

Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida

Ernesto Marín Padilla¹
Universidad de la Sabana –Bogotá (Colombia)

Recibido: 11/10/07 Aceptado: 26/10/07

Resumen

Este artículo examina una realidad social del contexto colombiano, donde se presenta un aumento en el número de personas con lesiones adquiridas y, por consiguiente, de familias que deben afrontar la crisis producida por el impedimento físico. El objetivo es reflexionar sobre el proceso de intervención, y en particular, sobre el proceso conversacional que vive la familia del paciente con discapacidad, al interactuar con los profesionales e instituciones de la salud. Estudios sobre familia señalan la tendencia de sus miembros a silenciar sus ideas y sentimientos para proteger al paciente y a sí mismos, lo que lleva al empobrecimiento del contacto emocional. Igualmente, se ha encontrado que hay tendencia en los profesionales de la salud a centrarse en los aspectos procedimentales y técnicos, lo que disminuye el diálogo y la posibilidad de expresar la tensión y otras implicaciones emocionales de dicho evento.

Palabras clave: proceso conversacional, discapacidad, familia, profesionales, encuentro terapéutico.

Abstract

This article examines a social reality of Colombian context, which indicates a larger number of people with acquired damages with the corresponding consequences and crisis faced by the families which must deal with a physical handicap. Besides, it invites the reader to reflect about the intervention process and in particular on the conversation process that patient families endure, when

¹ Dirección correspondencia. Email: mario.martin1@unisabana.edu.co

interacting with the professionals and health institutions. Studies point out the tendency of the members of the family to silence their ideas and feelings to protect the patient and it contributes to the impoverishment of the emotional contact. Furthermore, this article takes in account that most of health professionals, are centered only around the technical aspects of the problem which hides the possibility to express and to understand the tension around such an event and invites to reason and discuss about the emotional context.

Keywords: Conversation process, handicap, family, professional team, therapeutic session.

Resumo

Este artigo examina uma realidade social do contexto colombiano, onde se apresenta um aumento no número de pessoas com lesões adquiridas e, por conseguinte, de famílias que devem enfrentar a crise produzida pelo impedimento físico. O objetivo é refletir sobre o processo de intervenção e em particular sobre o processo coloquial que vive a família do paciente com incapacidade, ao interagir com os profissionais e instituições da saúde. Estudos sobre família assinalam a tendência dos membros da família a silenciar suas idéias e sentimentos por proteger ao paciente e a se mesmos, o que leva ao empobrecimento do contato emocional. Igualmente, se encontrou que há tendência nos profissionais da saúde a estabilizar-se nos aspectos procedimentais e técnicos, o que diminui o diálogo e a possibilidade de expressar a tensão e outras implicações emocionais de dito evento.

Palabras-chave: processo coloquial, incapacidade, família, profissionais, encontro terapêutico.

Introducción

En los últimos años en Colombia y otras latitudes se ha hecho importante en los servicios médicos y hospitalarios la implementación de programas de intervención interdisciplinaria que integren diferentes estrategias de apoyo para afrontar el creciente número de pacientes con problemas de incapacidad producidos por enfermedades crónicas o terminales, accidentes o eventos violentos o de otra índole, para ayudar en forma holística al paciente a afrontar eficazmente los cambios

que conlleva una enfermedad crónica, los cuales implican un tratamiento y un cuidado permanentes (Robles, 2004). El concepto de discapacidad se entiende según la Organización Mundial de la Salud como una pérdida de la capacidad funcional secundaria, con déficit en un órgano o función, donde hay secuelas temporales o transitorias y sobre todo crónicas o permanentes que aparecen como consecuencia de la enfermedad, y genera una situación desventajosa para un individuo determinado, impide o limita el

desempeño de un rol que es normal en su caso, (Insero, 1983, citado por Galán y Rodríguez, 2001).

Entre estas enfermedades discapacitantes se encuentra la llamada terminal, caracterizada como la enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva (Navarro y Fombuena, 2005); estas enfermedades, tales como el cáncer, el SIDA o la diabetes implican un cambio substancial del estilo de vida de los pacientes (Robles, 2004, Becoña, Vazquez y Oblitas, 2004). Igualmente, las discapacidades que implican un tratamiento integral a largo plazo pueden ser causadas por una lesión producto de un accidente o un evento violento. Este interés se hace particularmente relevante en un país como Colombia, donde se presentan altísimos índices de afectados con lesiones por causas tales como la accidentalidad vial y el conflicto interno armado. Hace tres décadas, la violencia como causa de muerte en Colombia ocupaba el noveno lugar; en los años 70 pasó al cuarto puesto y actualmente ocupa el primero. Las muertes asociada a causas violentas (homicidios, accidentes y suicidios) ascendieron a 32.078 casos, que corresponden al 19.3% del total de las muertes del país (Ministerio de Salud, 2006). Del mismo modo, la accidentalidad vial en Colombia presenta cifras preocupantes que merecen la atención por parte del Estado, ya que pueden afectar seriamente la economía del País y generar, además, un problema de salud pública, por el incremento en la demanda de atención. Según los datos publicados por el Fondo de Prevención Vial, en el año 2003 se presentaron 209.904

accidentes de tránsito, los cuales generaron, 36.743 heridos graves.

De acuerdo con esto, es alto el número de pacientes que diariamente engrosan la lista de casos donde la situación de salud determina un cambio radical en la vida personal y familiar, ya que como sostienen autores como Brannon y Feist (2001), la enfermedad plantea una crisis, no sólo para las personas que la padecen, sino también para sus familiares. De acuerdo con Affleck, Tennen y Rowe, (1990, citados por Martín y Pérez, 2007), “esta situación estresante en la que se halla inmersa la familia y que se produce cuando uno de sus miembros ingresa en una UCI, no finaliza tras el alta hospitalaria, debido a que con frecuencia se produce una serie de dificultades que han de asumir los miembros familiares; por ejemplo, algunos pacientes sufren amputaciones traumáticas o presentan amnesia” (p. 73).

En primera instancia, se puede observar el efecto inmediato y evidente que causa la adquisición de la discapacidad tanto para el paciente como para las personas que conforman su entorno familiar y social, teniendo en cuenta las diferencias propias de cada situación, como son: el evento de que sea una condición innata, congénita o adquirida, las mayores o menores limitaciones que genera, o el pronóstico de posible mejoría o deterioro. Pero en general, es factible ver la enfermedad o discapacidad adquirida como una crisis inesperada, un evento que aparece en cualquier momento de la vida y genera una situación emergente que demanda a los involucrados el utilizar u obtener recursos materiales y humanos para afrontar el proceso; si la condición limitante es permanente, es posible definirla en el marco del sistema familiar, según Pittman (1990), como una crisis de desvalimiento, donde el miembro discapacitado en mayor

o menor medida depende de su familia o cuidadores, los cuales van a influir positiva o negativamente en el tratamiento y la recuperación, cumpliendo una doble función, soportar al paciente y facilitar el trabajo del personal que presta la atención en salud. (Becoña, Vázquez y Oblitas, 2004; Novoa y Ballesteros, 2006).

Como es una situación inesperada y de consecuencias a largo plazo, la discapacidad aboca al paciente y su familia a afrontar cambios radicales en medio de la incertidumbre y la confusión. En este orden, tanto la cotidianidad como el entorno social cambian y la familia entra a un proceso de interacción y adaptación a los programas y profesionales relacionados con la situación.

Las crisis de desvalimiento involucran a personas, familias, instituciones y redes de apoyo, que poco a poco se convierten en un sistema de relaciones permanente. Como dice Zas (2003), las instituciones en salud son integradas por personas que se organizan en grupos y determinan a través de sus vínculos la existencia de dinámicas que inciden en el funcionamiento y cumplimiento de sus tareas, y por ende, afectan los procesos terapéuticos.

Este nuevo sistema de relaciones profesionales-familiares que emerge de la situación crítica del paciente comienza a aportar descripciones, explicaciones, conocimientos técnicos o experienciales, significados, emociones, interacciones, creencias, mitos, sentimientos positivos o negativos, traídos desde cada uno de los miembros y niveles implicados; cada uno de los participantes del proceso trata de comprender y actuar en consonancia con sus recursos, viviendo la situación con más o menos dificultad según su posibilidad de afrontamiento de la crisis. Las personas involucradas se relacionan entre sí y con la realidad a través de las descripciones que se construyen (Andersen, 2001).

No obstante, como sostiene Pittman (1990), las preocupaciones, inquietudes y comprensiones, a veces confusas o erróneas de los pacientes, del personal médico e interdisciplinario y de los miembros de su familia y allegados sobre los significados de los problemas, se excluyen de la conversación entre profesionales y consultantes, centrándose el diálogo en los síntomas corporales. Es decir, se asume que los sistemas sociales cercanos al miembro discapacitado necesitan trabajar en el proceso de adaptación y manejo del problema físico como parte de la estrategia general de intervención, pero se puede desdibujar un foco que quizá tenga mayor relevancia de la esperada: el significado que construye cada uno de los miembros cercanos afectados y de los profesionales del grupo, así como su vivencia emocional del problema. En pacientes con cáncer de mama, por ejemplo, la gran preocupación está relacionada con la reacción familiar (más en su pareja), frente a la distorsión de su perfil somático sexual; por tanto, la importancia de poder hablar claramente de estas preocupaciones es indiscutible (Piñeiro, 2004). Los familiares y allegados deben ser preparados en espera de respuestas psicológicas adversas por parte de la paciente, que pueden ir desde la inseguridad y ansiedad, fácilmente explicables, hasta el negativismo total, rechazando todo tipo de ayuda, o por el contrario exigiendo atención exagerada; deben ser enseñadas a revertir estas reacciones, brindando cooperación y comprensión, y evitar por todos los medios que la paciente caiga en un estado de frustración, que sólo genera hostilidad y determina, muchas veces, el fracaso de cualquier relación interpersonal.

En la misma línea, hay toda una serie de interrogantes, suposiciones, mitos y creencias que al no ser explicitadas generan

un impacto negativo en las personas que se someten a los tratamientos médicos. Es importante tener en cuenta procesos propios de la relación entre los profesionales de la salud y los pacientes, tales como la expresión de la agresión en el encuentro del paciente-médico, y la retención de la información sobre el diagnóstico del paciente (Epstein y Borrell, 2001).

Esto se une a lo que dicen Griffith y Griffith (1996) acerca del abordaje a problemas somáticos:

“Una práctica de (los profesionales de la salud) ‘dejar que la solución que yo puedo ofrecer defina el problema’ rige el modo de pensar de muchos clínicos sobre los problemas mente-cuerpo y su tratamiento. Son demasiado pocos los que se preguntan en qué manera las hipótesis implícitas y el lenguaje de su modelo de enfermedad preferido participan en la construcción de lo que ellos perciben” (p. 33). No obstante, las reacciones y, por ende, los sentimientos y vivencias de los sistemas donde aparece la discapacidad no dependen exclusivamente del diagnóstico y tratamiento propuestos, sino también de las historias y definiciones en torno a la enfermedad que se entretajan dentro del contexto del problema médico, las cuales muchas veces se actúan sin ser discutidas o sin analizar las implicaciones positivas o negativas de tales narrativas.

Para poder redefinir estas narrativas, la propuesta es generar dentro de la estrategia de intervención en discapacidades físicas el espacio para el diálogo abierto y constructivo de la red social involucrada en el proceso, en encuentros donde se pueda explicitar lo que cada uno comprende y vivenciar emocionalmente al estar participando en la situación crítica, ya sea al nivel de paciente, familia, equipo terapéutico, etc., ya que el acompañamiento oportuno y pertinente por parte del equipo profesional podría contribuir

para que la familia afronte el estrés propio de esta etapa y pueda generar adaptaciones funcionales que faciliten el desarrollo de la persona en condición de discapacidad (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008).

En este punto es conveniente describir aspectos en torno al funcionamiento familiar y la discapacidad, para posteriormente hacer el planteamiento sobre la posibilidad de implementar una estrategia de manejo psicológico en el marco de la intervención clínica, que incluya el trabajo con las redes sociales y con las historias construidas en torno al evento y al proceso de rehabilitación. Se puede ver cómo el entorno familiar se ha tomado, en las investigaciones, como un sistema que se adapta a los cambios modificando su funcionamiento en virtud de manejar las crisis; esto significa que, aunque la capacidad de adaptación de una familia tiene relación directa con características socioculturales de desarrollo evolutivo y en sí con el tipo específico de discapacidad, a estas condiciones se añade el funcionamiento familiar, cuyos componentes son, según el modelo circunplejo de funcionamiento de Olson (Falicov, 1991), la adaptabilidad familiar, entendida como la capacidad de cambiar la estructura de poder en respuesta a un cambio generador de estrés, la cohesión de la familia, entendida como el vínculo emocional y afectivo entre los miembros, y la comunicación, factores que facilitan o dificultan dicho proceso.

Al respecto se pueden citar los estudios, cuyo foco es el funcionamiento familiar frente a la discapacidad, tales como el de Bolívar y Rojas (1996), en donde se encuentra que las familias viven la aparición de la parálisis como un evento estresor crónico, frente al cual el subsistema parental asume plenamente la responsabilidad de la toma de decisiones y el manejo disciplinario, en una especie de “estado

de emergencia”, aumentando su nivel de cohesión (acercamiento afectivo), donde se nutren las necesidades que emergen de la crisis causada por la discapacidad, pero respetando la necesidad de individualización (proceso de separación de la familia de origen para construir un proyecto propio de vida). En este sentido, para Córdoba y Soto (2007), los dos indicadores en los cuales las familias en crisis por discapacidad de uno de sus miembros informaron sentirse más satisfechas, se refieren al cuidado mutuo entre los miembros de la familia cuando alguno está enfermo.

De otro lado, Pito y Vega (1989, citados por Bolívar y Rojas (1996), su estudio “Estructura y funcionamiento en familias con un miembro minusválido físico en busca de ubicación laboral” arrojó como resultado que las familias presentaban un tipo de funcionamiento separado – conectado/estructurado, lo cual, traducido al modelo de Olson sobre tipos de funcionamiento familiar, quiere decir que la familia mantiene un funcionamiento equilibrado similar al esperado en familias sin problemas clínicos e inclusive mejorado con respecto a las condiciones anteriores al evento crítico; esto hace concluir a los investigadores que las familias modifican su estructura y su dinámica relacional como defensa para lograr los cambios adaptativos para manejar la crisis.

No obstante, en el mismo estudio se encuentra que a nivel del subsistema parental surgen algunos manejos inadecuados que obstaculizan la resolución de ciertas condiciones críticas. Los padres no definieron la minusvalía de una manera realista debido a la falta de claridad en el diagnóstico y a las falsas expectativas con respecto al pronóstico del paciente. Los miembros de la pareja no establecieron un diálogo abierto acerca de sus sentimientos

y emociones frente a lo sucedido, por lo que en el proceso de adaptación hubo limitada capacidad de negociación y restricciones en la comunicación.

Como factores de estrés se señalaron las dificultades económicas, el resentimiento con la vida, la frustración frente a la insensibilidad social y el rechazo al minusválido. Si el paciente es un hijo, la discapacidad frena o impide su emancipación y desempeño social viéndose forzado a actuar roles casi prefijados culturalmente a las personas en esta condición.

Afanador y Murcia (1989) investigaron específicamente los tipos de interacción en una familia cuando es el jefe de hogar quien sufre la discapacidad, encontrando similares resultados en cuanto a funcionamiento equilibrado, con otro recurso que es el fortalecimiento al interior de la pareja.

Cabe mencionar otro aspecto de las relaciones familiares y sociales, destacado en la jornada internacional sobre discapacidad llamada “Familia y sociedad unidas en la discapacidad: Sobreprotección, un mal mayor” (1994, citado por Duque, 2000), donde se resalta la tendencia a ver en el discapacitado la imposibilidad de desarrollar conductas autónomas y, por ende, a sobreprotegerlo, en un efecto rotulador que impone límites más allá de sus impedimentos reales.

Igualmente, Duque (2000) investigó las necesidades psicológicas de una familia que enfrenta una paraplejía. Aunque se confirmó que la familia mantiene un nivel de cohesión alto, se encontró como aspecto problemático que la familia participante rehusaba el apoyo social y solía entrar en un mutismo tanto al interior como frente a la sociedad que, incluso, la llevaba a no solicitar los procedimientos médicos requeridos. Por esto, se dificultó, para ellos, buscar un apoyo profesional para redefinir

la situación y entenderla desde otras perspectivas. El apoyo principal encontrado fue de tipo espiritual, el refugiarse en las creencias religiosas como forma de lograr un cambio.

Lo anterior puede obedecer a que tradicionalmente en el campo de la salud los tratamientos habían estado dirigidos a la institucionalización del paciente, por lo cual sólo se tenía en cuenta la adaptación de este como factor de mejoría: actitudes, resistencia o cooperancia, síntomas, etc... La familia ocupaba un lugar muy secundario, en el trasfondo de la escena. No obstante, las formas de intervención deben extenderse a los profesionales sanitarios y a las familias, pues el impacto de muchas enfermedades, que casi llegan a definirse como enfermedades familiares (Ruiz, López, Antuña y García, 2008). Con los avances en la concepción de los tratamientos, "Los procesos de desinstitucionalización de las dos últimas décadas han dado lugar a una nueva era en las relaciones terapéuticas entre familiares y profesionales de la salud mental. Además de pasar a ser los familiares de los pacientes un importante recurso terapéutico, la investigación ha subrayado determinantes influencias mutuas en el contexto familiar; entre ellas, la emoción expresada (EE), como potente predictor de recaídas sintomáticas; la carga emocional y económica que supone hacerse cargo de un paciente crónico; y la insatisfacción manifestada por las familias por el trato recibido de los profesionales sanitarios" (Vallin y Lemos, 2000, p. 671).

Entre los problemas de la relación entre los profesionales de la salud y los pacientes y sus allegados se destaca, según Vallin y Lemos (2000), la poca información que aquellos proporcionan tanto al paciente como a sus familiares sobre el proceso de la enfermedad, donde los médicos pueden creer que esto no forma parte de sus funciones

(Graca y Smith, 2006). Igualmente, en un estudio sobre la relación entre la calidad de la relación entre médico y paciente y los resultados de los encuentros clínicos en atención primaria en Alicante, España (Girón, et. al. 2002), el predominio de actitudes biomédicas en los médicos puede elicitar el desarrollo y refuerzo de actitudes instrumentales y de pasividad en los pacientes; entonces, los silencios contribuyen a la deshumanización de la práctica clínica, mientras que las destrezas de comunicación pueden ser consideradas el mecanismo de una interacción que favorezca el desarrollo de actitudes humanistas en el médico, lo que puede facilitar el desarrollo y refuerzo de actitudes humanistas en los pacientes. A su vez, los cambios actitudinales en los pacientes pueden reforzar los cambios en las actitudes de los médicos. (García-Conde, J. y García Conde, A. 2005., Rodríguez, 2001)

Paralelamente, la familia misma a veces contribuye a la poca comunicación de necesidades afectivas, ya que sus miembros se encierran frecuentemente en una especie de conspiración del silencio, cerrándose las conversaciones sobre el problema en un intento de protección hacia sí mismos o hacia el paciente. Este silencio resulta traumático para las relaciones al dejar de sentir que pueden hablar sobre enfermedad, vida o muerte (Penn, 2001). En un estudio de grupo focal con familias de enfermos encontraron que en la mayoría de los casos la familia tomó un rol de apoyo activo, pero en otros eran sólo testigos pasivos de la enfermedad. En casos excepcionales, la familia había casi abandonado al enfermo, con el sufrimiento y mayor menoscabo correspondiente (Ortiz, Et al. 2008).

Este silencio también se extiende a la red social involucrada: los amigos y parientes evitan el tema directamente, los

especialistas y personal administrativo y médico frecuentemente dan informaciones restringidas y parciales, por lo que la familia queda con una necesidad no satisfecha de conocer los aspectos médicos y psicológicos de la situación. En otros casos, se accede a la información, pero no hay oportunidad de aclarar sentimientos de temor, rechazo, culpa, que surgen naturalmente en este tipo de situaciones. Muchas veces el silencio se prolonga al punto de convertir el tema en un especie de “tabú”.

Griffith y Griffith (1996) dicen al respecto que “la reacción de silenciar la propia voz para proteger una relación vital a menudo tiene sentido y se logra fácilmente; mucho más difícil, aunque igualmente posible, es silenciar también las expresiones de nuestro propio cuerpo. Al crecer las personas suelen aprender a desligar su cuerpo (expresiones faciales, tono de voz, respiración, postura y mirada) de su discurso privado, medida que aprenden, dentro de un discurso público, como deben vivir para competir en las sociedades modernas” (p. 69).

La escisión del lenguaje y el silenciamiento del cuerpo contribuyen a la tensión experimentada en situaciones de crisis. En un sentido biológico, una emoción no solamente es una reacción, sino que también permite una disposición para la acción, por lo cual el organismo se prepara activando sus sistemas de alarma (Maturana, 1996), por ejemplo: una emoción de miedo es un aprestamiento para huir, una de ira para atacar, una de tristeza para buscar lo perdido; estas emociones, por tanto, mantienen al organismo en situación de alarma.

En otras palabras, la voz se acalla pero las posturas emocionales persisten: las personas no pueden dejar de comunicarse y sentir a través de lo no verbal, por lo que el sufrimiento, la ira, la culpa y otros sentimientos circulan e impactan al paciente

y sus allegados sin lograr una elaboración conjunta. La comunicación gira en torno a las conductas a seguir, tales como el cuidado y los procedimientos, pero cada miembro es sometido a resolver su situación emocional en solitario, intentando silenciar también sus expresiones corporales para no delatarse. “Silenciar la expresión corporal implica mantener suspendido el propio cuerpo en determinada postura emocional, aprestado para una acción que nunca llega” (Griffith y Griffith, 1996, p. 77). La narrativa sobre el problema se hace clandestina, en parte individualizada y en parte compartida, mas no trascendida en el diálogo. Cabría preguntarse si esta alternativa de callar, tan común, facilita el proceso de adaptación, especialmente en las primeras etapas; como lo sostienen los especialistas en procesos de duelo, que señalan la etapa de negación como un periodo necesario donde se interrumpen las comunicaciones y las personas intentan desconocer toda información de que algo grave les está pasando con la finalidad de protegerse mutuamente del dolor y de la humillación social (Fonnegra, 2003). No obstante, todos parecen coincidir en que esta etapa debe ser sólo una transición y que hablar abiertamente es más benéfico.

Reconstrucción de una historia sobre el problema

Aquí se toca el elemento que cobra gran importancia en el marco de los aspectos psicológicos de la intervención, la reconstrucción de la historia sobre el problema:

“Fundamentalmente, una historia es la experiencia inmediata en sí, tal como aparece organizada temporalmente en el lenguaje. La historia se relaciona directamente con las creencias de las personas que participan en ella. Una creencia es una abstracción, una descripción sumaria de aquellos aspectos de

una historia, o conjunto de historias, que son importantes para guiar la acción futura. Una historia aproxima lo acontecido como algo vivenciado en forma inmediata; una creencia es una interpretación y una narración de esa vivencia historizada” (Griffith y Griffith, 1996, p. 195). En otras palabras, las personas dan un lenguaje a su experiencia con base en sus creencias y significados; estas historias son determinantes para comprender y afrontar el evento crítico, e influyen en las interacciones y emociones.

Esto lleva a pensar que la función historizante que cumple cada persona como ser interpretante de sus propias experiencias (White, 2002), aunando su relato al del grupo social inmediato, es básica para poder reaccionar, sentir y comprender todo lo que le ocurre en su diario vivir, poniéndolo en el lenguaje.

De esta manera, cada mundillo social produce una narración como un modo privilegiado de referencia, donde la co-construcción de significados emerge de la vivencia emocional y racional de las personas que conversan sobre lo acontecido (Macchi, 2004). Esta historia fluye en la danza de interacciones y sólo al hacerla explícita es posible al grupo salirse de ella, en caso de que la historia oprima y genere malestar significativo; a su vez, “el simple cambio de un lenguaje centrado en el déficit a otro centrado en los recursos (apreciativo), ...puede permitir que personas y grupos avancen juntos en situaciones en que previamente estaban bloqueados” (Pearce, 2001, p. 10).

Es por esto que una historia implica el acompañamiento y la integración de significados asociados entre miembros de un grupo social. No obstante, una narrativa personal vinculante puede ser recompuesta o transformada en una versión que dé vía a

más posibilidades de cambio, ya sea en las acciones o en las comprensiones (Griffith y Griffith, 1996).

El trabajar en las historias puede ser un foco fundamental en la intervención, pues estas narraciones emergen en cada individuo desde su comprensión, sus creencias, desde las conversaciones con los demás, pero también desde lo que se ignora, lo que evita decirse, de lo que se observa en el lenguaje corporal, de lo que se experimenta en cada visita médica, de los temores, etc.. y determinan en gran parte el impacto emocional en las personas.

Esta relación entre las historias construidas y la adaptación se puede ver en el trabajo realizado por Galán y Rodríguez (2001), en Teletón y el Hospital de la Samaritana, donde las investigadoras encuentran una relación significativa entre los significados, las creencias y valores y la capacidad familiar de adaptación. El trabajo de explicitar y reconstruir las conversaciones permite la generación de significados e historias que incidan en los procesos de relación familia- paciente, familia – entorno social, familia- cuerpo de profesionales, etc.

Desde esta perspectiva también se puede citar el estudio de Parker y Wampler (2006), sobre la utilización de historias como técnica para propiciar cambios, donde se examinan los efectos de relatar historias en terapia. Después de discutir un problema en una relación actual, asignaron 42 participantes femeninos aleatoriamente para recibir una historia o la información psico-educativa. Los resultados indicaron que ambos tratamientos eran igualmente acertados en la reducción de cantidades de afecto negativo y las sensaciones negativas hacia la relación. Además, cada historia podía facilitar un cambio en la valencia emocional.

Finalmente, los participantes no vieron ninguna diferencia entre la profundidad o superficialidad de cada sesión.

La terapia intentaría en esta perspectiva colaborar con los consultantes y los profesionales en la creación de nuevas distinciones lingüísticas frente a los significados implícitos que generan tensión, develando y revisando las historias que hacen más difícil, estresante y dolorosa la experiencia de la enfermedad. La propuesta apunta a cambiar la calidad de la interpretación de la experiencia misma. Si bien es natural un cambio en las creencias, el clínico procura crear contextos y campos conversacionales para animar al sistema, más que guiarlo, en la interpretación de sus nuevas creencias a partir de las nuevas historias, que confieran un sentido a lo sucedido y puedan crearse actitudes, valores y comprensiones positivas frente a la enfermedad y al cuidado (Griffith y Griffith, 1996; López y Rodríguez, 2007). Como dice Duarte (1998), acerca de pacientes con una enfermedad neurológica crónica, para ellos es esencial mantener una buena relación médico-paciente para adquirir la capacidad de adaptarse y hacer frente a su discapacidad; el estilo y la empatía de los neurólogos y el significado que puede tener la enfermedad neurológica para el paciente y para su familia son importantes para que tanto el paciente como el médico entiendan qué es lo que quieren uno del otro. La comunicación del paciente con el equipo terapéutico interdisciplinario es un instrumento eficaz en la calidad de la atención en salud y contribuye a la adherencia al tratamiento en pacientes con pacientes (Moore, Cohen y Montalvo, 2001; Gonzáles, 2003; Rodríguez, 2001). Esta colaboración, en particular, se considera beneficiosa para todas las partes implicadas, según la percepción que tienen

tanto los médicos como los terapeutas familiares, de acuerdo con un estudio piloto de Graca (2004). De esta forma, se puede favorecer el fortalecimiento de la familia y de sus recursos para lograr una superación exitosa, la cual, según Walsh (2004), es posible cuando el manejo del equipo reduce los efectos estresantes de la enfermedad, brinda información sobre el curso de la misma y sobre las potencialidades y aspectos vulnerables del paciente, comunica permanentemente a los miembros del sistema familiar las condiciones del tratamiento y da curso a la necesidad de respiro y de comprensión de otras necesidades de los demás miembros cercanos al paciente.

El encuentro grupal como mediador del diálogo emocional

Un encuentro con todas las personas involucradas en la situación problema, que incluya tanto al paciente y su familia como a los profesionales y asistentes formales e informales, puede generar la posibilidad de construir un lenguaje compartido sobre las implicaciones de esta crisis inesperada. Es el paso del diálogo fragmentado por subgrupos y niveles, al discurso abierto y directo, donde se expliciten los interrogantes, las vivencias emocionales, las explicaciones y el impacto del proceso en cada participante. Así, la comunicación entra a formar parte del acto médico y va más allá de la mera transmisión de datos técnicos y pronósticos acerca del proceso terapéutico, dándose así tanto apoyo emocional como informacional (Prado, Azcona, Rodríguez y Hernández, 2007; Mussi, 2004). Con el tema central de la discapacidad, el grupo puede convertirse en un coordinador de acciones que dé vía a las estrategias de afrontamiento de la crisis, incrementando la colaboración y fortaleciendo la adherencia y el compromiso

del miembro afectado por la enfermedad crónica (Ortiz M. y Ortiz E., 2007). Además, como lo sostienen Vallin y Lemos (2000), en su estudio sobre intervenciones familiares y esquizofrenia, se pretende que la comunicación sea un medio de corregir la erosión que producen los límites interpersonales dentro de la unidad familiar.

En estos encuentros se puede decir que el proceso es de mayor relevancia que el contenido, ya que la posibilidad de ser escuchados y poder expresarse anima el fortalecimiento de las relaciones y la sensación de unidad y apoyo, más allá de lo que se pueda conversar. En este contexto, el aumento de la confianza favorece, con mucha probabilidad, que una multiplicidad de significados y relatos, en gran parte ocultos a los oídos de los profesionales de los equipos, salgan a flote, logrando un efecto liberador en quienes pueden asistir como participantes en la reconstrucción de historias, ya que se puede reconocer en cada uno la experiencia inmediata del proceso de adaptación y sus dificultades.

Un encuentro de esta naturaleza requiere el poder invitar a las personas que puedan aportar pero que también se beneficien de escuchar las versiones de los demás, donde los profesionales puedan participar con sus opiniones o sus vivencias emocionales al mismo nivel de los familiares, amigos u otros participantes. Para lograr esto, es esencial crear un contexto donde la integridad de los participantes se vea protegida, las relaciones se manejen de manera igualitaria y los niveles de poder sean reconocidos y manejados explícitamente para no silenciar a los participantes no dominantes, labor que corresponde al moderador del proceso. Al generar un contexto de conversación, el terapeuta debe responsabilizarse energicamente por el modo en que la

estructura social del encuadre de consulta puede influir en las conversaciones. Esto cuenta también en la influencia que tienen los conocimientos expertos de los especialistas que participen, ya que puede restringirse la posibilidad de un diálogo auténtico. Todos los que participan en la conversación deben comprometerse con el proceso de habla, escucha y reflexión del que ha surgido, por negociación mutua, un lenguaje específico para referirse al problema de terapia y su solución requerida, desde una pluralidad de voces todas con el mismo peso y derecho para intervenir (Valdés, 2007). Es decir, la habilidad de pasar de los monólogos a los diálogos. Los diálogos deben constituirse en una reflexión respetuosa sobre diversas perspectivas, en cuyo interior nacen nuevas ideas. Para esto, es importante lograr una posición reflexiva en los participantes. Una posición reflexiva es una posición de escucha. En su aspecto esencial, es un lugar dentro de una conversación, donde podemos escuchar lo que dicen los otros sin sentirnos compelidos a responder lo que oímos, o donde podemos escuchar libremente nuestra conversación interior sin sentirnos compelidos a relegarla al secreto absoluto o a la revelación total (Griffith y Griffith, 1996).

En este sentido, se puede citar como ejemplo la experiencia relatada por Osk (2001) del uso de equipos reflexivos (Andersen, 1994) en pacientes con esclerosis múltiple, donde el escuchar las conversaciones mediante el espejo unidireccional posibilitó la movilización de significados y emociones tanto en el equipo terapéutico como en las familias, o la de trabajo en equipos y redes que se ha realizado con pacientes psiquiátricos (Martín, 2003), donde se incluyó, como parte de la intervención con el paciente diagnosticado con trastorno severo,

una serie de encuentros con el equipo de profesionales y el grupo de las personas que la familia consultante consideraba de mayor importancia e influencia en su contexto de relaciones. El impacto de estos encuentros se reflejó principalmente en el acercamiento entre la familia y los profesionales, que redundaba en una mejoría substancial en la comunicación, y un conocimiento mayor de la familia sobre el problema y de los profesionales sobre la familia, que permitían dar curso a nuevas comprensiones y estrategias de cambio. Pero, sin lugar a dudas, el efecto en el paciente era de gran trascendencia, ya que éste dejaba de jugar el rol de víctima y volvía a asumir parte activa en el proceso con sus opiniones; al centrar el encuentro en otros focos, tales como los sentimientos y emociones, las tensiones de cada uno, las fortalezas y otros temas importantes para el grupo; el paciente pasa de ser un receptor pasivo a asumir una postura como participante que puede aportar y compartir sus puntos de vista, ya que cada persona, como agente activo de conocimiento, da un significado que construye un conjunto de comportamientos, prácticas, creencias y saberes en función del contexto y de los estímulos sociales que recibe (Candrea, 2005; Cubero, 2005; Gordon, Feldman y Crose, 1998).

Del mismo modo, el diálogo abierto da el permiso para que afloren dilemas, pensamientos y sentimientos que han sido ocultados por ser considerados peligrosos. Esto es particularmente evidente en los profesionales, quienes han sido llamados “víctimas terciarias” de los accidentes, desastres y tragedias humanas que deben afrontar por que indirectamente son afectados en distintos grados por el contacto con las personas afectadas, la presión que manejan, la sensación de impotencia frente a

eventos irreversibles, y por los efectos de su trabajo en su vida cotidiana, su salud mental y física, su vida personal y familiar.

En este sentido, conversar con pacientes y familias da la apertura a que todos reconozcan sus dificultades y limitaciones, creando un ambiente de solidaridad, pero también permite que se reconozcan los esfuerzos, el interés y la dedicación de cada uno para apoyar el proceso. Igualmente, se pueden aclarar dudas sobre los aspectos médicos y psicológicos, coordinar otras acciones que favorezcan la intervención, definir el aporte de cada cual para equilibrar las funciones de cuidado y, principalmente, fortalecerse como red de apoyo y comunicación frente a las distintas crisis y dificultades que derivan de la condición del paciente.

Por lo tanto, el impacto principal de la intervención, desde una perspectiva de apertura en la conversación, es el rescate de la familia como sistema participante e intérprete de sus procesos de cambio; es la posibilidad de que los contextos de ayuda cuestionen y trasformen su visión de las familias y puedan permitirse el escuchar todas las voces en la construcción de vías para un mejor vivir. Es la generación de espacios y dispositivos que posibiliten la transdisciplinariedad y el intercambio dialógico entre familias, profesionales, instituciones como sistemas participantes en el cambio, donde las narrativas e historias problematizantes dominantes adquieran sentidos y significados alternativos, más liberadores y estéticos.

Referencias

- Afanador, A. y Murcia, C. (1989). *Estructura y patrones de interacción en familias con jefe de hogar parapléjico*. Tesis de Maestría no publicada, Universidad Santo Tomás, Bogotá.
- Andersen, T. (1994). *El equipo reflexivo: Diálogos y diálogos sobre los diálogos*. Barcelona: Gedisa.
- Andersen, T. (2001). Una colaboración, por algunos llamada psicoterapia. Vínculos llenos de expresiones, y expresiones llenas de significado. *Sistemas Familiares*, 17 (3), 77-87.
- Becoña, E., Vázquez, F. Y Oblitas, L. (2004). Promoción de los estilos de vida saludables. *Investigación en Detalle*, 5, (en línea). ALAPSA. Bogotá. Recuperado el 26 enero, 2007, de <http://www.alapsa.org/detalle/05/index.htm>
- Bolívar, M. y Rojas, A. (1996). *Factores predictores de ajuste y adaptación en familias con un hijo con parálisis cerebral*. Tesis de Maestría no publicada, Universidad Santo Tomás, Bogotá.
- Brannon, L. y Feist, J. (2001). *Psicología de la salud*. Madrid: Thomson Learning.
- Candrea, A. (2005). Cuidado de la salud: el anclaje social de su construcción. Estudio cualitativo. *Universitas Psychologica*, 4(1), 55-62
- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M.A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Córdoba, L. y Soto, G. (2007). Familia y Discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15(3), 525-541.
- Cubero, R. (2005). Elementos básicos para un constructivismo social. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 23, 43-61.
- Duarte, J. (1998). *La relación médico-paciente en las enfermedades neurológicas*. Recuperado el 24 septiembre, 2007, de www.scirus.com
- Duque, S. (2000). *Necesidades psicológicas de una familia que enfrenta una paraplejia*. Tesis de grado profesional no publicada, Universidad de la sabana, Chia.
- Epstein, R. y Borrell, C. (2001). Pudor, honor, and autoridad: the evolving patient-physician relationship in Spain. *Patient Education and Counseling*, 45 (1), 51-57.
- Falicov, C. (1991). *Transiciones de la familia*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Fondo de prevención vial (2007) *Accidentalidad 2003. Evolución de la accidentalidad vial*. Recuperado el 9 noviembre, 2007 de www.fonprevial.org.co
- Fonnegra, I. (2003). *De cara a la muerte: Como afrontar las penas, el dolor y la muerte y vivir mas plenamente*. Bogotá: Planeta
- Galán, L. y Rodríguez, S. (2001). *Relación entre los significados que la familia le da a la discapacidad física adquirida por un evento violento en un adulto joven y su proceso de adaptación*. Tesis de grado profesional no publicada, Universidad de la Sabana, Chía
- García-Conde, J. y García Conde, A. (2005). Humanización de la asistencia clínica oncológica. *Psicooncología*, 2 (1), 149-159
- Girón, M., Beviá, B., Medina, E. y Talero, M. (2002). Calidad de la relación médico paciente y resultados de los encuentros clínicos en atención primaria de alicante:

- un estudio con grupos focales. *Salud Publica*, 76 (5), 561-575.
- González, M. Nuevas narrativas en psicósomática familiar: Un enfoque de la enfermedad desde la perspectiva sistémica. En J. Estupiñán y H. Sandoval (Eds.), *Construcciones en psicología compleja* (pp. 221-224). Bogotá: USTA.
- Gordon, P., Feldman, D. y Crose, R. (1998). The meaning of disability: How women with chronic illness view their experiences. *Journal of rehabilitation*, 64 (3).
- Graca, M. (2004) Collaborative family health care in an hospital setting: A pilot study on physicians and therapists' perceptions. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4 (3), 639-650.
- Graca, M. y Smith, T. (2006) Evolution of the biopsychosocial model in the practice of family therapy. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6 (2), 455-467.
- Griffith, J. y Griffith, M. (1996). *El cuerpo habla*. Buenos Aires: Amorrortu.
- López, J. y Rodríguez, M. (2007). La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología*, 4 (1), 111-120.
- Macchi, R. (2004). Construcción de una nueva narrativa desde la constelación. *Sistemas Familiares*, 20, (1-2), 51-63.
- Martín, E. (2003). Recreando la experiencia de la intervención en equipo: procesos terapéuticos con trastornos severos. En J. Estupiñán y H. Sandoval (Eds.), *Construcciones en psicología compleja* (pp. 143-159). Bogotá: USTA.
- Maturana, F. (1996). *De la biología a la psicología*. Santiago de Chile: Universitaria.
- Ministerio de salud, (2006). Dirección general de desarrollo de la prestación de los servicios de salud. Recuperado el 29 septiembre, 2006, de www.disaster-info.net/LIDERES/spanish/argentina/assets/ARGENTINA.doc
- Moore, M., Cohen, S. y Montalvo, B. (2001). Fantasías y alianzas de la familia. El dominio de las habilidades psicosociales en la formación médica. *Sistemas Familiares*, 17, 3, 51-63.
- Mussi, C. (2004). Enfermedades cardiovasculares, hipertensión, diabetes y cáncer. En L. Oblitas, (Ed.), *Psicología de la salud y calidad de vida* (pp. 113-148). México D.F.: Thompson.
- Navarro, J. y Fombuena, R. (2005). Cuidados Paliativos en el Enfermo no Oncológico. *Viure en Salut*, 67, 6-7.
- Novoa, M. y Ballesteros, B. (2006). The rol of the psychologist in an intensive care unit. *Universitas Psychologica*, 5(3), 599-612.
- Osk, H. (2001). Enfermedad crónica: un abordaje clínico que promueve el desarrollo de la voz. *Sistemas Familiares*, 17, 3, 5-12.
- Ortiz, M., y Ortiz, E. (2007). Psicología de la salud: Una clave para comprender el fenómeno de la adherencia terapéutica. *Revista Médica Chile*, 135, (5), 647-652.
- Ortiz, P., Beca, J., Salas, S., Browne, F. y Salas C. (2008). Acompañamiento del enfermo: Una experiencia de aprendizaje sobre el significado de la enfermedad. *Revista Médica de Chile*, 136, 3, 304-309.
- Parker, T. y Wampler, K. (2006). Changing emotion: the use of therapeutic storytelling. *Journal of Marital and Family Therapy*, 32, 155-166.
- Pearce, W. B. (2001). Introducción a la teoría del manejo coordinado del significado. *Sistemas Familiares*, 17, 2, 5-16.
- Penn, P. (2001). Rompiendo el silencio: trauma, lenguaje y escritura en

- la enfermedad crónica. *Sistemas Familiares*, 17, 2, 35-54.
- Martín, A. y Pérez, M. (2007). Influencia de la Unidad de Cuidados Intensivos en los familiares de pacientes con mala calidad de vida. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7 (1), 71-82
- Piñero, J. (2004). *¿Debe el paciente conocer que tiene un cáncer? Nuestra experiencia en las pacientes con cáncer de mama*. *Revista Cubana de Cirugía*, 43, 1. (En línea). Disponible en http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?id_revista=57&id_ejemplar=2297
- Pittman, F. (1990). *Momentos decisivos*. Buenos Aires: Paidós.
- Prado, C., Azcona, I., Rodríguez, E. y Hernández, M. (2007). La comunicación en oncología pediátrica desde el punto de vista del cirujano. *Psicooncología*, 4 (1), 197-202.
- Robles, R. (2004). Manejo de enfermedades crónicas y terminales. En L. Oblitas (Eds.), *Psicología de la salud y calidad de vida* (pp. 240-275). México, D.F.: Thompson.
- Ruiz, M., Lopez, N., Antuña P. y García, J. (2008). Atención clínica a pacientes con factores emocionales asociados a enfermedad coronaria, desde un programa de psiquiatría de enlace. Recuperado el 10 enero, 2007, de www.psiquiatria.com/
- Rodríguez, M. (2001). *Psicología Social de la Salud*. Madrid: Pirámide.
- Vallín, O. y Lemos, S. (2000). Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. *Psichotema*, 12, 4, 671-688.
- White, M. (2002). *Reescribir la vida*. Barcelona: Gedisa.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar*. Madrid: Amorrortu.
- Zas, R. (2003). Prevención institucional: experiencias, certezas, angustias. Recuperado el 26 enero, 2007 de <http://www.alapsa.org/detalle/02/index.htm>

