambios. Un cambio terapéutico se puede definir, como "aquel cambio en las conductas repetitivas de un

sistema autorregulador, preferentemente a un cambio en un sistema de mayor diversidad; pues son las secuencias rígidas y repetitivas de estrechos límites lo que define la patología”.

Para Haley (1980), la tarea del terapeuta se centra en cambiar el orden de sucesión y por lo tanto, cambiar la jerarquía de la familia. La idea básica es que el cambio ocurre cuando el terapeuta se une al sistema y lo modifica por el modo en que participa en él. Pero es sumamente importante que el terapeuta cuente con objetivos bien claros y definidos para no dejarse enganchar en las secuencias repetitivas que puedan perpetuar la patología (el problema).

Cuando una familia llega a psicoterapia, generalmente llega debido a que tiene un problema que le causa frustración, desesperación y dolor, ya que no lo puede resolver; llega por su “incapacidad” para resolver el problema sin ayuda. Muchas de estas familias son referidas por otros profesionales: médicos, profesores, etc. De acuerdo a este contexto, la meta de la psicoterapia familiar es integrar las necesidades de crecimiento independiente de cada miembro del grupo, con la integridad del sistema familiar.

Satir (1995), propone tres objetivos fundamentales de la psicoterapia:

- 1) Capacitar a la familia para encontrar nuevas esperanzas y ayudarla a reactivar antiguos sueños o a desarrollar nuevos.
- 2) Fortalecer y enfatizar las habilidades de resolución de los miembros de la familia como individuos, mediante la enseñanza de nuevos métodos para enfrentar y resolver las situaciones. Hace mayor énfasis en la acción de resolver y no en el problema.
- 3) Hacer que la gente tome consciencia de que tienen la capacidad de tomar decisiones - pequeñas decisiones- en sus interacciones con los demás, y decisiones más importantes al realizar determinaciones fundamentales sobre su conducta o su vida.

Algunas Técnicas de la psicoterapia sistémica.

Dentro de la psicoterapia sistémica existen muchas y muy diversas técnicas desarrolladas por los diferentes autores. Estas técnicas se basan en la concepción teórica acerca de la familia y de su organización; dependiendo de la orientación que se tenga, algunas de estas técnicas estarán dirigidas a modificar aspectos como comunicación, estructura, jerarquía, etc. En cualquier caso, las técnicas dentro de la psicoterapia son las herramientas que sirven al terapeuta para lograr su objetivo (Robles, 1985).

El término de técnica se refiere a una forma de realizar cierta actividad específica para satisfacer una necesidad emergente en una persona o grupo en un momento determinado. La ventaja de utilizar técnicas y ejercicios, es que las actividades experimentales maximizan el

aprendizaje de los participantes y su capacidad para utilizar dicho aprendizaje en función del cambio. Para que las técnicas tengan sentido, deben ser hechas a la medida de la situación; de lo contrario, no podemos utilizarlas. El riesgo principal que se corre, es utilizarlas indiscriminadamente como "moldes" prefabricados para dar solución a los problemas, sin tomar en consideración las características propias de la familia (o el individuo) con el que se está trabajando (Satir, 1995).

Dicho lo anterior, es tan importante tener un conocimiento profundo de las técnicas desarrolladas por los diferentes modelos dentro de la psicoterapia sistémica (como parte integral del entrenamiento como psicoterapeuta), tanto como manejarlas con la debida flexibilidad y "a la medida" de cada familia, en el momento indicado. Es por ello también relevante, tomar en cuenta una amplia gama de posibilidades que permutan al terapeuta mayor posibilidad de acción. Elegir y desarrollar alguna técnica en especial, según Minuchin (1994), dependerá en gran medida de la propia personalidad del terapeuta, de su habilidad y recursos, así como los de cada familia que trata

A continuación se describen algunas de las técnicas más utilizadas en el ámbito de la psicoterapia sistémica.

- Técnicas dentro del modelo Estructural:

Las técnicas de la terapia estructural llevan a reorganizar a la familia mediante el cuestionamiento de su organización (Minuchin y Fishman, 1993). Para Minuchin (1994), existen tres diferentes estrategias, dentro del manejo del sistema familiar:

Cuestionamiento del síntoma. La tarea del terapeuta es cuestionar la definición que la familia da al problema, así como la índole de su respuesta. El cuestionamiento puede ser directo o indirecto; explícito o implícito; ir directa o paradójicamente. El objetivo es modificar o reencuadrar la concepción que la familia tiene del problema, moviendo a sus miembros a que busquen respuestas afectivas, cognitivas y conductuales diferentes.

Cuestionamiento de la estructura familiar. Los sectores disfuncionales dentro de la familia a menudo obedecen a una alianza excesiva o escasa. Por ello la terapia es en buena medida un proceso en que se verifican la proximidad y la distancia; el terapeuta puede desplazar su posición y trabajar en subsistemas diferentes, cuestionando la demarcación que los miembros de la familia hacen de sus papeles y funciones.

Cuestionamiento de la realidad familiar. Parte del supuesto de que las pautas de interacción obedecen a la realidad tal como es vivenciada, y contiene esta modalidad de experiencia. Entonces, para modificar la visión de la realidad por la que se rigen los miembros de la familia, es preciso elaborar nuevas modalidades de interacción entre ellos.

Algunas técnicas usadas dentro de estas estrategias son (Minuchin y Fishman, 1993; Minuchin, 1994; Robles, 1985):

- a) **Enfoque.** Como su nombre sugiere, se trata de organizar toda la información que provee la familia; simultáneamente, seleccionar, de acuerdo a la situación y necesidades del sistema familiar, un tema sobre el cual trabajar, descartando aquellos que por el momento no son relevantes. Dicho de otra forma, en el transcurso de las sesiones, el terapeuta generará ciertas hipótesis sobre las que basará su trabajo, dejando de lado (temporalmente) los demás aspectos de la familia.
- b) **Escenificación.** Consiste en observar la actuación en lugar de que la familia se autodescriba. Se trata de hacer interactuar en sesión a dos o más miembros de la familia, o bien, crear interacciones diferentes a las que usualmente desarrollan. Se debe estimular la comunicación intrafamiliar en la sesión, insistiendo para que las personas hablen entre sí; o se puede redistribuir geográficamente a la familia mediante el movimiento de sillas y utilizar su ubicación para producir separación o cercanía.
- c) **Señalamiento de límites.** Cuando una pauta transaccional transgeneracional (que habitualmente incluye a los padres y a un hijo), queda encerrada dentro de límites rígidos, da lugar a pautas transaccionales disfuncionales. El terapeuta debe trabajar para trazar nuevos límites; debe fortalecer los límites del subsistema conyugal, para que los cónyuges puedan tratar sus problemas sin involucrar a un tercer miembro de la familia.
- d) **Complementariedad.** Se trata de mostrar a la familia "la danza completa, y no sólo un movimiento" (Minuchin y Fishman, 1993). En otras palabras, ampliar la visión de la realidad de la familia, generando una experiencia mayor de ser parte no sólo de un subsistema, sino también del sistema y de realizar las fuerzas de las transacciones entre diferentes subsistemas.
- e) **Connotación positiva.** Consiste en mostrar los elementos positivos de una persona o subsistema, o bien mostrar comprensión hacia un comportamiento negativo, darle explicación y descargar del aspecto negativo de la conducta de que se trata a ese miembro de la familia. Esta técnica tiene mucho que ver con los conceptos de complementariedad expuestos por Minuchin.

- f) **Desequilibramiento.** El objetivo es cambiar la relación jerárquica de los miembros de la familia, y por ende, sus posibilidades de interactuar. Parte del supuesto de que el terapeuta se introduce al sistema familiar en la posición de mayor jerarquía; al utilizar esta posición, puede aliarse con algún miembro de la familia en contra de otros o simplemente para dar fuerza, para introducir nuevas interacciones.
- g) **Intensificación de tensiones.** La habilidad del terapeuta para producir más tensión en diferentes partes del sistema familiar le proporcionará un indicio acerca de la capacidad de la familia para reestructurarse cuando las circunstancias cambian. Ello se logra mediante el bloqueo de pautas transaccionales, la acentuación de las diferencias, el desarrollo del conflicto implícito y la unión en alianza o coalición temporales con algún miembro o subsistema.
- h) **Asignación de tareas.** El terapeuta puede recurrir a las tareas para señalar y actualizar un área de exploración que puede no haberse desarrollado en forma natural, o puede subrayar un área en la que la familia necesita trabajar, mediante tareas asignadas dentro de la sesión (por ejemplo, cómo y a quién dirigirse) o deberes que se realizarán en el hogar.
- i) **Utilización de los síntomas.** Si el síntoma es expresión de un problema contextual, el terapeuta puede centrarse en el síntoma, trabajando con el paciente identificado y así constituir el camino más rápido para modificar pautas transaccionales. También puede exagerar el síntoma, aumentando su intensidad o desacentuarlo para alejarse del paciente. Se puede adoptar un nuevo síntoma, reetiquetarlo o modificar el efecto del síntoma.
- j) **Manipulación del humor.** Muchas familias presentan un afecto predominante. El afecto que acompaña a las transacciones familiares constituye una pista acerca de lo admisible en una familia determinada.
- k) **Buscar elementos positivos.** La alimentación, curación y apoyo que una familia proporciona a sus miembros son vitales para el mantenimiento del sistema familiar. El terapeuta debe comprender la importancia de estas funciones y saber de qué modo estimularlas. La idea es confiar en las "capacidades curativas" que toda familia posee.

- Técnicas utilizadas por el Modelo Estratégico:

Haley (1980), sostiene que en psicoterapia, las intervenciones del terapeuta son necesariamente *directivas* ya que se refieren a tareas que la familia debe realizar dentro o fuera de la sesión. Para este autor, es inevitable que el terapeuta sea *directivo* en su forma de actuar dentro de la terapia. Las *intervenciones directivas* son de dos tipos:

Directas, cuando se le pide a la familia o al paciente que realice alguna acción (con el propósito de que la cumpla).

Paradójicas, donde se le da una instrucción con el propósito de que no se cumpla, y que el cambio se de por medio de la rebelión. Además las intervenciones directivas pueden ser simples (sencillas) donde se involucra a una o dos personas o complejas, donde se trabaja con toda la familia en conjunto.

Para Rohrbaugh y cols. (Stanton, 1981), las *intervenciones directivas paradójicas* se dividen en tres tipos:

- a) **Prescripción del síntoma.** Donde el terapeuta alienta o instruye al paciente para que lleve a cabo la conducta específica que se pretende eliminar.
- b) **Restricciones.** Donde se intenta desalentar y aún negar la posibilidad de cambio. Así puede decirse al paciente que vaya más despacio, o enfatizar los “peligros” de la mejoría. En determinados casos puede incluir o sugerir que la situación no tiene solución.
- c) **Posicionamiento.** El terapeuta intenta modificar una posición problemática, generalmente una afirmación del paciente sobre sí mismo o su problema, aceptando y exagerando esa posición. Esta intervención se emplea cuando se considera que la posición del paciente se sostiene debido a una respuesta complementaria u opuesta a los demás.

- Otras técnicas (Gómez, 1983):

- a) **Uso de la analogía.** Esta técnica fue desarrollada por Milton Erickson y consiste en contarle al paciente una historia o cuento paralelo a su problema.
- b) **Restricción del cambio.** El terapeuta adopta una actitud exageradamente benevolente, expresa su preocupación por las consecuencias “negativas” que podría traer un cambio en la familia si el paciente identificado se “curara”, advirtiendo de las desventajas y limitándose nada más a ello. Este tipo de técnica puede usarse ya sea como el enfoque principal de la terapia, tal y como lo hace Carl Whitaker o como una alternativa cuando el proceso terapéutico está bloqueado.
- c) **Recurrencia.** Una vez logrado el cambio conductual en el sistema familiar, el terapeuta advierte a la familia que puede regresar a los patrones anteriores. Esta es una maniobra con intención paradójica, ya que la advertencia representa un reto para la familia y la fortalece para evitar patrones anteriores. Otra forma de usar esta misma técnica es pidiéndole a la

familia que vuelva a comportarse como antes durante un tiempo (una semana, por ejemplo). Los posibles resultados son de cualquier forma terapéuticos, tanto en el caso en que la familia resista a regresar, reafirmando así el cambio logrado e iniciando su separación del terapeuta, y también en el caso de que la familia siga las instrucciones, ya que es una muestra de la disponibilidad para cooperar y de la alianza que se ha establecido entre los miembros de la familia y el terapeuta.

Como se mencionó con anterioridad, todos los autores coinciden en la idea de que las técnicas son únicamente un instrumento para lograr la meta terapéutica, lo que debe quedar claro en el transcurso del proceso y evitar a toda costa convertirlas en un fin.

Por último, se han descrito brevemente algunas de las más importantes técnicas, haciendo la diferenciación del modelo conceptual que les dio origen, mas es de esperarse que en la práctica todas ellas (y aún otras fundamentadas en muy diferentes teorías) sean "entrelazadas" o "combinadas" de acuerdo a cada familia, problema y las habilidades desarrolladas por el terapeuta.

En el capítulo tres del presente trabajo, se expondrán más específicamente, aquellas técnicas que se han utilizado con mayor éxito en el manejo de familias con enfermos crónicos y/o terminales. La revisión de trabajos sobre este tema ha demostrado que es importante hacer una diferenciación entre las crisis relacionadas con la enfermedad y la disfuncionalidad preexistente de la familia, lo que será determinante en la elección de las técnicas a seguir, y por consiguiente, del logro de los objetivos de la terapia.

CAPÍTULO III

“ENFERMEDAD Y PSICOTERAPIA”

Dentro del presente capítulo se hace un análisis de los conceptos de enfermedad, enfermedad crónica y terminal, y su impacto en el paciente y su familia. Se citan algunos autores que han abordado el tema del apoyo psicológico y psicoterapia en estos pacientes, para lo cual, se ha recurrido a la revisión de estudios sobre cáncer, SIDA, daño cerebral, etc., apelando a la estrecha analogía que tienen con ELA: todas éstas son enfermedades mortales, además de que representan un número significativo de investigaciones. Cabe recalcar que de acuerdo con distintos expertos en la materia, y más específicamente a las conclusiones de la doctora Elisabeth Kübler-Ross, sin importar el origen, sintomatología, tratamiento, etc. las enfermedades terminales generan en los pacientes y sus seres cercanos el mismo tipo de respuestas psicológicas. De hecho, más que redundar en las obvias diferencias entre los distintos tipos de enfermedades, se tratará de abstraer aquella información útil en la psicoterapia familiar del enfermo de ELA, en lo referente a temas como: pérdidas, sufrimiento psicológico, la separación, muerte inminente, despedida y finalmente, duelo.

Concepto de enfermedad.

Al recurrir al diccionario encontramos que enfermedad se refiere al “conjunto de síntomas y signos que tienen una misma evolución y proceden de una causa específica de origen no siempre conocido” y salud, como el “estado en el que el organismo ejerce sus funciones normalmente” (Diccionario de Medicina Abreviado, 1991).

De acuerdo al concepto tradicional del binomio salud-enfermedad (en el cual se abarcan tanto cuerpo como psique), la enfermedad ocupa un polo y la salud el opuesto; de tal forma que la salud queda definida en forma negativa, como la ausencia de enfermedad; por lo que salud y enfermedad se definen complementariamente.

Ernest Haeckel en 1869 (Kornblit, 1984), usó por primera vez el término de ecología para referirse a la ciencia que estudia las relaciones entre un organismo dado y su medio ambiente. De su teoría lo que interesa recalcar, es el carácter de relacionabilidad con el contexto (medio ambiente) el que se aplica perfectamente al moderno concepto de salud-enfermedad (llamado por ello "criterio ecológico") ya que resalta la innegable vinculación de cualquier variable en estudio dentro del campo de la medicina (incluyendo a la psiquiatría y a la psicología) con los otros aspectos del sistema del que forma parte.

Para enfatizar más el significado de las relaciones familiares ante un enfermo, cabe hacer algunas preguntas: ¿el enfermo requiere cuidados o atención especiales?; por su condición ¿queda excluido de la toma de decisiones?; a partir del inicio o descubrimiento de la enfermedad ¿se ha producido una reacomodación de los vínculos entre los restantes miembros de la familia?

Es común en ciertos países y culturas que la familia se haga cargo del cuidado del paciente, de su sustento económico, etc. De hecho, en la actualidad y por motivos muy diversos, incluidos los económicos, sociales, culturales, morales, religiosos, etc., se ha revivido la tendencia de llevar a los enfermos terminales a sus hogares en vez de dejarlos hospitalizados, lo que implica naturalmente un contacto más estrecho con el sufrimiento del paciente y conlleva un trastorno de la vida de sus familiares. Son muy diversas las manifestaciones que la familia puede tener: tendencia a alejarse o a sobreproteger al enfermo; ciertas disfunciones preexistentes en la familia pueden ser exacerbadas o evadidas y ocultadas en los problemas relacionados con la enfermedad (Padrone, 1994); o pueden surgir trastornos de conducta (o personalidad) graves en algún miembro de la familia a causa de la dificultad para manejar la enfermedad (Farkas, 1989). De acuerdo a este contexto, Padrone (1994) y Rait y Lederberg (1989), proponen que el sistema familiar como unidad, debe ser el objetivo en el tratamiento psicoterapéutico y no el individuo; dado que un cambio tan trascendental en la persona afecta a todos los miembros de la familia, requiriendo su adaptación.

Maza y Torner (1992), consideran que el tratamiento del paciente oncológico, desde el diagnóstico, hasta la rehabilitación, o en su caso fase terminal, debe incluir el aspecto psicológico, tanto para los pacientes como para las familias, ya que el sistema entero se ve afectado tanto en los roles, como en sus relaciones y actitudes a partir del conocimiento del diagnóstico.

La enfermedad como crisis familiar.

Cabe hacer la diferenciación entre crisis y una situación de urgencia, en la cual la urgencia puede obligar a una movilización extraordinaria de recursos, pero no a un cambio. Una urgencia puede solventarse con los métodos y recursos preexistentes en la familia. Una

enfermedad grave, pero de corta duración, puede englobarse bajo el nombre de urgencia (Minuchin, 1972). En cambio, una enfermedad que además de grave es de larga duración (o mortal), obliga a la familia a ejecutar cambios profundos y perdurables. Lo importante es que dichos cambios no lleven a la ruptura del sistema y que éste logre renegociar nuevas respuestas, y conservar algunos modelos de funcionamiento antiguos (Camdessus, 1995).

La crisis que provoca una enfermedad crónica y/o terminal es altamente desestabilizadora y muchas familias tratarán de negarla como una forma de negar el impacto que en su estructura tiene. Estas familias que responden aferrándose rígidamente a sus antiguas estructuras (de manera ineficiente), también desarrollan conductas destructivas entre sus miembros. Otras familias se disuelven dado el impacto, dejando a sus miembros desorientados y desposeídos de estructura. Aún las familias más flexibles (y por tanto funcionales), tienden a mostrar signos de tensión ante el impacto de una enfermedad crónica o terminal. Como resultado, cambian sus patrones de respuesta por formas no óptimas, normalmente, exagerando aquellas que en el pasado funcionaron, ya que ésa es la manera más fácil y natural de responder (op. cit.).

Para Kronblit (1984), la aparición de una enfermedad en un miembro del grupo familiar implica necesariamente una crisis para la familia en cuestión. Para esta autora, una crisis es definida como el grado de desorganización que el impacto de la enfermedad produce en la familia. Este grado de desorganización depende directamente del tipo de enfermedad, que incluye aspectos como: curabilidad, dolor, incapacidad, naturaleza, evolución, etc.; y de la dinámica familiar, que implica la permeabilidad de los límites del grupo familiar hacia adentro y afuera.

El cúmulo de años de convivencia en ocasiones favorece la aparición de respuestas y estructuras rígidas muy importantes dentro del sistema. Por ejemplo, la dificultad es especialmente notoria cuando el desequilibrio, originado por el envejecimiento acelerado (o por una enfermedad crónica) en los padres, se acompaña de un cambio importante en la siguiente generación (Camdessus, 1995). Rabin et al (1993), observaron que los hijos que cuidan a sus padres ancianos o enfermos se sienten simultáneamente recompensados y sumamente estresados por ello. Cuando algún problema de salud o el envejecimiento obligan a un adulto joven a hacerse cargo de sus padres, experimenta una "sobre carga" emocional, aunque desde luego también se ven seriamente afectadas las esferas física, económica y social. Sanborn y Bould en 1991 (Rabin et al, 1993) proponen el enfoque sistémico para trabajar con estas familias. Detectaron que la dificultad para establecer límites claros es la causa principal de conflicto, aún sobre la severidad de la enfermedad. El problema es lograr una transición adecuada entre los papeles antiguos, en los cuales la autoridad recaía sobre los padres, y los actuales, donde los padres dependen de los hijos. La transición del cuidador es personal y subjetiva, y conlleva un cambio intrapsíquico: modificar el esquema infantil en donde los padres proveen de protección

y ser capaz de resolver la experiencia interna de pérdida de protección. En donde los roles cambian profundamente, el control cambia a manos de los hijos y se modifican las responsabilidades, lo que genera en los hijos conflicto, culpa y sentimientos contradictorios. Lo anterior tiene relación con el presente trabajo ya que es probable que la familia del enfermo de ELA sufra de este cambio subjetivo en su dinámica, ya que es muy posible que el enfermo tenga ya hijos adultos o adolescentes.

Un aspecto esencial dentro de las crisis es que obliga al sistema a cambiar. Ello implica que el individuo ha perdido el control sobre su historia, perdiendo así la estabilidad y la posibilidad de predecir el futuro, inclusive en lo referente a sus relaciones. Recordemos que la familia tarda toda su vida y su historia construyendo la red de relaciones (el cómo, quién, etc.) que la mantiene. De pronto, este modelo deja de ser funcional ya que "algo" ha cambiado. De tal forma que la crisis exige un reconocimiento de este modelo de relaciones por parte de los miembros del sistema familiar (y del terapeuta) y después una transformación de este modelo para que sea coherente con la nueva etapa de la historia familiar. En las familias cuyas relaciones se han vuelto rígidas con el curso de los años, el cambio será percibido como una amenaza (Camdessus, 1995); a estos sistemas se considera disfuncionales y la posibilidad de ejercer algún cambio en sus estructuras y respuestas que tiendan a hacerlo más flexible y por ende más funcional, debe hacerse considerando que el sistema no podrá cambiar radicalmente la forma en la que hace años se comporta, sino en facilitar la flexibilidad suficiente que le permita afrontar la crisis que la enfermedad acarrea; por lo cual habrá que tener en cuenta cuál es la posibilidad de ruptura de la rigidez que el sistema permite (Kornblit, 1984; Camdessus, 1985). La respuesta ideal ante la crisis es de una apropiada flexibilidad, en la cual la familia sea capaz de experimentar nuevos patrones de comportamiento, aún cuando al principio parezcan forzados (Rait y Lederberg, 1989).

El reconocimiento de una crisis en la adaptación familiar, en caso de cambios rápidos e imprevistos, hará que sucesos como: la muerte del cónyuge, la aceleración del envejecimiento o la aparición de una enfermedad crónica terminal sean más soportables (Camdessus, 1995).

Kornblit (1984), menciona que los factores tensionantes que pueden afectar al sistema familiar han sido clasificados como "normativos" o evolutivos y "no normativos" o externos. Los primeros se refieren a transiciones esperables a lo largo del ciclo vital. Los segundos, se dividen en :

- a) separación determinada por guerra y retorno.
- b) desastres naturales y accidentes.
- c) enfermedad aguda e incapacidad crónica.

Además de considerar el tipo de factor tensionante, es importante al hacer el análisis del grupo familiar, tomar en cuenta su capacidad de resolución de conflictos a través de su historia. Es válido suponer que si la familia que sufre de la aparición de una enfermedad ha atravesado y resuelto con anterioridad situaciones críticas semejantes, ya ha puesto a prueba su capacidad para enfrentar situaciones no esperadas y ha logrado reorganizarse a partir de ellas, con lo que se ha vuelto menos vulnerable y menos propensa a la desorganización.

Los comportamientos previos pueden guiar la apreciación presente y la definición de la crisis, los roles que los diferentes miembros desean asumir, y el éxito que se espera. La historia familiar provee de importantes claves sobre el origen y expectativas que poseen los miembros de la familia acerca de la enfermedad y su pronóstico (Rait y Lederberg, 1989).

La enfermedad crónica y la familia.

Enfermedad crónica es aquella que tiene una evolución variable, persiste en el individuo por largo tiempo, y generalmente su tratamiento es a largo plazo, con un costo elevado, y puede tener periodos de agravamiento y culminar en una etapa terminal que conlleva necesariamente a la muerte. Además, los procesos a largo plazo pueden complicarse con otras enfermedades cuando los órganos afectados dejan de funcionar o cuando los enfermos se hacen más vulnerables a otros procesos (Camdessus, 1995).

Una enfermedad crónica puede ser: permanente, episódica (sujeta a recaídas), o progresiva. Es permanente cuando acompaña al paciente por un tiempo muy largo, y generalmente no causa su muerte cuando es debidamente controlada (excepto cuando surge alguna complicación) ello implica que la familia deberá ajustarse a un nuevo estilo de vida, y lograr cierta estabilidad posteriormente. Los procesos con recaídas o evolución por brotes, obligan a la familia a oscilar permanentemente entre estructuras que funcionan durante los periodos de estabilidad y una organización para los periodos de crisis. Una agravación progresiva, requiere una constante adaptación a la evolución del estado del paciente y a los cuidados que exige. Si esta agravación es lenta, la familia corre el riesgo de agotarse durante los años de asistencia cotidiana. Si la evolución es más rápida, su ritmo puede sobrepasar la flexibilidad para adaptarse de las personas y sus recursos disponibles (Ronald, 1992; Robles, 1985)

Cuando la enfermedad aparece en forma progresiva, la familia dispone de cierto tiempo para reajustar su estructura, la distribución de papeles y para echar a andar sus mecanismos y estrategias de solución de problemas frente a la realidad de un miembro con una enfermedad crónica y terminal, porque se encuentra en una situación de cambio gradual que hasta cierto punto es predecible. No sucede así con las familias en que la enfermedad aparece de forma

aguda, ya que tienen que lograr ese mismo ajuste en un tiempo más corto y por lo mismo, con mayor tensión (Robles, 1988).

Todas las enfermedades crónicas afectan el control del cuerpo, el concepto de identidad y las relaciones. Los temas de las pérdidas se dirigen en terapia hasta grados diversos según el proceso fatal en breve plazo o solamente reduzca la duración de la vida media. Cuando la muerte llega a estar demasiado presente, toda la energía familiar corre el riesgo de centrarse hasta tal punto en la separación y el duelo anticipado que llega a ser imposible resolver los problemas prácticos de la asistencia inmediata y organizar la vida futura de la familia (Camdessus, 1995) De acuerdo a la descripción anterior, la Esclerosis Lateral Amiotrófica, corresponde por su duración y demás características, a una enfermedad crónica ya que es un proceso a largo plazo, progresivo, que culmina con la muerte luego de una etapa terminal.

Algunas enfermedades crónicas como ELA, exigen a la familia reajustes periódicos a medida que sus miembros pasan por diferentes fases de la enfermedad. Con el tiempo, la tarea más importante de la familia es establecer un equilibrio entre la continuidad de la asistencia al paciente y la consideración de la evolución de las necesidades de cada uno de sus miembros (Camdessus, 1995).

La aparición de una enfermedad crónica es más problemática en uno de esos momentos de cambio, en los que las dificultades derivadas de ésta pueden impedir que la familia o el individuo encuentren y desarrollen nuevos patrones de relación que corresponden a la nueva etapa que se está iniciando. Entonces se tiende a regresar a patrones que eran eficaces en periodos anteriores. Esas interacciones, según Penn (1983) "se congelan" y la familia se rigidiza, se detiene en esa etapa.

Por ello es muy importante que el terapeuta tenga un conocimiento amplio acerca de la enfermedad de que se trata y pueda prever (al menos parcialmente, o indirectamente) la evolución de la enfermedad y con ello, las fases por las que ha de atravesar la familia.

Una familia puede acudir a terapia en cualquier etapa de la enfermedad, incluso sin la certeza del diagnóstico. Hay casos, como los ejemplificados en el trabajo de Padrone (1994), en que ya ha pasado un tiempo desde que apareció la enfermedad. En dicho estudio, Padrone analiza las repercusiones que tiene una incapacidad en algún miembro de la familia, considerando a todo el sistema familiar. Aquí, la condición de cronicidad está dada por un daño irreversible que ha dejado una secuela permanente. Dicho autor, describe que las familias pueden llegar a terapia mostrando una amplia gama de respuestas y emociones ante el hecho: desesperación, ansiedad, depresión, confusión, culpa, sentimientos de impotencia, resentimiento, enojo, etc. Realiza algunas propuestas de trabajo psicoterapéutico tendientes a

tratar al sistema como una unidad, que se ve afectada por la incapacidad de uno de sus miembros.

Para Robles (1988), la enfermedad crónica o terminal constituye un cambio radical en el interior del sistema, y también en el entorno de la misma. El cambio en el interior está dado fundamentalmente por el sufrimiento y la limitación de las capacidades del enfermo que requiere ser atendido, cuidado, medicado. El cambio en el entorno ocurre por la incorporación en él del equipo médico tratante y del sistema hospitalario, ambos con un papel preponderante.

Diversos autores coinciden en señalar que al aparecer una enfermedad crónica en una familia, generalmente se agravan los problemas que existían previamente, y aparecen otros nuevos (Penn, 1983; Eustace, 1986; Robles, 1985 y 1988; Farkas, 1989; Maza y Torner, 1992; Padrone, 1994).

La enfermedad terminal y la familia.

Como se describió anteriormente, una enfermedad crónica puede agravarse (por alguna complicación) o bien ser progresiva y llegar a convertirse en una enfermedad terminal. De acuerdo a los parámetros descritos por Jiménez et al (1995), son tres los aspectos que identifican la etapa terminal de una enfermedad; a saber:

- a) Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico.
- b) Aparición de numerosos y diversos síntomas cambiantes, multifactoriales, intensos, y de frecuencia variable, en los que existen diferentes componentes a tratar simultáneamente.
- c) Expectativa de vida menor a seis meses.

Este es el caso de ELA en su última etapa, a partir del soporte ventilatorio cuando la enfermedad afecta prácticamente todas las funciones motoras del individuo y la muerte es inminente; y por lo tanto, su tratamiento debe ser debidamente orientado.

Cuando una enfermedad llega al punto de que no es posible su curación, el enfoque que se le debe dar al tratamiento es de mejorar al máximo la calidad de vida del paciente (op. cit.). En este sentido, los objetivos primordiales son: controlar (y eliminar en lo posible) síntomas como dolor, fatiga, náuseas, etc.; resolver problemas psicológicos, sociales y espirituales (Bejarano y Jaramillo, 1992). Además, debe ponerse especial énfasis en la muerte como el desenlace inevitable que tendrá que enfrentar la persona con el menor sufrimiento posible (Jiménez et al, 1995).

Cuando la enfermedad llega al punto en que no es posible ningún tratamiento curativo, la atención del paciente debe ser paliativa, con el fin de mejorar su calidad de vida. El cuidado

paliativo del paciente terminal debe proporcionarse por un equipo genuinamente interdisciplinario. Para tratar de manera eficaz al ser humano que sufre, debe hacerse desde la esfera física y emocional (incluyendo la social, espiritual, etc.). El equipo interdisciplinario debe estar compuesto por especialistas de diferentes ramas (Jimenez et al, 1995):

- * Médico, encargado del diagnóstico y prescripción de medicamentos. Además del grupo de médicos residentes del propio hospital.
- * Enfermera, encargada de administrar diariamente los medicamentos y demás cuidados de sostén.
- * Trabajadora social, orientada a las dinámicas psicosociales del paciente y los familiares ante los cambios en su estado, además de encargarse de solucionar necesidades prácticas del paciente y la familia (transportación, adquisición de equipo médico, cuestiones financieras, etc.).
- * Psicólogo, quien se encarga de la detección de necesidades de apoyo psicológico en el paciente y su familia, además de aplicar las técnicas de apoyo, consejería, relajación, terapia y otros, según el caso. Así mismo, asesorar al resto del equipo médico en cuanto a las conductas a seguir ante la demanda de atención psicológica del paciente y sus familiares.

Coyle et al (1985), incluyen dentro del equipo multidisciplinario a un psiquiatra, musicoterapeuta, y capellán (o bien cualquier ministro de culto, en caso de que lo requiera el paciente). Aunque basa su modelo en la asistencia del enfermo oncológico terminal atendido en un centro hospitalario, proponen que dicho equipo tenga orientación comunitaria; es decir, que se pueda dar la misma atención integral al paciente en su hogar.

El tratamiento multidisciplinario repercute directamente en la mejoría progresiva del bienestar general del enfermo, la disminución de los síntomas y el incremento de la percepción de apoyo social (Jiménez et al., 1995).

Kimberly y Serovich (1996), encontraron que el apoyo social en pacientes con SIDA representa un factor determinante en la evolución de la enfermedad y, sobre todo, en la percepción y actitud que de ella tienen los enfermos. Para estos autores el apoyo social implica tres componentes: a) que el paciente se sienta atendido y amado; b) que se sienta valorado; c) que se desarrolle su sentido de pertenencia. El apoyo social debe ser abordado especialmente por los terapeutas familiares y de pareja, ya que es la familia, más que los amigos u otras personas, quienes pueden aportar dicho apoyo. A mayor apoyo social, específicamente en el caso de la familia (cuidados, comprensión, acompañamiento, etc.) menor angustia y dificultad para enfrentar la enfermedad.

Miller (1993), considera que los miembros de la familia pueden necesitar ayuda para hacer contacto con su ansiedad acerca de la atención a largo plazo del paciente - en aspectos

económicos, emocionales, sociales, espirituales y otros. La psicoterapia debe basarse en priorizar y cubrir estas necesidades.

La psicoterapia familiar del enfermo crónico y/o terminal.

Para Miller (op. cit.), en primer lugar, la familia debe asumir su responsabilidad acerca de los problemas y debe aprender a identificar las áreas de disfuncionalidad del sistema familiar. En segundo lugar, los aspectos saludables y positivos de la familia deben ser reforzados y capitalizados. En tercer lugar, los patrones de interacción disfuncionales pueden ser explorados al reactivar los conflictos familiares y asistiendo a la familia para substituir sus estrategias por otras más apropiadas para ese sistema en particular. Finalmente, son útiles los ejercicios (directivas) como tareas, que serán llevadas a cabo por la familia fuera de las sesiones, y posteriormente generalizadas hacia el cambio.

Los recursos que la familia puede poner en práctica frente a este tipo de situaciones son:

- Capacidad organizativa.
- Cohesión.
- Adaptabilidad.
- Apertura interna.

Uno de los puntos cruciales en el tratamiento familiar, es el hecho de que la enfermedad o incapacidad, rompe con todas las expectativas de vida de la familia (además de con sus antiguos métodos de funcionar, como se describió anteriormente); y dependerá de la flexibilidad de la familia poder replantear sus expectativas dentro de otro contexto. La naturaleza y severidad de una incapacidad aunado a los estilos de responder de los integrantes de la familia, ejercerán su influencia directamente sobre el proceso de adaptación (Padrone, 1994)

Retomando nuevamente la teoría de sistemas para explicar la eclosión de la enfermedad y su impacto, se considera a la aparición de la enfermedad el "input" y las respuestas adaptativas como el "output". En medio de ellos está el procesamiento que la familia hace de la enfermedad; y la evolución de la enfermedad dependerá en cierto grado, de dicho procesamiento. Partiendo de esta idea, sólo se podrán modificar las respuestas adaptativas disfuncionales de la familia en la medida que se aborde el procesamiento que la familia hace del hecho y no tratando de introducir cambios directamente sobre las respuestas adaptativas mismas.

El análisis del procesamiento que la familia hace de la enfermedad, a través de la detección del sentido que se le atribuye, permitirá hacer un pronóstico acerca de las posibles conductas adaptativas que la familia pondrá en práctica en etapas ulteriores a la aparición de la

enfermedad. Con ello se asume un enfoque preventivo de las disfunciones que pueden presentarse en torno a la enfermedad.

Además de estos factores existen otros indicadores que deberán tomarse en consideración :

1) Etapa del ciclo familiar. Cada grupo familiar enfrenta un flujo de factores tensionantes producidos por el transcurso del tiempo y los acontecimientos esperables (o no) que pueden surgir. Especialmente en los momentos que se caracterizan por la entrada o salida de un miembro del sistema. Es obvio que al sumar estos factores tensionantes inherentes al desarrollo, a un factor externo (como puede ser una enfermedad crónica o la muerte no esperada) se originará en el sistema una crisis de considerable magnitud.

Rait y Lederberg (1989) detectaron ciertas respuestas características ante la enfermedad de acuerdo al ciclo evolutivo de la familia:

- a) La familia más joven (*familia en formación*). Cuando el cáncer (o cualquier enfermedad mortal) se presenta en la familia recién formada, es posible que el paciente (y su pareja) tiendan a regresar hacia la dependencia e intimidad con sus padres, excluyendo a su pareja. Ello conlleva problemas para tomar decisiones importantes, ya que se borran los límites y no es clara la jerarquía.
- b) La familia joven (*familia con hijos pequeños*). En una etapa donde la energía se centra en el cuidado, educación y formación de los hijos pequeños, la enfermedad resta energía a ciertas áreas, entre las cuales, la que resulta mayormente afectada es la relación entre los esposos ya que se hace mucho más fuerte la relación madre (padre) hijo(s).
- c) La familia con adolescentes o adultos jóvenes. La función primordial en esta etapa se centra en la independencia de los hijos, sin embargo una enfermedad puede irrumpir este proceso fácilmente dificultando el proceso de separación y reactivando patrones de comportamiento anteriores.
- d) La familia de ancianos. Cuando los hijos son adultos, e independientes, generalmente tienen vidas separadas a sus padres y una enfermedad en alguno de ellos obliga a la familia a integrar al anciano al sistema, lo que genera tensión adicional.

2) Permeabilidad de los límites del sistema familiar. Es natural que la familia responda a la enfermedad rigidizando sus límites, lo que lo aísla del exterior. Por lo anterior, una meta

terapéutica es permitir la permeabilidad de los límites, es decir, abrir espacios en los que exista una conexión con el medio, pero conservando su estructura. También es necesario explorar los límites entre los subsistemas y redefinirlos cuando no están claros, o se han rigidizado (Kronblit, 1984; Camdessus, 1995)

Tanto el aislamiento excesivo como el permitir indiscriminadamente la intromisión de sistemas externos, son indicadores de disfuncionalidad de las relaciones familiares, y ambos deben ser corregidos a partir de la intervención terapéutica. Por ello deberán detectarse las redes familiares y sociales previas al descubrimiento de la enfermedad, investigar los cambios ocurridos a partir de dicho acontecimiento y motivar al grupo familiar a restablecer contactos, si los hubiera perdido, o redefinir sus límites si se han borrado.

Kronblit (1984) explica que ante la enfermedad de uno de los cónyuges se corre el riesgo, cuando existen hijos adolescentes, de que uno de ellos tome el lugar del apoyo incondicional del padre sano (rol parental), con lo que los límites entre los subsistemas conyugal y filial tienden a borrarse. En estos casos, es recomendable promover la apertura de los límites externos y buscar apoyo en personas fuera del sistema (familia extensa, amigos, etc.); y así descargar al miembro de la familia en quien recae el mayor peso y responsabilidad y desvanecer triángulos disfuncionales.

3) Estilo de respuesta de la familia ante la enfermedad. La familia puede responder de dos modos opuestos:

- a) Tendencia centrípeta, en donde toda la familia gira entorno al enfermo.
- b) Centrífuga, donde la familia desarrolla conductas que evitan la situación de enfermedad. Aquí es común que se haga a expensas de la dedicación completa al enfermo de uno de los miembros del sistema.

4) Capacidad del grupo familiar para la solución de conflictos. Se trata de detectar qué cambios se introdujeron en la organización familiar a partir de los diferentes momentos evolutivos atravesados. También es importante considerar el tiempo que tardó el sistema en adaptar dichos cambios.

Rait y Lederberg (1989) proponen considerar cuatro aspectos básicos para la psicoterapia familiar en casos de enfermedad:

- a) Etapa del ciclo familiar.
- b) Estructura familiar.
- c) *Historia familiar.*
- d) Dinámica entre la familia y el tratamiento.

En síntesis, el interés de la psicoterapia familiar deberá centrarse en la apertura del sistema, permitiendo la permeabilidad y fluidez, así como la discriminación adecuada entre sus miembros, lo que facilitará a la familia un enfrentamiento más directo de la situación originada por la enfermedad

De acuerdo a lo expuesto con anterioridad, el tratamiento psicoterapéutico de la familia ante la enfermedad crónica y/o terminal es imprescindible en algunos casos y en momentos clave. A continuación se señalan algunas consideraciones hechas por diversos autores para llevar a cabo el trabajo terapéutico. Especialmente cuando se han detectado dificultades para resolver las crisis y adaptarse, bien sea por la rigidez que se ha generado en el sistema, por la *dificultad de entablar una comunicación efectiva, etc.*

Eustace (1986) dice que el objetivo de la práctica terapéutica en familias con un enfermo crónico debe centrarse en los siguientes aspectos:

- a) Conocimiento y detección de las diferentes fases de evolución de la enfermedad.
- b) Determinación de la etapa evolutiva por la que atraviesa la familia en el momento de presentarse la enfermedad.
- c) Indagar la historia de enfermedades y pérdidas.
- d) Investigar las reacciones que la familia tiene ante las crisis.
- e) Detectar el papel que el enfermo ocupaba antes de la aparición de la enfermedad.

Rait y Lederberg (1993), proponen como primer paso en la atención psicológica de la familia del enfermo terminal, hacer una evaluación que contemple los siguientes aspectos:

- a) Comprensión veraz y confiable de la enfermedad del paciente, del tratamiento y del pronóstico, a fin de conocer hasta que punto la familia ha de sufrir o soportar.
- b) Una rápida exploración individual del paciente y de todos los miembros de la familia, a fin de identificar cualquier síntoma psicológico o posibles diagnósticos psiquiátricos que puedan requerir tratamiento inmediato.
- c) Una evaluación sistémica de la familia que trace la manera en la cual está funcionando el sistema y de cómo puede apoyar al paciente y a los demás miembros.
- d) Una evaluación cuidadosa de la fase del tratamiento, con el fin de definir la contribución que éste tiene a la disfunción de la familia o bien la potencialidad de ésta para obstaculizar el cuidado del enfermo.

Una vez que se cuenta con esta información, se podrá tener una idea de la dinámica de la familia respecto a la enfermedad y a su tratamiento, lo que permitirá delinear un plan a seguir apropiado para cada caso en particular.

Para Rait y Lederberg, (1993), los objetivos en la psicoterapia para familias con un enfermo crónico/terminal, pueden dividirse en tres áreas generales: provisión inmediata de bienestar emocional, la creación de un sistema extenso de soporte, y la modificación de pautas disfuncionales.

Los métodos para otorgar bienestar emocional inmediato a pacientes y familia intentan otorgar apoyo directo, de tal forma que el resultado sea una mejoría inmediata. Lo importante es legitimar los sentimientos de la familia. Frecuentemente, los miembros de la familia consideran no tener derecho a ciertos sentimientos porque "no son apropiados", también pueden sentir que sus costumbres están fuera de lugar y que la tensión que padecen es inigualable y vergonzosa. El objetivo es hacerles entender que todos estos sentimientos ambivalentes son comunes en la situación que están atravesando y que cada individuo tiene todo el derecho de experimentarlos; que son dignos de respeto y que son comprendidos por alguien. Así mismo, se tiene el objetivo de hacerles sentir que son capaces de prestarse apoyo mutuo y de cuidar eficazmente al paciente.

La creación de sistemas extensos de apoyo, tiene como objetivo ampliar las posibilidades de la familia para encontrar fuentes de apoyo emocional y práctico (asistencia médica adecuada, etc) de acuerdo a las demandas de la enfermedad, de tal forma que puedan adaptarse con el mínimo de dificultades posibles.

En cuanto a la modificación de pautas disfuncionales, debe hacerse con base en la evaluación sistémica de la familia, cuando se detecta la posibilidad de que dichas disfuncionalidades empeoren (se cristalicen) y generen dificultades para seguir el tratamiento médico del paciente o para el desarrollo evolutivo esperable para cada miembro de la familia. Si lo que está ocurriendo es la cristalización de dificultades preexistentes, puede ser muy difícil efectuar cualquier cambio sin la ayuda de una psicoterapia familiar a largo plazo. Sin embargo, las crisis producidas por una enfermedad crean un "tiempo fuera" para generar el cambio, durante el cual, nuevas pautas son tratadas y pueden ser en beneficio del proceso y la solidificación. Si son recientemente formadas, estas pautas pueden ser alteradas fácilmente aun sin el uso de técnicas especiales de psicoterapia.

Miller (1993), centra el objetivo de la psicoterapia en maximizar la capacidad de la familia para relacionarse con el enfermo, adaptar sus actividades, promover su autonomía y buscar fuentes externas de ayuda, a fin de aminorar y repartir las cargas de trabajo.

Coyle et al (1989), proponen trabajar con diferentes objetivos de acuerdo a las características de las familias. Para estos autores, las familias pueden pertenecer a cualquiera de tres grupos y han propuesto lineamientos a seguir en cada caso como se describe a continuación:

1. Las familias del primer grupo cuentan con buenos sistemas de apoyo, mecanismos de respuesta adecuados y posibilidades materiales para solventar los gastos de la enfermedad. Generalmente son referidos para la atención y apoyo en momentos de crisis. En estos casos la intervención que requieren debe ser intensa pero breve, enfocada a el manejo apropiado de síntomas, movilización de los recursos comunitarios, y restablecimiento del sistema familiar.

2. Las familias del grupo dos se caracterizan por individuos inestables emocionalmente y con dificultad para responder a los problemas que se les presentan. En estos casos, los pacientes y sus familias requieren de un plan de tratamiento continuo y regular, de tal forma que pueda ser monitorizado sus avances regularmente. Familias en las cuales el paciente presenta dolor crónico pueden también caer en este grupo, por la problemática que se genera en torno a ellos.

3. En el tercer grupo, la familia (o algunos de sus miembros) presenta síntomas psicopatológicos mayores. Estos síntomas pueden interferir en el manejo del paciente, y tener impacto en el control de los síntomas (del dolor especialmente) y en el cuidado en el hogar del enfermo. El objetivo del tratamiento en estos casos es mantener la estabilidad del sistema.

Generalmente, las familias del grupo uno y dos son capaces de mantener el cuidado adecuado del paciente, haciendo las modificaciones adecuadas para adaptarse y respondiendo de acuerdo a las necesidades que se les presentan. Es en el grupo tres, en el que se presenta una gran dificultad para seguir exitosamente el cuidado del paciente, requieren de un asesoramiento muy estrecho y cuidadoso.

Para Chenail et al (1992), combinar la terapia física con un programa de psicoterapia familiar en enfermos crónicos tiene los siguientes propósitos:

- a) Determinar los principales puntos de preocupación de la familia.
- b) Evaluar el potencial y capacidades de la familia para adaptarse al daño o enfermedad de uno de sus miembros.
- c) Evaluar la capacidad de la familia para responder a los múltiples cambios y demandas; incluso a un probable cambio de estilo de vida.
- d) Determinar cómo puede la familia buscar y encontrar efectivamente apoyo externo (vecinos, familia extensa, etc.)
- e) Determinar la forma en que la familia entiende la información médica y en qué requieren ampliar información.
- f) Identificar a los miembros de la familia que pueden y los que no, aceptar mayor responsabilidad
- g) Detectar si existe tensión excesiva en los miembros de la familia que pueda interferir en el tratamiento.

- h) Indagar las creencias religiosas o étnicas que puedan impactar en el programa de rehabilitación y en la relación con el equipo médico.
- i) Detectar si existe resistencia para seguir el tratamiento médico por parte de algún miembro de la familia.

Modelos de psicoterapia familiar para el paciente crónico y terminal.

Padrone (1994), considera que el modelo de psicoterapia familiar sistémica es el más adecuado para el manejo de la familia del enfermo crónico o con incapacidad física, ya que el objetivo de dicho enfoque es la familia como unidad, en donde un cambio en algún miembro de la familia requiere de la adaptación del sistema completo.

Eustace (1986), recomienda para el manejo de la familia del paciente urémico distintas estrategias y técnicas provenientes de las diferentes escuelas de psicoterapia familiar sistémica.

De la escuela estructural, retomando las ideas de Minuchin que resalta la importancia de la estructura familiar y del ciclo vital por el que atraviesa cualquier familia:

- 1) Joining (empatía sistémica) y planeación (formulación de una hipótesis inicial) como los dos primeros pasos a seguir en el proceso terapéutico, que deberán replantearse y permanecer vigentes durante todo el proceso. Lo que implica un acomodo constante al estilo y necesidades de la familia.
- 2) Reencuadre (redefinición), es decir, el reto a la familia. Se refiere al planteamiento de un marco de referencia distinto al que tiene; generar una percepción distinta del problema, una construcción diferente de la realidad.
- 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, mediante el énfasis en las fuerzas, intervención paradójica y la construcción cognoscitiva.

De las técnicas de la escuela de Milán, que hacen énfasis en 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, retoma las siguientes:

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 observa detrás de un

espejo unidireccional y donde hay comunicación a través de mensajes finales surgidos de una discusión entre los terapeutas durante una intervención en la sesión.

2. Paradoja-contraparadoja, con la connotación positiva del síntoma que precede a la prescripción del mismo.
3. El interrogatorio circular.
4. Concepto de neutralidad, en el sentido de 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, como parte que son de una totalidad.
5. La idea de que el deseo de unión hace que los miembros sacrifiquen su individualidad por el bien común

Eustace (1986), plantea que la psicoterapia desde el punto de vista sistémico también puede realizarse con un solo individuo o con parte de la familia, y considerar que el niño que ingresa al hospital para el tratamiento de la urémia, se inserta en un nuevo sistema del cual forma parte: el equipo de salud.

El hecho de basar su modelo en el pensamiento sistémico, no quiere decir en absoluto que el terapeuta deba negar o ignorar las herramientas del psicoanálisis. En su lugar, deberá considerarlas para enriquecer y profundizar en su trabajo.

El enfoque terapéutico descrito por Eustace (op. cit), está dividido en cuatro fases o momentos:

1.- Primer momento. Cuando una familia queda atrapada en la rigidez del sistema del que forman parte, y lo único que puede hacer es *no hacer nada, mas que seguir igual* y mantener las mismas interacciones, el objetivo es lograr la flexibilidad. Para lograrlo, el terapeuta debe distanciarse, alejarse de "la trampa" que mantiene atada a la familia (incluso al equipo médico), y observar y analizar la situación. Partiendo del supuesto básico de que todo ser humano es autónomo y de no serlo, tratará de recuperar su autonomía, aun a costa de su propia vida. Lo primordial en el primer momento es: a) tomar distancia, y observar al sistema desde un punto 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.

De lo que se trata es de covertir el *problema*, que es un circuito cerrado, en *dificultad*, que es una consecución constante de vicisitudes propias de la vida. De tal forma que el paciente (y su familia, por supuesto), se encuentra ante una dificultad, que por catastrófica que sea, es una dificultad.

2.- Segundo momento: el no cambio. Es el momento de acción, de acercamiento a la familia y de formación de un sistema más amplio: el sistema terapéutico. Lo principal es lograr

la empatía sistémica, tomar responsabilidad profesional y estar consciente de las diferencias dentro de este nuevo sistema. Es indispensable que el terapeuta sea, ante todo, flexible. La empatía sistémica (joining) permite al terapeuta aceptar que la familia pasa por una situación trágica que no tiene razón de ser pero que es, y a nadie se puede culpar por ello. Se trata de seguir el ritmo de la familia, observar su lenguaje (verbal y no verbal) y detectar sus contradicciones. Con el fin de comprender la organización de la familia e iniciar la planeación de las intervenciones.

3.- Tercer momento: el cambio. Consiste en la aclaración del dilema. Es el momento de mostrar circularidades: cómo se conecta el comportamiento del paciente con la madre, al médico y viceversa; cómo se conecta el comportamiento del subsistema madre-hijo a la historia familiar, etc. La puntuación puede ser horizontal, mostrando la circularidad en el presente, o puede ser vertical, mostrando la circularidad a través del tiempo. O pueden darse ambas. El terapeuta también construye límites, despega a dos *con-funidos* introduciendo a otros miembros en el círculo. Igualmente redefine, proporciona un punto de vista diferente, que quizá ayude al descongelamiento. Es importante que el terapeuta analice y esté consciente de lo que es y de lo que hace, de su contratransferencia.

4.- Cuarto momento. Es el momento en que se consolida toda la estrategia de observación, aclaración y postulación de alternativas. La observación permite percibir el comportamiento del paciente y entender que cualquiera que éste sea, es el único del que es capaz en el aquí y ahora. La observación también tiene que ver con discernir los diferentes momentos circulares y rígidos debidos a un congelamiento, pues ante una situación catastrófica la tensión es tal que se tiende a repetir pautas que antes fueron eficaces, pero de una manera estereotipada y sin salida. La aclaración tiene que ver con la clarificación de confusiones, con explicar al paciente y a su familia que la catástrofe de la enfermedad surgió de la nada, que nadie tiene la culpa. Ante lo cual, todo individuo se siente impotente, y cada individuo necesita empezar a ver qué puede hacer, qué puede pensar para que se adapte a esta dificultad tan terrible.

Por ello la postulación de alternativas que tiene que ver con extraer un orden del ruido, abrir un cambio de visión y tener flexibilidad de observar y actuar sobre las distintas facetas de un dilema. Las alternativas son una construcción de la realidad. El objetivo es de construir más y mejores, descartar las menos útiles por aquellas que se acomoden mejor a la situación.

Robles (1985, 1988), describe seis líneas generales de trabajo en familias con un enfermo urémico:

1) Es necesario distinguir entre la mayor permeabilidad de los límites que puede constituir un apoyo funcional y la que puede ser disfuncional. Para disminuir ésta, Robles

propone tratar de reintegrar al paciente al subsistema al que pertenece y disminuir su centralidad.

Reintegrar al paciente a su subsistema, implica que éste vuelva a regirse por sus normas, que participe en sus actividades, que cumpla con sus obligaciones y que asuma la posición que le corresponde respecto a la jerarquía. Si el paciente es uno de los padres, la meta es que retome su papel como tal, participando en la medida de lo posible en las actividades parentales: cuidado de los hijos, realización de quehaceres domésticos, contribuir económicamente al sostenimiento de la familia y sobre todo, manteniendo su autoridad y jerarquía frente a los hijos.

Para disminuir la centralidad del paciente, es importante propiciar que los intereses y actividades que los otros miembros de la familia tenían antes de la aparición de la enfermedad se mantengan, e incluso surjan nuevos, a pesar de las presiones inherentes a la enfermedad.

2) Fortalecer el subsistema conyugal, para evitar la aparición de coaliciones a partir de conflictos anteriores entre los esposos. Evitar que las coaliciones preexistentes se cristalicen y estereotipen alrededor del tema de la enfermedad y se extiendan. Para lograrlo, es importante trabajar los problemas previos que existían en la pareja.

3) Fortalecer el subsistema parental, y legitimar a las personas que tomen algún papel parental auxiliar que sea necesario, pero delimitando sus responsabilidades.

4) Repartir la carga del tratamiento de modo que no se sobrecargue una sola persona. Tratar de que el paciente, de acuerdo a su edad y estado físico, se responsabilice de su propio cuidado (dado que en ELA la pérdida de fuerza y movimiento es gradual, este punto deberá de ajustarse paulatinamente a las posibilidades del paciente), y que los diferentes miembros de la familia participen en la medida de sus posibilidades. Explorar y promover la utilización de ayudas externas a la familia.

5) Ayudar en la elaboración de diferentes duelos: en el enfermo, por la pérdida de su salud, de sus capacidades y proyectos; en la familia, por la pérdida de las expectativas puestas en el paciente y, si se diera el caso, por su muerte.

6) Abocarse a tratar (en la medida de lo posible), de resolver los problemas familiares previos que pudieran agravarse con el avance de la enfermedad y el curso del tratamiento, o "mejorarse" artificialmente a través de interacciones de unión que más tarde dificulten el tratamiento del paciente.

7) Finalmente, promover la compañía y el apoyo de la familia hacia el enfermo, especialmente en momentos difíciles de gravedad, dolor y de cercanía de la muerte.

Robles (1985,1988), al igual que los demás autores, hacen énfasis especial en estudiar las características de la enfermedad y de la familia de que se trata, a fin de diseñar un plan de trabajo adecuado en cada caso particular, pero tomando en cuenta los puntos generales anteriormente señalados.

Robles (1988), plantea un modelo de trabajo integral que abarca tres áreas generales de trabajo o módulos, como se describe a continuación:

1.- El trabajo con el equipo de salud. Todas las personas que participan en una situación hospitalaria, o incluso fuera de ella, tratando a un mismo paciente, constituye un sistema, con patrones de interacción característicos que determinan su actuación, su efectividad o inefectividad. Junto con los pacientes y sus familiares, consttuyen un sistema mayor, al que se puede llamar sistema terapéutico total, donde también se establecen patrones de interacción que pueden llegar a ser estereotipados y disfuncionales (Eustace, 1986). Y es sobre este sistema terapéutico total que pretende incidir este modelo.

Los objetivos para trabajar con el equipo de salud que plantea Robles (1988), son los siguientes:

a) Ayudar al equipo de salud a manejar y elaborar su ansiedad y angustia en momentos difíciles. Ayudar a incluir los sentimientos en la relación con los pacientes sin que éstos bloqueen la efectividad del trabajo.

b) Descubrir y modificar los patrones de interacción estereotipados que se dan en el interior del sistema terapéutico total, por ejemplo, el no cumplimiento de indicaciones o las recaídas frecuentes e inexplicables.

c) Promover la integración del equipo como tal, limando asperezas que surgen por las jerarquías (si se trata del trabajo institucional), así como de la pertenencia a diferentes profesiones y especialidades.

d) Mejorar la comunicación de los miembros del equipo entre sí que les permita mantener una visión más integral de cada caso.

e) Promover que el equipo de salud acepte sus limitaciones y aprenda a valorar lo que sí puede hacer con el paciente y su familia mientras viva, y en el momento de la muerte.

Para lograr estos objetivos se propone realizar periódicamente reuniones de trabajo con todo el equipo de salud, coordinadas por un especialista que tenga experiencia en el manejo de grupo. Es recomendable que cuente con formación psicoanalítica y en teoría de sistemas.

2.- El trabajo con las familias. Como segundo módulo en el manejo de pacientes crónicos y/o terminales, Robles (1988) propone trabajar con las familias, tanto funcionales como disfuncionales, haciendo uso de las técnicas adecuadas en cada caso.

Estructura el trabajo con las familias, de acuerdo al siguiente plan:

a) Primera entrevista. Para la autora, ésta debe llevarse a cabo en el menor tiempo posible posterior al diagnóstico de la enfermedad. Deben reunirse a todos los miembros de la familia (aquellas personas que viven en la misma casa y que pertenecen al sistema familiar), y sugiere agrupar a varias familias con el mismo diagnóstico. Los objetivos principales son:

- * Facilitar la integración del sistema terapéutico total a través de técnicas y actitudes de coparticipación (modelo estructural) para facilitar el acercamiento del equipo médico y las familias.
- * Manejar la información que sobre la enfermedad y su tratamiento tengan.
- * Reforzar los canales de comunicación (y establecerlos en su caso).
- * Establecer apoyos entre familias y configurar los diferentes subsistemas: pacientes, padres, parejas, hijos, etc.

b) Entrevistas periódicas en grupo a familias. Se sugiere realizarlas cada dos meses, con una duración aproximada de dos horas, con el fin de reforzar los objetivos de la primera entrevista

c) Entrevista de diagnóstico. Posterior a la primera entrevista, es necesario realizar el diagnóstico de cada familia, aun cuando no sea posible la presencia de todos sus integrantes. Los objetivos son:

- * Establecer la necesidad (o no) de ofrecer terapia a la familia en ese momento.
- * Definir momentos claves en los que sería conveniente trabajar con ella.
- * Con base en su estructura, hacer recomendaciones sobre la conveniencia o no de algún tipo de tratamiento

d) Terapia familiar. Se recomienda que se dé terapia familiar únicamente a las familias que presenten problemas o en las que se prevea que puedan surgir problemas que amenacen al tratamiento, a las que demanden ayuda o cuando los miembros del equipo de salud lo consideren conveniente.

e) Intervenciones en momentos clave. En ellas se sugiere la coparticipación del terapeuta familiar y de uno de los médicos tratantes.

- *Cambios en el tratamiento.* Su objetivo principal es evaluar entre el equipo de salud, el paciente y la familia, lo sucedido con el tratamiento anterior y explorar las expectativas respecto al que se inicia.

- *Momentos de gravedad por la aparición de complicaciones y recaídas frecuentes:* Se invita a estas sesiones a los familiares que se consideran claves en el manejo del paciente, y por supuesto a él mismo. Los objetivos son:

- * Ofrecer apoyo a la familia y al paciente en esos momentos difíciles.
- * Explorar si la dinámica y estructura familiar de alguna forma facilitan o refuerzan estas complicaciones.
- * En caso de que así sea, trabajar terapéuticamente para cambiar la situación.
- * Continuar trabajando dentro de los lineamientos expuestos durante las primeras entrevistas.

- *Hospitalización.* Se trata primordialmente, de preparar al paciente y a su familia respecto a los cambios que tendrán lugar mientras esté hospitalizado.

- *Muerte inminente.* Para Robles (1988), esta sesión debe hacerse con la presencia de todos los miembros de la familia, excepto el paciente. Generalmente, el estado del paciente en estos casos no le permite asistir a la sesión. Y tiene los siguientes objetivos.

- * Ayudar a la familia a iniciar el proceso de duelo (duelo anticipado).
- * Ofrecer apoyo, acompañamiento y la oportunidad de expresar sus sentimientos.
- * Tratar de determinar, junto con el equipo médico, hasta qué momento es conveniente continuar el tratamiento a costa del dolor del paciente, ya sin esperanzas de sobrevivir.

Para determinar si es conveniente continuar hospitalizado o llevarlo a su casa a morir, es necesario e imprescindible tomar en cuenta los deseos del enfermo, lo cual debe recalcar a la familia.

- *Entrevistas de seguimiento.* Se proponen entrevistas de seguimiento cada año, con la asistencia de todos los familiares que puedan hacerlo. Sus objetivos son:

- * Evaluar la estructura y dinámica familiares, tomando como punto de partida el diagnóstico que se tenía y reactualizarlo. Proponer, en su caso, un plan de terapia familiar.
- * Trabajar bajo los objetivos expuestos en la primera entrevista.

3.- Trabajo individual con los pacientes. Aunque este trabajo dependerá de diversos factores tales como: edad del paciente, tipo de enfermedad, lugar que ocupa en la familia, acceso o cercanía, etc., Robles (1988), propone cuatro lineamientos generales:

a) Proporcionar al enfermo apoyo y la posibilidad de ser escuchado, especialmente, cuando la familia no lo hace, o a petición del propio paciente.

b) Manejo de información sobre situaciones especiales que no hayan sido tratadas en los grupos familiares, entre otras razones, porque correspondan a una situación particular del

paciente. Este trabajo también le ayudará a manejar adecuadamente su angustia, derivada de los procedimientos médicos a los que pueda ser sometido (estudios, operaciones, etc.).

c) El terapeuta podría contribuir al control del dolor mediante la utilización de técnicas hipnóticas, tomando en cuenta siempre y en todo caso, el contexto terapéutico global para este fin, es decir, los medios médicos (analgesia, anestesia, etc.) (Robles, 1988)

d) Apoyo al tratamiento mediante sugestión hipnótica y visualizaciones. Tanto la sugestión verbal, en estado de trance, como las visualizaciones (que son sugerencias no verbales), son utilizadas para desencadenar y acelerar procesos fisiológicos como desinflamación, cicatrización o regeneración de tejidos y para activar el sistema inmunológico, al que se apela como "los recursos físicos y mentales que tiene el paciente para hacer frente a la enfermedad o mejorar su estado general".

Existen otros modelos de intervención basados en otras teorías; de las cuales sólo se hará una breve mención, con el propósito de recalcar la importancia de involucrar a la familia en la psicoterapia del paciente crónico o terminal, independientemente de la formación teórica que se tenga.

Algunos autores sugieren el empleo de técnicas de psicoterapia breve para el manejo del enfermo y su familia, la cual se fundamenta en la psicoterapia psicoanalíticamente orientada, aunque circunscrita a situaciones específicas, generalmente de crisis, en las cuales es necesaria una intervención rápida, y de resultados inmediatos. Ruiz (1994), recomienda trabajar en psicoterapia de pareja, con los padres de enfermos de distrofia muscular progresiva tipo Duchenne (que es una enfermedad progresiva y mortal del sistema nervioso motor que se presenta en niños). Para la autora, es de vital importancia trabajar con los padres de los pacientes por varias razones, entre las cuales recalca la importancia que tiene la estabilidad emocional en la pareja sobre el tratamiento del pequeño. Dado que la enfermedad irrumpe en el ciclo vital de la familia muy trágicamente, los padres generalmente presentan trastornos serios, principalmente: angustia, depresión, culpa, etc. Es para manejar estos síntomas y trastornos, además de coadyuvar en la adaptación y organización de la familia, que sugiere trabajar de manera muy intensa con los padres.

Dentro de la fundamentación teórica que realiza Ruiz (1994), propone el manejo individual del paciente, el manejo de grupos (de enfermos con diagnósticos semejantes), el trabajo con la familia, cuando exista evidencia de patología o deterioro de alguno de sus miembros y la intervención en momentos cruciales o de crisis; y basa su estudio en la psicoterapia breve y de urgencia descrita por Bellak (Ruiz, 1994).

Como parte integral de la terapia familiar, debe contemplarse el hecho de continuarla después de la muerte del paciente con los demás miembros. Lo que Rait y Lederberg (1989) llaman "la continuación natural de la actividad del equipo de soporte", y por supuesto ayuda

mucho anticipar el duelo, discutir sobre la muerte abiertamente (inclusive con el enfermo), lo que da un sentido de control de la situación y de participar activamente.

De acuerdo a las palabras de Kübler-Ross (1975), "no podemos ayudar al paciente terminal completamente, si no incluimos en el tratamiento (apoyo psicológico, consejería, o cualquiera otra modalidad de ayuda) a la familia". Dado que la muerte es el estadio final de crecimiento, no podrá ser vivido con la misma intensidad y en todas sus dimensiones si no existe la atmósfera que lo favorezca. Por ello la presencia de la familia, y sobre todo la mayor calidad en las relaciones que tiene el enfermo, serán claves en el desarrollo del proceso de morir del paciente.

Para Richman (1995), al igual que para otros autores, llevar al enfermo terminal a casa a morir tiene numerosas ventajas y beneficios para el paciente y su familia. Hoy en día, los avances tecnológicos permiten dar el cuidado adecuado a los enfermos terminales en el hogar donde podrán estar acompañados por sus seres queridos. Por supuesto que para poder recomendar llevar a un enfermo a morir a su casa, es necesario analizar detenidamente todos los factores que convergen en la decisión: capacidad económica (del enfermo y de las personas que se harán cargo de él), espacio (debe tomarse en cuenta que el enfermo requiere de un lugar apropiado para su cuidado y atención), número de familiares que integran el núcleo familiar y quiénes de ellos o de los amigos cercanos están dispuestos a hacerse cargo de él y que tanto lo pueden lograrlo (Rolland, 1984).

No en todos los casos la familia requiere la intervención del terapeuta familiar, o de algún profesional dedicado al apoyo del enfermo y su familia, ya que se ha visto (sobre todo en el caso de algunos ancianos), que luego de atravesar por un periodo mas o menos largo de enfermedad o deterioro físico, el significado que para ellos (y generalmente para sus familiares) tiene el fin de su existencia es muy claro y representa, más que un fracaso ante la vida, la culminación natural, el paso último de la evolución de la naturaleza humana y de la vida misma. La decisión de acudir o no a psicoterapia familiar en casos de enfermos de ELA, no depende (como en ningún otro caso de enfermedad) del padecimiento, más bien, y como se mencionó a lo largo del presente capítulo, de la capacidad de la familia para adaptarse a la nueva situación, de su flexibilidad para generar por si mismos el cambio y de preservar la integridad del sistema, a la vez que continuar con el desarrollo de sus integrantes.

CAPÍTULO IV

“APORTACIONES DE LA TANATOLOGÍA AL CAMPO DE LA PSICOTERAPIA”

¿Qué es la Tanatología?

Aunque la muerte ha sido tema de estudio, investigación, controversia y reflexión (entre otros) para el hombre desde tiempos inmemorables, fue hasta hace muy pocos años que surgió la Tanatología, como “el estudio interdisciplinario del moribundo y de la muerte, especialmente de las medidas para disminuir el sufrimiento físico y psicológico de los enfermos terminales, así como la aprehensión y los sentimientos de culpa y de pérdida de sus familiares” (Random House College Dictionary). Debe su nombre a los vocablos griegos *thanatos*, que significa muerte y *logos*, estudio o tratado. (Pérez, 1994).

El objetivo de la Tanatología es apoyar a los enfermos incurables y terminales para que tenga una mayor “*calidad de vida*”, lo que significa que las personas vivan con los niveles óptimos, hasta donde el caso lo permita, de bienestar físico y espiritual. En estos términos la finalidad de la Tanatología es proporcionar al hombre una *buena muerte*, una muerte *apropiada* en la que haya ausencia de sufrimiento, persistencia de las relaciones significativas, intervalo para el dolor permisible, alivio de los conflictos restantes, creencia en la oportunidad, ejercicio de opciones y actitudes factibles, y comprensión de las limitaciones físicas, todo enmarcado dentro del ideal del Yo. Una *buena muerte* implica que es apropiada no sólo para el que muere, sino también para los sobrevivientes (Reyes, 1996).

La Tanatología, paradójicamente, surge por la necesidad de la sociedad contemporánea de asumir con responsabilidad el devenir de la vida. No sólomente de la muerte, sino del flujo continuo de acontecimientos de la vida misma. Desde este punto de vista, la Tanatología no se centra exclusivamente en el proceso de morir, del cómo, de las condiciones de la muerte, su “duración”, y demás características, sino que intenta proponer un estilo de vida, basado en una

filosofía existencial trascendente, alternativa. (Lara, 1996). Es un hecho que la muerte dependerá en mucho de la forma en que el individuo ha vivido, es por ello que la Tanatología está mayormente orientada a la vida.

Existen centros tanatológicos en países como Francia, Inglaterra, Estados Unidos e Italia (entre otros) desde hace algún tiempo. En México, tradicionalmente se ha dado ayuda por parte de religiosos a las personas que van a morir, generalmente ancianos, bien sea en conventos, iglesias, en los hospitales o en sus hogares, pero sin la formación académica y profesional especializada (Moreno, 1994).

En México, existen dos asociaciones dedicadas al trabajo tanatológico: la Asociación Mexicana de Tanatología y el Instituto Mexicano de Tanatología. Se centran en el estudio de la materia y la formación de profesionales abocados a acompañar al enfermo terminal y a sus familiares. El objetivo fundamental es lograr que el enfermo en fase terminal acepte la muerte como un acontecimiento natural y al mismo tiempo trascendente, respetando sus creencias y ofreciendo la ayuda necesaria para que pueda comprender mejor el sentido que ha tenido su vida, el sentido del dolor y también el sentido de la muerte (Tanatología, 1994).

De acuerdo a los estudios realizados por la Asociación Mexicana de Tanatología (AMTAC), las causas más frecuentes por las que las personas sienten un gran temor a enfrentar la muerte son, entre otras: una profunda angustia debido a la frustración y a la culpa; frustración, porque "ya no hay tiempo" para hacer todo lo que se debió hacer y culpa, por el mal que se hizo (voluntaria o involuntariamente) a las personas amadas, o bien por actos delictivos, negligentes, etc. El acercamiento a la muerte, plantea la Tanatología, permitirá revalorizar y aprovechar mejor la vida a tiempo, sin lamentos ni angustias en último momento (Lara, 1996).

Antecedentes históricos y filosóficos.

La Tanatología o "ciencia sobre la muerte" (nombre acuñado por el ruso E. Metchnikoff, en 1901), ha cobrado especial importancia en el presente siglo, debido a las terribles consecuencias de las postguerras, el nazismo y el expansionismo de las grandes potencias.

Ha sido éste el marco del cual surgieron pensadores y estudiosos de la magnitud de Erich Fromm, Jaques Martain, Victor Frankl, Carl Japers, etc. quienes han dado pie a una nueva corriente existencialista. Esta filosofía en su momento, respondió a la necesidad de rechazar aquellas explicaciones abstractas, idealistas y teológicas acerca del hombre y su mundo; y consideró como una urgente necesidad dar al hombre el valor de lo real y concreto de su vida, y enfrentarlo al compromiso de tomar en sus manos el curso de su propia historia (Lara, 1996).

La conciencia de la trascendencia es exclusiva del ser humano (es parte fundamental de su esencia) y consiste en aceptar que la existencia humana no se agota en los límites temporales de la materia, sino que se transforma y va más allá del tiempo y del espacio. Es un concepto que no tiene comprobación empírica, pero sí filosófica y cultural. Dicha conciencia de la trascendencia permite al ser humano tener una cosmovisión tal, que pueda diseñar un proyecto de vida extenso que abarque su presente y su futuro (Lara, 1996).

El apoyo de la Tanatología como alternativa para revalorizar la vida descansa en el principio de la condición mortal de todo ser humano. De ahí la importancia de aprender a elaborar el propio duelo, no como una carga lóbrega sino como un acontecimiento necesario en la vida y, con base en ello, vivir plenamente el “más acá” de la muerte (op. cit.).

La Logoterapia.

El hecho de estar vivos no es razón suficiente para muchos seres humanos para sentirse satisfechos y deseosos de continuar en este mundo, es necesario tener motivos *poterosos* por los cuales vivir, es de aquí que la Logoterapia guía a las personas hacia la búsqueda y la creación de un proyecto concreto que le dé sentido a su vida, que sea la razón que justifique su existencia y un estímulo para seguir adelante. “La cuestión del sentido de la vida (...) sólo se puede plantear en forma concreta, y sólo se puede contestar en modo activo: contestar a las ‘preguntas de la vida’ significa ‘responsabilizarse’, efectuar las respuestas” (Frankl, 1991).

La Logoterapia, también conocida como Tercera Escuela Vienesa de Psicoterapia, se centra en encontrar el significado de la existencia; a diferencia del psicoanálisis, es menos introspectiva y retrospectiva. De acuerdo a los postulados de Frankl, la primera fuerza motivante de todo individuo es la lucha por encontrar sentido a su vida (*Voluntad de sentido*) y es lo que mueve a todo hombre, a diferencia de la propuesta del psicoanálisis que encuentra esta motivación primaria enraizada en el principio de placer, o en el de poder, de acuerdo al pensamiento adleriano.

Es la búsqueda de sentido, la fuerza primaria y única, ya que cada individuo debe encontrarla. Así mismo, la Logoterapia reconoce en los valores morales un elemento importantísimo que influye en el individuo, no como una fuente primaria de motivación o un impulso, sino que están relacionados con la “dirección” que el hombre da a su comportamiento, ya que finalmente, es un acto de voluntad quien decide la forma actuar, de forma moral o no (Frankl, 1991).

La Logoterapia trata de analizar y desarrollar la dimensión espiritual del ser humano, no en el sentido religioso, sino como la condición humana primordial. Es precisamente en la

condición espiritual del ser humano, donde se hayan tanto sus anhelos como sus aspiraciones, lo que define al hombre y su forma de actuar.

Para la Logoterapia, responder (*responsablemente*) a la propia vida es lo que le da sentido a la existencia. La Logoterapia permite al hombre encontrar estas responsabilidades ante las cuales deberá actuar. En la psicoterapia tradicional, se trata de *aminorar el dolor, de aliviarlo y de cambiarlo por placer o felicidad*. Pero cuando el dolor es inevitable, la Logoterapia ofrece una opción superior: aceptar este dolor con dignidad, valientemente y de conservar este sentido hasta el último momento (op. cit.).

La muerte: definición y dimensiones.

No es objetivo del presente trabajo, ahondar en los métodos y medios para determinar la muerte desde el punto de vista médico, ético o legal; sin embargo, se tratará de explicar de manera somera las dimensiones que puede adquirir la muerte y la importancia que tiene para el individuo y para la sociedad, experimentar alguna de estas dimensiones, aún cuando la muerte absoluta, colectiva o individual, no se haya consumado de hecho.

Hoy en día, hablar de la muerte se ha convertido en un tabú; paradójicamente, en una época en la que aparentemente se vive una mayor liberalización, en su concepción más amplia, existe una profunda negación de la muerte. Basta revisar el significado que para los profesionales dedicados en la atención del enfermo (especialmente de los terminales, los ancianos, etc.) tiene la muerte: se le ve como un signo inequívoco de fracaso y pérdida, de lo cual ni siquiera desean hablar (Lolas, 1994).

La creencia en la capacidad de la tecnología para resolver todos los problemas humanos, lejos de aliviar, ha significado sobrecargar a la humanidad con decisiones que antes, simplemente, se entregaban al azar, a la naturaleza o a Dios, de acuerdo al precepto hipocrático de no intervenir cuando la Naturaleza, el destino, la ananké ha hablado. El médico debía tener entre sus primeros conocimientos aquel de "abstenerse allí donde el arte fuera impotente". La técnica, aligerando aparentemente el peso de la vida, nos ha dejado indefensos ante los dilemas que sólo personalmente podemos afrontar; entre ellos, los de la vida, la enfermedad y la muerte (Lolas, 1994).

Hoy la mejor muerte es sin duda la muerte súbita, aquella que nos sorprende inconscientes o desapercibidos. Ya no más la lenta preparación, la deliberada ordenación y el arreglo de cuentas que significaba, en otros tiempos, el acto testamentario. Decimos que alguien "no sufrió nada", cuando la muerte le sorprende de improviso, sin los tormentos de la agonía. Pero también sin la posibilidad del arreglo interior de cuentas (op. cit.).

La muerte no sucede en un momento. No es un punto que separa dos estadios diferentes o que pone fin a un proceso dinámico. De hecho, como Thomas (1991) describe, se está muriendo (en tal caso se está vivo), o se ha muerto (lo que aconteció en algún tiempo pasado). Al concepto anterior, y ahondando en la característica de *pérdida y/o abandono* que conlleva la muerte, la muerte está presente en cada momento de la vida: el adolescente *sufre* la muerte de su infancia; los padres que ven casarse a su hijo han de vivir la muerte de lo que fue en su compañía y no ha de ser más; etc. De hecho, la muerte implica un cambio y los cambios, de alguna forma, representan muerte.

Para el ser humano, la muerte adquiere diferentes dimensiones: la *biológica*, que culmina en el cadáver, que sufre de una prolongada tanatomorfosis (enfriamiento, rigidez, lividez y petequias, putrefacción, estadio final de mineralización); la muerte *psíquica*, la del "loco" encerrado en su autismo; la muerte *social*, que se manifiesta en la reclusión carcelaria o psiquiátrica, el paso a la jubilación o el abandono en el asilo. A lo que se podría agregar la muerte *espiritual*, es decir, la del alma en pecado mortal, según la doctrina cristiana, por ejemplo. También desde la perspectiva de la vivencia humana, se muere para la conciencia lúcida en la *demenia senil* y en el *coma prolongado*; se muere para la vida vigorosa en la vejez y para la vida misma en la muerte cerebral; así como se muere para la sociedad en el destierro. Todas estas figuras de la muerte tienen un elemento en común: el tema del corte, de la separación. Así, los muertos y sus deudos son física y socialmente excluidos del mundo de los vivos (op. cit.).

La *muerte biológica* individual o desaparición del individuo vivo y reducción a cero de su tensión energética, consiste en la detención completa y definitiva, es decir irreversible, de las funciones vitales; especialmente del cerebro, corazón y pulmones; a la pérdida de la coherencia funcional, sigue la abolición progresiva de las unidades tisulares y celulares. La muerte opera, pues, a nivel de célula, órgano, organismo y, en última instancia, de la persona en su unidad y especificidad (Thomas, 1991).

En cuanto al tiempo que se lleva el proceso de morir, la muerte puede ser lenta o súbita. Por lenta, entendemos una muerte que se da luego de una enfermedad, mas o menos larga, que deteriora las funciones del organismo en forma gradual. La muerte súbita, es característica de las muertes violentas o por accidente (también existen enfermedades que terminan tan rápidamente con la vida que pueden englobarse en este grupo). Actualmente, se ha popularizado la creencia de que esta última es la mejor muerte, o al menos una muerte deseable, porque no existe un *trabajo de muerte*, en ocasiones no hay dolor ni mucho menos conciencia de que se está muriendo. Pero lejos de ser una *buena muerte* la muerte súbita es sumamente traumática para los sobrevivientes (que generalmente desemboca en un duelo patológico), ya que suele ser violenta, en ocasiones de causa desconocida, y en otros sospechosa, o causada intencionalmente (homicidios y suicidios) lo que requiere la realización

de una autopsia, que en sí misma, es un procedimiento difícil de asimilar para los deudos (Thomas, 1991).

Actualmente se define la muerte de un ser humano atendiendo al momento en que ha muerto su conciencia. Se lo declara muerto no porque sus órganos hayan dejado de funcionar, sino porque ha muerto para la especie humana (op. cit.).

Si se educa para la muerte, deja de ser algo terrible y se percibe como un acontecimiento inherente a todo ser viviente, lo que a su vez permite una existencia sin mayores ataduras al presente y al mundo (Lara, 1996). Una educación tanatológica, aunque parezca trivial, debe centrarse no en ampliar el conocimiento que se tiene de que se va a morir, sino en hacer dicho conocimiento más consciente y sobre todo, más propio. Es la *propiedad* de la propia muerte lo que debemos identificar con la dignidad del morir. La muerte propia es siempre digna, porque está en consonancia con lo que se fue. Lo que se fue es tanto lo que se perdió, como lo que personalmente se ha ido (Lolas, 1994).

Pérdidas y dolor psicológico.

En el caso de una enfermedad terminal, la principal fuente de dolor (psicológico) para el individuo es la sensación de pérdida; tanto de las expectativas, de los afectos, y, por supuesto, de la vida misma (de la condición de *ser* que se conoce hasta ese momento).

La pérdida, es la sensación de ausencia referencial de uno consigo mismo o con el entorno (Rebolledo, 1996). La pérdida principal que vive el paciente terminal y su familia, aunada a la incertidumbre, generan una ruptura con la noción del tiempo presente, que reafirma la sensación de abandono, entendida como la pérdida de relación con el entorno. El individuo deja de ser referencia y cae en un vacío existencial, que lo llena de desesperanza.

A medida que se toma conciencia del estado terminal, los arraigos ocupan una gran parte de nuestra conciencia, aparece el estado de las mil muertes, la pérdida progresiva del interés sobre todo aquello que se consideró importante y trascendente. El mundo deja de ser, aunque es el individuo el que está muriendo (op. cit.).

En cada dolor y cambio corporal y con cada disminución de las capacidades, se descubren signos de la propia mortalidad. Y al observar la decadencia (sutil o no), se reconoce que muy pronto se habrá de perder el escudo que le protege de la muerte, como ha sucedido con quienes ya han muerto (Viorst, 1995).

De acuerdo a la definición clásica de dolor que dice que "el dolor tiene la función de detectar los estímulos que tienden a provocar daño o lesión de las estructuras y funciones del

individuo; y permite limitar y contener el daño, favoreciendo el desarrollo de los mecanismos de reparación de la homeostasis. Tiene la característica trascendental de hacernos conscientes de nosotros mismos" (Rebolledo, 1996). Entonces, tanto el dolor físico, como el psicológico, se apegan a dicha definición, ya que como fenómeno integral del binomio cuerpo y alma, ambos buscan contener el daño y delimitar la lesión, procurando la atención de su causa de forma interna o externa.

Lo más paradójico es que el dolor, que surge de "darse cuenta" que la muerte está presente (al menos muy cercana), reafirma la presencia de la vida, que se está vivo. He ahí el significado trascendental que el sufrimiento da al enfermo terminal. Se descubre (¿o redescubre?) el orden verdadero de las cosas, de la familia, etc., en el momento que se desvanece la *incertidumbre* que procede de la inminencia de la muerte, ya que la muerte deja de ser una amenaza generadora de angustia, y se convierte en realidad. La aceptación incorpora a la conciencia la realidad de la propia muerte. Reconocerla como evento único, intransferible e irrepetible.

La sensación de muerte inminente se refiere a la percepción inexplicable de un sentimiento de pérdida de la vida en cualquier momento (Rebolledo, 1996).

El trabajo de muerte.

Fue la doctora Elisabeth Kübler-Ross (1975) quien, luego de varios años de observación e investigación sistemática trabajando con enfermos terminales, definió lo que en la actualidad se conoce como *trabajo de muerte o proceso doloroso*. Que comprende las diferentes fases por las que el moribundo (y sus familiares o amigos mas cercanos, incluso el equipo de salud) han de atravesar desde el momento en el que se recibe el diagnóstico o noticia, hasta el momento mismo de sobrevenir la muerte. De hecho, estas fases se dan en todos los casos, aunque no en la misma proporción en tiempo e intensidad, y el orden no necesariamente es siempre el mismo.

Posteriormente, otros especialistas (psiquiatras, psicólogos, tanatólogos, teólogos, enfermeras etc.) han descrito con algunas variantes el mismo proceso, recalcando ciertos aspectos (de acuerdo a su orientación profesional) aunque en esencia, se basan en este mismo esquema y llegan a las mismas conclusiones.

De acuerdo a Kübler-Ross (1975), el moribundo (llamado enfermo terminal indistintamente) atraviesa por las siguientes fases o etapas:

Después del choque, provocado por la crisis de conciencia del desenlace inevitable y del estupor y la agitación que son su consecuencia, entra en acción una serie de mecanismos de defensa: la negación, la cólera, el regateo y la depresión.

1. *Negación.* A la certidumbre de la muerte próxima, el sujeto opone un rechazo absoluto; generalmente, esta negación es sólo una defensa temporaria. Es frecuente que el enfermo tienda a abandonar el tratamiento o a buscar opiniones de otros médicos. Piensan que el diagnóstico está equivocado y que puede existir una confusión y tratarse de otra persona. La reacción puede ser más angustiada cuando la noticia fue dada sin cautela y por alguien desconocido o ajeno al paciente.
2. *Ira o cólera.* Es cuando el enfermo experimenta un sentimiento de frustración y agresividad hacia todo lo que le rodea: al personal del hospital, familia, Dios y contra sí mismo. Son característicos de esta fase, sentimientos tales como: rencor, rabia, envidia y resentimiento, a raíz de la pregunta "¿porqué Yo?". En contraste con la fase de negación, esta fase es muy difícil de afrontar para la familia y el personal médico. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra todo lo que les rodea, a veces casi al azar. Es común que los familiares que visitan al enfermo sean recibidos con poco entusiasmo y que el encuentro se convierta en algo violento. Posteriormente, responden con dolor y lágrimas, culpabilidad y vergüenza, o eluden futuras visitas, lo cual sólo sirve para aumentar la incomodidad, disgusto y soledad del paciente. En este caso, quien asiste al enfermo terminal deberá aprender a escuchar, incluso a aceptar su ira irracional, consciente que el alivio que experimentan al manifestarla les ayudará a aceptar mejor sus últimas horas.
3. *Regateo.* Se caracteriza por la intrusión de lo irracional; se trata de pactar (con Dios, con la vida, con la naturaleza, etc.) para diferir el plazo inevitable. Una pequeña prórroga para redimir conductas pasadas, realizar acciones pendientes, etc. antes de morir. Generalmente al ver que no existe respuesta a la negociación o que "la prórroga" se ha cumplido, reaparece, con mayor certidumbre, la amenaza de la muerte inminente. Al igual que en las primeras etapas de la vida, el paciente desahuciado utiliza las mismas maniobras. Sabe, por experiencias pasadas, que hay una ligera posibilidad de que se le recompense por su buena conducta y se le conceda un deseo, teniendo en cuenta sus especiales servicios. Lo que más suele desear es una prolongación de la vida, o por lo menos, pasar unos días sin dolor o molestias físicas. En realidad, el pacto es un intento de posponer los hechos; incluye un premio a la "buena conducta", además de fijar un plazo de "vencimiento" impuesto por uno mismo y la promesa implícita de que el paciente no pedirá nada más si se le concede este aplazamiento. Sin embargo, ninguno de los pacientes ha "cumplido su promesa"; en otras palabras, se comportan como niños que muy pronto olvidan sus ofrecimientos. Generalmente los pactos se hacen ante Dios y se guardan en secreto; si acaso, se mencionan

entre líneas o como “secreto de confesión”. Detrás del pacto existe una sensación de culpa oculta, de allí que se solicite más tiempo para poder “pagar” o “compensar” y así, mitigarla.

4. **Depresión.** Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, no puede seguir haciendo al mal tiempo buena cara. Su insensibilidad o estoicismo, su ira o su rabia, serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida. Al tratamiento y la hospitalización prolongados, se añaden las cargas financieras, quizá la pérdida del empleo que, especialmente en los padres, genera una gran sensación de tristeza y culpabilidad, al dejar “desprotegidos” a sus hijos. La depresión es a la vez un signo de que se “está dando cuenta” de la inminencia de la muerte, y de la desilusión y desesperanza de saber que el tiempo se acaba y que no existe posibilidad alguna para realizar planes y proyectos. El paciente puede caer en el abandono y comúnmente los daños biológicos se agravan a la vez que se acentúa la falta de respuesta al manejo del estado terminal (Rebolledo, 1996). Hay dos clases de depresión: la reactiva a consecuencia de lo que se ha perdido; y la preparatoria, que tiene lugar ante las expectativas, es decir, ante las pérdidas inminentes. Generalmente, este tipo de depresión es silenciosa e invita a la reflexión, a diferencia de la primera, donde se trata de compartir con otros y se necesita el contacto y comunicación verbal de los seres queridos. Cabe recalcar, que esta fase es además de necesaria, beneficiosa ya que sólo los pacientes que han podido superar su angustia y ansiedad, que han entrado en un profundo análisis de su propia vida, estarán preparados para la fase final.
- 5 **Aceptación.** En ella, el moribundo es capaz de acoger con serenidad la presencia de la muerte. En algunos casos, la aceptación se presenta en un muy breve periodo que antecede a la muerte misma, y se le reconoce como una “mejoría” espectacular y esperanzadora, a veces “milagrosa”.

La aceptación es muy diferente a la resignación, en la que el individuo deja de tomar parte activa en su vida y su proceso de muerte, y “se deja llevar” por el destino. En la resignación, el enfermo delega su capacidad de decidir y de tener el control a otros: el equipo médico, familiares e incluso a figuras abstractas como la muerte. La resignación es más bien característica de un estado depresivo sumamente profundo y lejos de ayudar al paciente, lo perjudica y aumenta su sufrimiento ya que “no hay más nada que se pueda hacer”.

En contraste, cuando la aceptación llega (por cierto, no necesariamente se da “momentos” antes de la muerte, que es lo más común, puede suceder con días, semanas e incluso meses de anticipación) el individuo, con toda su integridad y conciencia de la presencia de la muerte, es capaz de vivir a plenitud lo que le resta de vida y de encontrar sentido al sufrimiento, incluso a la muerte misma, y de morir en paz.

En este caso, el moribundo (enfermo terminal) es capaz de tomar decisiones acerca de la conveniencia de seguir con tal o cual tratamiento médico (si así lo desea), del lugar donde pasar "sus últimos días", tomar decisiones acerca de sus bienes, despedirse, y sobre todo, vivir a plenitud y consciente la experiencia única del morir.

En la fase de aceptación, la vida adquiere el sentido del presente, aceptar el aquí y el ahora. Así es posible que se caiga en un estado de contemplación en el que ya no se tiene interés por los estímulos externos, no por que se nieguen, se evadan o se teman, simplemente porque la atención del enfermo (amén de que su condición física puede ya estar sumamente deteriorada) se haya centrada en otra dimensión. Aún así, en este punto puede ser que la comunicación (no sólo la verbal, también la corporal, etc.) sea mucho más profunda y verdadera.

Pero comúnmente el enfermo o la familia, no alcanzan el estadio de aceptación, sobre todo, dice Rebolledo (1996), por la falta de educación en los asuntos del morir. El paciente terminal o sus familiares se "quedan en el intento", atorados en alguna de las fases del proceso, sin poder aceptar la muerte cuando llega; ello conlleva, en el mayor número de los casos, a desarrollar un duelo patológico, del cual es difícil salir sin la ayuda de un profesional.

Hay que recalcar, que aunque este proceso se vive en todos los casos, no existe un orden inalterable en él. Incluso, debe reconocerse que existen regresiones a cualquiera de las etapas que ya se han pasado. Aún después del regateo y la depresión, se puede volver a la negación y así de esta forma no llegar al momento de la aceptación.

Aunque los familiares del paciente terminal también viven el proceso doloroso, éste se da en forma individual y perfectamente diferenciado al del enfermo y al del resto de los involucrados. Es decir, es posible que mientras alguien aún se encuentra en la fase de negación, otro más se encuentre en la de regateo y algunos otros en la de depresión o cólera. Este punto es quizá uno de los que más trastornos genera en el núcleo familiar, ya que en cada fase se tiene una visión muy particular del enfermo y de su estado. Ello frecuentemente conlleva dificultad para la toma de decisiones, y problemas, de mayor o menor severidad dependiendo del caso, en las interrelaciones.

Consideraciones para el trabajo tanatológico.

El trabajo tanatológico es la ayuda a bien morir, el servicio de acompañar. Es importante considerar que hoy en día, la mayor cantidad de muertes acontece en hospitales u hospicios (*hospices*), factor que debe tenerse en cuenta al examinar el trabajo del tanatólogo (Lolas, 1994).

La Tanatología trata de integrar los aspectos psicológicos y biológicos del proceso de morir con el aspecto cultural y espiritual. Es por ello que trata de abordar la muerte en forma interdisciplinaria, conjuntando a la vez el enfoque de la medicina, la psicología, la filosofía, la ética y la teología. Con ello, el trabajo tanatológico es diferente a la psicoterapia (en cualquiera de sus modalidades) desde el momento en el que, más que aportar *técnicas o métodos* para el abordaje del paciente y su familia, provee a quien lo ejerce de un marco conceptual y filosófico que promueve el trabajo *humanitario* en el que, quien ayuda, vuelca tanto sus valores, como sus creencias en el proceso de acompañar a quien muere.

En el trabajo con el paciente terminal no se cuenta con tiempo suficiente para planear sesiones semanales o mensuales, ni se dispone de demasiado tiempo por sesión (45 minutos o una hora), como de hecho suele hacerse en la psicoterapia; es frecuente que sólo se disponga de unos cuantos minutos, en una sola sesión con el enfermo o que éstas sean de forma irregular. Es sorprendente cómo una sesión puede liberar a un paciente de una carga tremenda y averiguar sus necesidades más apremiantes y profundas con una sola pregunta directa, cuando la familia y el personal médico muchas veces no son capaces de hacerlo durante un periodo prolongado (Kübler-Ross, 1975).

Generalmente las sesiones se programan de forma individual, según el estado físico del paciente y su capacidad y voluntad de hablar, en un momento dado. A menudo se trata de visitas de sólo unos minutos para garantizarle compañía. Son más frecuentes cuando el paciente está más molesto y sufre más, y entonces toman la forma de una compañía silenciosa, más que de una comunicación verbal (op. cit.).

El enfermo terminal y su familia, según la Tanatología.

Aunque no sea la primera vez que la familia enfrenta la muerte y la angustia que ella produce, cada enfrentamiento con la muerte es igualmente fuerte e impactante, tanto como significativo para el replanteamiento que cada persona hace de su propia mortalidad. Generalmente, la muerte sobreviene en un momento en el que la familia no desea ni está preparada para un cambio, y de forma imprevista habrá de hacerlo.

Dado que todo lo desconocido produce temor, (no sólo la muerte o las catástrofes) es muy importante que quien otorga apoyo a la familia se asegure de proveer toda la información disponible que le permita dar solución a los problemas inmediatos y recuperar cierta sensación de control y tranquilidad.

Stephanie Simonson (de Castro, 1991), propone el siguiente plan de acción: el primer momento que la familia tiene que pasar es el de estupor, la confusión y el miedo ante un

diagnóstico probablemente nuevo, desconocido para la familia. La primera función es que la familia retome el control y para esto se requiere que tenga información. Algo muy importante en este trabajo de equipo es nunca perder de vista que el paciente debe tomar el control, las riendas y la responsabilidad de su propia enfermedad. Un error muy importante que se comente con frecuencia es intentar proteger al paciente, y con la idea de protegerlo (infantilizarlo), hacerlo a un lado y no permitirle que se haga responsable de llevar el control de su propia enfermedad. Al quitarle el control le estamos quitando una oportunidad importantísima para su propia recuperación (Rebolledo, 1996; de Castro, 1991)

Factores importantes para la intervención terapéutica en un sistema familiar con problemas de cronicidad (Bustinzar, 1991):

- En el momento en que la familia y el paciente se enteran del diagnóstico, es necesario que el terapeuta proporcione apoyo asistencial y afectivo. Este soporte permite encontrar caminos de adaptación a todos los elementos que se presentan ante el tratamiento y la confianza de que existe un interés externo por los problemas.
- Es necesario que se reconozcan las expectativas ante la enfermedad; de este modo se tendrá información acerca del padecimiento, su pronóstico y tratamiento.
- Existe una relación directa entre lo que la familia conoce acerca de la cronicidad de la enfermedad y su aceptación ante la idea de la misma.
- Resulta sumamente importante que se identifiquen cuáles han sido las interacciones previas a la enfermedad, así como, los cambios que se han dado en dichas relaciones desde el momento que ésta apareció y cuáles son sus perspectivas para el futuro.
- También es necesario considerar que ante la enfermedad, el terapeuta puede desarrollar sentimientos de ansiedad e impotencia similares a los que la familia experimenta. Puede darse que el especialista tome actitudes de sobreprotección o se dedique a explicar el reporte médico, focalizando la atención y evitando enfrentarse con el problema real. Si ésto sucede, se impide que la familia utilice sus propios recursos para dar soluciones a todas las dificultades.
- Ante el padecimiento, el terapeuta tendrá que manejar la enfermedad como parte de las interacciones familiares, cuidándose de no proporcionar falsas expectativas de curación. Esta actitud, evitará que en momentos críticos, los pacientes se sientan más ansiosos y frustrados por la lentitud o ineficacia del tratamiento.
- Para dar solución a este tipo de confusiones y evitar que el propio terapeuta caiga en la "trampa emocional", es recomendable que se entreviste con el médico o especialista que trata al

enfermo para definir de este modo las metas y objetivos del tratamiento y esclarecer cualquier situación colateral a la atención del familiar enfermo.

- Cuando el tratamiento requiere de la intervención de varios especialistas, debe lograrse el acercamiento entre ellos y la familia, para que juntos reconozcan la complejidad del padecimiento y sus consecuencias. Entendiendo que la enfermedad produce alteraciones dentro del contexto familiar y en general en las relaciones con otras personas, hay que evitar en lo posible que la calidad de vida del paciente se empobrezca.

Psicoterapia para el enfermo terminal.

Difícilmente se puede ofrecer un programa tradicional de psicoterapia y serán las terapias breves e incluso las intervenciones de tipo religioso las que se deben aplicar. Es necesario realizar en forma "compacta", un manejo que enfrente a los pacientes con la realidad y reconozca el momento presente como opción de vida, para resolver los arraigos, asuntos pendientes, etc. dentro de este contexto de realidades y de tiempo. Así mismo, debe de reafirmarse el lugar que ocupa el enfermo en la familia, es decir, que conserve su lugar como miembro del núcleo familiar (padre, hermano, abuela, etc.) y que no sea simplemente "el enfermo".

La técnica o procedimiento que se utilice debe ser capaz de permitir la comunicación profunda, mediante las expresiones espontáneas de los afectos y de las actitudes de quienes participen. Procurando siempre la independencia de la relación que guarde el paciente con los otros y con cada uno de los que conviven con él.

En el momento de enfrentar la muerte siempre hay situaciones sobre las cuales se puede tener control y se puede tener una participación activa. En todo el proceso de ayuda uno de los factores básicos es permitir al paciente la expresión de sus propios afectos.

Rebolledo (1996), concluye que en el manejo psicoterapéutico del paciente terminal deben, necesariamente, de estar incluidos tanto la familia como el grupo más allegado a él, y de ser posible y/o necesario, el equipo de salud. Será necesario una terapia de apoyo de acuerdo a los múltiples conflictos que se desencadenan durante este trance y que permita el manejo de las fases psicológicas tanto del paciente como de los familiares.

El duelo.

Freud, en "Duelo y Melancolía" hacía hincapié en el hecho de que al duelo no debe de considerarse un estado patológico y que por tanto no requiere de tratamiento médico, aún

cuando existan severas desviaciones de la conducta normal (Kübler-Ross, 1975; Rebolledo, 1996; Acevedo, 1994).

El duelo es un proceso que tiene la finalidad de reconocer el dolor que nos produce la pérdida, aceptar que duele, aceptar las ausencias, aceptar que ha muerto, manifestar dolor e iniciar el camino de regreso a la realidad y al orden propio de las cosas. Reacomodar todos los asuntos que quedaron dispersos, resolver pendientes, y llenar nuevamente los espacios que la ausencia dejó vacíos. No se trata de ningún modo del olvido de la persona amada, que mientras vivía referenció a la persona dentro de una realidad compartida. Por el contrario, es reconocer lo vivido, apuntalar la referencia y recordarlo dentro de nuestra vida, tal y como fue mientras vivía. Despojarlo del juicio y del adjetivo, pues luego de haber “vivido su muerte” y de reconocer que es cierto, que ha muerto, sólo nos queda tenerlo presente como un buen recuerdo.

La forma en la que el duelo se desarrolla depende de diversos factores: de la forma en que el familiar se preparó para enfrentar la muerte, de la forma en que se dio la misma, de la fuerza interna del individuo y de los apoyos externos. Por supuesto también convergen la historia pasada, y de dicha historia en relación con otras muertes y a las relaciones amorosas y pérdidas previas (no necesariamente muerte de un ser querido) (Viorst, 1995).

Fases del duelo.

En la primera fase del duelo, la incredulidad y la negación son precedidas por una etapa de conmoción. Después de la primera fase del duelo, se inicia una etapa más larga de intenso dolor psíquico, de lamentos y de llantos, de cambios emocionales y de quejas sobre el estado de salud, de letargos o hiperactividad, de regresiones, de total desesperanza y ansiedad por la separación. Pero también de furia. Se siente rabia contra los médicos, contra Dios, e incluso contra quienes se acercan a consolar al deudo.

De hecho, una gran parte de la rabia que se proyecta sobre los que le rodean, se siente, pero no se puede manifestar, contra el muerto. Al mismo tiempo, se experimenta una culpa intensa que, al igual que un niño, tiene su origen en todos aquellos sentimientos “negativos” que se sintieron por el ser querido que ha muerto y que en tales condiciones son “inaceptables”. También la culpa resulta de todo aquello que se pudo haber hecho y no se hizo; de los fracasos y sentimientos negativos. Todos estos sentimientos de culpa (justificada e irracional) forman parte natural del proceso de duelo (Viorst, 1996).

Para combatir estos sentimientos de culpa, la persona idealiza a su ser querido. La idealización permite mantener vigentes los pensamientos puros y la culpabilidad a distancia. En este caso, tanto la persona como la relación que se mantuvo con ella y sentimientos que se

relacionaban, eran perfectos. También es una manera de rendir tributo a los muertos, de compensar el daño que se les pudo haber hecho y de manifestarles lealtad y fidelidad. Por extraño que parezca, tanto la furia, como la culpa e idealización son de alguna forma signos de que la persona se da cuenta de que ha perdido a su ser amado, aunque alternada o simultáneamente, la consciencia trata de negarlo para aliviar el sufrimiento.

Es muy probable que esta fase de dolor intenso sea vivida en silencio, y que se experimenten momentos de terror y llanto, furia y culpa, ansiedad y desesperanza, entremezclados. Y cada quien de acuerdo a sus recursos, finalmente empezará a vislumbrar el final del duelo. El final se aproxima cuando se ha logrado un importante grado de recuperación, aceptación y adaptación (Sherr, 1992; Viorst, 1995; O'Connor, 1996). Se recupera la estabilidad, la energía, esperanza, y la confianza en la vida. Es el momento en el que se acepta que los muertos no retornarán a la vida y que, a pesar de que la vida ha sido sumamente alterada por la pérdida del ser amado, se abre un horizonte infinito de posibilidades. Cuando *el proceso de duelo se desarrolla adecuadamente, es muy posible que la persona pueda operar en su vida un cambio creativo y se alcance un nivel superior de desarrollo* (Viorst, 1995; Sherr, 1992)

Aproximadamente un año después de la pérdida, se puede completar una parte muy significativa del proceso de duelo, aunque, de acuerdo a varios autores, éste no finaliza generalmente antes de dos años. Aún cuando se ha superado el duelo, y se ha retomado las riendas de la vida, es muy frecuente encontrar el fenómeno llamado "reacciones de aniversario" y se experimente dolor, nostalgia, tristeza e incluso algún grado de depresión en los días cercanos a alguna fecha especial (Viorst, 1996).

La forma en que se puede resolver el duelo, es mediante la interiorización de los muertos, para hacerlos parte del mundo interior. Una forma de interiorizar al difunto es la identificación. Mediante la identificación se pueden interiorizar aspectos de aquellas personas que se han amado y que en la actualidad están muertas. Sin embargo, estas identificaciones también se pueden volver patológicas, cuando el individuo está "atorado" en el proceso de duelo.

Duelo anticipado.

El duelo anticipado (también conocido como duelo precautorio), se da durante la fase terminal de la enfermedad. Tiene características muy parecidas al duelo real, y su función es, precisamente, preparar a la persona para este último, y disminuir el tiempo que se emplee para procesarlo (Rebolledo, 1996).

Comúnmente, la muerte esperada es menos “impresionante” o impactante que una muerte inesperada (súbita), y es posible que el momento de mayor impresión en el desarrollo de una enfermedad mortal sea el momento de su diagnóstico. Una enfermedad de tales características, puede favorecer el “duelo anticipado”.

Duelo patológico.

Se ha comprobado científicamente que la imposibilidad de resolver el duelo adecuadamente tiene consecuencias serias (a mediano o largo plazo) en la salud de los deudos. Incluso, es posible que el proceso de identificación (patológica) se de en forma de somatizaciones, muchas veces representando algunos de los síntomas de la persona fallecida (O'Connor, 1996).

Durante un duelo prolongado o crónico, la persona se detiene en la primera o, más comúnmente, en la segunda fase. El dolor se vuelve constante e intenso, se aferra a él, a la furia, a la culpa, al odio hacia los demás y hacia sí mismo y a la depresión, lo que lo hace incapaz de continuar con una vida normal.

Psicoterapia durante el duelo.

El duelo, considerado un estado de crisis, implica la desorganización de la conducta y de los sistemas y estructuras que mantienen al individuo, y enfrenta al terapeuta ante la disyuntiva de resolverlo de la “mejor” manera posible para el individuo, es decir, buscar que la reorganización (o adaptación) tenga como resultado un estado de evolución superior o de crecimiento. El significado que se le dé al duelo en términos de dolor, pero a la vez de oportunidad es lo que puede dar al ser humano la oportunidad de un cambio evolutivo inigualable (Acevedo, 1994).

Yalom (1984) considera que el trabajo psicoterapéutico relacionado al duelo, debe mantener como línea fundamental más que tratar de aliviar la angustia que existe, buscar aumentarla para poder trabajar así en los aspectos relacionados con la consciencia de la angustia por la propia muerte, que puede ser de gran beneficio para el individuo.

Según Worden (Acevedo, 1994), el psicólogo debe llevar a cabo acciones concretas con el fin de ayudar a la persona y facilitar su proceso de duelo (estas acciones se refieren exclusivamente al duelo normal):

- 1.- Ayudar al doliente a actualizar la pérdida.
- 2 - Ayudar al doliente a identificar y expresar sus emociones.

- 3.- Facilitar la habilidad del paciente para vivir sin el difunto y tomar decisiones independientes en casos concretos.
- 4.- Facilitar la separación emocional del difunto.
- 5.- Proporcionar el tiempo necesario para el duelo.
- 6.- Interpretar conductas normales.
- 7.- Permitir y evaluar las diferencias individuales.
- 8.- Proveer apoyo continuo.
- 9.- Examinar las defensas (resistencias) y la forma de enfrentarse al duelo.
- 10.- Identificar patología y, en caso necesario, referirlo.

Raphael (1983) define también distintas aproximaciones psicoterapéuticas en caso de duelo patológico:

1.- **Psicoterapia focal.** Consiste en transformar la respuesta mal adaptada a una respuesta más adaptativa en la cual el paciente sea capaz de llevar a cabo el proceso de duelo. Este tipo de intervención se utiliza específicamente en casos de duelo inhibido y de duelo enmascarado. La intervención se centra específicamente en el trabajo de duelo, sin tocar otros aspectos o conflictos de la personalidad.

2.- **Psicoterapia de revivir el duelo.** Este modelo se utiliza en los casos en los cuales, durante el tiempo de la crisis, no hubo reacción de duelo o ésta fue muy pobre, y tiempo después de la crisis se presentan reacciones patológicas. El objetivo de este modelo se divide en dos: que el paciente comprenda porqué no fue capaz en su momento de enfrentar el dolor del duelo y ayudarlo a completarlo en el presente y a experimentar y expresar sus emociones.

3.- **Psicoterapia conductual.** Para este modelo, el duelo patológico es tratado como una reacción fóbica. La intervención consiste en una confrontación forzada con el hecho de la muerte y sus implicaciones. El objetivo es romper la negación y permitir que la depresión, la culpa, la ira y la ansiedad se expresen en su totalidad, hasta que no haya reacciones a la pérdida. (Acevedo, 1994)

Para Yalom (1984), existen distintas técnicas que, al enfrentar a la persona con la conciencia de su propia finitud y su angustia ante la muerte, tienen éxito en el objetivo de facilitar el proceso de duelo. Describe distintos ejercicios de "terapia de choque existencial", e incluso ha demostrado experimentalmente que la interacción con pacientes moribundos tiene efectos benéficos en los asistentes a grupos. Yalom propone la desensibilización como una técnica eficaz para enfrentar y resolver la negación.

Sabatini (Acevedo, 1994) evaluó un programa de intervención consistente en 14 sesiones semanales para personas que han enviudado recientemente. Las sesiones siguen un patrón de

terapia de grupo y son dirigidas por un profesional y por una persona que ya ha vivido el duelo por viudez. Las primeras sesiones son estructuradas y conforme pasa el tiempo, se van haciendo semiestructuradas, con el fin de permitir que el grupo maneje las necesidades específicas de sus miembros. El objetivo es que los participantes recuperen su nivel de funcionamiento (físico, psicológico y emocional) anterior a la pérdida.

Dentro del modelo anterior, existen cinco tareas específicas sobre las que se trabaja:

- 1.- Enfrentar la aceptación de la muerte.
- 2.- Ayudar a los participantes a adquirir una identidad individualizada de su pareja fallecida.
- 3.- Aprender a manejar los cambios de ánimo y los sentimientos.
- 4.- Evitar la deificación (momificación o santificación) del difunto.
- 5.- Comenzar una vida nueva.

Flatt (1988), encontró que la psicoterapia de grupo centrada en la recuperación de la pérdida de la pareja ayuda en la elaboración del duelo en los siguientes aspectos: número de relaciones sociales, grado de depresión percibido por el doliente, habilidad para manejar los recuerdos, sentimientos acerca del futuro y la percepción del proceso de duelo.

Papel del terapeuta frente al enfermo terminal y a la muerte.

Enfrentar el tema de la muerte en terapia proporciona al psicoterapeuta dos beneficios:

1.- El hecho de que la muerte tenga una importancia inmediata tan enorme que, si se confronta adecuadamente, puede alterar la perspectiva vital de la persona (terapeuta) y promover su dedicación más auténtica a la vida.

2.- Confronta al terapeuta con el miedo a la muerte, que constituye una fuente primaria de angustia y se presenta desde las primeras etapas de la vida, que configura una estructura caracterológica, que continúa generando angustia a lo largo de toda la vida, que causa trastornos manifiestos que conduce a la formación de defensas psicológicas (Acevedo, 1994).

Un aspecto importante que ha sido reconocido por un gran número de autores, es que el terapeuta debe estar consciente de su propia actitud y sus propios temores hacia la muerte, de la forma como se ha enfrentado a los duelos dentro de su historia, y en qué situaciones le han sido útiles para ser más coconsciente de sí mismo y en qué condiciones le han sido una limitante (Kübler-Ross, 1975, Raphael, 1983; Yalom, 1984).

Por lo tanto, la muerte del otro nos coloca frente a nuestra propia muerte y no podremos asistir a los moribundos si además del punto de vista del moribundo no nos fuera posible

asumir otro punto de vista, el punto de vista objetivo de quien con “distancia compasiva” trata de entender cómo se puede defender uno en el proceso de vivir-morir (Campione, 1991).

En este sentido, según Pattison, habría que evitar dos riesgos: el distanciamiento exagerado (“morir no es más que una experiencia subjetiva del individuo, es un problema externo, objetivo e impersonal”) y la compasión exagerada (“aquí en vez de separación del moribundo hay una fusión Psicológica”: los profesionales no sólo se identifican con el moribundo, sino que tratan, con su trabajo de asistencia a las moribundos, un remedio para sus culpas pasadas, o un modo para elaborar sus experiencias personales anteriores de muerte).

Las conclusiones más importantes del pensamiento de Pattison (Campione, 1991) son las siguientes:

- No existe un modo “justo de morir” ... no debemos adaptar al paciente a nuestro concepto ideal de morir, sino responder a sus expectativas reales. Por lo contrario, prevalecería el punto de vista objetivo sobre el subjetivo y tendríamos un distanciamiento exagerado.

- “Cada uno de nosotros posee límites en sus propias capacidades de exposición a la muerte”, límites para los que es necesario “aprender” la actitud del distanciamiento compasivo, una especie de equidistancia entre el punto de vista objetivo y el subjetivo (sentir vs. pensar).

- “...nuestro deber como personas que ayudamos no es el de eliminar la negación (de la muerte) y alcanzar la aceptación absoluta por parte del moribundo. Más bien afrontamos el deber, más humano, de adherir al proceso de negación y aceptación en nosotros mismos y en el moribundo”.

- “Es importante ayudar al moribundo a mantener toda la autoridad que es capaz de tener; hay que permitirle usarla, ayudarlo a mantener el control de sus deberes y de sus decisiones cotidianas, hay que ayudarlo a no sentir vergüenza si no consigue ejercitar este control; hay que ayudarlo a realizar la gratificante experiencia de esa autodeterminación de la que todavía es capaz”.

- “La disminución del dolor no es suficiente para hacer desaparecer el sufrimiento subjetivo y el olvido tampoco es una respuesta”. Puesto que lo que es intolerable no es el dolor sino el dolor sin sentido.

- “Debemos permitir que la regresión y el retiro del moribundo tengan lugar; con tal ayuda, el moribundo puede permitirse así mismo alejarse de la vida y desear la reunión con el mundo en el que ha nacido. Entoces la “muerte psíquica” es aceptable, deseable y fácil”.

De acuerdo con el trabajo de Shneidman (Campione, 1991), el trabajo con el enfermo terminal posee reglas diferentes a cualquier otro tipo de psicoterapia. La relación entre el terapeuta y el enfermo se establece en un tiempo muy breve y se hace inmediatamente profunda, lo que es necesario (y justo) si se trata de un moribundo, mientras que para un paciente común podría ser inconveniente y casi no profesional. Por lo general, en el trabajo intenso con un moribundo consciente se dá un grado de transferencia y de contratransferencia que no debería alcanzar ni tolerar en ninguna otra relación profesional. El trabajo con moribundos es un trabajo difícil ya que, de acuerdo a lo propuesto por Shneidman, la relación puede y deseablemente debería llegar a ser personal "amorosa", debido al flujo de la transferencia y contratransferencia; así es que, cuando el paciente muere, el terapeuta está de luto y tiene la necesidad de contar con un sólido sistema de ayuda en personas queridas, amigos, en situaciones laborales diferentes y personas a las que pueda consultar (terapeutas, etc.).

De acuerdo a Kübler-Ross (1975), para trabajar con el paciente moribundo se requiere una cierta madurez que sólo viene de la experiencia. Se tiene que examinar a fondo la propia actitud con respecto a la muerte, antes de abordar al paciente terminal con tranquilidad y sin ansiedad

Muerte digna.

"Quien está a punto de morir, tiene derecho a ser tratado con la dignidad que corresponde a un miembro de la sociedad humana" (J.Q. Benoleidl, citado en Campione, 1991). *La dignidad de morir depende de la voluntad de los otros de tratar al moribundo como un ser social plenamente capaz, que puede tomar parte en las decisiones referentes a su próximo fin.* En estas condiciones, la finalidad principal de los servicios personalizados es la de facilitar las oportunidades del moribundo para mantener el control, en lo que se refiere a su vida y a su muerte. Un sistema tal de servicios tendería a ayudarlo a conseguir tres metas personales no fácilmente alcanzables en la sociedad actual:

- 1.- La posibilidad de ser informado sobre lo que le está sucediendo a él y alrededor de él, y la de poder hablar con alguien que quiera escuchar.
- 2.- La posibilidad de tomar parte en las decisiones que se refieren a sus últimos días de vida y a su muerte.
- 3.- La posibilidad de vivir las innumerables reacciones contrastantes por la inminencia de la muerte en presencia de personas comprensivas, en vez de tener que mantener un estricto control de las emociones para proteger a los demás de sus propias angustias.

Desde esta perspectiva, al moribundo se le identifica como una persona que tiene pleno derecho al reconocimiento de su capacidad de decisión sobre el modo de morir. Por

consiguiente, es de suponer que sea siempre capaz de soportar el sufrimiento y la muerte como una persona adulta plenamente responsable y que no se le haga más daño aún, poniéndolo en la posición de un niño que no puede tomar decisión alguna. (Campioni, 1991; Rebolledo, 1996).

Garfield: "Espero que todos aprobemos el concepto de que el enfermo moribundo tiene pleno derecho a saber, pero éste derecho está claramente condicionado por su derecho a no saber. Es imperativo respetar el rechazo de un paciente hasta cuando elija admitir en su conciencia, frecuentemente de forma simbólica, una creciente certeza de naturaleza maligna de su enfermedad" (Campioni, 1991). Es decir, el paciente tiene el mismo derecho a saber, a tener información y a hablar abiertamente de su muerte, como lo tiene de negarla y de tratar de evadir el tema, por lo que el tanatólogo, terapeuta y en general el personal médico, deberá actuar en consecuencia mostrando el mayor respeto y comprensión, según la demanda del paciente y de sus familiares más allegados.

Así mismo, la calidad de vida del paciente dependerá en gran medida de promover el desarrollo espiritual y el sentido de trascendencia del individuo. No es un concepto que se refiera al aporte ilimitado de bienes y recursos o de compensar (al borde de la muerte) las carencias y necesidades del individuo.

Otro aspecto esencial en lo referente a la calidad de vida es el manejo y control del dolor y otros síntomas. De lo que se trata es de recurrir a cualquier medio para aminorar al máximo (y si es posible evitar) los síntomas molestos y desagradables (el dolor entre muchos otros) procurando, en la medida de lo posible, mantener consciente al enfermo. Nadie es capaz de vivir plenamente el momento único de la muerte en medio del dolor. No es posible la concentración, la comunicación, ni el desarrollo, en medio de condiciones adversas; de allí que este punto sea tan importante para establecer las condiciones necesarias para mejorar la "calidad de vida" y por ende propiciar la "calidad de muerte".

CAPÍTULO V

“PROPUESTA DE TRABAJO PARA FAMILIAS CON UN PACIENTE CON ELA”

Lineamientos generales de trabajo.

En forma ideal, el trabajo psicoterapéutico con las familias debe iniciarse desde el momento mismo en que se da la eclosión de la enfermedad. Es de esperar que surjan en los miembros de la familia reacciones como las que describe Kübler-Ross. Es por esto de vital importancia que exista una estrecha conexión y comunicación entre el especialista (neurólogo) y el psicoterapeuta; el trabajo interdisciplinario, de acuerdo a lo que escriben los numerosos investigadores, debe iniciar desde el primer momento. Es recomendable que al recibir el diagnóstico, el médico tratante concerte una cita con el terapeuta, y se apoye en él para explicar y dotar de la mayor información posible al paciente y su familia acerca de las características de la enfermedad y de su pronóstico.

Meninger (1993), destaca algunos aspectos importantes en la comunicación del diagnóstico de ELA: en primer lugar, considera que el diagnóstico debe ser dado simultáneamente a la familia y al paciente; que la comunicación debe ser abierta y que deben procurar tocarse todos los puntos relevantes acerca de la enfermedad: diagnóstico, pronóstico, evolución de las dificultades, y finalmente, los problemas respiratorios.

El aspecto tanatológico es de gran importancia para tratar al paciente de ELA en las últimas fases de la enfermedad ya que, de acuerdo a O'Brien (1993), cuando los encargados del cuidado y atención del paciente (médicos, enfermeras, familiares, etc.) tienen problemas no resueltos respecto a su propia mortalidad, tendrán mayores dificultades para apoyar psicológicamente al paciente, que aquellos quienes han encarado la inminencia de su propia muerte. Se requiere de un cambio básico de actitudes si se está trabajando con pacientes con una enfermedad incurable o con algún tipo de deficiencia de salud.

Una meta terapéutica esencial es permitir la permeabilidad de los límites, es decir, abrir espacios en los que exista una conexión con el medio, pero conservando su estructura. También es necesario explorar los límites entre los subsistemas y redefinirlos cuando no están claros, o se han rigidizado (Kronblit, 1984; Camdessus, 1995)

Objetivos de la psicoterapia:

Se podrían sintetizar los objetivos de la psicoterapia en un objetivo general enfocado a maximizar la capacidad de la familia para relacionarse con el enfermo, adaptar sus actividades, promover su autonomía y buscar fuentes externas de ayuda, a fin de aminorar y repartir las cargas de trabajo (Miller, 1993).

Como objetivos específicos podremos considerar los siguientes:

1.- Analizar toda la información posible acerca de la enfermedad y procurar que el paciente y su familia dispongan de ella.

- a) Conocer y detectar las diferentes fases de evolución de la enfermedad.
- b) Determinar la forma en que la familia entiende la información médica y en qué requieren ampliar información.
- c) Indagar las creencias religiosas o étnicas que puedan impactar en el tratamiento y la relación con el equipo médico.

2.- Hacer una evaluación diagnóstica de la familia.

- a) Determinar los principales puntos de preocupación de la familia.
- b) Evaluar el potencial y capacidades de la familia para adaptarse a la enfermedad de uno de sus miembros.
- c) Evaluar la capacidad de la familia para responder a los múltiples cambios y demandas; incluso a un posible cambio de estilo de vida.

3.- De acuerdo al mapa familiar que se observe, determinar y distinguir entre la mayor permeabilidad de los límites que puede constituir un apoyo funcional y la que puede ser disfuncional. Para disminuirla, se propone reintegrar al paciente al subsistema al que pertenece y disminuir su centralidad.

a) Fortalecer el subsistema conyugal, para evitar la aparición de coaliciones a partir de conflictos anteriores entre los esposos. Evitar que las coaliciones preexistentes se cristalicen y estereotipen alrededor del tema de la enfermedad y se extiendan.

b) Fortalecer el subsistema parental, y legitimar a las personas que tomen algún papel parental auxiliar que sea necesario, pero delimitando sus responsabilidades.

c) Explorar el subsistema de hermanos, legitimar sentimientos y reforzar y promover su integración y desarrollo.

4.- *Repartir la carga del cuidado y del tratamiento*, de modo que no se sature a una sola persona. Tratar de que el paciente, de acuerdo a su estado físico, se responsabilice de su propio cuidado, y que los diferentes miembros de la familia participen en la medida de sus posibilidades. También se puede explorar y promover la utilización de ayuda externa a la familia.

a) Determinar cómo puede la familia buscar y encontrar efectivamente apoyo externo (vecinos, familia extensa, etc.)

b) Identificar a los miembros de la familia que pueden aceptar mayor responsabilidad.

c) Identificar a los miembros de la familia que pueden obstaculizar el tratamiento y trabajar con ellas (bien sea en sesiones a parte, o dentro de las sesiones con la familia).

5.- Ayudar en la elaboración de diferentes duelos: en el enfermo, por la pérdida de su salud, de sus capacidades, proyectos, etc.; y en la familia, por la pérdida de las expectativas puestas en el paciente y, en su caso, por la muerte.

6.- Abocarse a tratar (en la medida de lo posible), de resolver los problemas familiares previos que pudieran agravarse con el avance de la enfermedad y el curso del tratamiento, o "mejorarse" artificialmente a través de interacciones de unión que más tarde dificulten el tratamiento del paciente.

7.- *Finalmente, promover la compañía, comunicación efectiva y el apoyo de la familia hacia el enfermo, especialmente en momentos difíciles de gravedad y cercanía de la muerte.*

Robles (1988), hace énfasis especial en estudiar las características de la enfermedad y de la familia de que se trata, a fin de diseñar un plan de trabajo adecuado para cada caso particular, pero tomando en cuenta los puntos generales anteriormente señalados.

Niveles de intervención.

Cuando se ha detectado una enfermedad crónica, mortal o terminal, es importante trabajar con toda la familia de acuerdo a lo descrito por diversos autores. No obstante, la psicoterapia familiar no es el único recurso con el que deberá contarse y en muchos casos será necesario ponderar la conveniencia de llevar la intervención terapéutica a otros niveles. Incluso, sería recomendable hacerlo de manera simultánea, dependiendo de la problemática existente para cada caso particular.

Aunque no es de esperarse que la psicoterapia en casos de enfermedad crónica o terminal tengan como prioridad el atacar disfuncionalidades previas, es precisamente en estos casos en los cuales una intervención individual, o de pareja (de acuerdo al diagnóstico previamente establecido) bien puede llevarse a cabo.

Si en la primera etapa de diagnóstico se han detectado problemas con algún miembro de la familia, o en la pareja, o cierta "disfuncionalidad" que pone en riesgo el tratamiento y la estabilidad de la familia, será recomendable explorar la posibilidad de incluir a este miembro de la familia dentro de un programa de psicoterapia individual. También será recomendable hacerlo con las parejas que así lo requieran, independientemente del tratamiento conjunto que incluya a los demás miembros de la familia.

Existe también la posibilidad de incluir al enfermo, en casos de Instituciones que por el número de su población así lo permitan, en grupos de psicoterapia con otros pacientes con la misma enfermedad. Existe evidencia del impacto de este tipo de grupos en el manejo del paciente crónico y terminal. La terapia grupal es benéfica, especialmente en lo que se refiere al manejo de sentimientos negativos, como la ira y la culpa, ya que los pacientes se sienten comprendidos empáticamente, pueden expresar abiertamente sus sentimientos y de esta forma compartir la carga emocional que los apremia.

Otro nivel de intervención que es recomendado por los diferentes autores incluye al equipo de salud compuesto por: médicos, terapeutas, enfermeros, paciente y familiares cercanos, en un programa de psicoterapia del "sistema de salud", ya que, desde el momento en que se inicia el tratamiento, el paciente y su familia más cercana se unen al equipo formando un nuevo sistema, en el cual pueden darse las características citadas en lo referente a los sistemas, tal y como pasa con el núcleo familiar (Kübler-Ross, 1975; Robles, 1985, 1988; Viorst, 1995; O'Connor 1996).

Estrategias y Técnicas.

Dentro de este rubro, se citarán únicamente las estrategias y técnicas más recomendadas por los diferentes autores dentro del ámbito de la psicoterapia sistémica; si bien es importante recalcar que el psicoterapeuta, dependiendo de su propio acervo, puede utilizar muchas otras que coadyuven al tratamiento de la familia.

Si bien las técnicas que se utilizan con los enfermos terminales y las familias dependerán de diversos factores, se sugiere en el presente trabajo, manejar algunas de las siguientes:

1. **Joining (empatía sistémica).** Es importante, para cualquier familia que recurre a psicoterapia, sentirse escuchado y comprendido de manera empática. Ello implica, en el caso de ELA, que el terapeuta, además de conocer las características de la enfermedad, es capaz de “acomodarse” al estilo y necesidades de cada familia respecto a la enfermedad, a su desarrollo y a su modo particular de percibir el mundo.
2. **El interrogatorio circular.** Se trata de buscar pautas de interacción entre los miembros del sistema que, eventualmente, pudieran ser “focos rojos” o fuente de disfuncionalidad. El interrogatorio circular implica preguntas que van encaminadas a averiguar “quién hace qué a quén, cómo y cuándo, que es un problema para esta familia”. En el caso de ELA, podrían enfocarse a aquellas interacciones que están obstaculizando el tratamiento médico, aquellas tendientes a sobrecargar de trabajo a alguien, o bien las que llenan de enojo o culpa a algún miembro de la familia, o dejan fuera a otro.
3. **Reframing (redefinición),** es decir el reto a la familia; que se refiere al planteamiento de un marco de referencia distinto al que tienen respecto a la enfermedad y a la interacción que cada miembro guarda con el enfermo; se trata de generar una percepción diferente del problema, una construcción diferente de la realidad en la cual se encuentre mayor margen para el desarrollo, espacio y capacidad para disfrutar de la vida, la posibilidad de visualizar y aprovechar los recursos para hacerle frente a la enfermedad.
4. **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. Se debe reforzar la jerarquía de los padres, la cercanía de los hermanos e impedir que anteriores alianzas y coaliciones sean un obstáculo para el tratamiento del enfermo o bien dejen “atrapado” a algún miembro en el cuidado de éste.
5. **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 observa detrás de un espejo unidireccional y donde hay comunicación a través de mensajes finales surgidos de una discusión entre los terapeutas durante una intervención en la sesión. Esta es una de las herramientas de trabajo fundamental en distintas escuelas de psicoterapia sistémica que podría ser más fácilmente utilizada en el trabajo Institucional.
6. **Connotación positiva.** Se trata de ayudar a la familia a ver “el otro lado de la moneda”. Esta técnica puede ser aprovechada para encontrar explicaciones diferentes acerca de

conductas "negativas" (como resultado del enojo, desesperación o cansancio en algunos miembros de la familia) y, de ser posible, rescatar los aspectos positivos o favorables de la situación.

7. Paradoja terapéutica (o contraparadoja), con la connotación positiva del síntoma que precede a la prescripción del mismo. La paradoja no es siempre necesaria ni aconsejable. El criterio para su uso está basado en la evaluación del grado de resistencia al cambio de aquella parte del sistema que el síntoma esta regulando. Si la familia responde a intervenciones directas, entonces no hay necesidad de recurrir al uso de la paradoja. Además, algunos autores consideran que bajo ciertas situaciones de crisis como: violencia, duelo repentino, intentos de suicidio, pérdida del trabajo o embarazo no deseado, el uso de la paradoja es inadecuado, puesto que el terapeuta debe proveer más bien de estructura y control, y tratar de contener la carga emocional que estas situaciones generan (López Negrete, 1981).
8. Concepto de neutralidad, en el sentido de 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, como parte de una totalidad. Puede ser especialmente útil cuando se trabaja con familias que con un paciente con ELA, ya que esta actitud del terapeuta les permitirá sentir mayor confianza y apertura para expresarse y tocar sus sentimientos.
9. La idea de que el deseo de unión hace que los miembros sacrifiquen su individualidad por el bien común, puede ser utilizada para aquellas familias que han adoptado una actitud "centrífuga" (es decir de alejamiento) respecto al paciente; o bien en momentos en que los miembros de la familia, ante el impacto de la enfermedad se alejan, como una manera de evadirse y evitar el dolor.

Plan de trabajo:

1) Primera sesión.

La primera sesión, se dedica al diagnóstico. De acuerdo con McDonald et al (1994), los pacientes con ELA que presentan problemas de desajuste psicológico (trastornos de ansiedad), tienen una mayor mortalidad y menor expectativa de supervida (estadísticamente significativa) que aquellos pacientes con bienestar psicológico. De acuerdo a este estudio, el estado psicológico es un importante factor en el pronóstico de ELA, independientemente del tiempo desde el diagnóstico, la severidad de la enfermedad y la edad, por lo que es necesario

hacer un diagnóstico oportuno que coadyuve a la solución de problemas que puedan afectar el tratamiento de la enfermedad.

De la misma forma, deberá realizarse un diagnóstico del sistema familiar, a fin de conocer la forma en que la familia se relaciona, el significado que para ellos tiene la enfermedad, su forma de responder ante las crisis, etc. La evaluación diagnóstica de la familia debe considerar los siguientes aspectos:

1. Su estructura, que incluye la elaboración del mapa familiar y la definición de los diferentes subsistemas.
2. Ubicar la etapa de desarrollo por la que atraviesa la familia y cómo se lleva a cabo, es decir, cuáles son los recursos de los que echan mano para resolverla favorablemente.
3. Indagar cuál ha sido la capacidad para adaptarse de la familia en situaciones anteriores, de acuerdo a su desarrollo y a la presencia de eventos de emergencia o de crisis previas.

En el presente trabajo se hace especial hincapié en los aspectos referentes a la última etapa del desarrollo, considerando la edad de eclosión de la enfermedad. Un factor importante a considerar en la última etapa de la vida familiar (de acuerdo a Minuchin y Fishman, 1993), tiene que ver con la forma en la que ha vivido la familia (específicamente la pareja), quienes han recorrido un largo camino juntos, en el que se han practicado reglas, que de algún modo han servido para preservar al sistema familiar, y pueden acarrear un enorme apego a las normas que en el pasado funcionaron, inhibiendo o dificultando el proceso de cambio.

2) Sesiones subsecuentes.

De acuerdo al diagnóstico que se establezca de la familia y tomando en cuenta la evolución de la enfermedad, es recomendable programar sesiones semanales, quincenales e incluso mensuales con todos los miembros de la familia que puedan asistir, y preferentemente, con todos aquellos directamente implicados en el cuidado del enfermo, a fin de revisar la forma en la que son capaces de adaptarse a los cambios que implica el cuidado del paciente. En cada sesión subsecuente además se debe revisar y reforzar la información con la que cuenta la familia.

En caso de que existan problemas de disfuncionalidad que estén interfiriendo con el tratamiento, o bien que sean resultado de la crisis dentro de la evolución de la propia enfermedad, pueden manejarse en estas sesiones.

Ayudar a elaborar las pérdidas.

Parte muy importante de las sesiones subsecuentes son el aspecto de las pérdidas, que en caso de ELA, son graduales y más o menos previsibles, por lo que el terapeuta puede manejarlas de acuerdo a su aparición y por supuesto a los requerimientos de cada familia.

Todas las enfermedades crónicas afectan el control del cuerpo, el concepto de identidad y las relaciones. Los temas de las pérdidas se dirigen en terapia hasta grados diversos según el proceso fatal en breve plazo o solamente reduzcan la duración de la vida media. Cuando la muerte llega a estar demasiado presente, toda la energía familiar corre el riesgo de centrarse hasta tal punto en la separación y el duelo anticipado, que llega a ser imposible resolver los problemas prácticos de la asistencia inmediata y organizar la vida futura de la familia (Camdessus, 1995). Por lo que se debe dotar a la familia del espacio adecuado para que, además de elaborar el duelo por las diferentes pérdidas, pueden ampliar su visión hacia los demás factores importantes a considerar, tanto de tipo práctico, económico, social, como existencial y de su propio desarrollo como personas y como familia.

3) Intervención en momentos de crisis.

De acuerdo a lo expuesto por Robles (1988), se puede considerar que en el caso de enfermedades crónicas y/o terminales, estas crisis pueden originarse o estar relacionadas a los siguientes eventos:

- Cambios en el tratamiento. El objetivo principal es trabajar con la familia, paciente y grupo médico, los aspectos más relevantes acerca del tratamiento anterior, y las expectativas con el que se inicia.

- Aparición de complicaciones. Se invitan a los familiares que están involucrados directamente en el manejo del paciente, con los objetivos siguientes:

- Ofrecer apoyo a la familia y al paciente para superar los momentos difíciles.
- Proveer del tiempo y el espacio para expresar sentimientos.
- Explorar si la dinámica y estructura familiar facilitan o refuerzan las complicaciones.

En caso de que así suceda, trabajar terapéuticamente para cambiar la situación.

- Hospitalizaciones. Con el fin de preparar al paciente y a su familia para enfrentar los cambios que se darán mientras esté en el hospital. Así como manejar los sentimientos que surjan de esta situación.

- Muerte inminente. De acuerdo con Robles (1988), esta sesión deberá llevarse a cabo con todos los miembros de la familia, excepto el paciente. Es importante considerar que generalmente el estado de gravedad del mismo suele ser factor suficiente para que no pueda

asistir. No obstante, en el presente trabajo se propone que aun las sesiones que se refieren a la muerte, al duelo, a la despedida, etc. se hagan, si es posible, en presencia del enfermo. En el caso de ELA, es probable que el paciente se encuentre en una sala de cuidados intensivos, lo que hará inaccesible esta posibilidad; no obstante, en los casos que, como sugieren los especialistas, el enfermo pueda estar en su propia casa, se recomienda la presencia de la familia y el enfermo simultáneamente. En todo caso, quien deberá hacer un esfuerzo por adaptarse a las condiciones que se presentan, y trasladarse al lugar es el terapeuta.

Precisamente es el trabajo tanatológico el que da esta orientación a la terapia del enfermo terminal. La hace más humana, más sensible y más flexible (Kübler Ross, 1975; Rebolledo, 1996)

Cuando el paciente debe ser conectado al ventilador, sobreviene un etapa de crisis que puede implicar los cuatro aspectos anteriores (cambios en el tratamiento, complicaciones, hospitalización y muerte inminente) y puede considerarse la más importante de todas las crisis dentro de la evolución de la enfermedad. Aunque de hecho la familia debe conocer desde el principio que ésta será una de las etapas de la enfermedad y que se tratará de “preparar” o prevenir a la familia para ella, es muy probable que sobrevenga un estado depresivo agudo que puede variar de intensidad entre los miembros de la familia y respecto a cada paciente (Tandan, 1985; FYADENMAC, 1993).

De acuerdo a un estudio realizado por Moss et al (1993), los pacientes generalmente se sienten solos y deprimidos porque tienen que vivir conectados a una máquina y depender completamente de los cuidados de otros. En muchos de estos casos el factor determinante para tomar la decisión de seguir adelante con el apoyo del ventilador es el hecho de considerar que aún tienen cosas por realizar en la vida (que le da sentido) y que, a pesar de todo, aún disfrutan de la vida; es por ello que en psicoterapia se reforzarán los aspectos de control, trascendencia, unión familiar, etc. que puedan proveer al enfermo de este “sentido de vida”.

En la última etapa es muy importante vigilar el grado y tipo de depresión que se presenta en el paciente; incluso puede llegar a ser necesario el uso de fármacos ya que una depresión profunda puede acelerar significativamente el deterioro del enfermo y ponerlo en peligro de muerte de forma prematura. Así mismo, la psicoterapia tenderá a ser más compasiva, y a ofrecer la oportunidad para realizar un profundo y exhaustivo análisis de la propia vida, fomentar el diálogo abierto, y la oportunidad de “saldar cuentas” y asuntos pendientes.

4) Intervención enfocada a la muerte.

Cuando una enfermedad llega al punto que no es posible su curación, el enfoque que se le debe dar al tratamiento es de mejorar al máximo la calidad de vida del paciente (Jimenez et al, 1995). En este sentido, los objetivos primordiales son: controlar (y eliminar en lo posible) síntomas como: dolor, fatiga, náuseas, etc.; resolver problemas psicológicos, sociales y espirituales (Bejarano y Jaramillo, 1992). Además, debe ponerse especial énfasis en la muerte como el desenlace inevitable que tendrá que enfrentar la persona, con el menor sufrimiento posible (Jimenez et al, 1995).

A partir del uso del ventilador, se puede considerar que la enfermedad ha entrado en su fase terminal. Es el momento de dar un giro a la psicoterapia, tanto del enfermo como de su familia.

Es recomendable explorar de nueva cuenta, los recursos que está poniendo en práctica la familia para hacer frente a la crisis.

Uno de los aspectos más importantes a considerar en esta etapa de la enfermedad es el de la comunicación, ya que habrán de explotarse medios alternativos para comunicarse con el enfermo, bien sea utilizando equipo (sintetizadores, computadoras, máquinas de escribir, pizarrones, papel y lápiz) o bien creando un lenguaje a base de señas, gestos o miradas. Además de aminorar en la medida de lo posible, todos los síntomas del paciente; otro de los objetivos importantes es ayudar a la familia en aspectos prácticos del manejo del paciente; en establecer nuevos métodos para abordar y resolver problemas; prepararse para la separación (promover e iniciar el duelo anticipado) y despedirse.

Dependiendo del estadio en el que se encuentre el paciente, en relación al proceso doloroso que describe Kübler-Ross, será el tipo de intervención que el terapeuta deberá dar, a veces respetando el estado de negación; otras confortando y abriendo expectativas hacia el futuro en la depresión; o bien escuchando y comprendiendo la ira, tratando de enfocar toda su energía en favor del tratamiento o de las personas y desviando su poder destructivo del resto de la familia; etc.

Intervención después de la muerte.

El principal objetivo de la terapia posterior a la muerte de un familiar estará enfocada al proceso de duelo.

En esta fase de la psicoterapia, las principales metas son las siguientes:

- Ayudar a los dolientes a actualizar la pérdida.
- Ayudarles a identificar y expresar sus emociones.
- Facilitar la habilidad de los miembros de la familia para vivir sin su pariente muerto y tomar decisiones independientes en casos concretos.
- Facilitar la separación emocional del muerto.
- Reafirmar conductas normales.
- Permitir evaluar las diferencias individuales.
- Proveer apoyo continuo.
- Examinar la estructura familiar; determinar cómo son los límites, el desarrollo, etc. a fin de determinar cuál ha sido la capacidad de adaptación de la familia.
- Identificar posibles disfuncionalidades, y en su caso, tratarlas.

Entrevistas de seguimiento.

Inmediatamente después de la muerte, se sugiere citar a la familia y establecer el estado en que se encuentra. Es decir, verificar en que etapa del duelo se hayan y verificar que no existan retraso u obstáculos propiciados por la propia disfuncionalidad de la familia.

Así mismo, se ha de verificar que exista un proceso de duelo normal, y sobre todo, la posibilidad de continuar expresando libremente los sentimientos.

Dependiendo de la valoración que de la familia se haga y del avance que ésta tenga, es posible citarlos varios meses después. Quizá una cita mensualmente, trimestral o hasta semestralmente.

Si se observa la necesidad de continuar en terapia por motivos adicionales al duelo, o por la dificultad de desarrollar adecuadamente el duelo, deberá reprogramarse sesiones semanales, familiares o individuales, dependiendo del caso en particular.

Terminación de la psicoterapia.

Aproximadamente un año después de la pérdida, se puede completar una parte muy significativa del proceso de duelo aunque, de acuerdo a los diferentes autores, éste no finaliza generalmente antes de dos años.

De acuerdo a este criterio, si el duelo se desarrolla como un proceso “normal” la familia culminará su proceso terapéutico aproximadamente dos años posteriores a la muerte de su ser querido. Condición que puede variar en casos de duelo patológico o bien, cuando por disfuncionalidades relativas a otras situaciones (pudieran ser previas a la enfermedad, o bien inherentes al desarrollo) se considera necesario que la familia o parte de ella continúe en psicoterapia.

Actitud del terapeuta.

En caso del trabajo con familias que están viviendo el proceso de muerte en uno de sus seres queridos, es especialmente importante el papel que juega el terapeuta. De hecho, contar con los conocimientos y técnicas no es la única fuente de ayuda

Es necesario considerar que ante la enfermedad el terapeuta puede desarrollar sentimientos de ansiedad e impotencia similares a los que la familia experimenta. Puede suceder que el especialista adopte actitudes de sobreprotección o se dedique sólo a explicar el reporte médico, focalizando la atención y evitando enfrentarse con el problema real. Si esto sucede, se impide que la familia utilice sus propios recursos para dar solución a todas sus dificultades.

El terapeuta tendrá que manejar la enfermedad en función de las interacciones familiares, cuidándose de no proporcionar falsas expectativas de curación. Esta actitud, evitará que en momentos críticos, los pacientes se sientan más ansiosos y frustrados por la ineficacia del tratamiento.

Para dar solución a este tipo de confusiones y evitar que el propio terapeuta caiga en la “trampa emocional” es recomendable que se entreviste con el médico o especialista que trata al enfermo para definir el estado “real” del paciente, la fase por la que atraviesa, las expectativas de sobrevivencia y el pronóstico.

El terapeuta debe estar consciente de su propia actitud y sus propios temores hacia la muerte, de la forma como se ha enfrentado a los duelos dentro de su historia, y en qué situaciones le han sido útiles para ser más consciente de sí mismo y en qué condiciones le han sido una limitante.

La muerte del otro nos coloca frente a nuestra propia muerte y no podremos asistir a los moribundos si además del punto de vista del moribundo no nos fuera posible asumir otro

punto de vista, el punto de vista *objetivo*, que Campione (1991) dice que se logra por medio de la "distancia compasiva", que ayuda al terapeuta a entender cómo se puede defender del proceso de "vivir-morir".

Sin embargo, es importante evitar dos riesgos: el distanciamiento exagerado (morir no es más que un problema externo, objetivo e impersonal) o la compasión exagerada (el profesional trata, por medio de su ayuda asistencial al moribundo, de redimir sus culpas pasadas o elaborar sus experiencias personales de muerte previas).

La relación entre el terapeuta y el enfermo terminal se establece en un tiempo muy breve y se hace inmediatamente profunda, lo que es necesario, si se trata de un moribundo, mientras que para un paciente común podría ser inconveniente y casi no profesional. De acuerdo con Shneidman (Campione, 1991), la relación debería llegar a ser personal y "amorosa", debido al flujo de la transferencia y contratransferencia; así es que, cuando el paciente muere, el terapeuta está de luto y tiene la necesidad de contar con un sólido sistema de ayuda en personas queridas, amigos, en situaciones laborales diferentes y personas a las que pueda consultar (terapeutas, etc.)

CONCLUSIONES

La necesidad de psicoterapia en familias con un paciente con ELA.

Estudiar las implicaciones y alternativas de tratamiento médico y psicológico para el paciente con ELA se consideran importantes, principalmente por el impacto que la enfermedad tiene no solamente en el individuo, sino en su núcleo social más inmediato: la familia.

De acuerdo a numerosas investigaciones realizadas en pacientes con enfermedades crónicas, incapacitantes y terminales, los factores psicológicos pueden influir directamente sobre la expectativa de vida de los pacientes, tanto como en su calidad de vida y en la de la familia que los quiere y atiende.

Si se toma en cuenta la evolución natural de la enfermedad y los cambios que se tienen que llevar a cabo en el hogar para facilitar el manejo del enfermo, es más fácil comprender su impacto en la familia, que además de tener que atender aspectos prácticos, económicos, médicos, etc. enfrentará el proceso de muerte de un ser querido, lo que generará en todos los integrantes de la familia (y demás personas cercanas) una serie de reacciones emocionales y psicológicas bien diferenciadas y características, que van desde el momento en que se recibe el diagnóstico, hasta la muerte del ser querido y aun después.

Por otra parte, es importante considerar que ELA aparece en la edad media de la vida, es decir, en una época del desarrollo en la que el individuo es productivo, activo y que generalmente, tiene una pareja y una familia que dependen del mismo. Si nos situamos en la etapa de desarrollo que corresponde a individuos de esta edad y a la problemática intrínseca de la misma, es muy posible que los hijos sean adolescentes o bien adultos jóvenes. Ello le da ciertas características a las relaciones familiares, por lo que la enfermedad provocará necesariamente una crisis, entre otras causas, porque se inserta abruptamente al ciclo vital de la familia, modifica las expectativas que se tienen en el seno de la familia y porque requiere de un proceso de adaptación especial y diferente al que se está siguiendo de parte de cada uno de los miembros del sistema.

La familia puede estar pasando por una crisis dada por el cambio de un ciclo a otro del desarrollo, a lo que se agrega la enfermedad crónica, degenerativa y mortal de uno de sus miembros.

De acuerdo a la revisión bibliográfica que se llevó a cabo, cuando una enfermedad crónica o terminal aparece en una familia, y más específicamente ELA, es recomendable que el tratamiento sea interdisciplinario. Ello quiere decir que el tratamiento no dependerá de un sólo especialista, sino que deberá ser asistido por diversos profesionales, los que de manera conjunta y coordinada atenderán el padecimiento de acuerdo a las distintas áreas del individuo: la física, la psicológica y la emocional. En la mayoría de las investigaciones que se revisaron relacionadas con la atención de enfermedades crónicas y terminales, se encontró que los equipos interdisciplinarios generalmente están formados por: médicos de diferentes especialidades dependiendo de la enfermedad y del paciente, personal de enfermería, terapeutas físicos, psicólogos y psicoterapeutas, trabajadores sociales, etc. Es recomendable que el trabajo realmente interdisciplinario se ofrezca desde el momento mismo del diagnóstico.

La psicoterapia con orientación sistémica, si bien no es la única opción que ofrece la psicología para el abordaje de la familia, parece ser la mejor ya que ofrece un marco de referencia para manejar los desajustes y problemas relacionados con la enfermedad y muerte de uno de sus miembros.

Los modelos sistémicos permiten al terapeuta trazar un "mapa" de quién es quien en la familia, de la manera en que interaccionan los distintos subsistemas respecto a otros dentro de la familia y con el exterior, así como la manera en que son capaces de poner en marcha sus recursos para incorporar información nueva relacionada con la enfermedad y su tratamiento. Claro que esta visión, aparentemente estática de la familia, no es la única fuente de información ni de soluciones en la psicoterapia, pero delimita en gran parte la forma en que la familia será capaz de reaccionar ante la presencia de la enfermedad.

La psicoterapia familiar en casos de enfermedad y/o muerte puede ser muy útil, especialmente en aquellas familias que demuestran dificultad para adaptarse y explorar nuevas formas de relacionarse y solucionar problemas.

Se considera substancial distinguir dos momentos dentro de la evolución de ELA: el primero que da inicio a partir del diagnóstico, hasta el momento que se requiere del uso del ventilador; y el segundo momento, que abarca a partir del manejo

con el ventilador, hasta la muerte. Los objetivos y estrategias deberán ser diferentes en estos dos momentos.

Para la primera fase de la enfermedad se sugiere atender principalmente las necesidades de información de la familia; vigilar que la comprensión de la enfermedad no sea entorpecida por reacciones naturales relacionadas con la negación, depresión, ira, etc.; que se abran los canales de comunicación apropiados entre médicos, personal de enfermería, psicólogos, terapeutas, la familia y el paciente, a fin de conformar debidamente el sistema de salud.

El diagnóstico inicial que se haga de la familia y del paciente es de suma importancia porque marcará la pauta a seguir: el trabajo inicial será facilitar la suficiente apertura de los límites del sistema familiar como para permitir el ingreso de nuevos elementos y de información relacionada con la enfermedad y el tratamiento; respecto al personal médico y otros profesionales; cambios en la vida cotidiana; etc. Dependiendo del diagnóstico, se habrá de trabajar con la estructura familiar, para conseguir repartir las cargas de trabajo, reforzar el lugar o rol que cada miembro juega, buscar ayuda externa sin que se ponga en riesgo la unidad del sistema; en síntesis, se trata de reforzar la suficiente flexibilidad hacia dentro y afuera de los límites y la estructura del sistema. Se tratará de reforzar la cohesión de la familia, el reconocimiento, expresión y validación de sentimientos, y la continuidad en el desarrollo de sus miembros. Deberá vigilarse que no se formen coaliciones o cristalizaciones de interacciones que interrumpan o deterioren tanto el tratamiento como la evolución de los integrantes de la familia.

Solamente se trabajará profundamente en psicoterapia, haciendo cambios en la estructura de la familia, cuando se detecten disfuncionalidades serias que puedan poner en riesgo el tratamiento médico del paciente, así como la integridad del sistema o bien el adecuado desarrollo de los miembros de la familia.

Es importante considerar las etapas del proceso doloroso que fueron desarrolladas por Elisabeth Kübler-Ross; en el transcurso de la psicoterapia, se pondrá especial énfasis en diferenciar los estadios en que se encuentra cada miembro de la familia (incluido el enfermo obviamente) y la forma en que se mueven hacia el siguiente.

Cuando llegue el momento de "conectar" al paciente al ventilador, su estado general de salud estará significativamente deteriorado. Ya le será imposible moverse, incluso tener movimientos digitales finos; el habla probablemente se encontrará muy dificultada por la afectación de los músculos que la llevan a cabo. Sin embargo, y dado

que los cambios han sido graduales, probablemente la familia perciba cierto equilibrio. Se han adaptado a una forma de vivir y relacionarse con el enfermo y entre sí que, en el mejor de los casos, les permite darle atención, cariño y cuidados, además de atender a las necesidades individuales de cada uno de los miembros. No obstante, la dificultad respiratoria y el manejo con el ventilador, representarán una crisis muy importante para la familia, la que tratará nuevamente de echar a andar estrategias adecuadas para su solución.

Esta nueva crisis es especialmente profunda e importante por distintos aspectos: los médicos; los económicos, ya que implica gastos mayores; los prácticos, dado que habrán de realizarse nuevos cambios en el hogar o bien prestar atención hospitalaria al enfermo; y los psicológicos, al enfrentar y encarar a la muerte como un evento que, aunque siempre representó una amenaza, es ahora más real y evidente.

En la última fase de la enfermedad es importante ayudar a la familia a reestablecer el equilibrio perdido, pero explorando nuevas estrategias y formas de relacionarse.

Por otra parte, éste es el momento de profundizar y ampliar el trabajo tanatológico, para facilitar a la familia y al enfermo, en su momento, la aceptación. En esta fase de la psicoterapia familiar, se dará prioridad a aspectos como el reconocimiento de sentimientos, tanto de tristeza, desesperanza, pena, como de enojo, frustración, etc. Se tratará de abrir espacios para la expresión de los mismos, hacia y entre todos los miembros de la familia (incluyendo al enfermo) y se reforzará igualmente, el respeto a estos sentimientos y el apoyo mutuo. Otro aspecto a rescatar en esta fase, es el de afrontar la muerte, poder hablar de ella y del momento en el que llegará, y de saldar asuntos pendientes. Se tratará que la familia pueda despedirse del enfermo e iniciar el duelo anticipado. No obstante, deberá cuidarse en el trayecto, que no se dedique todo el tiempo y toda la energía al tema de la muerte, ya que se pudieran desatender aspectos sobre el tratamiento del mismo que acelerarían el desenlace de manera involuntaria y traumática, así como se descuidarían todos los demás aspectos de la vida de los miembros de la familia.

Es posible que el enfermo hubiera trabajado con anticipación la decisión de no someterse al ventilador y dar paso a la muerte en este momento. Si fuera el caso, es un aspecto de vital importancia examinar, profundizar y aclarar con la familia y el equipo médico.

Nuevamente es recomendable explorar los límites entre los diferentes subsistemas y hacia el exterior, para que exista la suficiente flexibilidad que les permita

integrar los elementos novedosos (incluyendo a la muerte) a la vez que facilitar la cohesión y desarrollo de la familia.

Naturalmente que a lo largo de la enfermedad surgen en los familiares reacciones de stress, malestar o enojo, cansancio, por el gran esfuerzo que se ha puesto para pantener vivo al paciente. Todos estos sentimientos y emociones serán, en mayor o menor grado, generadores de culpa la cuál se abordará desde distintos puntos de vista.

Es de gran utilidad, para el manejo de la culpa, la adecuada intervención con las distintas técnicas que cuenta la psicoterapia sistémica. Por ejemplo, la connotación positiva puede cambiar la perspectiva que se tiene, ya que el terapeuta, además de validar los sentimientos, que de por si resulta terapéutico, puede hacer explícitos los factores que la han generado en el aquí y el ahora. El reencuadre es otra técnica que sirve al terapeuta para hacer ver a la familia que todos estos sentimientos pueden tener un marco de referencia distinta y tener una utilidad real: como un motor que los mueva hacia un nivel de desarrollo superior.

Con sus intervenciones, el terapeuta puede *construir con* la familia y el enfermo una realidad diferente, partiendo de los mismos elementos, que les sea menos dolorosa y difícil de sobrellevar.

Desde el punto de vista de la tanatología, es necesario que el enfermo y sus familiares puedan hablar abiertamente de sus sentimientos (especialmente el enojo y la culpa) en las sesiones, a fin de ser escuchados y de escuchar a los demás. Además, reforzar los aspectos positivos de la familia, tales como: cohesión, solidaridad, apoyo mutuo, comprensión, etc. Otro aspecto que resalta la tanatología es "devolver" al enfermo su tabla de valores, en el sentido de mantenerlo dentro de su posición jerárquica y del subsistema al que pertenece, tomando decisiones en función de la familia, de su persona y, por supuesto, de su proceso de muerte. La intervención, desde el punto de vista tanatológico, también deberá enfocarse hacia el descubrimiento *del sentido de la vida, del dolor y de la muerte para el enfermo y para cada miembro del sistema familiar.*

Aunque en general se seguirá un esquema y calendario preestablecido para las sesiones, es posible que hacia el final de la enfermedad, éstas no sean tan estructuradas, ni tengan horarios rígidos y se acentúen más aspectos existenciales, religiosos y filosóficos. También es posible que se dé una mayor cercanía con el paciente y su familia; para lo cual, el terapeuta deberá distinguir perfectamente los aspectos contratransferenciales de la terapia y pueda manejarlos.

Ventajas de la psicoterapia en familias con un paciente con ELA.

- La psicoterapia familiar para pacientes con ELA, puede facilitar en muchos sentidos la adaptación de la familia a la enfermedad y servir como coadyuvante en el manejo médico.
- Se ha demostrado que la calidad y expectativa de vida de los pacientes que reciben este tipo de ayuda es mayor a los que no la tienen.
- De ser necesario, la psicoterapia ayudará a la solución de dificultades preexistentes en la familia para que no sean un obstáculo para el adecuado manejo del paciente.
- Puede ser un medio para obtener y analizar la información respecto a la enfermedad y su tratamiento.
- La psicoterapia puede brindar a los miembros de la familia herramientas para explorar nuevas formas de resolver los viejos y nuevos problemas que se presentan.
- Dará un espacio a los integrantes del sistema para expresarse y manejar sus sentimientos.
- La psicoterapia puede promover y facilitar la despedida, incluso el duelo precautorio, sin descuidar otros aspectos esenciales de la evolución de la familia y sus integrantes.
- Favorecerá un adecuado proceso de duelo en los sobrevivientes, lo cual no implica "sanar" las heridas espirituales y emocionales en menos tiempo, pero sí lograr el reestablecimiento de la homeostasis, del deseo de vivir y del goce de la vida.

Limitaciones de la psicoterapia familiar con un paciente con ELA.

- Como en el caso de otras enfermedades crónicas y terminales, existe en nuestro país muy poco trabajo genuinamente interdisciplinario. Es frecuente encontrar en las Instituciones, problemas para la coordinación de los diferentes profesionales encargados del manejo del enfermo. A nivel privado, difícilmente existe la convicción en los especialistas de integrarse a un equipo de este tipo.

- * Las características de la enfermedad y de la población que la padece, muestran una tendencia hacia el aislamiento. Es muy frecuente que la familia rechace la ayuda psicológica (en ocasiones la médica también), como parte de las reacciones de negación naturales en los enfermos y sus familiares.
- * Es escasa la literatura referente al tema de la psicoterapia familiar en enfermedades crónicas y terminales. Más aún en nuestro país. De hecho, no existe investigación formal que halla estudiado a la población mexicana de pacientes y familiares con ELA desde el punto de vista psicológico. Por lo cual, hay pocos psicólogos y psicoterapeutas debidamente especializados o capacitados en el manejo de estos pacientes.

Sugerencias para el trabajo en futuras investigaciones.

- * Dado que esta investigación es una revisión bibliográfica, podría ampliarse por medio de una investigación de campo acerca del impacto de la psicoterapia en los pacientes con ELA, en sus familias y respecto a las repercusiones sobre el tratamiento médico.
- * Podrían explorarse otras aportaciones provenientes de diferentes modelos de psicoterapia que proveyeran de distintas herramientas para el manejo de estas familias.
- * Profundizar en el estudio sistemático de los factores psicológicos que influyen y se generan a causa de ELA y en otras enfermedades crónicas y terminales, en las distintas poblaciones de nuestro país.
- * Si tomamos en cuenta que la familia y el equipo médico se unen para formar el Sistema Terapéutico, también resultaría interesante estudiar los efectos psicológicos y actitudes frente a la enfermedad y a la muerte en los médicos y profesionales dedicados a estos pacientes, y sus repercusiones sobre los tratamientos.

ANEXO

GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

- Afección.** Proceso morboso
- Agentes quelantes.** Fármacos antagonistas de metales pesados capaces de formar complejos para evitar o revertir la unión de los cationes metálicos de los ligandos corporales
- Amantidina.** Amuna tricíclica que se usa en la profilaxis de la influenza tipo A y en el tratamiento del parkinsonismo
- Amitriptilina.** Droga antidepresiva tricíclica derivada del dibenzocicloheptano.
- Anartria.** Imposibilidad de articular palabras con propiedad
- Antivirales.** Que destruye o impide el desarrollo o la multiplicación de los virus.
- Asta.** Prominencia puntiaguda de algunos órganos o estructuras anatómicas.
- Asta anterior y posterior.** En un corte transversal de la médula se ven la parte gris central (cuerpos celulares) y regiones laterales que contienen haces de fibras (área blanca). El área gris central tiene una configuración similar a una H. Las prolongaciones posteriores y anteriores se llaman astas. Las dorsales (posteriores) son sensoriales y las ventrales (anteriores) motoras.
- Atrofia.** Disminución del tamaño de una célula, tejido, órgano o parte del cuerpo
- Bioquímico.** De química y biología. Se refiere a procesos químicos que se llevan a cabo en el ser vivo
- Cardiovascular.** Del corazón y los vasos sanguíneos
- Ciclosporina.** Pertenece a una familia de polipéptidos cíclicos obtenidos del hongo *Tolipocladium inflantum* Gams. Posee un efecto inhibitorio altamente selectivo en los linfocitos T y suprime la respuesta celular temprana a estímulos antigénicos y reguladores
- Contracción muscular.** Acortamiento de un músculo en respuesta normal a un estímulo nervioso, eléctrico, etc.
- Cuerpo estriado.** Masa subcortical de sustancia blanca y gris situada delante del tálamo en cada hemisferio cerebral. La forman dos masas principales, el núcleo caudado y el núcleo lenticular.
- Deglutir.** Acción de tragar. Paso de los alimentos de la boca al estómago
- Deterioro.** Alteración o déficit o empeoramiento del funcionamiento físico o mental.
- Diagnóstico.** Determinación de la naturaleza de una enfermedad o de un caso.
- Difuso.** Que está extendido o disperso. Que no tiene límites o localización precisa.
- Disartria.** Dificultad para articular las palabras que se presenta en algunas enfermedades nerviosas
- Diseminada.** Que se ha esparcido o derramado. Difusión de un proceso patológico o de los gérmenes que lo provocan
- Disfagia.** Dificultad para deglutir.
- Disfunción.** Perturbación o anomalía de un órgano.
- Ejercicios isométricos.** Ejercicios de iguales dimensiones y características para las distintas partes del cuerpo.
- Electromiografía.** Registro o estudio de las propiedades eléctricas intrínsecas del músculo esquelético para determinar si el músculo se contrae o no.
- Enfermedad.** Conjunto de signos y síntomas que tienen la misma evolución y proceden de una causa específica de origen no siempre conocido.
- Enfermedad aguda.** La de comienzo brusco y evolución breve.
- Enfermedad crónica.** La que progresa lentamente y es de larga duración

Enfermedad mortal. Enfermedad que por su etiología y sintomatología no tiene posibilidad de curación

Enfermedad terminal. Enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; con presencia de diversos síntomas, cambiantes multifactoriales y a menudo intensos, con una expectativa de vida menor a seis meses

Enfisema. Acumulación patológica de aire en los tejidos o cavidades corporales, aplicase especialmente a los pulmones

Enfisema pulmonar. Estado del pulmón que se caracteriza por agrandamiento permanente de los espacios aéreos distales al bronquiolo terminal, por dilatación de los alvéolos o por destrucción de sus paredes

Espasticidad. Aumento del tono o la rigidez de un músculo.

Estudios epidemiológicos. Estudios en los que se trata de investigar la ocurrencia de alguna enfermedad en grupos de personas. Con diferentes fines. establecer el diagnóstico de la situación de salud en una comunidad, el efecto terapéutico de nuevas drogas, estudio de las causas de una enfermedad; determinar la historia natural y social de una enfermedad; evaluación de los servicios de salud, etc.

Estudios retrospectivos. Estudios en los que se busca la frecuencia con que un grupo de afectados por una enfermedad y un grupo de sanos, (sin sufrir la enfermedad estudiada) estuvieron expuestos al factor causal del que se sospecha. La investigación se realiza a partir de personas ya enfermas y se busca a través de un interrogatorio descubrir el factor causal que se pudo presentar en el pasado

Etiología. Estudio o teoría de las causas de la enfermedad

Expectativa de vida. Esperanza de vida
SOBREVIDA

Extremidades superiores. Brazos

Extremidades inferiores. Piernas

Fasciculaciones. Contracciones espontáneas de varias fibras musculares nervadas por un solo filamento nervioso motor y que se advierten a través de la piel

Fascículo. Conjunto de haces de fibras nerviosas, musculares o musculares modificadas que poseen la misma significación funcional.

Faringe. Conducto musculomembranoso situado entre la boca, las coanas y el esófago. Se continúa por abajo con el esófago y por arriba comunica con la laringe, la boca, los conductos nasales y las trompas de Eustaquio.

Fibras aferentes. Vías nerviosas que van al cerebro o a una parte determinada del encéfalo.

Fibras eferentes. Vías de fibras nerviosas que salen del cerebro o de una parte determinada de él.

Fibras musculares intrafusales. Pequeñas cantidades de fibras que forman los husos musculares. Las fibras intrafusales tienen terminaciones sensoriales que envían información al sistema nervioso central referentes a las fuerzas de contracción que pueden estar actuando en los músculos.

Fibras musculares extrafusales. Cada una de las fibras contráctiles del músculo estriado.

Fisiatra. Especialista en el tratamiento de las enfermedades por medio de la fisioterapia (de medios físicos).

Función colinérgica. Estimulado, activado o transmitido por la acetilcolina; se aplica a las fibras nerviosas que liberan acetilcolina en la sinapsis al paso de un impulso nervioso.

Ganglios basales. Término sinónimo del cuerpo estriado

Gastrostomía. Creación quirúrgica de una abertura artificial en el estómago

Guanidina. Base tóxica, en forma de clorhidrato se usa en la *muastenia grave*

Haz. FASCÍCULO

- Hendiduras palatinas.** Abertura larga y estrecha en el paladar.
- Hereditaria.** Que se transmite genéticamente de padres a hijos.
- Heredofamiliares.** Que aparece en ciertas familias bajo circunstancias que implica una base hereditaria
- Hiperreflexia.** Exageración de los reflejos
- Hipertonía.** Aumento del tono o la tensión, en especial la de los músculos. Resistencia aumentada del músculo al estiramiento pasivo.
- Hipogloso.** Situado debajo de la lengua.
- Homeostasis.** Tendencia a la uniformidad o estabilidad del equilibrio fisicoquímico del medio interno.
- Hospicio.** (del inglés *hospice*) Institución dedicada a la atención del moribundo, con el objetivo de llevar al máximo la calidad de vida que le resta al paciente, mediante tratamientos paliativos, a la atención psicológica, social y espiritual
- Huso.** Formación o figura redondeada, más larga que gruesa, que va adelgazándose del medio hacia las puntas.
- Idoxuridina.** Análogo de la pirimidina que inhibe la síntesis del ADN de los virus y que se usa como agente antivirótico en la queratitis por herpes simple.
- Inervar.** Suministro de energía nerviosa o de estímulos nerviosos enviados a una región.
- Insuficiencia respiratoria.** Estado persistente en el cual el individuo tiene tensión de oxígeno arterial anormalmente baja o tensión de dióxido de carbono anormalmente alta.
- Intoxicación.** Estado morbo que resulta de la acción de introducirse en el organismo sustancias tóxicas o de reabsorberse las destinadas a ser excretadas.
- Isoprinósina.** Agente sintético que incrementa la citotoxicidad de las células asesinas naturales y también la actividad de las células T y los monocitos.
- Laringe.** Estructura musculocartilaginosa situada en la parte superior de la tráquea, debajo de la base de la lengua y del hueso
- hoides Es el órgano de la fonación. Está constituida por nueve cartílagos: tiroideos, cricoides, epiglotis, dos aritenoides, dos de Santorini y dos de Wrisberg
- L-dopa.** Precursor metabólico de la dopamina, es el medicamento más eficaz en el tratamiento de la enfermedad del Parkinson
- Leucemia.** Enfermedad caracterizada por proliferación neoplásica, idiopática e irreversible de los tejidos leucopoyéticos medulares y extramedulares, en los que se encuentra gran cantidad de leucocitos atípicos, con distinto grado de maduración o indiferenciados
- Masa muscular.** Designación para una acumulación de células o tejido muscular
- Melanocitos.** Cualquier célula clara dendrítica de la epidermis que sintetice tirosina y melanina.
- Melanomas.** Tumor constituido por células pigmentadas por melanina
- Micción.** Emisión de orina.
- Monosinápticas.** Se refiere a una sola sinápsis.
- Motoneurona.** Neurona que tiene función motora o que conduce impulsos motores eferentes
- Movimientos digitales finos.** Movimientos delicados, de precisión de los dedos.
- Multidisciplinario.** Trabajo conjunto y coordinado en el que intervienen diversas disciplinas o especialidades
- Músculos distales.** Músculos más remotos del cuerpo (*de la parte distal del cuerpo*).
- Músculos estriados.** O esquelético. El tipo de músculo unido a los músculos y al hueso. Se le ha llamado estriado porque tiene estrias o bandas que se ven en el tejido en conjunto.
- Músculos laringeos.** Músculos propios de la laringe.
- Músculo liso.** El tipo de músculo que se encuentra en los órganos internos. Consta de células largas fusiformes muy juntas, agrupadas en capas de tejido.

- Músculos proximales.** Músculos cercanos a la parte media del cuerpo (*parte proximal del cuerpo*)
- Nervios autónomos.** El que forma parte del sistema nervioso autónomo o periférico, que nervan los músculos lisos de órganos internos como estómago, hígado, glándulas sudoríparas, etc. Los nervios del sistema nervioso autónomo están ordenados en dos divisiones: el simpático y el parasimpático
- Nervios somáticos.** Nervios del sistema nervioso periférico. Son somáticos los 31 pares de nervios espinales que contienen información sensorial de receptores especializados y de fibras de músculo estriado.
- Neumonía.** Inflamación de los pulmones con consolidación
- Neurodegenerativa.** Degeneración del tejido neuronal
- Neurotoxicidad.** Destrucción del sistema nervioso (tejido neuronal) por medio de una toxina
- Obturadores nasofaríngeos.** Membrana o disco que cierra la abertura nasofaríngea.
- Obstrucción intestinal.** ILEO Obstrucción completa del intestino con detención absoluta del tránsito intestinal
- Parálisis.** Pérdida de la función motriz voluntaria de una parte del cuerpo, debida a una lesión del mecanismo nervioso o muscular.
- Patogénesis.** PATOGENIA Estudio del desarrollo de los estados mórbidos o de las enfermedades
- Patología.** Rama de la medicina que estudia la naturaleza esencial de las enfermedades, especialmente los cambios estructurales y funcionales de los tejidos y órganos de la economía que causan enfermedades o son determinados por ellas
- Patológico.** Relativo a la patología.
- Patrón de herencia autosómico.** De los cromosomas no sexuales.
- Patrón de herencia dominante.** El alelo que determina las características físicas de la expresión del gen, haya o no un alelo recesivo presente
- Patrón de herencia recesivo.** Un alelo que da la característica física o la expresión de un gen solamente cuando está apareado con un gen no recesivo, es decir, cuando un sujeto es homocigoto para el alelo recesivo
- Pedúnculos.** Tallo anatómico nervioso formado por fibras que vinculan áreas del sistema nervioso central
- Penicilamina.** Producto de la penicilina que forma quelatos con ciertos metales pesados; tiene la propiedad de fijar y eliminar el cobre
- Plasmaféresis.** Separación del plasma de la sangre extraída a un dador, con retrafusión de los elementos figurados al mismo dador. Habitualmente para reemplazar al plasma extraído se utiliza plasma congelado fresco específico o una suspensión de albúmina. Este procedimiento se realiza para obtener componentes plasmáticos o bien con fines terapéuticos.
- Polisinápticas.** Que hace varias (más de una) sinapsis
- Pronóstico.** Predicción acerca del curso de una enfermedad
- Protuberancia.** Prominencia más o menos redonda **PROTUBERANCIA ANULAR**
- Protuberancia anular.** Órgano que conecta el cerebro, el cerebelo y el bulbo. Es una banda transversal que cruza sobre los fascículos longitudinales y que a cada lado se estrecha formando los pedúnculos cerebelosos medios
- Rango de prevalencia.** Mide la totalidad de los casos de la enfermedad que existen en la población durante un periodo específico
- Signo.** Manifestación objetiva de una enfermedad, en contraposición a las sensaciones subjetivas (síntoma)
- Sinapsis.** Región de contacto entre neuronas o entre una neurona y una célula no nerviosa (p.ej., un receptor o efector fisiológico), donde se transmiten

los impulsos excitatorios o inhibitorios en una dirección. La transmisión de estos impulsos puede ser eléctrica o de naturaleza química, a cargo de transmisores específicos entre los que se encuentran la acetilcolina, la noradrenalina, la dopamina y ciertos aminoácidos. Apareamiento y unión de los cromosomas homólogos de los pronúcleos macho y hembra al iniciarse la profase de la meiosis.

Síndrome. Conjunto de signos y síntomas que se presentan en conjunto y que caracterizan un estado morboso.

Síntoma. Toda manifestación subjetiva de enfermedad o estado que el médico reconoce o interpreta. Toda manifestación ostensible de enfermedad.

Sintomatología. Parte de la patología que estudia los síntomas de las enfermedades.- Conjunto de síntomas de una enfermedad.

Sistema límbico. Grupo de regiones nucleares interconectadas que se ubica alrededor del tronco encefálico, en la superficie ventromedial del cerebro, está relacionado con el control de las emociones y del comportamiento.

Sobrevivencia. SUPERVIVENCIA. Seguir viviendo uno después de la muerte de otro o después de un determinado suceso o plazo.- Prolongación por algún tiempo de la vida celular después de la muerte general del individuo.

Subliminales. Por debajo del umbral de la conciencia.

Tallo encefálico. O cerebral. Nombre dado al encéfalo, excepto el cerebelo, el cerebro y la sustancia blanca conectada con ellos. Comprende los haces motores y sensitivos y los núcleos de los nervios craneales.

Tono muscular. Contracción leve y continua de los músculos, que es mantenida por impulsos nerviosos asincrónicos de baja frecuencia.

Tratamiento paliativo. El destinado a aliviar el dolor y las molestias, pero no a curar la enfermedad.

Ventilador. RESPIRADOR. Aparato para purificar el aire que se respira - PULMOTOR. Aparato que se emplea en anestesiología y reanimación para la ventilación mecánica del paciente.

Ventral. Relativo al abdomen o al vientre.- Que se halla más próximo a la superficie ventral que a otro plano de referencia.- En anatomía, equivalente a anterior.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) Acevedo, S. (1994), "Intervención psicológica en la elaboración del duelo" Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México, D.F.
- 2) Ackerman, N. (1977), "Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares" Edic. Hormé S.A.E., Paidós, Buenos Aires.
- 3) Alberca, R., Castilla J.M., Peralta A.G. (1981), Hereditary amyotrophic lateral sclerosis. J. Neurol.Sci. 50 (201-216). Abstract
- 4) Alvarado, F. (1988), "El enfoque sistémico dentro de la terapia familiar" Tesina Licenciatura en Psicología, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México, D.F.
- 5) Andolfi, M. (1987), "Terapia Familiar", ed., Paidós, México, D.F.
- 6) Bateson, G. (1977a), Hacia una teoría de la esquizofrenia. En Jackson, D. (compilador) Comunicación, familia y matrimonio (p.53-80), Buenos Aires, Ediciones Nueva Visión.
- 7) Bateson, G. (1977b), Nota sobre el doble vínculo. En Jackson, D. (compilador), Comunicación, familia y matrimonio (p.81-88), Buenos Aires, Ediciones Nueva Visión
- 8) Bejarano, P. y Jaramillo, Y. (1992) Morir con dignidad. Fundamentos del cuidado paliativo. Amazonas, Edit. Ltda. Sta. Fe de Bogotá.
- 9) Brown, T.S. y Wallace, P.M. (1985), Psicología Fisiológica, México, D.F.: Interamericana.
- 10) Bustizar, L., (1991), El terapeuta en contacto con la familia del enfermo crónico. Revista Mexicana de Tanatología Órgano oficial de la Asociación Mexicana de Tanatología A.C., vol.6, (51-56).
- 11) Camdessus, B. et al (1995), "Crisis familiares y ancianidad", Paidós, Barcelona, España.
- 12) Campione, F., (1991a), La Asistencia Psicológica del enfermo grave. Primera parte. Revista Mexicana de Tanatología Órgano Oficial de la Asociación Mexicana de Tanatología vol.4 (35-42).
- 13) Campione, F., (1991b), La Asistencia Psicológica l enfermo grave. Segunda parte. Revista Mexicana de Tanatología Órgano Oficial de la Asociación Mexicana de Tanatología vol.5 (57-70).
- 14) Campione, F., (1991c), La Asistencia Psicológica l enfermo grave. Tercera y última parte. Revista Mexicana de Tanatología Órgano Oficial de la Asociación Mexicana de Tanatología vol.6 (15-24).
- 15) Carter, R- and Carter, Ch. (1994), Marital adjustment and effects of illness in married pairs with one or both spouses chronically ill. The American Journal of Family Therapy 22(4) (315-326).

16. Caselli, R.J., Smith, B.E., Osborne, D. (1995), Primary lateral sclerosis: a neuropsychological study. Neurology 45(11) (2005-2009).
17. Coyle, N. et al. (1985). For the chronic pain of cancer: A model of comprehensive care. Pain analgesia 1 (31-35). Abstract.
18. Chenail, R. et al (1992). Family Systems Rehabilitation. The American Journal of Family Therapy vol 20 no 2
19. De Castro, G. (1991). Enfoque psicológico. Revista mexicana de tanatología Órgano oficial de la Asociación Mexicana de Tanatología A.C. vol.4 (12-16)
20. Estrada, L. (1997). "El clico vital de la familia", ed. Grijalbo, México, D.F.
21. Estrin, W.J.,(1977). Amyotrophic lateral sclerosis in cizygotic twins, Neurology (Minneap) 26, (692-694). Abstract
22. Eustace, R., (1986), "Hacia un enfoque terapéutico con niños enfermos renales y sus familias", Tesis de Maestría en Psicología Clínica, Universidad Nacional Autónoma de México, México, D.F.
23. Familiares y Amigos de Enfermos de la Neurona Motora A.C. (FYADENMAC) (ed.) (1993). Preguntas y respuestas sobre Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Material informativo disponible en FYADENMAC, Maestro Rural núm. 24, México 11330, D.F.
24. Familiares y amigos de enfermos de la neurona motora A.C. (FYADENMAC) (ed.) (1993). Cuidados en el hogar para un paciente con Esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Material informativo disponible en FYADENMAC, Maestro Rural núm. 24, México 11330, D.F.
25. Farkas, C., (1989). Management of Special Psychiatric Problems in Terminal Care; Role for a Psychiatric Nurse-Clinician. En J.C. Holand y J.H. Rowland (eds.) Handbook of Psychooncology (607-611), New York: Oxford University Press.
26. Flatt, B. (1988). Some effects of grief therapy groups. Journal of psychology and christianity 1a 7 (3) (43-49).
27. Frankl, V (1996), "El hombre en busca de sentido", 18a. edición, Editorial Herder, Barcelona.
28. Goldblatt, D. y Greenlaw, J., (1989). Starting and Stopping the Ventilator for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis, Ethical Issues in Neurologic Practice, Neurologic Clinics vol.7 no.4 (789-806)
29. Gómez, J. (1983), "El enfoque de sistemas en terapia familiar" Tesis de licenciatura en Psicología, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México, D.F.,
30. González, M.S. (1991), Características clínicas y demográficas de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en la población de enfermos del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Tesis de postgrado inédita, Universidad Nacional Autónoma de México Facultad de Medicina, División de Estudios de Postgrado y el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, México, D.F.

- 31) Goodman, A. et al (1997), "Las bases farmacológicas de la terapéutica" (Vol. 1,2,3) McGraw-Hill Interamericana, 9a. edición,
- 32) Grau, J. et al (1995), Calidad de vida y calidad de muerte: la atención psicológica al paciente oncológico en el marco de los cuidados paliativos. Premisas de un proyecto cubano. Psicología y salud ene-jun, (111-125).
- 33) Gubbay, S.S., Kahana, E., Zilber, N., et al (1985), Amyotrophic lateral sclerosis: A study of its presentation and prognosis. J. Neurol 232 (295-300).
- 34) Guerrero, R. et al (1981), "Epidemiología", Fondo Educativo Interamericano. E.U.A.
- 35) Haley, J., (1980), "Terapia para resolver problemas", De. Toray, S.A., Barcelona, España.
- 36) Hoffman, L. (1987), "Fundamentos de la Terapia Familiar", De. FCE, México.
- 37) Horton, W.A., Eldrige, R., Brody, J.A. (1985), Familial motor neuron disease. Part 2. Etiopathogenesis. Ann Neurol 18 (419-431).
- 38) Jackson, D. (1985), "Comunicación, familia y matrimonio", De. Nueva Visión, Buenos Aires.
- 39) Janiszewski, D.W., Caroscio, J.T., Wishman, L.H., (1983), Amyotrophic Lateral Sclerosis: a comprehensive rehabilitation approach. Arch Phys Med Rehabil 64 (304-307). Abstract.
- 40) Jiménez, P. et al (1995), Calidad de vida en el enfermo oncológico en etapa terminal: un estudio de intervención. Psicología y Salud jul.-dic.
- 41) Johnston, M. (1996), Communicating the diagnosis of motor neurone disease. Palliat. Med. 10(1) (23-34)
- 42) Kimberly, J. y Serovich, J. (1996), Perceived social support among people living with HIV/AIDS. The American Journal of Family Therapy 24(1)
- 43) Kronblit A. (1984), "Somática Familiar. Enfermedad orgánica y Familia", Editorial Gedisa, Barcelona, España.
- 44) Kübler-Ross, E. (1975), "Sobre la muerte y los moribundos", Edit. Grijalbo, Barcelona, España.
- 45) Kurtzke, J.F., Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. En Rowland L.P. (ed) (1991), Human Motor Neuron Diseases. New York, Raven, (281-302).
- 46) Langer, K.G. (1994), Depression and Denial in Psychotherapy of Persons with Disabilities. American Journal of Psychotherapy 48(2) (181-193).
- 47) Lara, R. (1996), Tanatología: cultura de la vida, cultura de la muerte. Psicología y Salud ene-jun 96
- 48) Lawyer, T., Natsky M. G. (1953), Amyotrophic lateral sclerosis: a clinicopathologic study of fifty three cases. Arch Neurol Psychiatry 69 (171-192).
- 49) Librería El Ateneo Editorial (1991), " Diccionario de medicina abreviado", Buenos Aires.

- 50) Lolás, F. (1994), Tanatoterapéutica. Acta psiquiátrica y psicología de América Latina 40 (4) (282-292).
- 51) López-Negrete, P. (1981), "Revisión de Escuela Estratégica y Estructural de Terapia Familiar y su posible aplicación a la familia en México" Tesis de Maestría en Psicología Clínica, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México, D.F.
- 52) Maza, A. y Tomer, C. (1992), El problema psicosocial del paciente con cáncer, Psiquis Y(2) (13-15)
- 53) Mc Donald, E. R. et al. (1994), Evaluation of the psychological status of ventilatory-supported patients with A.S/MND, Palliat-Med 10(1) (35-41)
- 54) Meninger, V. (1993), Breaking bad news in amyotrophic lateral sclerosis. Palliat-Med 7(4 suppl) (37-40)
- 55) Miller, L. (1993), Family Therapy of Brain Injury: Syndromes, Strategies and Solutions. The American Journal of Family Therapy 21(2).
- 56) Minuchin, S. (1994), Familias y terapia familiar (4a. ed) Barcelona: Gedisa.
- 57) Minuchin, S. y Fishman, H. Ch. (1993), Técnicas de terapia familiar, México, D.F.: Paidós.
- 58) Minuchin, S. et al (1972), Therapeutically induced family crisis, Progress group and family therapy N.Y. Brunnes/Mazel.
- 59) Molina, J. (1996), Epistemología para terapeutas familiares. Psicología y Salud, ene-jun 1996, (111-115).
- 60) Moore, M.K. (1993), Dying at home: a way of maintaining control for the person with ALS/MND, Palliat-Med 7(4 suppl) (65-80).
- 61) Moreno, D. (1994), Ayuda a bien morir para los desahuciados. Punto Año XII no. 612 julio 1994.
- 62) Moss, A.H., Casey, P., Stocking, C.B., Ross, R.P., Brooks, B.R., Siegler, M. (1993), Home ventilation for Amyotrophic Lateral Sclerosis patients: outcomes, costs, and patient, family and phisician attitudes. Neurology, 43 (438-443)
- 63) Mudler, D.W. (1980), The Diagnosis and Treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis, Boston, Houghton Mifflin.
- 64) Munsat, T.L., Andres, P.L., Finson, L. (1988), The natural history of motoneuron loss in amyotrophic lateral sclerosis. Neurology 38 (409-413).
- 65) Nava, A. (1984), Psicobiología. Tomo II, México: UNAM.
- 66) Nava, J. (1982), Neuroanatomía Funcional. (9a.ed.). México, D.F.: Impresiones Modernas.
- 67) O'Brien, T.(1993), Palliative care and taboos within motor neurone disease. Palliat-Med 7(4 suppl.) (69-72).
- 68) O'Connor, N (1996), "Déjalos ir con amor. La aceptación del duelo", Editorial Trillas, 3ra. reimpresión.

- 69)Clarke, M.R., Schoenfeldt, R.S., McKiernan, G., Rowland, L.P. (1980), *Plasmapheresis in Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Ann Neurol 8 (644-645) Abstract.
- 70)Olivares, L.K., San Esteban, E., Alter, M.(1972), Mexican "Resistance" to Amyotrophic Lateral Sclerosis, Arch Neuro 127 (397-402).
- 71)Padrone, F. (1994), Psychotherapeutic Issues with Family Members of persons with Physical Disabilities, American Journal of Psychotherapy, 48(2) (195-207).
- 72)Papp, P. (1983), "The process of Change", Guilford Press, N.Y.
- 73)Pérez Tamayo, R. (1994), El Instituto Mexicano de Tanatología. La Jornada año 10 no.3529
- 74)Petersdorf, R.G. et al. (eds) (1989), Degenerative diseases of the nervous system. In Harrison's Principles of Internal Medicine, Sección 13, New York: McGraw Hill.
- 75)Rabin, C. et al. (1993), Caregiver burden and personal authority: Differentiation and connection in caring for an elderly parent, The American Journal of Family Therapy 2(1).
- 76)Rait, D. and Lederberg, M. (1989), The family of the cancer Patient. En J.C. Holland y J. H. Rowland (eds.) Handbook of Psychooncology (585-595). New York: Oxford University Press.
- 77)Raphael, B. (1983), "The anatomy of Bereavement" Basic Books Inc. Publishers., New York.
- 78)Rebolledo, J.F. (1996), "Aprender a morir. Fundamentos de Tanatología médica. Manejo del paciente en Estado Terminal". Derechos reservados J.F. Rebolledo, Taller de impresión Color Gráficas Belir S.A. de C.V., México, D.F.
- 79)Reyes, A. (1996), "Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal y su familia", Curso fundamental de Tanatología, Tomo 3.
- 80)Richman, J.(1995), From despair to integrity: an Eriksonian approach to psychotherapy for the terminally ill. Psychotherapy vol.32 Summer 95 no.2.
- 81)Robles, G. (1985), "Proposición de un modelo para trabajar con familias de niños con insuficiencia renal crónica de origen marginado o campesino". Tesis de Doctorado en Psicología Clínica, División de Posgrado, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México, D.F.
- 82)Robles, T. y cols. (1988), "El enfermo crónico y su familia", Propuestas terapéuticas, Ediciones Nuevo Mar, S.A. de C.V., México, D.F.
- 83)Ronald, J. (1992), Family Systems Rehabilitation, The American Journal of Family Therapy 20(2) (157-167).
- 84)Rosen, A.D. (1978), Amyotrophic lateral sclerosis: clinical features and prognosis. Arch Neurol 35 (638-642).
- 85)Ruiz, C. (1994), "Manejo psicoterapéutico de la depresión y ansiedad en parejas de padres de niños con diagnóstico de distrofia muscular progresiva tipo Duchenne" Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México, D.F.

- 86) Satir, V. (1995), "Terapia familiar paso a paso" 1ra. Reimpresión. Editorial Pax México, México, D.F.
- 87) Satir, V. (1991). "Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar", 7a. reimpresión, México, D.F. ed Pax México.
- 88) Sarwer, D. y Crawford, Y. (1994), Therapeutic considerations for work with persons with HIV disease. Psychotherapy vol.31 Summer 94 no.2.
- 89) Sherr, L. (1992), "Agonía, muerte y duelo", Manual Moderno, México, D.F.
- 90) Strong, M.J. et al. (1996), Cognition, language and speech in amyotrophic lateral sclerosis: a review. J. Clin. Exp. Neuropsychol Sciences, 18(2) (291-303).
- 91) Smith, R.A. (1990), Influence of Compliance and Other Human Factors on Treatment Trials, Amyotrophic Lateral Sclerosis Clifford R. (editor), Demos Publications, New York.
- 92) Stanton, M.D. (1986), Una reseña de los abordajes comprensivos estratégicos a la terapia, Revista de sistemas Familiares, Abril.
- 93) Tanatología; una nueva experiencia de vida. A propósito de la cultura látex. Excelsior, Agosto 1994.
- 94) Tandan, R. et al. (1985), Amyotrophic lateral sclerosis: Part 1. Clinical features, pathology, and ethical issues in management. Ann Neurol 18 (271-280)
- 95) Timm, H.U. (1996), The meeting between patients and professionals who treat them. Qualitative interview of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their closest relatives, Ugeskr-Laeger 158(3) (1812-7), Abstract.
- 96) Thomas, L.V. (1991), "La muerte", Paidós, Barcelona, España.
- 97) Viorst, J. (1995), "El precio de la vida. Las pérdidas necesarias para vivir y crecer." Editorial Emecé, Buenos Aires, 5a. Edición.
- 98) Watzlawick, P. y Beavin, J.Y. (1985), "Teoría de la comunicación humana", editorial Herder, Barcelona, España.
- 99) Yalom, I. (1984), "Psicoterapia existencial", Editorial Herder, Barcelona, España.
- 100) Zabora, J.R. and Smith, E.D. (1991), Family dysfunction and cancer patient: early recognition and yntervention. Onchology (Huntingt) 5(12) (31-41).
- 101) Zuk, H. (1993), "Psicoterapia familiar: un enfoque triádico" , 3a. reimpesión, Fondo de Cultura Económica.