

universidad femenina
de México



3029.25 23
24.



UNIVERSIDAD FEMENINA DE MEXICO

ESCUELA DE PSICOLOGIA
INCORPORADA A LA U.N.A.M.

EL PACIENTE CON ELA, Y LA CERTEZA DE LA MUERTE

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A
PASTORA VILLA ALVAREZ

DIRECTOR DE TESIS: LIC. EDWIN SANCHEZ AUSUCUA

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

MEXICO, D.F. 1997



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.

**EL PACIENTE CON ESCLEROSIS LATERAL
AMIOTROFICA, Y LA CERTEZA DE LA MUERTE**

INDICE

DEDICATORIA.	
AGRADECIMIENTOS	
INTRODUCCIÓN.....	7
CAP. UNO DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA ENFERMEDAD	13
Historia.....	13
Patología.....	14
Síntomas.....	14
Incidencia.....	18
Etiología.....	17
Otro estudio sobre la posible genética	19
Envejecimiento.....	19
Hallazgos de metales y minerales.....	20
Clasificación clínica.....	21
Tratamiento.....	21
Pronóstico.....	22
CAP. DOS ANÁLISIS DE LAS DIFERENTES TEORIAS ACERCA DE ELA.....	23
Teorías Médicas.....	23
CAP. TRES ALGUNOS ASPECTOS PSICOLOGICOS DEL PACIENTE CON ELA	
Psicosomática y Sistema Inmunológico.....	28
CAP. CUATRO FASES EMOCIONALES.....	31
1ª Fase: Negación.....	31
2ª Fase: Ira.....	34
3ª Fase: Negociación o Pacto.....	38
4ª Fase: Depresión.....	39
5ª Fase: Aceptación.....	42
6ª Fase: Búsqueda o reencuentro.....	43
CAP. CINCO ESTRUCTURA FAMILIAR	45
Subsistema conyugal.....	49
Adaptación de la familia.....	50
Patología.....	53

<i>Defectos de la familia</i>	56
CAP. SEIS PROBLEMAS PARA ACEPTAR LA ENFERMEDAD	57
CAP. SIETE TEMOR A LA MUERTE	66
CAP. OCHO ANALISIS DE CASOS	74
<i>Caso de Josué</i>	74
<i>Caso de Yael</i>	81
<i>Caso de Corina</i>	88
CAP. NUEVE TECNICAS TERAPEUTICAS	93
METODOLOGÍA	96
CONCLUSIONES	99
ALCANCES Y LIMITACIONES	103
BIBLIOGRAFÍA	106

**CON TODO MI AMOR, A TODA MI FAMILIA;
ESPECIALMENTE A MIS PADRES Y HERMANOS, POR SU APOYO,
CARIÑO Y COMPRESION, Y A TODOS AQUELLOS QUE DE ALGUNA
MANERA CONTRIBUYERON PARA LA REALIZACION DE ESTE TRABAJO.**

AGRADECIMIENTOS

Cuántas cosas hay, que no se pueden comunicar verbalmente. Que han de ser sentidas, vistas y experimentadas; y son muy difíciles de expresar con palabras.

Durante el período que he estado trabajando con pacientes y personas cercanas a los afectados con ELA, ha sido una experiencia muy importante e instructiva para mí, en todos los aspectos. Una interesante oportunidad, para reconsiderarme como ser humano; participando, aprendiendo, comprendiendo y compartiendo angustias, esperanzas y frustraciones. He podido descubrir que es una experiencia mutuamente compensatoria, he aprendido mucho sobre el funcionamiento de la mente humana en etapas finales de la vida. Aspectos de la conducta humana únicos; con los que me he enriquecido como ser humano, como profesional, pero sobre todo como persona.

Por todo esto, solo puedo expresar una palabra, gracias; con respeto y admiración para todos aquellos enfermos con ELA, familiares y personas cercanas a ellos, que me dieron la gran oportunidad de conocerlos y estar un poco cerca de ustedes. A los que se me adelantaron en esta gran carrera que es la vida, donde quiera que estén; y a los que aún siguen en la lucha heroica por llegar dignamente al final. Por ser mis maestros, a todos ustedes mi agradecimiento sincero y profundo, ¡muchas gracias!.

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es comúnmente conocida en el área médica como la enfermedad de Lou Gerig, por el famoso beisbolista norteamericano que murió a consecuencia de ésta en 1941. Esclerosis, tiene un significado de endurecimiento; lateral, significa lado o costado, y el significado de amiotrófica es ausencia de crecimiento muscular. El nombre designa todo un desorden neuromuscular en el que los nervios del costado de la espina dorsal y del cerebro se degeneran gradualmente.

Se define a la Esclerosis Lateral Amiotrófica como una enfermedad progresiva con signos de degeneración del sistema motor. Es una enfermedad progresiva paralizante e incurable para la que aún no se ha encontrado un tratamiento definitivo, que comienza en forma insidiosa, con debilidad focal, atrofia, espasticidad y puede estar muy avanzada antes de que el paciente se de cuenta, sobre todo si el único síntoma que se presenta es la debilidad muscular, sin dolor ni calambres o cualquier otra manifestación que pueda alertar al paciente.

En la forma más común, los síntomas se presentan inicialmente en una extremidad superior, con torpeza y dificultad para la realización de movimientos digitales finos, con pérdida de la masa muscular de los pequeños músculos de la mano, los abductores, aductores y extensores de los dedos y pulgar, se debilitan antes que los flexores largos.

El inicio puede ser en una o varias extremidades inferiores, en los músculos inervados por los nervios craneales, aparece la debilidad y fasciculaciones como primer síntoma de la enfermedad, en casos muy aislados aparecen calambres. También se encuentra atrofia de los músculos del brazo, antebrazo y hombro; la pérdida de fuerza es paralela a la pérdida de la masa muscular acompañada de fasciculaciones generalizadas de grupos de fibras musculares, y a pesar de la importante atrofia muscular, los reflejos osteotendinosos se encuentran exaltados.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una más de las enfermedades para las que todavía no se ha encontrado tratamiento curativo; es una más entre tantas otras; como SIDA, cáncer, parkinson, alzheimer, diabetes, por mencionar solo algunas.

Todo lo anterior, tiene la intención de centrarme en la descripción de las vicisitudes por las que pasan los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y su familia; además, de todos aquellos elementos que tienen alguna relación en todo este proceso.

El diagnóstico de la ELA, es comúnmente realizado por un neurólogo, basado en pruebas clínicas y análisis de laboratorio; en ausencia de información adecuada los pacientes y familiares generalmente no saben nada acerca de la ELA y sus consecuencias. Bajo estas circunstancias los doctores tienen una tarea educativa muy delicada; es decir, informar al paciente y a la familia sobre la enfermedad y sus consecuencias. Es triste, pero la verdad es que en general los enfermos y su familia dan a los doctores muy bajas calificaciones por su actuación en estas circunstancias. Dar malas noticias no es algo que a la mayoría de nosotros nos guste hacer, pero dar un diagnóstico tiene que ver más con el modo de comunicarlo, que con la transmisión del mensaje mismo. La manera en que uno transmite algo, es tan importante, como el contenido mismo de lo que se transmite. Quien quiera actuar efectivamente con sus pacientes, especialmente en una situación de vida o muerte, como es el caso del diagnóstico de ELA, necesita exhibir sensibilidad y preocupación. Desde el punto de vista del paciente los médicos pueden hacer mucho más para minimizar el trauma psicológico asociado con el diagnóstico de muerte.

Lo que el médico dice y hace influenciará enormemente al sentimiento de bienestar o malestar del paciente, una palabra escogida con descuido o un gesto pueden acabar con la esperanza y la moral, y pueden generar resentimiento; por lo tanto, se tienen que cuidar aspectos muy importantes para comunicar un diagnóstico, principalmente el lenguaje no verbal. Para aceptar la ELA, el paciente en algún momento debe trascender la experiencia de la misma, si ella o él quieren alcanzar la sabiduría necesaria, para encontrar la paz en un mundo que puede parecer arbitrario, doloroso y sin sentido.

El camino que sigue el paciente debería ser de más interés para los médicos, familiares y todas aquellas personas que de alguna manera alternan con el enfermo, ya que la búsqueda de los significados internos de la vida, es una actitud humana importante, que muchos de los que nos decimos "sanos" olvidamos.

Una vez acabadas las pruebas que llevan al diagnóstico, y se confirma la presencia de la ELA, es responsabilidad del médico dedicar tiempo para discutir con el paciente dicho diagnóstico y sus implicaciones. Así mismo, es necesario delinear un programa de cuidados acordes con la enfermedad y la situación que vivirá el paciente y su familia en adelante. No existe un examen clínico específico para determinar el diagnóstico de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, por lo que la forma por la cual el médico llega a la conclusión de dicho diagnóstico, deberá ser revisada. Además los pacientes y su familia, después de recibir la noticia del fatal diagnóstico, no están convencidos de que éste sea el correcto; aún si esta apreciación no es expresada, los pacientes con enfermedades graves deberían ser referidos a obtener una segunda opinión, pues la naturaleza del problema, requiere de una segunda confirmación. Los doctores no deben temer a que sus opiniones sean puestas a prueba, aún cuando a un médico, se le demuestre que está equivocado, el paciente aprecia la honestidad que llevó a éste médico, a hacer lo que era obviamente del interés y beneficio para su paciente y haciendo lo que es mejor para el paciente es difícil cometer errores.

Desde el principio es necesario destacar la gravedad de la enfermedad, pero también es necesario hacer la diferenciación entre la ELA y otras enfermedades neurológicas temidas.

En este caso, los pacientes son generalmente alentados al saber que la ELA no afecta la mente, y es casi siempre una enfermedad no dolorosa, a menos que haya alguna complicación. Los doctores necesitan enfatizar que los resultados no son predecibles y que algunos pacientes pueden tener un curso de la enfermedad relativamente benigno, a pesar de que la muerte repentina pueda ser vista como una bendición, tanto para el paciente como para la familia. Hasta ahora es inexplicable el porqué algunos pacientes siguen viviendo durante muchos años con la enfermedad, mientras que otros sucumben relativamente rápido. Los sobrevivientes de largo plazo y

su familia, sostienen que un número de factores no específicos, influyen a su resistencia relativa hacia la enfermedad, por ejemplo; la actitud mental, una buena nutrición, terapia física etc.. Otros sienten que les anima la fe, la familia y los amigos. Al escuchar que los médicos dicen, que no hay nada que hacer para curar esta enfermedad, algunos pacientes han llevado a cabo estrategias de sentido común para enfrentar sus necesidades. La lección para los que estamos cerca de ellos y en general, es muy clara. Sin embargo, esta actitud no puede generalizarse en todos los pacientes desafortunadamente, pues es de todos sabido que cada persona es única, distinta, como distintas son sus reacciones, necesidades, actitudes y aptitudes ante las circunstancias vividas.

Nadie quiere escuchar que sus circunstancias no tienen esperanza y que no hay nada que hacer, pero a pesar del hecho de que hasta hoy, no se ha encontrado curación para esta enfermedad, hay paliativos; pero es el paciente quien decide si utiliza dichos paliativos, o simplemente deja que la enfermedad siga su curso. Por ejemplo, secuelas graves de la ELA, como la disfagia, puede ser tratada efectivamente con una gastrostomía, las fallas respiratorias pueden ser aliviadas con la ayuda de un ventilador; algunos otros síntomas molestos como calambres en algunos casos, e incontinencia salival, etc. pueden ser tratados sintomáticamente. Actuando como guía, el médico tiene la responsabilidad y oportunidad única de ayudar al paciente a tomar una decisión, de proceder con gastrostomía, traqueostomía o ambas si es necesario. Cualquiera que sea la decisión tomada por el paciente, es una opción que debe ser respetada tanto por el médico, como por los familiares. Aunque es difícil que el paciente se divorcie completamente del punto de vista del médico.

En México como en otros países en general, hay desconocimiento acerca de la enfermedad de ELA, incluso en la población médica especializada.

También en México, existe desde hace quince años, una Asociación no lucrativa denominada **FYADENMAC** (Familiares y Amigos de Enfermos de la Neuron Motor Asociada Civil), dedicada al apoyo de enfermos con ELA, para la que la psicoterapeuta ha estado laborando desde hace doce años en la atención psicológica de los enfermos y personas muy cercanas a éstos; entre otras actividades, es

importante señalar, que a pesar de mi gran interés por ésta Asociación y sus metas en cuanto a la atención integral del paciente y su familia, no se ha logrado establecer un grupo de apoyo guiado, y un programa educativo permanente, que promueva la participación de todos. Grupos de apoyo profesional, que ayuden constantemente a que los pacientes y sus familiares convivan, se conozcan e intercambien experiencias y así, se forme una red de compañeros que pueda satisfacer importantes necesidades sociales y afectivas, a lo largo del curso de esta enfermedad tan prolongada e impredecible, como es la ELA. Sin embargo, hasta momento esto no se ha podido concretar por toda una serie de circunstancias que obstaculizan la permanencia de dicha operación, como son el estado mismo del paciente, la distancia, el tiempo del familiar dedicado al cuidado mismo, la falta de transporte adecuado, problemas económicos en fin; una larga lista de obstáculos situaciones, motivos y razones por las que dichos programas no se han realizado con permanencia; pero se dan eventualmente pláticas con temas de interés para los enfermos y las personas cercanas a ellos, que son tratados por profesionales de la salud, principalmente médicos. En algunas ocasiones los pacientes participan sugiriendo dichos temas a tratar. Es importante destacar que para muchas de éstas personas, y principalmente para la familia, estas reuniones representan la única oportunidad de convivencia fuera de su ambiente familiar, aunque se trate de una conferencia, una consulta o una convivencia puramente social.

La atención al paciente por parte de la Asociación, pretende ser integral es decir, apoyar en todas las necesidades que van surgiendo como consecuencia de la enfermedad, desde información y orientación así como apoyo material, que lógicamente requiere un enfermo discapacitado, además de la atención médica, terapia física y atención psicológica; también es importante señalar que la atención psicológica para el enfermo hasta ahora, a sido la mayoría de las veces, a domicilio y en algunos casos en el hospital por razones obvias. Conocer a pacientes fuera de los límites de una visita programada fuera del consultorio, crea lazos que van más allá de la relación normal paciente-psicoterapeuta, que en ocasiones dificulta el trabajo, pero también se crean algunas consecuencias muy prácticas que de otro modo serían inaccesibles.

Hasta ahora, algunos pacientes que no están en tratamiento psicológico, son visitados de manera informal con base regular. Un intercambio de pocas palabras puede dar seguridad a un paciente que está sólo regularmente, el sentir que alguien se interesa por él, y se preocupa por proporcionarle información acerca de la enfermedad, así como de los avances en las investigaciones respecto a la misma, es algo que aprecian enormemente. Al escuchar acerca de avances en las investigaciones realizadas sobre la ELA en otros países, algunos pacientes son altamente motivados, e incluso algunos muestran deseos de participar en dichos estudios, si estuviera a su alcance la participación; aunque sobra mencionar que en nuestro país, la investigación acerca de enfermedades graves, crónicas e incurables es muy limitada y en algunos casos como en el de la Esclerosis Lateral Amiotrófica es nula. Pero no por esto, el interés y la esperanza, además de la fe de algunos pacientes disminuye. Sin embargo, al proporcionar información respecto a cualquier investigación, se debe tener mucho cuidado de no engendrar falsas esperanzas y/o disminuir la adaptación psicológica del paciente.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica como la vida misma, está marcada con una serie de momentos; al principio, está el hecho del diagnóstico y sus implicaciones; cuando la enfermedad progresa, los pacientes y su familia tienen que enfrentar un gran número de decisiones; y al final, el paciente enfrenta la muerte.

1

DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Historia

Todavía hay quienes consideran que la ELA, es una enfermedad relativamente nueva, sin embargo, desde 1858 ya se tenían los primeros vestigios de ésta; aunque todavía no se le conocía con el nombre actual. Aunque se le atribuye a Charcot la descripción original de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, y los estudios de la anatomía patológica de esta enfermedad, junto con Joffry en 1869 y con Gamboalt en 1871, Duchenne describió en 1858 la parálisis labioglosofaríngea y Wachsmuth fue quien la llamó parálisis bulbar progresiva en 1864. Sin embargo, fue Duchenne quien hasta 1882 estableció la relación con la Esclerosis Lateral Amiotrófica como se conoce actualmente. (T.L. Munsant; PL. Andres, M.S. Neurology 1988)

La ELA, es una enfermedad progresiva y degenerativa de las neuronas motoras de la médula espinal, tronco cerebral y corteza motora; se manifiesta clínicamente por una debilidad muscular, atrofia y disminución del tractocorticoespinal. Se han establecido clínicamente tres tipos:

- A) Atrofia Muscular Progresiva; que se manifiesta como debilidad y atrofia sin compromiso de la vía piramidal.
- B) Esclerosis Lateral Primaria; donde se presenta espasticidad e hiperreflexia sin debilidad evidente.
- C) Parálisis Bulbar Progresiva; en ésta, se afectan predominantemente los músculos inervados por los nervios craneales; el paciente presenta

debilidad generalizada, pérdida de la masa muscular y capacidad verbal.
(Horton W. A. Eldrige, R. Brody JA. Neurology, Mineap. 1976)

En México desafortunadamente no hay información suficiente acerca de esta enfermedad, ni siquiera en la población médica especializada, motivo por el cual se le considera una enfermedad nueva y esto ha ocasionado que no se le otorgue la importancia necesaria.

Patología

El principal hallazgo de la ELA, es la pérdida de las células nerviosas de las astas anteriores de la médula, y núcleos motores del tronco cerebral inferior. Algunos estudios clínicos cuantitativos, han demostrado una reducción significativa en el número de neuronas motoras grandes, en el cordón espinal lumbar y cervical, con una paralela disminución de la correspondiente población de grandes fibras mielinizadas en la raíz ventral. (Bobowick A.R. Brody J.A. 1973)

El número de neuronas motoras grandes; residuales, lumbares y cervicales se correlacionan con la fuerza y la atrofia en los miembros correspondientes, y con la duración de los síntomas.

Síntomas

La enfermedad comienza generalmente en forma insidiosa, con debilidad focal, atrofia, espasticidad y puede estar muy avanzada antes de que el paciente se dé cuenta; sobre todo si el único síntoma que se presenta, es la debilidad muscular y nada más; es decir, no hay dolor, ni calambres, o cualquier otra manifestación en la mayoría de los casos.

Aún cuando frecuentemente la afección es asimétrica, gradualmente se hace bilateral y se disemina. En la forma más común, los síntomas se presentan

inicialmente en una extremidad superior, con torpeza y dificultad para la realización de movimientos digitales finos; con pérdida de la masa muscular de los pequeños músculos de la mano; los abductores, aductores y extensores de los dedos y pulgar, se debilitan antes que los flexores largos. Sin embargo, el inicio puede ser en una o ambas extremidades inferiores, en los músculos inervados por los nervios craneales, aparece la debilidad y fasciculaciones, como primer síntoma de la enfermedad, en casos muy aislados aparecen calambres.

También se encuentra atrofia de los músculos del brazo, antebrazo y hombro. La pérdida de la fuerza, es paralela a la pérdida de la masa muscular, acompañada de fasciculaciones generalizadas de grupos de fibras musculares, y a pesar de la importante atrofia muscular, los reflejos osteotendinosos se encuentran exaltados.

Cabe destacar que a pesar de la debilidad muscular en estos pacientes, el control de esfínteres permanece intacto, lo mismo que sus cinco sentidos y su capacidad intelectual, ya que en esta enfermedad las neuronas motoras son las únicas que se afectan, permaneciendo intactas todas las demás áreas cerebrales.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad progresiva, paralizante e incurable que afecta a las neuronas motoras y los nervios de la médula espinal, el paciente presenta parálisis progresiva de evolución lenta en los músculos de las manos, las piernas y la garganta. La ELA, también es conocida como la enfermedad de Lou Gehrig, por el célebre beisbolista de los Yankees de Nueva York que murió a consecuencia de ésta en 1941.

De manera general, la significancia clínica de la forma bulbar de ELA, es que el índice de sobrevida es menor para este subgrupo, que para los pacientes con síntomas iniciales en las extremidades; parece ser que esta disminución en la sobrevida, está en relación con el compromiso de los músculos laríngeos y la asociada neumonía por aspiración, y a la mayor edad de los pacientes.

Incidencia

La incidencia anual mundial de la ELA, según estudios, tiene un rango entre 0.4 y 1.8 por 100,000 habitantes y un rango de prevalencia entre 4 y 6 por 100,000 habitantes. Se han reportado incidencias menores en algunos países, entre los que se encuentra México, con una incidencia promedio de 0.40 por 100,000 habitantes (0.29 para las mujeres y 0.50 para los hombres), y con prevalencia de 0.8. (Bobowick A.R., Brody J.A. 1973). El promedio de duración de la enfermedad, es muy variable ya que influyen variados factores como el tipo de ELA que predomina en el paciente; pues no es lo mismo si el paciente tiene la llamada Atrofia Muscular Progresiva, la Esclerosis Lateral Primaria, o la Parálisis Bulbar Progresiva, y en el peor de los casos, generalizaciones nefastas, todo esto aunado a otros factores nutricionales, químicos, físicos, psicológicos, y otros como la edad, atención médica, recursos económicos, apoyo y dinámica familiar, pero principalmente la actitud del paciente ante la situación que está viviendo.

Algunos médicos se atreven a afirmar que estos pacientes tienen un promedio de vida entre uno y cinco años, cuando no han tenido la experiencia del seguimiento de éstos pacientes por períodos lo suficientemente prolongados; ni el número de los mismos, como para hacer semejante afirmación.

En México el conocimiento que se tiene acerca de la ELA es mínimo, podría decirse que es casi nulo; aún en la población médica especializada; no todos saben a cerca de la ELA, y los pocos que saben o han oído hablar de la misma, se confunden frecuentemente en el diagnóstico. Una de las enfermedades con las que confunden la Esclerosis Lateral Amiotrófica, es la Esclerosis Múltiple, además del Parkinson, Distrofia Muscular, y hasta con algunos problemas de columna, al grado de hacer cirugía en algunos casos; tumores a nivel cervical etc.. Estos son algunos de los problemas con los que se enfrenta el paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Por falta de orientación adecuada acerca de la ELA, en la mayoría de los casos, el paciente y su familia empiezan a peregrinar de un especialista a otro; y terminan siendo explotados por brujos y charlatanes, a veces con título pero oportunistas y

vividores que no se tientan el corazón para explotar a personas incautas, desesperadas y de buena fe.

El promedio de edad en la que se inician los primeros síntomas de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en México, es de 40 años, con un rango de 33 a 75 años. Aunque no se ha hecho un estudio estadístico confiable para saber el número real de incidencia de esta enfermedad en nuestro país, según reportes de Instituciones especializadas, como el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, y áreas afines, la incidencia de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en México, es baja. Y hay otros países que como México, también reportan baja incidencia de esta enfermedad; entre los que se encuentran, Uruguay, Chile e Israel; sin embargo en estudios recientes, se reporta un aumento de ésta, en Israel en los últimos años, en 0.66 que se atribuye al incremento en la expectativa de vida y una mayor proporción de la población, de edad más avanzada.

En otros lugares como Rochester y Minessota, se reporta un pequeño pero constante incremento en la incidencia de la ELA, de 21 y 1.6, por 100.000 habitantes para hombres y mujeres respectivamente. La edad de inicio promedio es de 66 años, con un rango de 48 a 88 años.

Según reportes, en Francia la incidencia por edad ha cambiado en los últimos años, observándose un incremento en proporción de la población. (Arthur J. Hudson 1988)

Una región que se considera con alta incidencia de ELA, es Hawai; se reporta un índice de 1.4, por 100,000 habitantes en un período relativamente corto, con mayor afección para los filipinos de 3.38; el rango de la edad de inicio de la enfermedad es de 21 a 82 años. El índice anual de mortalidad en el período de 1952 a 1980 fue de 0.72 por 100,000 habitantes respectivamente.

En Ontario Canadá la incidencia anual en un estudio fue de 1.63 por cada 100,000 habitantes y la mortalidad fue de 1.52 por 100,000 habitantes; el promedio de vida fue calculado desde el momento del diagnóstico, sin tomar en cuenta el inicio de

los primeros síntomas y fue de 3 a 6 años ; con un rango de edad de 29 a 86 años, para el sexo femenino y un rango de 21 a 89 años para el sexo masculino.

En Estados Unidos y Europa se han realizado algunos estudios epidemiológicos y se ha encontrado que la edad promedio de inicio, de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y muerte, se ha estimado en 56 a 59 años respectivamente, con una duración promedio de la enfermedad de 2 a 5 años. (Nobuteru Matsumoto, Robert M. Worth, 1972)

Etiología

Con exactitud hasta el momento actual, no se conoce un factor etiológico para la Esclerosis Lateral Amiotrófica, se han realizado algunos estudios, en la búsqueda de algún factor predisponente o de importancia en el desarrollo de esta enfermedad; pero aún no se ha logrado especificar firmemente su causa. Sin embargo, en el Simposium Internacional de Neurología que se realizó en octubre de 1995, en el "Massachusetts General Hospital" de la Universidad de Harvard , donde participó un amplio número de destacados médicos investigadores, especialistas en enfermedades neuromusculares, de distintos países del mundo, como el Dr. Robert H. Brown, el Dr. Siddique de Estados Unidos y varios más, como Francia, Bélgica, Gran Bretaña, Alemania, España, Canadá, Inglaterra, Japón, Grecia, etc.. En esta reunión se habló de los resultados de las últimas investigaciones que sobre ELA se han realizado; y se habló de seis teorías respecto a las posibles causas de esta enfermedad que son:

- 1.- Alteraciones en el metabolismo del glutamato, un aminoácido esencial e imprescindible en la conducción de impulsos nerviosos.
- 2.- Sensibilidad aumentada al daño neuronal por productos tóxicos en el metabolismo (daño hidroxiradical).
- 3.- Reducción de los factores esenciales del crecimiento.
- 4.- Muerte prematura de neuronas por un mecanismo de "suicidio celular".
- 5.- Alteraciones del citoesqueleto neuronal.
- 6.- Factores genéticos: como son, defectos en la conformación normal en

las cadenas del ADN, que en ocasiones puede transmitirse por herencia. Los estudios genéticos revelan defectos que afectan a familias de afectados, en los raros casos de ELA familiar y han sido extensamente estudiados. La expresión anormal, de una proteína superóxido-dismutasa, afecta a determinados miembros de una familia y podría transmitirse genéticamente. Dicha proteína destruye los metabolitos "hidroxiradicales", que por este mecanismo se acumularían produciendo daño neuronal.

Otro estudio sobre la posible genética

Se realizó un estudio, en el que se reporta que el 95% de los pacientes con ELA, no tuvieron antecedentes familiares de la enfermedad, considerando casos esporádicos; sin embargo se acepta que podría haber remotamente un patrón de herencia autosómica en ELA familiar de inicio juvenil, ya que se reportó la enfermedad en un par de gemelos. Es importante señalar sin embargo, que en nuestro país, no se han reportado casos de ELA juvenil, ni en más de un miembro de la familia, hasta el momento. (Kurtzke J.F. Beebe 1980)

Envejecimiento

El concepto de "envejecimiento prematuro", con una gran degeneración neuronal progresiva, no ha sido aún fundamentado, cuando se conoce que existe pérdida neuronal progresiva, en los cuernos ventrales de la médula espinal, con el envejecimiento normal, en personas de más de 60 años, se ha demostrado por medio de estudios electrofisiológicos, la pérdida de unidades motoras y anomalías electromiográficas en fibra única.

Aunque las bases de este proceso no se conocen con exactitud, se ha postulado, que la reducción de las células del (RNA) y el acúmulo de lipofuscina intraneural son factores incriminados en ello, al igual que la deficiencia relacionada con

la edad, de la hormona elaborada por el músculo, que estimula las células de las astas anteriores de la médula. Sin embargo, esta hipótesis no ha sido posible confirmarla del todo.

Hallazgos de metales y minerales

En algunos estudios realizados se discute el papel de metales en la patogenia de ELA. La exposición programada a plomo, mercurio o metales pesados, se han reportado en pacientes con ELA. En estudios controles, se ha encontrado un contenido elevado de plomo en la sangre de pacientes con ELA, aunque este hallazgo no ha sido constante en forma universal. Los mecanismos precisos por los que el plomo conduce a una neurotoxicidad, no son claros, pero se ha postulado una interferencia con la actividad sináptica, la homeóstasis del calcio intracelular y la función colinérgica. No se ha descubierto aún, la forma en que el plomo entra al sistema nervioso.

Se han observado alteraciones en las neuronas motoras, que semejan ELA, después de algún brote 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 los que hubo exposición al mercurio inorgánico. (Rosen A.D., 1978)

De igual manera se han encontrado depósitos perivasculares de calcio, aluminio, y magnesio en el cordón espinal cervical de pacientes con ELA, algunos autores mencionan una serie de factores involucrados, en la patogénesis de esta enfermedad entre los que mencionan algunos virus, como el de la polio y herpes simple entre otros, sin embargo, la relevancia de estos hallazgos en la etiología de la Esclerosis Lateral Amiotrófica permanece en el misterio aún.

Clasificación clínica

1ra. etapa Disminución de la fuerza en una extremidad en algunos casos.
El paciente puede deambular; no hay disfagia (dificultad para deglutir).
En algunos casos principia la disartria.

2da. etapa Disminución de la fuerza en dos o más extremidades
Deambula con dificultad.
Inicia hipotrofia de extremidades afectadas.
Puede o no haber disfagia y disartria leves.
No hay insuficiencia respiratoria.

3ra. etapa Disminución de fuerza de las 4 extremidades.
No deambula.
Disfagia moderada.
Disartria moderada.
Insuficiencia respiratoria moderada o leve.
Mal manejo de secreciones respiratorias.

4a. etapa Disminución generalizada y severa de la fuerza muscular.
Postrado en cama o silla ruedas.
Disfagia, disartria e insuficiencia respiratoria severa.
Presencia de complicaciones y muerte.

(Dr. J. Valdés Castro, I.N.N.N. 1992)

Tratamiento

Por ahora desafortunadamente la mayoría de los intentos terapéuticos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica, no han tenido éxito; entre ellos se han hecho intentos entre los que se encuentra la vitamina E, D, B12, penicilamina y otros agentes

quelantes; amitriptilina, extracto de pancreatina, además de algunos antibirales, con los que tampoco se han obtenido buenos resultados.

Otros agentes que se están estudiando para evaluar el efecto, en el tratamiento de la ELA, son: bromocriptina, octacosanol, coclosporina y hormona estimulante de los melanocitos. Además, según datos disponibles, un nuevo fármaco denominado "GDNF" y perteneciente a la familia de los factores de crecimiento está siendo ensayado en Estados Unidos, y sus primeros resultados permiten un moderado optimismo por ahora, respecto a la detención del avance de la enfermedad.

En México, se está probando un medicamento denominado Riluzole o Rilutek desde septiembre de 1995, con pacientes afectados con ELA, y se espera obtener algunos resultados positivos en cuanto a la disminución, avance de los síntomas y deterioro físico.

En suma, el inmediato futuro para el control de la Esclerosis Lateral Amiotrófica es la multiterapia, basada en la utilización conjunta de factores antiglutamato y factores trópicos, que ayuden a mantener a los enfermos mientras se producen hallazgos más concluyentes.

En general, en el manejo del paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica, es de vital importancia el apoyo psicológico para la depresión, que generalmente se presenta tanto en el paciente, como en la familia, y de ser necesario, apoyarse con medicamentos antidepresivos.

Pronóstico

La evolución de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, tiende a ser inexorablemente hacia la muerte, con etapas de evolución muy variadas que pueden ir desde dos hasta más de veinte años pues se sabe que cada organismo, es único e individual y responde de manera distinta de un paciente a otro, de acuerdo a múltiples factores que ya se han mencionado antes, como la historia personal de cada paciente, la alimentación, la fortaleza yoica, factores químicos, biológicos y psicológicos. (Rossen A.D. 1978).

2

ANÁLISIS DE LAS DIFERENTES TEORÍAS ACERCA DE LA ELA

Teorías Médicas

Existen una serie de teorías de orientación puramente biológica sobre el origen de la ELA. Se habla en estas teorías de una infección viral, de problemas nutricionales, de presencia de alguna sustancia tóxica como vestigios de metales como: aluminio y plomo o de defectos en una enzima superóxido-dismutasa. Sin embargo, ninguna de estas teorías ha sido probada.

Todos los autores (menos los de orientación puramente biológica) parten de la premisa de que hay una interacción entre las emociones y los síntomas físicos. El aspecto emocional se entiende aquí, dentro de un contexto más amplio que el proceso puramente fisiológico de las emociones; incluye el aspecto cognitivo, o sea, cómo se interpreta el mundo, y a uno mismo, y también el aspecto espiritual como un sentido de trascendencia.

El Dr. William Mundy habla de la alta incidencia de problemas depresivos en pacientes con enfermedades inmunológicas como el lupus eritematoso, y del papel que la depresión puede estar jugando en "la comunicación con las células", dándoles el mensaje de "quisiera morirme", el cual permanece aún cuando la situación estresante o causante de la depresión, haya desaparecido.

Mundy dice que este proceso puede trabajar de diferente manera en diferentes personas, y dar por resultado diferentes enfermedades como artritis reumatoide, esclerosis múltiple, etc. Menciona que en un estudio realizado en Holanda en pacientes con lupus eritematoso, se encontró que más de la mitad de los pacientes hablan

estado muy deprimidos antes de diagnosticárseles la enfermedad, y una tercera parte había buscado ayuda psiquiátrica antes de esta enfermedad.

Jhosephine T. Rhodes y un grupo de investigadores han hecho una serie de estudios tratando de detectar el perfil psicológico característico, de los pacientes con artritis reumatoide, que es una enfermedad de etiología desconocida y es considerada al igual que ELA, una alteración en el funcionamiento inmunológico. Rhodes describe a estos enfermos como personas con actitudes intrapunitivas, con hostilidad latente, dificultades familiares e interpersonales, tímidas, rígidas, y muy autoconscientes, con dificultad para expresar el enojo, masoquistas y con una actitud perfeccionista al autoevaluarse. Muchos de estos pacientes hablan vivido una atmósfera de temor e incertidumbre y habían vivido negando y sufriendo sus sentimientos.

La dificultad que describe Rhodes en estos enfermos para reconocer y expresar sus emociones, así como el empobrecimiento de la imaginación y la fantasía y de la dificultad para jugar, son también síntomas de un cuadro depresivo.

En el estudio de Montgomery y Erikson en 38 pacientes con ELA encontraron que la mitad de ellos presentaban elevados índices en la escala de la depresión.

Evelyn R. Mc Donald era una enfermera exitosa que fue diagnosticada con ELA en 1980 y milagrosamente como ella lo menciona se recuperó. Es importante mencionar que hasta hoy, es la única persona que se sabe se ha recuperado de ELA. Ella elaboró su propia teoría respecto a esta enfermedad y afirma que en su caso, confirmó lo que muchos estudios han afirmado en cuanto que las emociones, pensamientos y sentimientos son un factor primordial en el desarrollo y recuperación de su enfermedad. Comenta que vivía una experiencia de exitosa y feliz y que había creado un estado inexorable de estrés interno. Había vivido una vida de hipocresía, donde el estrés era el sentimiento principal. (Mc Donald, E. 1992)

Comenta que el primer paso para su recuperación, fue transformar su punto de vista sobre su cuerpo, aprendió a verlo de manera positiva, además de cambiar la manera en que veía al mundo. Comenta que no era un programa para una cura o remisión, sino que era un programa para aceptar la calidad de vida que había dejado

atrás, y superar la depresión. Actualmente esta mujer está dedicada a la investigación acerca de ELA y sus implicaciones.

Colaboró con otros investigadores en el estudio de 144 pacientes con ELA, y 123 familiares y cuidadores, encontrando que el 60 % de los pacientes con ELA presentaban algún grado de depresión, en comparación con el 16 al 20 % característico de una población general.

En ninguno de los estudios que se han hecho para buscar un perfil psicológico característico de los pacientes con ELA, se ha podido determinar dicho perfil.

Lo mismo pasa con el grupo de artritis reumatoide de J. Rhodes, él dice que no se ha podido determinar un perfil específico de este grupo. Aunque sí se han observado algunas características que sobresalen en este grupo; dice que probablemente son compartidas con otros grupos de pacientes con enfermedades crónicas.

Rhodes describe que una de las características particulares de estos pacientes es la llamada alexithymia, que significa "sin palabras para expresar sentimientos". (Nimiah J.C. Freyberger, H. y Sifneos, P.E. 1976)

Mc Donald se refiere así misma, con este tipo de dificultad para manejar sus emociones. En el caso de los pacientes con artritis reumatoide, un 80 % de los que estaban en psicoterapia, reportaban haber tenido experiencias estresantes en su infancia. Violaciones, incesto, chantajes, y amenazas de muerte, eran temas comunes en el grupo. En el estudio de Montgomery y Erikson en 38 pacientes con ELA también concluyeron que la mitad de ellos presentaban elevados índices en la escala de depresión.

3

ALGUNOS ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE CON ELA Y SUS CUIDADORES

Peter Swanson y Mulder en 1978, compararon los resultados de 38 pacientes con ELA, en el MMPI (Inventario Multifásico de Personalidad de Minnesota), con los resultados de una población de 50,500 pacientes médicos en general. No encontraron diferencias significativas para el grupo de pacientes con ELA.

Montgomery y Erikson en 1987, evaluaron a 38 pacientes con ELA y encontraron que el 18 % de ellos mostraban signos de desadaptación en las pruebas psicométricas, además la mitad de ellos, presentaron elevados índices en las escalas de depresión y ansiedad del MMPI. Encontraron que no hubo una correlación entre el índice de depresión y la severidad de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Una característica que observaron en el grupo fue un aparente estoicismo, generosidad y optimismo en estos pacientes.

Brown y Mueller en 1970, llevaron a cabo un estudio psicológico en 10 pacientes con ELA, y los resultados que obtuvieron, sugieren que estos pacientes presentan rasgos de extraordinaria independencia y control interno. Se observó que son pacientes que evitan pedir ayuda. Los autores de este estudio sugieren que una característica de estos enfermos, que debe ser estudiada con profundidad, es su dificultad para expresar los afectos. Tanto Brown y Mueller, como Montgomery y Erikson, hablan del aparente estoicismo y apariencia de alegría de estos pacientes, lo cuál llama la atención y surge la pregunta respecto a que tan importante es esta característica en la aparición de la ELA.

En 1990 se realizó un trabajo en el que participaron varios investigadores. Este estudio se llevó a cabo con 144 pacientes con ELA y 123 familiares o cuidadores de estos enfermos. Se hizo una evaluación de estas personas, con una batería de 10 pruebas psicológicas y una serie de entrevistas.

El objetivo de este estudio era ver si se podía identificar un perfil psicológico en este grupo de pacientes y sus familiares, y explorar la relación entre sus patrones conductuales y la progresión de la enfermedad. De acuerdo a los resultados, no se obtuvo un perfil psicológico específico de estos pacientes; las características variaron mucho dentro del mismo grupo. Un 25 % de esta población, obtuvo una puntuación muy alta en una evaluación psicosocial y espiritual, mientras que el otro 25 % calificó muy bajo, en estos mismos patrones. Por lo tanto estos resultados, sugieren que no hay un perfil predictivo de patrones psicosociales y espirituales en los pacientes con ELA, en comparación con una población normal, o que padecen otras enfermedades. Únicamente se encontró una diferencia significativa del 60 % en los pacientes con ELA que presentan un grado de depresión, en comparación con 16 % al 29 % característico de una población general.

No se encontró ninguna relación en cuanto a las características psicológicas y espirituales de los pacientes, y la manera como empezó la enfermedad. Muchos de ellos presentaban mucho miedo y enojo. Algunos de ellos debido a su dificultad para comunicarse verbalmente y otros debido a la inminente pérdida de la independencia, el 66 % de estos pacientes se describían así mismos como terriblemente autocríticos e independientes, antes de la enfermedad. Los pacientes con mejor calificación en los aspectos psicosocial-espiritual presentaron un tiempo más largo de sobrevivencia.

Otro aspecto importante en estos resultados, es que la enfermedad es vivida de manera diferente por el paciente mismo y por sus familiares. El modo y el tiempo de reaccionar a la enfermedad son diferentes en el paciente y su familia, lo que provoca muchas dificultades en la relación. No es necesariamente el paciente, el que sufre más; en algunos casos es la familia, la que más apoyo necesita; por eso es muy importante que estas familias reciban ayuda de parientes y amigos; así como apoyo profesional, psicológico y espiritual.

PSICOSOMÁTICA Y SISTEMA INMUNOLÓGICO

(Dr. Mundy)

El Dr. Mundy es médico internista, con mucho afán de ser efectivo y ayudar a sus pacientes, ha incursionado en el campo de psicología y la psicoterapia. Ha trabajado exitosamente por más de 25 años en el tratamiento de enfermedades psicosomáticas, de las enfermedades donde juega un papel muy importante el sistema inmunológico y de forma muy especial en el tratamiento de las alergias.

Mundy refiere que al trabajar con personas que padecían alguna forma de las llamadas enfermedades del sistema inmunológico en las que las células normales del cuerpo, son atacadas por sus propios glóbulos blancos, los cuales lastiman o destruyen definitivamente algún tipo de tejido, empezó a cuestionarse cuál sería el mecanismo que está provocando esta aparente batalla incongruente. En los últimos años el Dr. Mundy ha trabajado exitosamente con pacientes que padecen este tipo de alergias, utilizando para ello, la imaginación visual. Esto ha confirmado su convicción de que podemos comunicarnos con nuestro cuerpo más allá de nuestras propias creencias.

El Dr. Mundy explica su teoría señalando que considera que nuestra alma y nuestra mente son una sola entidad espiritual, utilizando el cerebro como vehículo a través del cuál, el operador tras el tablero de mando, envía los mensajes y mantiene las cosas funcionando tanto inconsciente como conscientemente. Dice: empecé a imaginar qué sucedería en la mente (alma) para favorecer o inducir cierta autodestrucción. En mi práctica como médico y psicólogo, me ha impresionado la alta incidencia de depresión. Mundy considera que la mayoría de la gente pasa en algún momento de su vida, por etapas depresivas de diferente intensidad. Si una persona se enfrenta a una situación estresante en algún momento de su vida, aún cuando no haya crecido con una autoimagen negativa, es posible que en ese momento piense y sienta que preferiría no estar ahí, para no enfrentar más un mundo lleno de problemas. Este mundo puede ser su mundo interno de pensamientos y sentimientos, o quizá, la respuesta a acontecimientos traumáticos externos. En cualquier caso, el mensaje

puede ser "quisiera morirme". Este mensaje hacia uno mismo puede ser enviado en momentos de gran estrés, y después cuando las causas del estrés ya desaparecieron, se olvida que el deseo y el mensaje estuvieron ahí en alguna ocasión. Piensa que ese mensaje ya fue escuchado por las células, las células empiezan a realizar lo que se les pidió que hicieran, y que es el proceso de destrucción. Este proceso puede trabajar de diferente manera en diferentes personas, y dar por resultado las diferentes enfermedades como un lupus eritomatoso, una artritis reumatoide, una esclerosis múltiple, una esclerosis lateral amiotrófica, o una leucemia, por mencionar solo algunas. Pueden presentarse diferentes síntomas, y el mensaje pudo haber sido el mismo. Una vez que el mensaje ha sido dado y las células del sistema inmunológico, capaces de destruir ciertos tejidos, se han preparado para el ataque, su tarea se hace una realidad y continúan realizando las órdenes dadas tal vez inconscientemente, pero efectuadas al pie de la letra sin ninguna restricción.

Puede ser que algunas personas continúen deprimidas y se vean así mismas como enfermas, y en estas personas se continuará un proceso progresivo de deterioro. Algunas personas pueden no haber estado tan deprimidas, o haber empezado a enfrentarse mejor al mundo e inconscientemente indicar a sus células que quieren hacerse mejor y seguir estando sanas. Algunas veces podría haber períodos de mayor estrés, durante los cuáles se exacerbarían los síntomas.

Los médicos frecuentemente se inclinan a creer que problemas emocionales tales como la depresión, son resultado de una enfermedad. Es importante reconocer que una enfermedad puede producir emociones desalentadoras, pero también las emociones pueden causar o aumentar síntomas físicos o la enfermedad misma.

Cada vez hay más literatura que apoya esta hipótesis. En este campo se han hecho trabajos importantes, con enfermos que padecen de artritis reumatoide principalmente.

Un hallazgo importante, fueron los resultados de un grupo de pacientes con lupus eritomatoso, estudiados en Holanda, en donde se encontró que más de la mitad

de los pacientes hablan tenido depresión antes de diagnosticárseles esta enfermedad, y una tercera parte de ellos habían buscado ayuda psiquiátrica antes de la enfermedad.

Considero un hecho que cuando las emociones no son manejadas adecuadamente, los problemas se transfieren al cuerpo y el éxito, en la prevención y curación de la mayoría de las enfermedades, se obtiene cuando las personas son capaces de vivir y experimentar las emociones sin temor y sin culpa, afrontando su realidad de manera adecuada.

En la vida holista no se hacen divisiones. En todo momento estamos en relación, y esta relación se extiende hasta incluir el universo. Lo espiritual incluye un profundo sentido de esta relación, que afecta enormemente a todas las áreas de la vida cotidiana. Sentirse comunicado, y sentirse espiritualmente en contacto, son dos modos de expresar la misma cosa. De esta manera, lo que, en el plano físico es enfermedad, en plano psicológico es depresión o ansiedad, y en el plano espiritual es una desalineación, la sensación de estar separado, no incluido, hecho a un lado, aislado y por lo general, con una sensación de carencia de significado; todo esto, es lo que da como resultado la enfermedad.

4

FASES EMOCIONALES

En la existencia del ser humano, ocurren muchas circunstancias que tiene enfrentar diariamente y donde se ve obligado a tomar una serie de decisiones y adaptaciones si desea llevar una existencia más o menos tranquila; pero hay ocasiones en que la vida nos pone a prueba confrontándonos con situaciones verdaderamente impactantes, que vienen a cambiar completamente nuestra vida, estemos de acuerdo y aceptemos o no el hecho. Y a partir de ése momento el grado de sufrimiento que tengamos va a depender de nosotros, y de nadie más; de nuestra capacidad de aceptación y adaptación a lo que sabemos que está fuera de nuestro control y que de nada sirve que nos rebelemos, porque lo único que se consigue es aumentar el dolor. Pero para poder aceptar una situación impactante donde se cambian totalmente las perspectivas de la vida, necesariamente se tiene que pasar por un proceso emocional evolutivo; una serie de etapas emocionales adaptativas por las que pasan todas aquellas personas después de recibir una sorpresa impactante como en este caso, la noticia de una enfermedad incurable y para poder asimilar el impacto necesariamente pasan por las siguientes fases.

Primera fase: "Negación y aislamiento"

La mayoría de los pacientes al enterarse que tienen una enfermedad mortal, reaccionan de manera semejante es decir, negando; "no, no puede ser". Esta negación inicial es común en todos los enfermos a los que se les revela directamente desde el principio su enfermedad, y aquellos a los que no se les dice explícitamente y sacan conclusiones por sí mismos, un poco más tarde. Y tratando de convencerse a sí mismos de que el diagnóstico está equivocado o los exámenes "confundidos", comienzan a peregrinar de médico en médico, con la vana esperanza de "conseguir

una explicación mejor a sus trastornos", tanto si confirman el diagnóstico, como si no, al principio reaccionan de la misma manera, buscando otras valoraciones con la vana esperanza de que la primera conclusión haya sido errónea.

Esta negación tan angustiada ante la presentación de un diagnóstico es más común en los pacientes que son informados prematura o bruscamente por alguien que no conoce bien al enfermo, o que lo hace rápidamente para "acabar pronto"; sin tener en cuenta la personalidad y disposición del paciente. La negación; o por lo menos la negación parcial, es habitual en casi todos los pacientes, no sólo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico; sino también más adelante de vez en cuando. Los pacientes con ELA, que como se ha mencionado antes, es una enfermedad paralizante y por tanto son dependientes, circunstancia muy desfavorable por la que pueden considerar la posibilidad de una muerte rápida durante un tiempo, pero luego tienen que desechar estos pensamientos para proseguir la vida. Puede decirse que es una manera sana de enfocar la situación incómoda y dolorosa en la que tienen que vivir algunos de estos pacientes durante mucho tiempo.

La negación funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, permite recobrase al paciente y con el tiempo movilizar otras defensas, menos radicales. Esto no significa, sin embargo, que el mismo paciente, más adelante, no esté dispuesto e incluso aliviado de poder charlar sobre el tema de su muerte inminente. Pero este diálogo debe tener lugar cuando el paciente pueda, cuando él, y no el oyente, esté dispuesto a afrontarlo. Además el diálogo debe terminar cuando el paciente no pueda seguir afrontando el dolor y vuelva a su negación anterior.

Generalmente la negación es una defensa provisional y pronto será sustituida por la aceptación parcial. La negación mantenida no siempre aumenta el dolor, si se guarda hasta el final, cosa que es muy poco probable ya que la mayoría de los pacientes no llevan la negación hasta el extremo. Pueden hablar brevemente de la realidad de su situación, y de pronto, manifestar su incapacidad para seguir viéndola de un modo realista.

Hay pacientes que hablan de temas referentes a la vida, y pueden compartir algunas fantasías sobre la muerte, o la vida después de la muerte y cambian de tema repentinamente diciendo lo contrario de lo que han dicho antes. Es importante reconocer que la necesidad de negación existe en todos los pacientes alguna vez; y más al principio de una enfermedad grave, cualquiera que ésta sea, que al final de la vida. Luego la necesidad viene y va; una persona perceptiva y sensible, que escucha al paciente, reconoce esto y respeta las defensas del enfermo sin hacerle consciente de sus contradicciones.

En algunos casos, el paciente más tarde usa el aislamiento más que la negación, y entonces puede hablar de su salud y su enfermedad, su mortalidad y su inmortalidad como si fueran hermanas gemelas que pudieran existir una al lado de la otra, con lo que afronta la muerte pero todavía conserva la esperanza de vida.

Así pues, la primera reacción del paciente cuando se entera de la enfermedad y su progresión, así como de la forma dramática y lastimosa en que pasará el resto de sus días, es de conmoción; en algunos casos temporal, de la que se recupera gradualmente; cuando la sensación inicial de estupor empieza a desaparecer y consigue reflexionar, la respuesta común es de incredulidad, como en nuestro inconsciente somos todos inmortales, para nosotros es casi inconcebible reconocer que tenemos que afrontar la muerte; además dependerá mucho de cómo se le diga, de cuánto tiempo tenga para reconocer gradualmente lo inevitable y de cómo se haya preparado a lo largo de su vida para afrontar situaciones de tensión, que abandone poco a poco su negación y use mecanismos de defensa menos radicales.

Algunos enfermos tienen una actitud de negación únicamente con aquellas personas que no pueden tolerar la idea de la muerte e incluso en algunos casos, hasta fingen mejoría ante dichas personas. Sin embargo, su capacidad perceptiva les permite escoger personas con las cuáles pueden hablar de su enfermedad o de su muerte inminente. Analizando esta conducta de algunos pacientes, es posible explicar la discrepancia de opiniones existente en cuanto a la necesidad que tiene el enfermo de saber que tiene un diagnóstico fatal, y aquí cabe reiterar nuevamente que de todos modos, el paciente sabe la verdad de su caso, ya sea que se lo hayan manifestado

explícita o implícitamente. Se ha podido constatar durante la práctica de doce años de relación con pacientes afectados con ELA y sus familiares, que si uno está interesado en la conducta humana, en las adaptaciones y defensas que tienen que usar los seres humanos para afrontar estas situaciones, aquí es donde se puede aprender mucho. Si nos acercamos, escuchamos, y repetimos las visitas aunque al paciente no le apetezca hablar al principio, en posteriores encuentros se empezará a sentir confiado, porque hay alguien que se preocupa por él, y está dispuesto a brindarle un poco de su tiempo.

Cuando sean capaces y estén dispuestos a hablar, se abrirán y compartirán su soledad; unas veces con palabras, otras con pequeños gestos o comunicaciones no verbales. Es necesario averiguar las necesidades del paciente y tratar de conocer sus puntos débiles y fuertes y buscar indicios visibles y ocultos para determinar hasta qué punto un paciente quiere y puede afrontar su realidad en un momento dado. Para esto también es necesario que examinemos más de cerca nuestras reacciones cuando trabajamos con pacientes, ya que siempre se reflejarán en el comportamiento del paciente y pueden contribuir mucho para su bien o su daño. Si estamos dispuestos a mirarnos a nosotros mismos honradamente, puede ayudarnos a crecer y madurar. En ninguna universidad aprenderemos acerca de las emociones, sentimientos y pensamientos así como de la capacidad del ser humano; como con el trabajo con pacientes muy enfermos o desahuciados.

Segunda fase: "Ira"

Si la primera reacción ante la noticia de ELA es de negación, esta da paso a una nueva reacción cuando finalmente se empieza a comprender la verdad. Cuando no se puede seguir manteniendo la primera etapa de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento y surge lógicamente, la siguiente pregunta: ¿por qué yo?.

Esta fase de ira en contraste con la fase de negación, es muy difícil de afrontar para la familia y todas aquellas personas cercanas al paciente, incluyendo en

ocasiones al personal médico y esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra quienes los rodean y a veces casi al azar. Las quejas, reclamaciones y críticas no se hacen esperar. Los médicos no saben, no sirven, no son buenos, no saben que pruebas hacer, ni que dieta prescribir, no tienen consideración; y así el paciente se debate entre quejas y cambios constantes de humor y actitud que desconciertan a todos los que lo rodean.

Ante esta situación, la familia no sabe que hacer ni que actitud tomar; las amistades empiezan a alejarse, las visitas en general disminuyen, por el poco entusiasmo con el que son recibidas por parte del enfermo. Pero además, si el paciente tiene dificultad para comunicarse verbalmente la situación se vuelve doblemente incómoda para todos. Los esfuerzos tanto de las personas cercanas al paciente, como de él mismo, para comunicarse verbalmente son inútiles cuando ha perdido totalmente la capacidad verbal; y solo se puede apreciar en la expresión de su rostro la impotencia, angustia, dolor e ira. Cuando la situación llega a este punto, la mayoría de las personas cercanas al enfermo es decir, las que cuidan al paciente se quejan de los constantes "berrinches" que éste hace, y de la falta de comprensión y consideración de parte de él, hacia quienes están haciendo su mejor esfuerzo para entenderlo y atenderlo lo mejor posible.

La tragedia mayor es quizá, que en la mayoría de los casos las personas no piensan en las razones del enojo del paciente y toman su actitud como algo personal; cuando el origen de su conducta no tiene nada que ver, o muy poco con las personas que se convierten en el blanco de su enojo. Sin embargo, cuando las personas cercanas al enfermo o familia, toman esta ira como algo personal y reaccionan en consecuencia, con más ira por su parte, no hacen más que fomentar la conducta hostil del paciente. Pueden esquivarlo y hacer cada vez más corta su presencia ante el paciente y argumentar innecesariamente para justificar su conducta pero esto no ayudará en absoluto a resolver el problema.

Es importante destacar nuestra tolerancia ante la indignación racional o irracional del paciente. No quiere decir esto, que solo se puede hacer si no tenemos

miedo a enfrentarnos, y por lo tanto no estamos tan a la defensiva; más bien esto hablaría de nuestra disposición para apoyar aunque sea un poco al enfermo.

Se considera de vital importancia aprender a escuchar a nuestros pacientes, lo mismo si pueden hablar o no; y a veces incluso aceptar su ira irracional, sabiendo que el alivio que experimentan al manifestarla les ayudará a aceptar mejor su situación. Pero esto sólo lo podemos hacer cuando hemos afrontado nuestros propios temores con respecto a la muerte, a nuestros deseos destructivos, y hemos adquirido conciencia de nuestras defensas que pueden estorbarnos a la hora de convivir con un paciente en esta situación.

Para el psicólogo o cualquier otra persona cercana, los enfermos en esta fase de ira son especialmente difíciles ya que generalmente son rechazantes, y cuando se les visita pueden decirnos: "ahora no, venga después" o "yo le aviso, o le llamo después", y como siempre "nuestro tiempo es muy limitado, y tenemos mucho trabajo que hacer", es muy fácil olvidar a esos enfermos, o sencillamente dejarlos de lado; al fin y al cabo ellos se lo han buscado con su actitud rechazante, apática y a veces hasta agresiva. Se les da la oportunidad y nuestro tiempo es limitado, si ellos no saben apreciarlo es su "culpa". Sin embargo, es el paciente el que se queda cada vez más sólo; y no solo porque es difícil de tratar con él, sino porque por principio rechaza, y solo acepta apoyo cuando es bajo sus condiciones. Desde este punto de vista, los que tienen una personalidad dominante y controladora, el rico y próspero, la "persona muy importante", son quizá los más desgraciados en estas circunstancias; porque están acostumbrados a dominar y ser líderes y de pronto pierden todas aquellas situaciones que les hicieron la vida cómoda y de alguna manera fortalecieron su autoestima. Al final todos somos iguales, pero esto no se puede admitir en algunos casos donde no hay flexibilidad alguna; y estas personas se revelan hasta el final, con actitud soberbia y agresiva y a menudo desperdician, la oportunidad de aceptar humildemente su realidad y provocan rechazo y disgusto como respuesta a su actitud y pierden la oportunidad de relacionarse de la mejor manera y disfrutar de la compañía de quienes los rodean, desafortunadamente la mayoría de las veces es así y a pesar de las comodidades que les puede proporcionar su situación económica en muchas ocasiones se vuelven los más desgraciados de todos.

En el caso de los afectados por ELA, mientras más incapacitados y dependientes son, más irritables, dominantes, problemáticos y difíciles se vuelven para sus cuidadores. En ocasiones cogen a una sola persona a la que pueden dominar más fácilmente, por medio del chantaje emocional, haciéndola sentir culpable si no cumple con sus caprichos más mínimos. Y aún cuando dicha persona puede ser "sustituida" por otra; para atenderlo, éste rechaza todo apoyo que no venga de quien él, ha "elegido", reaccionando como niño sobreprotegido, mimado y caprichoso, que no le importa si su "elegido," sea quien sea; esposo, esposa, hijo, hermano, mamá o quien quiera que sea, esté demasiado presionado por una serie de responsabilidades como, trabajo fuera del hogar, la escuela o cualquier actividad según el caso.

Algunas veces el cuidador tiene varias noches sin descansar, pero tampoco eso hace reflexionar al paciente respecto a su conducta exigente. En esta fase, solo desea que todo gire a su alrededor según sus deseos y no cesa de quejarse y reprochar; es decir, nunca se le da satisfacción, no importa lo que se haga o deje de hacerse.

Estas escenas solo muestran claramente que el paciente está lleno de disgusto y resentimiento que en la mayoría de los casos tiene su origen en su primera infancia, o período formativo. Así, cada paciente expresa sus emociones y tiene respuestas generales y particulares o individuales, que pueden provocarle dificultades o conflictos consigo mismo y con los que lo rodean.

Una conducta manifiesta de exagerada hostilidad, rechazo, agresión y apatía por parte de un paciente a quien se intenta dar apoyo, provoca en los demás, respuestas desfavorables porque según el sistema de valores personales, la conducta que no está de acuerdo con el sistema del individuo provoca respuestas de cólera, temor, o por lo menos de desaprobación, ya se trate de la propia conducta o de la conducta de los demás. En la fase de ira un paciente rompe con todos sus sistemas, y su respuesta de inflexibilidad e ira contra todos y contra Dios hace que los demás también respondan de la misma manera.

Tercera fase: "Negociación o pacto"

Esta fase es menos conocida pero igualmente útil para el paciente, aunque solo durante breves períodos de tiempo. Si se ha tenido la capacidad de afrontar la triste realidad en el primer período y hay rebeldía y coraje contra el mundo y contra Dios, en esta fase tal vez se pueda llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable, si Dios ha decidido sacarme de este mundo, y de nada han servido mis airados alegatos, puede que si se lo pido resignada y amablemente tenga piedad y se muestre más compasivo y favorable" es la reacción un tanto infantil, como el niño que primero exige y luego suplica, promete y pide favor, en espera de la respuesta compasiva de los padres.

Probablemente no acepten un "no", y se enfaden y manifiesten temporalmente su disgusto con rechazo. Pero luego cambian de idea y de táctica. Así como el niño primero protesta, agrade, se rebela y después promete y suplica, así el paciente con una enfermedad incurable como la Esclerosis Lateral Amiotrófica o cualquier enfermedad crónica, prolongada y mortal, utiliza las mismas maniobras. En esta etapa de ira, agrade rechaza, amenaza y después poco a poco reflexiona y piensa que si "se porta bien", hay una ligera posibilidad de que sea recompensado por su buena conducta y se le conceda un deseo teniendo en cuenta sus especiales servicios. Lógicamente en estas circunstancias lo más que suele desear es la prolongación de la vida, o por lo menos prolongar el mayor tiempo posible su independencia física o pasar unos días sin dolor o molestias físicas, y así empieza la negociación o el pacto, donde el paciente "acepta su suerte", pero en cambio por lo menos, hasta que logre determinado deseo; por ejemplo; a un paciente le faltaban dos años para lograr su pensión y dejársela a su familia rogó a Dios permitirselo; logró la pensión, por incapacidad; después un pacto más de tiempo de vida, hasta que su hijo se graduara, posteriormente negoció el tiempo suficiente para estar en la boda de sus hijas; después para conocer a su primer nieto y así sucesivamente. Como este paciente, la mayoría de los enfermos desahuciados pacta, haciendo promesas, de "portarse bien".

En realidad, el pacto es un intento de posponer los hechos; incluye un premio" a la buena conducta", además, fija un plazo de "vencimiento" impuesto por él mismo.

En general, ninguno de los pacientes cumplen sus promesas de no pedir más la prolongación de su existencia siempre surgen motivos cada vez más importantes para romper la promesa de no pedir más. La mayoría de los pactos se hacen con Dios, y en general se mantienen en secreto o se mencionan entre líneas, o en el confesionario de un sacerdote cuando el enfermo es católico.

Algunos pacientes prometen una vida de reflexión dedicada a Dios o al servicio de la iglesia a cambio de vivir mas tiempo. Otros prometen donar algunos de sus órganos para que sirvan a otros, o todo el cuerpo si es usado al servicio de la ciencia en la búsqueda de la causa de la enfermedad y tratamiento para la cura de la misma.

En general todas las promesas hacia Dios y de "buena conducta" están relacionadas psicológicamente con sentimientos de culpa inconscientes. De alguna manera, el paciente cree que la situación de enfermedad es un castigo, que tiene que pagar por "algo malo" que hizo sin darse cuenta.

Por eso promete "portarse bien" a cambio de recibir los beneficios deseados, que frecuentemente como ya se mencionó antes, es la prolongación de la existencia sin dolor, o hasta que logren alcanzar alguna meta no cumplida. Cuando se llega a este punto de pacto, es muy importante para el enfermo buscar y localizar los sentimientos de culpa, y liberarlos o liberarse de ellos, porque solo lo conducen a una negación más intensa y más tarde, a la depresión. A mayor culpa, mayores son las promesas y mayor la depresión. Si el enfermo, no es capaz de detectar estos sentimientos, cae en un círculo vicioso con la consecuente dificultad para romperlo. Sin embargo, cuando el enfermo recibe el apoyo adecuado, es sorprendente lo rápido que superan algunos, estas etapas a pesar de ellos mismos y de su situación.

Cuarta fase: "Depresión"

Después de pasar por las fases de negación, ira y pacto, el paciente desahuciado sustituye todos estos sentimientos por una gran sensación de pérdida, pero esta sensación de pérdida puede tener varias facetas. El paciente tiene que

enfrentar muchas pérdidas; por ejemplo; la pérdida de su empleo, de sumas de dinero empleadas en sus exámenes y tratamientos médicos; muchos enfermos tienen que deshacerse de todo lo que tenían para soportar los embates de la enfermedad. A esto se le agrega la pérdida de la libertad y capacidad física para valerse por sí mismos y ser autosuficientes, además de la pérdida de ilusiones y esperanzas.

Todas las personas que tratan con estos pacientes y son sensibles, conocen muy bien y entienden las razones de su depresión. Sin embargo, lo que frecuentemente se olvida es el dolor preparatorio por el que todos los pacientes desahuciados tienen que pasar para estar dispuestos a aceptar la muerte inminente.

Observando esta situación, puede afirmarse que hay dos tipos de depresión; una es, una depresión reactiva y la segunda, es una depresión preparatoria. La primera es de naturaleza distinta y se debería de tratar diferente a la segunda, una persona capaz no tendrá dificultad ninguna para descubrir la causa de la depresión y aliviar un poco el sentimiento de culpabilidad o vergüenza excesivas que a menudo acompañan a la depresión en algunos pacientes.

El segundo tipo de depresión no tiene lugar como resultado de la pérdida de algo pasado, sino que tiene como causa, pérdidas futuras inminentes, como en este caso la vida. En general, la reacción inicial que tenemos ante las personas que están tristes, es el intento de darles ánimos, decirles que no se desesperen, que no vean las cosas de ése modo, que todo va a cambiar. Les instamos a ver el lado alegre de la vida, todas las cosas positivas y llenas de colorido que les rodean. Y la verdad es que con nuestra actitud solo estamos demostrando nuestras propias necesidades y nuestra incapacidad para tolerar el dolor, y ver una cara larga durante un período prolongado de tiempo. Puede ser una actitud que dé resultado cuando se da el primer tipo de depresión en los enfermos desahuciados. Por ejemplo, a un padre de familia le ayudará saber que sus hijos no necesitarán dejar los estudios universitarios por cuestiones económicas. Sin embargo, cuando la depresión es un instrumento para prepararse a la pérdida inminente de todos los objetos de amor, entonces los "ánimos", las porras y las seguridades no tienen tanto sentido para facilitar el estado de aceptación.

En este sentido no se debería tratar de estimular al paciente a que mire el lado alegre de las cosas porque esto significa que no debería de pensar en la muerte inminente. Y es absurdo instarlo a que no esté triste, cuando todos nos ponemos tremendamente tristes cuando perdemos a un ser querido. El enfermo está a punto de perder todas las cosas y a todas las personas queridas.

Si se le permite expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final de lo inevitable y estará agradecido a los que comprenden la situación y lo acompañan y apoyan durante esta fase de depresión, sin decirle constantemente que no esté triste.

En el dolor preparatorio no se necesitan palabras, este tipo de depresión, generalmente es silenciosa, a diferencia de la primera durante la cuál, el paciente tiene mucho que compartir y necesita mucha comunicación verbal, y a menudo la intervención activa por parte de otras personas. En esta fase, para muchos enfermos la situación es doblemente difícil y la depresión aumenta porque muchas veces se ven obligados a luchar por la vida, cuando lo que ellos desean es prepararse para morir. Es una discrepancia entre los deseos y disposición del paciente, y lo que esperan de él los que lo rodean, lo que causa en ocasiones mayor dolor y turbación en algunos enfermos.

Si el equipo multidisciplinario de asistencia fuera capaz y consciente de la discrepancia o conflicto entre el paciente y los que lo rodean, podrían compartir sus conocimientos con la familia y ser de gran utilidad para ambos. Deberían de estar conscientes de que este tipo de depresión es "necesaria" y beneficiosa si el paciente ha de morir en una fase de aceptación y paz ante lo inminente.

Sólo los pacientes que han sabido superar sus angustias y ansiedades son capaces de llegar a esta fase. Si la familia supiera esto, también ellos podrían ahorrarse muchos sufrimientos innecesarios.

Quinta fase: "Aceptación"

Cuando el paciente ha tenido suficiente tiempo, energía, concentración y se le ha ayudado para procesar las cuatro etapas anteriores accede a un estado en el que ya no se siente deprimido ni irritado respecto a su condición. Ya ha podido expresar sus sentimientos previos, su envidia por los sanos, su ira u odio por los que no tienen que enfrentar una enfermedad como él. A estas alturas ya a llorado todo lo que tenía que llorar, se ha irritado, y ha prometido y negociado con Dios, pero también ha podido reflexionar y elaborar la pérdida inminente de tantas cosas, lugares y personas importantes para él y espera el desenlace final con relativa tranquilidad. Los familiares y personas que lo rodean, generalmente manifiestan que el paciente se muestra cansado y en la mayoría de los casos bastante débil, y apático respecto a las visitas. La mayoría de las veces el enfermo hace saber a los parientes que quiere estar sólo y tranquilo.

Aquí cabe destacar la diferencia entre un abandono resignado y desesperanzado, con una sensación de impotencia, de "para que sirve" o de "ya no puedo seguir luchando", estos no son síntomas de aceptación. Sin embargo, tampoco hay que confundirse y pensar o creer que la aceptación es una fase feliz, nada de eso, es como si el dolor estuviera anestesiado, la lucha terminara y llegara el momento del descanso final antes de emprender el largo viaje". En esos momentos, generalmente es la familia la que necesita más ayuda, apoyo y comprensión que el propio paciente, pues a pesar de que han tenido bastante tiempo para "asimilar" la realidad de la pérdida, la mayoría de las veces no es así y luchan por conservar al ser querido hasta el último momento, conservando falsas esperanzas, lo que hace más difícil y dolorosa la situación para todos, paciente y familia.

Cuando el paciente llega a esta etapa de aceptación y alcanza cierta paz, su capacidad de interés en general disminuye; a menudo desea estar sólo, no desea visitas y si las acepta pide que sean cortas o que ya no lo hagan hablar porque ya no desea hacerlo. Pero si el visitante es capaz de comprender, le hará sentir simplemente que esta con él; esto conforta al paciente, y le hace sentir simplemente que no está sólo. Pero muchas veces la paz que alcanza en esta etapa de aceptación es

interrumpida por la incapacidad de algunos miembros de la familia para aceptar el final del enfermo y se aferran desesperadamente a la esperanza, cuando el propio paciente ha aceptado el hecho.

Sexta fase: "Búsqueda o reencuentro consigo"

Cuando la persona ha pasado por todos los estados emocionales anteriores, y se ha dado la oportunidad de observar y reflexionar profundamente su situación, finalmente comprende y acepta que hay circunstancias fuera de su control que no se pueden cambiar y que tiene que continuar a pesar de todo, es en este momento cuando empieza la búsqueda; la búsqueda hacia el interior, el compromiso consigo mismo y con su entorno, de valorar todo, y a todos en su exacta dimensión; de vivir más honestamente consigo y encontrar nuevas áreas de autoaceptación que anteriormente fue incapaz de ver.

Descubrir en su interior más humildad, fe, verdad y amor propio. Estos cambios internos conllevan automáticamente a cambios externos es decir, el entorno por su nueva actitud.

Hay en este proceso un reencuentro consigo mismo de una forma nueva, donde ya no hay ese miedo irracional o racional, ni ira, ni resentimiento, ni depresión, solamente la búsqueda de sí mismo. Cuando el enfermo llega a salvar todas las fases anteriores y es capaz de disolver el velo que envuelve el núcleo de su ser más profundo, vive la experiencia de la enfermedad como un proceso de aprendizaje y no como un martirio.

Durante este proceso encuentra la paz largamente buscada y anhelada. Recupera su conexión original con su ser más profundo, que es el reencuentro consigo mismo, donde alcanza la armonía y la paz interna que tanto buscó durante toda su existencia a veces sin darse cuenta. Pero esto, solamente lo logran aquellas personas capaces de trascender todas las etapas anteriores; que desafortunadamente no son la mayoría, pues muchos se quedan "atrapados" u oscilando entre una o varias de las

primeras fases, haciendo círculos que no logran romper la mayoría de las veces y terminan su existencia rebelándose hasta el último instante incapaces de lograr un poco de paz interna.

-No temo el mañana, porque he visto el ayer y amo el hoy."

William Allen White.

5

ESTRUCTURA FAMILIAR

Desde el punto de vista sistemático la estructura familiar es un 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 refuerzan el sistema.

Las pautas que regulan la conducta de los miembros de la familia son mantenidas por dos sistemas de coacción. El primero es genérico e implica las reglas universales que gobiernan la organización familiar. Por ejemplo; debe existir una jerarquía de poder en la que los padres y los hijos poseen niveles de autoridad diferentes. También debe existir una complementariedad de las funciones en la que los miembros de la pareja acepten la independencia y operen como un equipo.

El segundo sistema de coacción es idiosincrático, e implica las expectativas mutuas de diversos miembros de la familia. El origen de estas expectativas tiene raíces profundas por años de negociaciones explícitas e implícitas entre los miembros de la familia, relacionadas a menudo con pequeños acontecimientos diarios. A menudo la naturaleza de los contratos originales ha sido olvidada y es posible que nunca hayan sido explícitos. Pero las pautas permanecen como un piloto automático en relación con una acomodación mutua y con una eficacia funcional.

De ese modo, el sistema se mantiene así mismo. Ofrece resistencias al cambio más allá de cierto nivel y conserva las pautas preferidas durante tanto tiempo como pueda hacerlo. En el interior del sistema existen pautas alternativas, pero en toda

desviación que va más allá de la tolerancia del sistema, existen mecanismos que restablecen el nivel habitual. Cuando existen situaciones de desequilibrio del sistema, es habitual que los miembros de la familia consideren que los otros miembros no cumplen con sus obligaciones.

Aparecen entonces requerimientos de lealtad familiar y maniobras de inducción de culpabilidad. Sin embargo, la estructura familiar debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian. La existencia continua de la familia como sistema, depende de una gama suficiente de pautas, la disponibilidad de pautas transaccionales alternativas, y flexibilidad para movilizarlas cuando es necesario hacerlo. La familia debe responder a cambios internos y externos, y por lo 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.

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas. Los individuos son subsistemas en el interior de una familia. Las diadas, como la esposa-esposo o madre-hijo, pueden ser subsistemas. Los subsistemas pueden ser formados por generación, sexo, interés o función.

Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder, y en los que aprende habilidades diferenciadas. Un hombre puede ser un hijo, sobrino, hermano mayor, hermano menor, esposo, padre y así sucesivamente. En los diferentes subsistemas se incorpora a diferentes relaciones complementarias. Las personas se acomodan en forma de caleidoscopio para lograr la reciprocidad que posibilita las relaciones humanas.

La organización en su subsistema de familia proporciona un entrenamiento adecuado en el proceso de mantenimiento del diferenciado "yo soy", al mismo tiempo que ejerce sus habilidades interpersonales en diferentes niveles.

Los límites de un subsistema están constituidos por reglas que definen quiénes participan, y de qué manera. La función de los límites reside en proteger la diferenciación del sistema. Todo subsistema familiar posee funciones específicas y

plantea demandas específicas a sus miembros, y el desarrollo de habilidades interpersonales que se logran en ese subsistema es afirmado en la libertad de los subsistemas.

Para que el funcionamiento familiar sea adecuado, los límites de los subsistemas deben ser claros. Deben definirse con suficiente precisión como para permitir a los miembros de los subsistemas el desarrollo de sus funciones sin interferencias indebidas pero también deben permitir el contacto entre los miembros del subsistema y los otros. La composición de subsistemas organizados alrededor de las funciones familiares no es tan significativa como la claridad de los límites de su estructura. La claridad de los límites en el interior de una familia constituye un parámetro útil para la evaluación de su funcionamiento. Algunas familias se vuelcan hacia sí mismas para desarrollar su propio microcosmos, con un incremento consecuente de comunicación y preocupación entre los miembros de la familia. Como producto de ello, la distancia disminuye y los límites se esfuman. La diferenciación del sistema familiar se hace difusa. Un sistema de ese tipo puede sobrecargarse y carecer de los recursos necesarios para adaptarse y cambiar bajo circunstancias de estrés. Otras familias se desarrollan con límites muy rígidos. La comunicación entre los subsistemas es difícil, y las funciones protectoras de la familia se ven perjudicadas. Estos dos extremos del funcionamiento de los límites son asignados como aglutinamiento y desligamiento.

En términos simples, aglutinamiento y desligamiento se refieren a un estilo transaccional o de preferencia por un tipo de interacción, no una diferencia cualitativa entre lo funcional y lo disfuncional. La mayor parte de las familias poseen subsistemas aglutinados y desligados. Es posible que en un subsistema madre-hijo tienda hacia el aglutinamiento frente a los niños. La madre y los niños más pequeños pueden aglutinarse hasta el punto tal, como para determinar que el padre sea periférico, mientras el padre asume una posición más comprometida con los hijos mayores.

Un subsistema padre-hijo puede tender hacia el desligamiento a medida que los niños crecen y finalmente, comienzan a separarse de la familia. Las operaciones extremas, sin embargo, señalan áreas de posible patología. Un subsistema de madre e

hijo sumamente aglutinado, por ejemplo, puede excluir al padre que se convierte en excesivamente desligado. El consecuente debilitamiento de la independencia de los niños puede constituir un importante factor en el desarrollo de síntomas.

Los miembros de subsistemas o familias aglutinados pueden verse perjudicados en el sentido de que el exaltado sentido de pertenencia requiere un importante abandono de la autonomía. La carencia de una diferenciación en los subsistemas desalienta la exploración y el dominio autónomos de los problemas. En los niños, en particular, el desarrollo cognitivo-afectivo, se ve inhibido. Los miembros de subsistemas o familias desligados pueden funcionar en forma autónoma, pero poseen un desproporcionado sentido de independencia y carecen de sentimientos de lealtad y pertenencia y de la capacidad de interdependencia y de requerir ayuda cuando la necesitan.

En otras palabras, un sistema próximo al extremo desligado continuamente tolera una amplia gama de variaciones individuales entre sus miembros. Pero las presiones que afectan a uno de los miembros de la familia no atraviesan sus límites inadecuadamente rígidos. Solo un alto nivel de estrés individual puede repercutir con la suficiente intensidad como para activar los subsistemas de apoyo de la familia. En cambio en el extremo aglutinado, se observa lo contrario. La conducta de un miembro afecta de inmediato a los otros y el estrés de un miembro individual repercute intensamente a través de los límites y produce un rápido eco en otros subsistemas.

Ambos tipos de relación provocan problemas familiares cuando se ponen en marcha mecanismos adaptativos. La familia aglutinada responde a toda variación en relación con lo habitual, con excesiva rapidez e intensidad.

Por el contrario, la familia desligada tiende a no responder cuando es necesario hacerlo. En una familia aglutinada los padres pueden verse sumamente afectados por pequeños rechazos de los hijos. Los padres de una familia desligada por su parte, pueden permanecer inmutables ante los problemas escolares de un hijo, o incluso ante el éxito o logros en alguna área del mismo hijo, o ante la partida de otro hijo fuera del hogar.

Subsistema conyugal

Un subsistema conyugal se constituye cuando dos adultos se unen con la intención expresa de constituir una familia. Pero posee tareas o funciones específicas, vitales para el funcionamiento de la familia. Las principales cualidades requeridas para la implementación de sus tareas son la complementariedad y la acomodación mutua. Es decir, que la pareja debe desarrollar pautas en las que cada esposo, apuntala o refuerza la acción de otorgar en muchas áreas. Deben desarrollar pautas de complementariedad que permitan a cada esposo ceder sin sentir que se ha dado por vencido. Tanto el esposo como la esposa, deben ceder parte de su individualidad para lograr un sentido de pertenencia. La aceptación mutua de independencia en una relación simétrica puede encontrar obstáculos originados en la insistencia de los cónyuges, en sus derechos de independencia.

El subsistema conyugal puede convertirse en refugio ante las presiones externas y en la matriz para el contacto con otros sistemas sociales. Puede fomentar el aprendizaje, la creatividad y el crecimiento. En el proceso de acomodación mutua, los cónyuges actualizan aspectos creativos de sus pautas, que permanecían latentes y reforzar los mejores rasgos de cada uno. Pero las parejas también pueden estimularse mutuamente los rasgos negativos. Los cónyuges pueden insistir en mejorar o preservar a su pareja y, a través de ese proceso, descalificarla en lugar de aceptarla como se impone en los nuevos estándares que deben lograrse. Pueden establecer pautas transaccionales del tipo dependiente-protector, en cuyo marco, el miembro dependiente se mantiene como tal para proteger la impresión de su cónyuge de ser el protector.

Estas pautas negativas pueden existir en las parejas corrientes, sin que ello implique una patología grave, o motivaciones malevolentes en ninguno de sus miembros. El subsistema conyugal debe llegar a un límite que los proteja de la interferencia de las demandas y necesidades de otros sistemas, en particular, cuando la familia tiene hijos. Los adultos deben poseer un territorio psicosocial propio, un refugio que puedan proporcionarse mutuamente, un sostén emocional. Si el límite alrededor de los esposos es excesivamente rígido, el sistema puede verse estresado por su aislamiento. Pero si los esposos mantienen límites flexibles, otros subgrupos,

incluyendo a los hijos y a los parientes políticos, pueden interferir en el funcionamiento de su subsistema. En términos simples, la pareja conyugal, se necesita mutuamente como refugio ante los múltiples requerimientos de la vida.

Adaptación de la familia

En general una familia se encuentra sometida a presión interna originada en la evolución de sus propios miembros y subsistemas y a la presión exterior originada en los requerimientos para acomodarse a las instituciones sociales significativas que influyen sobre los miembros familiares. La respuesta a estos requerimientos, tanto internos como externos, exigen una transformación constante de la posición de los miembros de la familia en sus relaciones mutuas, para que puedan crecer mientras el sistema familiar conserva su continuidad.

En este proceso de cambio y continuidad, las dificultades para acomodarse a las nuevas situaciones son inevitables.

Los procesos transicionales de la adaptación a nuevas situaciones, en los que falta la diferenciación y la angustia que caracteriza a todos los nuevos procesos, en algunas ocasiones pueden ser considerados erróneamente como patológicos. Sin embargo, el enfoque de la familia como un sistema social en transformación esclarece la naturaleza transicional de determinados procesos familiares. Requiere una exploración de la situación cambiante de la familia y sus miembros y sus dificultades de acomodación. De acuerdo con esta orientación, un número mucho mayor de familias que se incorporan a la psicoterapia deberían de ser consideradas y tratadas como familias corrientes en situaciones transicionales, que enfrentan las dificultades de acomodación a nuevas circunstancias.

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.

En las familias corrientes, el psicoterapeuta confía en la motivación de la familia como camino para la transformación. En las familias patológicas, el psicoterapeuta debe convertirse en actor del drama familiar, incorporarse a las coaliciones existentes para modificar el sistema y desarrollar un nivel diferente de homeóstasis.

El estrés sobre un sistema familiar puede originarse en cuatro fuentes. En primer lugar puede originarse en el contacto con un miembro o de toda la familia, con fuerzas extra familiares. Los momentos transicionales en la evolución de la familia también pueden ser fuente de tensión, al igual que los problemas de idiosincrasia.

Una de las principales funciones de la familia consiste en brindar apoyo a sus miembros. Cuando uno de éstos se encuentra afectado por estrés los otros miembros de la familia sienten la necesidad de acomodarse a sus nuevas circunstancias. Esta acomodación puede limitarse a un subsistema o, por lo contrario, difundirse en el seno de toda la familia.

Existen muchas fases en la evolución natural de una familia que requieren la negociación de nuevas reglas familiares, deben aparecer nuevos subsistemas y deben tratarse nuevas líneas de diferenciación. En este proceso, se plantean inevitablemente conflictos; idealmente, los conflictos serán resueltos por negociación de transición, y la familia se adaptará con éxito. Estos conflictos ofrecen una oportunidad de crecimiento a todos los miembros de la familia. Sin embargo, si no se les resuelven los problemas transicionales pueden plantear dificultades aún mayores.

Los problemas de transición, se plantean en muchas situaciones; pueden producirse por cambios originados en la evolución de los miembros de la familia y por cambios de la composición de la familia. Uno de los desencadenantes más habituales, es el comienzo de la adolescencia de los hijos. La adaptación a una disminución del número de miembros de la familia, causada por circunstancias tales como muerte de un miembro de la familia, separación o divorcio, encarcelamiento, internación en una institución, o partida de un hijo para proseguir sus estudios.

Es más fácil ayudar a una familia que enfrenta problemas relacionados con una transición reciente que a una familia que ha bloqueado negociaciones de adaptación a lo largo de un período prolongado.

En algunos casos la familia enfrenta problemas de idiosincrasia transitorios que superan los mecanismos que permiten hacerles frente. Si un miembro de una familia se enferma seriamente, algunas de sus funciones y su poder deben ser asumidos por otros miembros de la familia. En los casos en que el enfermo se recupera, se requiere una adaptación para incluirlo en su antigua posición o para ayudarlo a asumir una nueva posición en el sistema. En resumen, el esquema conceptual de una familia normal presenta tres facetas. En primer lugar, una familia se transforma a lo largo del tiempo, adaptándose y reestructurándose de tal modo, que pueda seguir funcionando. Sin embargo, es posible que una familia que ha funcionado eficazmente responda al estrés del desarrollo, apegándose en forma inadecuada a esquemas estructurales previos.

En segundo lugar, la familia posee una estructura que solo puede observarse en movimiento. Se prefieren algunas pautas suficientes para responder a los requerimientos habituales. Pero la fortaleza del sistema depende de su capacidad para movilizar pautas transaccionales alternativas cuando las condiciones internas o externas de la familia exigen una reestructuración. Los límites de los subsistemas deben ser firmes, pero sin embargo, lo suficientemente flexibles como para permitir una modificación cuando las circunstancias cambian.

Finalmente, una familia se adapta al estrés, de un modo tal, que mantiene la continuidad de la familia, al mismo tiempo que permite reestructuraciones. Si una familia responde al estrés con rigidez, se manifiestan pautas disfuncionales y eventualmente ello puede llevar a la familia a una psicoterapia.

La única estructura familiar inmediatamente asequible para un psicoterapeuta, es la estructura disfuncional. Una de las tareas que enfrenta, es la de explorar esa estructura y situar las áreas de posible flexibilidad y cambio. Su aporte esclarece partes de la estructura familiar que han permanecido inactivas y se hacen activas. Como

sistema sociocultural abierto la familia enfrenta constantemente requerimientos de cambio. Estos requerimientos son inducidos por cambios biopsicosociales, en uno o varios de sus miembros y por diversos estímulos provenientes del sistema social, en el que la familia está incluida. Una familia disfuncional es un sistema que ha respondido a estos requerimientos internos o externos de cambio, estereotipando su funcionamiento. A los requerimientos de cambio se les ha contrapuesto un cambio de la estructura familiar. Las pautas transaccionales habituales se han preservado hasta un límite tal de rigidez, que bloquean toda posibilidad de alternativas. La selección de una persona como problema, constituye un simple método para mantener una estructura familiar rígida e inadecuada.

Según algunos investigadores una mente humana se desarrolla a medida que el cerebro procesa y almacena los múltiples potenciales estimulados, tanto interna como externamente. La información, actitudes y formas de percibir, son asimiladas y almacenadas, y se convierten así en parte de la forma de acercamiento de la persona al contexto habitual con el que interactúa.

La familia constituye un factor sumamente significativo en este proceso, es un grupo social natural, que determina las respuestas de sus miembros a través de estímulos desde el interior y el exterior. Su organización y estructura tamizan y califican la experiencia de los miembros de la familia.

Patología

Algunos investigadores de la psicopatología mencionan que cuando se concibe la mente como extracerebral al igual como intracerebral el hecho de situar a la patología en el interior de la mente del individuo, no indica si se hace dentro o fuera de la persona.

La patología puede ubicarse en el interior del paciente, en su contexto social o en ambos. La frontera artificial es confusa y, por lo tanto el enfoque de la patología debe modificarse, En primer lugar, la vida psíquica de un individuo no es

exclusivamente un proceso interno. El individuo influye sobre su contexto y es influido por éste, por secuencias repetidas de interacción. El individuo que vive en el seno de una familia es un miembro de un sistema social al que debe adaptarse. Sus acciones se encuentran regidas por las características del sistema, y estas características incluyen los efectos de sus propias acciones pasadas. El individuo responde a las presiones que se producen en otros lugares del sistema a los que se adapta, y él puede contribuir en forma significativa al estrés de otros miembros del sistema. El individuo puede ser considerado como un subsistema, o parte del sistema pero se debe tomar en cuenta al conjunto.

El segundo axioma que subyace, es el de que las modificaciones en una estructura familiar contribuyen a la producción de cambios en la conducta y procesos psíquicos internos de los miembros de ese sistema. El tercer axioma es que cuando un psicoterapeuta trabaja con un paciente o con la familia de un paciente, su conducta se incluye en ese contexto. Es evidente así, que la experiencia individual depende de las características de idiosincrasia del individuo en el contexto de su vida habitual.

La psicoterapia estructural de la familia encara el proceso entre las circunstancias y las personas implicadas, los cambios impuestos por una persona sobre sus circunstancias y forma en que actúa en relación con estos cambios afectan su acción posterior. Una mutación en la posición de una persona en la relación con sus circunstancias constituye una modificación de su experiencia.

Para llevar a cabo una psicoterapia familiar debemos tener en cuenta que en nuestra cultura la familia es la base de la sociedad y desde una perspectiva sistemática la familia es un sistema, que tiene una red vincular que une a sus miembros; en la familia cada uno de los individuos constituye un subsistema así como éste lo es a su vez del sistema social. En la medida en que un subsistema se ve alterado, esta alteración repercutirá inevitablemente en la familia. Por tanto una enfermedad crónica paralizante y mortal como es la ELA, no solo afecta al enfermo sino que también altera su sistema en general. Por esto es muy importante que el enfermo y su familia reciban atención psicológica, para que logren una organización familiar efectiva que les permita un desarrollo adecuado y eviten sufrimientos innecesarios a pesar suyo. El tipo de

reorganización al que arribe la familia, depende del tipo de enfermedad y de la invalidez resultante de la misma, así como de su estilo particular, consolidando estructuras anteriores o planteando un cambio en la distribución de roles que es de vital importancia para alentar la formulación de proyectos, tanto por parte del enfermo como de los restantes miembros de la familia en relación con él y consigo mismos. Cuando un miembro de la familia se dedica por entero a cuidar al enfermo, obstaculiza sus posibilidades evolutivas en varios aspectos en alguna medida y las de todo el grupo familiar incluyendo al enfermo. Por esto es muy importante que tanto el enfermo como la familia reciban atención psicológica; no se puede ayudar al enfermo si no se toma en cuenta a la familia, ni a la familia, sin tener en cuenta al paciente, porque se están afectando mutuamente de manera constante.

La psicoterapia de familia recurre a técnicas que alteran el contexto inmediato de las personas, de tal manera que sus posiciones cambian. Al cambiar la relación entre una persona y el contexto familiar en que se mueve, se modifica consecuentemente su experiencia subjetiva.

A través de la facilitación del uso de modalidades alternativas de interacción entre los miembros de una familia, el psicoterapeuta recurre a la matriz de la familia para el proceso de curación. La familia al modificarse, ofrece a sus miembros nuevas circunstancias y nuevas perspectivas frente a sus circunstancias. La nueva organización permite un continuo esfuerzo de la nueva experiencia, lo que proporciona una validación de nuevo sentido de sí.

En esta estructura teórica no se ignora al individuo. El presente del mismo, es su pasado, más sus circunstancias actuales. Una parte de su pasado sobrevivirá siempre, contenido y modificado por las interacciones actuales. Tanto su pasado como sus propiedades singulares forman parte de su contexto social, sobre el cual actúan del mismo modo en que éste actúa sobre él. El hombre tiene memoria; es el producto de su pasado. Al mismo tiempo sus interacciones en sus circunstancias actuales apoyan, califican o modifican su experiencia.

El pasado influye en la creación de la organización y funcionamiento actual de una familia; por tanto, se manifiesta en el presente y podrá cambiar a través de intervenciones que cambien el presente.

El objetivo de las intervenciones en el presente es el sistema familiar, porque la familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo que difieren de acuerdo a los parámetros de las diferencias culturales pero poseen raíces universales.

Defectos de la familia

Según Minuchin y Fischman los terapeutas de las familias saben que el ser humano es un holón, pero en algún sentido de pertenencia indispensable a ese holón, se le concibe como una derrota; una pérdida de la individualidad.

En su formulación externa esta preferencia cultural y estética por el individuo concebido como un todo amenaza a la familia que se considera enemiga del individuo.

Ashley Montagu uno de los autores sistémicos, define a la familia como; "una institución destinada a la producción sistemática de afecciones físicas y mentales en sus miembros". Susan Solang, considera a la familia nuclear moderna como "un desastre psicológico y moral, una cárcel de represión sexual, el campo de despliegue de una incongruente laxitud moral, un museo de actitudes posesivas, una fábrica de sentimientos de culpa y una escuela de egoísmo".

De tal manera, que el individuo de nuestros días, que vive en una sociedad cada vez menos predecible, que se enfrenta a un mundo de una complejidad definitiva, expresa su lucha contra la sociedad en la relación con su propia familia que es un microcosmos dentro del macrocosmos que es la sociedad global.

6

PROBLEMAS PARA ACEPTAR LA ENFERMEDAD

El grupo familiar al igual que el paciente vive las mismas dificultades y pasa por las mismas fases de adaptación. En el primer momento frecuentemente la familia niega el hecho de la enfermedad, no pueden creer que exista esta en uno de sus miembros, y empiezan a ir de un médico a otro con la vana esperanza de oír que el diagnóstico está equivocado.

Desafortunadamente por falta de información, la mayoría de éstas familias son objeto de explotación y abuso por parte de charlatanes y gente con pocos escrúpulos que se aprovechan de la ignorancia y desesperación de éstos pacientes con ELA, para obtener algún provecho. En algunos casos no muy comunes, cuando la familia cuenta con recursos suficientes hacen viajes al extranjero, acuden a médicos famosos y clínicas prestigiadas para someterse a tratamientos que prometen mejorarlos o curarlos. Pero con cada intento y fracaso se acumula el desaliento, la ira, el resentimiento, la culpabilidad y toda una gama de sentimientos que estos fracasos traen consigo.

La tragedia de estas familias es mayor cuando se dan cuenta de que después de sacrificios económicos, y de todo tipo, no mejora en modo alguno el estado del enfermo, y en cambio se quedan en algunos casos, sin los recursos mínimos para afrontar los gastos de una enfermedad tan larga e impredecible como lo es la Esclerosis Lateral Amiotrófica, con todas sus implicaciones médicas.

Finalmente se nota el cansancio de todos, paciente y familia; en los parientes se percibe la dicotomía en algunos casos; por un lado dedican el mayor tiempo posible cerca del enfermo; y por otro, manifiestan una completa falta de comunicación con él y entre la familia; de tal manera que parecen extraños o autómatas bajo el mismo techo.

Frecuentemente se observan los sentimientos ambivalentes llenos de obligación y resentimiento, cuando no existe una interacción adecuada entre el paciente y la familia. Sin embargo, puede decirse que a menudo, la actitud de una familia como respuesta ante la enfermedad progresiva e incurable de uno de sus miembros, solamente se ve disminuida o agudizada por las circunstancias actuales, pero en realidad la base de las relaciones interfamiliares continúa. Esto significa, que cuando en una familia, existe una adecuada relación donde prevalece la comunicación, el amor, la confianza y respeto entre sus miembros es sorprendente ver como a pesar de toda una serie de factores negativos, la base de la dinámica familiar prevalece aunque disminuida o agudizada según el caso.

Para explicar de mejor manera hay que hacer una diferenciación, y para esto, es necesario dar un calificativo de positivo o negativo. Cuando existe una dinámica familiar adecuada puede decirse que es positiva, pero ante la problemática que trae consigo la enfermedad de uno de sus miembros, estas buenas relaciones disminuyen lógicamente. En el caso contrario, si en la familia la relación ha sido inadecuada o negativa, donde la comunicación ha sido casi nula, esta reacción se agudiza ante la situación de enfermedad de uno de sus miembros.

Desde el momento en que la enfermedad de ELA se instala en un hogar hay cambios en todos niveles, puede que haya cambios sutiles o dramáticos en la casa y en el ambiente familiar, ante los cuales todos van a reaccionar. Dependiendo de quien es el enfermo, casi siempre hay inversión de papeles en el caso de las parejas, en cuanto a actividades. De pronto el cónyuge sano, se ve bombardeado por una serie de responsabilidades y trabajo extra para lo cual no estaba preparado, además de la atención y cuidados que requiere su pareja enferma. De repente el señor llega de su trabajo, acostumbrado a ser atendido por su esposa, y en lugar de eso, tiene que realizar labores hogareñas, hacer el papel de papá y mamá, atender a niños si los hay. Lo mismo ocurre en el caso contrario, cuando es el esposo el enfermo, de pronto la señora que hasta ése momento estaba dedicada exclusivamente a las labores del hogar, tiene que realizar muchas cosas que antes hacía él y tiene que adaptar su plan de vida a las nuevas exigencias que su actual situación le demanda. Esto

generalmente la hace sentirse amenazada por la pérdida de seguridad y por el fin de su dependencia respecto a su pareja.

Independientemente de quién sea el enfermo, en ambos casos el miembro de la pareja "sano" tiene que enfrentar una serie de situaciones para las cuales no estaba preparado. Con la preocupación por el enfermo, y el aumento de trabajo y responsabilidad, vienen además una serie de sentimientos de vulnerabilidad, desamparo, abandono y soledad o desolación y a menudo, resentimiento y rebeldía. Consciente o inconscientemente estos cambios aumentan toda una gama de sentimientos ambivalentes aunque comprendan lo lógico o irrazonable de las circunstancias.

Cuando hay un enfermo con ELA en la familia, existe en cada uno de sus miembros una enorme sensación de pérdida, pero en el caso de los hombres que tienen a su esposa enferma, es probable que esta sensación sea mayor porque son menos flexibles o por lo menos en nuestro país, están menos acostumbrados a ocuparse de cuestiones hogareñas en general, y cuestiones escolares de los niños cuando los hay, además de cuidar a su esposa enferma.

Esta reacción es muy natural, frecuente y comprensible si tomamos en consideración las cuestiones ideológicas, educativas y culturales de nuestro país en cuanto a los papeles y responsabilidades que tienen las personas de acuerdo a su sexo.

De todos es sabido que en nuestro país en general, al hombre se le educa para que sea el "proveedor, el fuerte, el protector" y se deja de lado la participación en cuestiones del hogar, que en la mayoría de los casos esta participación es muy pequeña o casi nula ya que por lo general, es la mujer la encargada de las labores domésticas incluyendo la atención del esposo, que frecuentemente es extrema; servirle, cuidarlo, mimarlo como a un pequeño que todavía no es capaz de valerse por sí mismo. Por eso en algunos casos estos hombres reaccionan ante su mujer enferma como niños abandonados y desvalidos, con una sensación de gran vacío y desolación;

es en estos casos, cuando sale el niño que todos llevamos dentro y que a menudo tendemos a olvidar.

Pero si estas familias no se aíslan y tratan de buscar y aceptar apoyo externo aunque sea mínimo lo tienen; pero desafortunadamente y casi sin darse cuenta, solos se van cerrando puertas, aislándose, con el consecuente aumento de la soledad, desolación y resentimiento.

A menudo estas familias de enfermos con ELA se quejan de que se quedan solos, aislados de todo tipo de convivencia con parientes y amigos, que empiezan a alejarse en la medida en que la enfermedad va avanzando. Ya no hay llamadas telefónicas, ni visitas, ni invitaciones a fiestas o convivencias familiares, de tal manera que la ayuda que esperaban de parientes y amigos no llega, o llega de manera diferente y desconcertante e inaceptable.

Por ejemplo; la esposa de un paciente recibía la visita de sus suegros muy esporádicamente, y en lugar de recibir algún tipo de apoyo por parte éstos, la suegra la asediaba con todo tipo de comentarios y críticas agresivas, culpándola abiertamente por la enfermedad y el estado del paciente, haciéndole sentir que el enfermo no mejoraba, porque ella no lo cuidaba adecuadamente.

Las visitas de familiares como en este caso, son nocivas porque lejos de apoyar y disminuir un poco el sufrimiento y la tensión, la aumentan con su presencia.

Al igual que el caso de esta señora, les sucede a muchas personas ocupadas en la atención de un enfermo crónico y dependiente como en este caso el paciente con ELA o cualquiera que sea la afección; ya sean parientes cercanos como hijos, padres, hermanos, esposos o cualquiera que tenga a su cargo el cuidado directo del enfermo. La mayoría se queja amargamente de la falta de apoyo y comprensión por parte de familiares y amigos, y del abandono en que se encuentran la mayoría de las veces; "nos dejan morir solos", son los comentarios más frecuentes. "Pero cuando hay oportunidad, siempre tienen el consejo y crítica destructivos listos para ser expresados, sin tomar en cuenta el sacrificio y los sufrimientos por los que estamos pasando" son

los comentarios de la mayoría de los familiares que tienen a su cargo el cuidado directo de un paciente con ELA.

Es necesario tener presente que los cambios y las necesidades en el hogar y la familia, comienzan desde el principio de la enfermedad y continúan casi siempre hasta después de la muerte del paciente. Por eso es muy importante durante este tiempo crucial, la unidad familiar, y ésta depende mucho de la estructura de cada familia concreta, de su capacidad para comunicarse, y de si cuentan con verdaderos amigos. Algunas veces una persona neutral sin excesivas implicaciones emocionales, puede ser de gran ayuda escuchando las confidencias de la familia, sus deseos y preocupaciones. Ella o él, pueden aconsejar de una manera objetiva respecto a muchas cuestiones como el cuidado del enfermo o los niños cuando los hay etc.; además de ser en ocasiones un mediador imparcial. Sin embargo, lamentablemente la mayoría de las veces estas familias no cuentan con ningún apoyo; ni de parientes, ni de amigos y menos aún, cuando el enfermo está con una actitud rechazante, lleno de culpa, vergüenza y envidia y solo acepta la presencia de su propia familia y nadie más que no pertenezca a su hogar. En estos casos, en la medida que va avanzando la enfermedad, va avanzando también el aislamiento de la familia ya que las demandas del enfermo son cada vez más y más exigentes. De tal manera que la presencia de los familiares junto al paciente cada vez se prolonga más, nulificando cualquier otro tipo de contacto o relación que no sea con el enfermo. Por otra parte, los sentimientos propios de culpabilidad de los parientes ayudan a aumentar el aislamiento y el rechazo hacia la ayuda, que aunque sea en mínimas ocasiones, provenga del exterior.

Por ejemplo: la esposa de un enfermo que se encontraba en estado terminal y era necesario cuidarlo noche y día, rechazó firmemente la ayuda que le ofrecía una amiga para cuidar al enfermo mientras ella descansaba aunque fuera un poco, después de estar varios días al lado de su esposo. Se negó rotundamente a separarse del enfermo, argumentando que no podía dejarlo después de haber discutido con él, en la última conversación que habían sostenido, antes de que él cayera en crisis. La reacción de culpa de esta señora es muy frecuente y comprensible en estos casos, cuando se analiza desde el punto de vista del inconsciente. En este caso particular, la esposa trata de minimizar su culpa no separándose de su esposo moribundo, por los

deseos permanentes de muerte hacia el enfermo que tenía desde hacia años, cuando él empezó a depender totalmente de los cuidados de ella, pero además, él siempre había rechazado la ayuda de alguien más que no fuera ella, convirtiéndola en su "esclava" según sus propias palabras.

Es importante señalar que esta "esclavitud" como la llaman es muy frecuente en las familias o cuidadores de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica y esto es dado a menudo, por la dependencia física del enfermo por un lado; y por otra parte, por la dependencia emocional de ambos; paciente y cuidadores, además de los sentimientos de culpa de éstos últimos, por los deseos inconscientes de muerte hacia el enfermo, pero a veces muy conscientes e incluso expresados verbalmente en algún ataque emocional fuera de control y largamente reprimido. Es por esto que los cuidadores de un enfermo dependiente de por vida, cualquiera que sea su relación con él, necesitan desahogarse, divertirse, "cargar o recargar baterías", sin sentimientos de culpa, tratar de llevar un ritmo de vida "normal". Es cruel esperar la presencia permanente de una persona determinada para el cuidado del paciente, sobre todo cuando la enfermedad y la dependencia son para siempre y por tiempo indeterminado.

Para que la familia del enfermo con ELA y él mismo, funcionen adecuadamente, tienen que vivir la vida lo más normalmente posible pues no se puede funcionar eficazmente si se tiene siempre presente la enfermedad y la sensación de muerte. Sin embargo, en algunos casos he oído a personas quejarse e incluso criticar y reprochar a las familias con un enfermo, que seguían haciendo una vida "normal", como por ejemplo, salir un fin de semana, salir al cine o simplemente disfrutar alguna actividad, cuando hay un enfermo en casa. Para éstas personas con ideas tan rígidas y equivocadas en cuanto al comportamiento de los demás en determinadas circunstancias, es inconcebible que se pueda disfrutar alguna actividad cualquiera que ésta sea, cuando hay un enfermo en casa.

A través de la experiencia de años de observación, conviviendo y apoyando a éstos pacientes con ELA se ha podido constatar, lo importante que es para el paciente y su familia aceptar el hecho, y ver que la enfermedad no rompe totalmente un hogar, ni priva completamente a todos los miembros de la familia incluyendo al enfermo de

cualquier actividad placentera, cuando hay una aceptación y adecuación a las circunstancias. Más bien la enfermedad permite un cambio y en ocasiones un ajuste gradual a la clase de actividad y casa que va a ser aquella cuando el enfermo ya no este ahí.

Así como el paciente grave no puede enfrentar todo el tiempo la muerte, los miembros de su familia tampoco deberían excluir las demás actividades para estar dedicados de tiempo completo al enfermo, porque esto es muy nocivo para todos. Ellos también necesitan negar o eludir la triste realidad algunas veces, para poder afrontarla mejor cuando su presencia sea verdaderamente necesaria.

Es innegable que las necesidades de una familia con un enfermo crónico son cambiantes desde el principio de la enfermedad y en ocasiones hasta después de la muerte del paciente. Es por esto que la familia necesita y debe administrar sus energías adecuadamente y no forzarse de tal manera que lleguen al punto de derrumbarse cuando son más necesarios.

Desgraciadamente en la mayoría de los casos la reacción de la familia es exageradamente dramática y desgastante desde el inicio de la enfermedad se sienten presionados terriblemente y esta presión continúa todo el tiempo hasta que los síntomas somáticos no se hacen esperar; un sinnúmero de malestares físicos aquejan a casi todos los miembros de la familia, desde leves dolores de cabeza, hasta severas úlceras estomacales, pasando por toda una gama de manifestaciones conductuales, creando círculos viciosos que complican y aumentan la ya de por sí, difícil situación familiar, sobre todo cuando no hay comunicación entre los miembros de la familia para que puedan compartir con naturalidad algunos de sus pensamientos, y sentimientos, se ayuden mutuamente y puedan sobreponerse un poco al dolor y/o buscar ayuda profesional.

Lastimosa y frecuentemente un elevado porcentaje de familias de enfermos con ELA, tiende a disimular sus pensamientos y emociones ante el enfermo y entre sí; en la mayoría de los casos hay una enorme represión y escasa comunicación; levantan

entre ellos barreras artificiales que hacen más difícil el dolor que viven de todos modos, día con día cada uno por su lado de manera solitaria.

En la mayoría de los casos, no se dan cuenta que cuanto más puedan expresar ese dolor, menos insoportable les resultará. Sin embargo, los familiares a menudo comentan muy satisfechos de sí mismos que siempre tratan de ocultar sus sentimientos ante los demás, principalmente ante el enfermo y ponen "al mal tiempo buena cara". No se dan cuenta de que las emociones genuinas por parte de cada uno de los miembros de la familia son mucho más fáciles de aceptar que una máscara a través de la cuál los demás pueden ver igualmente; y que ellos, sienten y viven como un fingimiento que les impide compartir una situación triste que de todos modos, todos están viviendo pero en soledad.

Cuando las familias son capaces de compartir estas emociones, gradualmente van aceptando y afrontan la realidad de la separación inminente juntos, evitándose mucho dolor innecesario, a consecuencia de los sentimientos ocultos. Para esto, es necesario que la familia se interese en obtener el conocimiento de los determinantes de la actividad de cada uno de sus miembros en particular; en las situaciones limitadas cara a cara, que obtengan la comprensión y aceptación de las barreras que se oponen a una acción familiar y social afectiva. Es importante que la familia logre una mejor comprensión del proceso de ajuste grupal, y esto depende de la naturaleza de su madurez emocional y social; de la comprensión íntima y del desarrollo de un conocimiento mayor de la estructura de sus motivaciones y del papel que la estructura desempeña en sus relaciones diarias con los demás individuos, en especial, las de su grupo; así como el desarrollo de una mayor sensibilidad a las necesidades de los demás, en especial las del grupo familiar; necesitan aumentar el conocimiento del papel que desempeña un ambiente democrático en las relaciones intrafamiliares, y la determinación de la estructura de la personalidad. Además poner énfasis en la importancia de la comprensión y sistematización del conocimiento de su conducta en general, especialmente de su conducta familiar.

Es necesario que la familia del enfermo con Esclerosis Lateral Amiotrófica adquiera una mayor sensibilidad ante la independencia de cada uno de los miembros,

Incluyendo al paciente, dentro de sus posibilidades. Que aumenten la disposición para modificar sus actitudes y para mantener un punto de vista provisorio, especialmente en las relaciones intrafamiliares, que cambien progresivamente sus actitudes respecto a los demás y respecto a la naturaleza de su actividad social. Que cada uno de los miembros aumente su capacidad y disposición para percibir y respetar las ideas y las emociones de los demás, en especial las de su grupo familiar. Estas familias necesitan desarrollar habilidades más adecuadas en las relaciones interpersonales; especialmente aquellas necesarias para una actividad de grupo familiar efectiva. Requieren desarrollar habilidades más adecuadas en la comunicación verbal; en especial, en situaciones específicas de su grupo familiar.

Deberían desarrollar mayores habilidades para el aprovechamiento en el uso de material y personas como fuente de información; así como habilidades de auto-observación, para lograr una estructura cognitiva más activa y rica que sirva como base en cada situación específica que vive cada día la familia donde hay un enfermo con ELA. Cuando la familia es capaz de obtener todos estos logros, también es capaz de aceptar la situación de enfermedad irremediable y a pesar suyo, sobreponerse al dolor y obtener una mejor calidad de vida en todos los aspectos.

7

TEMOR A LA MUERTE

Cuando volvemos la vista atrás y estudiamos las culturas de los pueblos antiguos, constatamos que la muerte siempre ha sido desagradable para el hombre y probablemente siempre lo será. Desde el punto de vista de un psicoterapeuta, esto es muy comprensible, y quizá pueda explicarse aún mejor, por el conocimiento básico de que, en nuestro inconsciente, la muerte nunca es posible con respecto a nosotros mismos. Para nuestro inconsciente, es inconcebible imaginar un verdadero final de nuestra vida, y si ésta vida nuestra tiene que acabar, el final casi siempre se atribuye a una intervención de algo negativo que viene de fuera. En términos más simples, en nuestro inconsciente solo podemos ser matados; no es concebible morir por una causa natural o por vejez. Por lo tanto la muerte por sí misma va asociada a un acto de maldad, es un acontecimiento aterrador, algo que exige pena o castigo.

Es importante recordar estos fundamentos, pues son esenciales para entender algunas de las manifestaciones más importantes de nuestros pacientes, que de otro modo serían ininteligibles. En nuestro inconsciente, no podemos distinguir entre un deseo y un hecho. Todos sabemos que en algunos de nuestros sueños ilógicos pueden coexistir dos afirmaciones completamente opuestas, una al lado de la otra, situación muy aceptable en el sueño pero inaceptable e ilógica, en el estado de vigilia. Así como nuestro inconsciente no puede diferenciar entre el deseo de matar a alguien, segados por la ira, y el hecho de haberlo llevado a cabo, el niño pequeño también es incapaz de hacer esta distinción. Un niño enojado que desea que su madre caiga muerta por no haber satisfecho sus exigencias, quedará muy traumatado por la muerte real de ella, a pesar de que el acontecimiento no sea muy próximo en el tiempo de sus deseos destructores. Siempre se atribuirá toda, o parte de la culpa de la pérdida de su madre. Siempre se dirá a sí mismo, y raras veces a otros, "yo soy el culpable, fui malo con ella y por eso me abandono".

Cuando nos hacemos mayores y empezamos a darnos cuenta de que nuestra omnipotencia en realidad no existe, de que nuestros deseos más intensos no son tan poderosos como para hacer posible lo imposible, el miedo de haber contribuido a la muerte de un ser querido disminuye; y con él, la sensación de culpabilidad. Sin embargo, ése miedo se mantiene atenuado sólo mientras no se le provoque con demasiada fuerza. Sus vestigios pueden verse a diario en las personas relacionadas con los cuidados de enfermos crónicos o desahuciados, como el caso de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Los cónyuges pueden llevar años peleándose; pero cuando muere uno de los dos, el sobreviviente con mucha frecuencia está lleno de arrepentimiento, miedo y angustia. Autoreprochándose lo que hizo, lo que no hizo, lo que pudo haber hecho y hasta lo que pensó con respecto al enfermo y la enfermedad; generalmente viven la muerte de su pareja inconscientemente como un castigo y aquí es donde se remueven todos los temores infantiles donde predomina el miedo básico, que es el miedo a la muerte.

Consciente o inconscientemente el miedo a la muerte siempre es nuestro acompañante inseparable, independientemente de que aceptemos el hecho o no; por eso hacer frente a un paciente, después del diagnóstico de una enfermedad progresiva e incurable siempre es difícil; porque el hecho nos despierta ése temor adormecido que siempre está con nosotros. Cuando se ven envueltos en esta situación, algunos médicos son partidarios de decirselo a los parientes, pero ocultar los hechos al interesado para evitar un estallido emocional; otros doctores son sensibles a las necesidades de sus pacientes y saben informarles que tienen una enfermedad grave sin quitarles todas las esperanzas.

En la mayoría de los casos de ELA, informar al paciente sobre el diagnóstico es un conflicto para los parientes, porque no saben afrontar semejante situación, y esto es debido a que en general, no estamos preparados para afrontar la muerte, aunque paradójicamente desde que tenemos uso de razón sabemos que un día vamos a morir, y si de algo estamos seguros en la vida, es de nuestra muerte. Sin embargo, el hombre no quiere pensar en el fin de su vida aquí en la Tierra y evade la situación, sólo de vez en cuando y sin mucha profundidad, pensará un momento en la posibilidad de su muerte. Por ejemplo; cuando se entera que tiene una enfermedad grave; es por

ello que el hecho de decir a un paciente que tiene una enfermedad "incurable", puede convertirse en una bendición, o una maldición, según como se trate al paciente y a la familia en esta situación crucial.

Considero que deberíamos adquirir el hábito de pensar en la muerte y el morir de vez en cuando de manera profunda, antes de encontrárnosla en nuestra propia vida.

En los casos de enfermos desahuciados cuando un médico es capaz de hablar francamente con sus pacientes del diagnóstico, sea cual sea, prestará al paciente y a la familia un gran servicio, si tiene la mente abierta y amplio criterio para dar la posibilidad a la esperanza de nuevas investigaciones, técnicas y tratamientos. Lo importante es que haga comprender al paciente que no está sólo, que es una batalla que van a librar juntos, paciente, familia y médico, sea cual sea el resultado final. Así, el paciente tendrá confianza en la honestidad del médico, y sabrá que si hay algo que pueda hacerse lo harán juntos. Esta actitud es igualmente tranquilizadora para la familia, que a menudo se siente terriblemente impotente y desamparada en esos momentos y dependen mucho de la confianza que les inspire el médico, tanto con sus palabras como con su actitud, les dará seguridad saber que se hará todo lo posible si no para prolongar la vida, por lo menos para disminuir el sufrimiento. Una actitud así, de seguridad por parte del médico, será transmitida al paciente y éste no temerá al aislamiento, el engaño, o el rechazo, sino que continuará teniendo confianza en la honestidad del médico, sabiendo que si hay algo que se tenga que hacer se hará, pero también si no hay nada, él lo sabrá a su debido tiempo y tendrá la oportunidad de prepararse para cualquier resultado final. Lamentablemente la mayoría de los médicos como seres humanos que son; como toda la gente en general, no saben cómo afrontar una situación en donde hay que informar al paciente y a la familia un diagnóstico fatal; es decir, una enfermedad incurable, llámese cáncer, leucemia, SIDA, alzheimer, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica y tantas otras; un gran número de veces el médico le da muchos rodeos al asunto; otras veces habla con los parientes y les deja la responsabilidad para que ellos tomen la decisión de informarle al paciente el diagnóstico, o guardar el secreto; otros, prefieren decidir ellos, si se le informa al paciente sobre el diagnóstico o no.

En algunos casos el médico informa al paciente sobre la enfermedad, pero su propio terror a la muerte y su incapacidad para afrontarla, hace que el informe resulte demasiado dramático y fatalista, que lejos de tranquilizar al paciente y proporcionar seguridad, apoyo, y un poco de esperanza, resulta totalmente lo contrario. Un golpe emocional de esta naturaleza no es fácil de afrontar para cualquiera; la mayoría de las veces el paciente, después de recibir la noticia del diagnóstico por parte del médico y dependiendo de cómo se le proporcione tal noticia, cae en depresiones muy profundas y difíciles de superar, dando como resultado un aumento en el ya, de por sí, difícil problema físico que está atravesando; es decir, su enfermedad.

Uno de los peores errores que cometen algunos médicos debido a su impotencia, prepotencia o incapacidad, y es, la peor manera de tratar a un paciente, por muy "fuerte" que éste sea; es darle un número concreto de días, meses, o años, que le quedan de vida; como si poseyeran la "verdad". Por regla general, las suposiciones en cuanto a un número determinado de meses o años, nunca son ciertas. Sin embargo, hay algunos casos raros, como en algunos casos de ELA, en los que es conveniente informarle a un jefe de familia enfermo ó a cualquier pariente, la progresión de la enfermedad para que pueda arreglar sus asuntos. Pero incluso en estos casos, un médico hábil y comprensivo puede decirle a su paciente que sería mejor que pusiera en orden sus cosas mientras tenga tiempo y fuerza para hacerlo, en vez de esperar demasiado. Lo más probable, es que el paciente capte el mensaje implícito, pudiendo a la vez conservar la esperanza que todos y cada uno de los pacientes han de conservar, incluso los que dicen que están dispuestos a morir.

La experiencia de observación en las entrevistas con los pacientes afectados con ELA, ha demostrado a lo largo de doce años, que todos los enfermos mantienen una puerta abierta a la posibilidad de continuar existiendo, y hasta ahora, ninguno de ellos ha afirmado con verdadera convicción que no deseara vivir en absoluto, aún en los momentos más difíciles. Aunque en estos casos, las circunstancias por las que atraviesan los pacientes debido a su estado de dependencia en ocasiones total, que tienen de otros para su sobrevivencia, los hace a veces expresar su deseo de morir,

por el sufrimiento al que son sometidos; pero si tuvieran que elegir entre la vida y muerte, todos elegirían la vida.

Cuando se les pregunta a los pacientes, cómo les hablan informado acerca del diagnóstico, se da uno cuenta, de que todos saben o sabían; que estaban desahuciados; se daban cuenta de un modo u otro; tanto si se los hablan informado explícitamente como si no; ellos de alguna manera lo intuyen pero consideran muy importante y creo que en esto todos estamos de acuerdo, que el médico les presente o confirme la noticia de una manera aceptable.

Y aquí cabría la pregunta, ¿que es una manera aceptable? y ¿como sabe un médico qué paciente quiere que se lo digan brevemente, cuál quiere una larga explicación científica, y cuál quiere eludir el tema?, todo esto, no lo podemos saber si no tenemos la ventaja de conocer al enfermo lo suficiente, antes de vernos obligados a tomar una de éstas decisiones.

La respuesta depende de dos cosas: nuestra actitud y nuestra capacidad para afrontar la enfermedad incurable y la muerte, ¿nos hemos puesto a pensar alguna vez, cual sería nuestra reacción, si de pronto supiéramos que tenemos una enfermedad incurable?. Si éste, es un gran problema en nuestra vida, y vemos la muerte como un tema tabú, aterrador y horrible, nunca podremos ayudar a un paciente a afrontarla con tranquilidad. Si no podemos afrontar el tema de la muerte con ecuanimidad, ¿cómo podemos ser útiles a nuestros pacientes?, siempre esperamos que los pacientes con los que tenemos algún contacto, no toquen ése horrible tema. Damos rodeos y hablamos de trivialidades, del maravilloso o feo tiempo que hace afuera de cualquier cosa, con tal de evadir el tema; un paciente sensible nos seguirá la corriente y quizá hablará de la primavera siguiente, aunque esté seguro de que él, no verá la primavera siguiente. Así, algunos médicos dicen que sus pacientes no quieren saber la verdad, que nunca preguntan, y creen que todo está bien.

Esta actitud hace que los médicos se sientan aliviados, y a menudo, no se dan cuenta de que son ellos, quienes han provocado esta respuesta de los pacientes.

Los médicos a los que les resulta incómodo hablar de esto, pero que no están tan a la defensiva, buscan apoyo de otros profesionales, como psiquiatras, psicólogos y en algunos casos hasta sacerdotes y piden que sean éstos los que hablen con el paciente. Se sienten más cómodos después de delegar la difícil responsabilidad a otro; lo cuál quizá es mejor que eludirla simple y llanamente. En cambio, hay médicos a los que les inquieta tanto, que dan órdenes explícitas a toda persona que tenga algún contacto con el paciente, para que no le digan nada respecto a su verdadero estado. Sabemos que cuanto más explícitas son éstas órdenes, más revelan la ansiedad del médico; que a él, no le gustaría reconocer.

A juzgar por los pacientes con los que se ha hablado del tema, los médicos que necesitan negarse la verdad a ellos mismos, encuentran la misma voluntad negativa en sus pacientes, y los que son capaces de hablar de una enfermedad mortal, encontrarán a sus pacientes más capaces de afrontarla y reconocerla. De tal manera que la necesidad de negación del paciente, es directamente proporcional a la del médico.

Es muy importante tomar en cuenta que los diferentes pacientes reaccionan de modo diferente ante la noticia de una enfermedad mortal; según su personalidad y el estilo de vida que han tenido hasta entonces por ejemplo, las personas que usan la negación como defensa básica, la utilizarán mucho más que otras, en situaciones semejantes.

Los pacientes que han afrontado situaciones de tensión anteriores cara a cara, hacen lo mismo, en una situación presente. Por lo tanto, es muy importante tener contacto permanente con los pacientes para descubrir sus puntos fuertes y débiles, y poderlos apoyar adecuadamente.

Cuando un paciente con ELA, recibe la noticia de la enfermedad incurable, y reacciona con la sensación de; "para qué sirve todo, si de todos modos no podemos hacer nada", es el comienzo de una temporada difícil; para el paciente, y para los que lo rodean. El sentirá un aislamiento creciente, una pérdida de interés y una desesperación cada vez mayor y puede empeorar rápidamente o caer en una profunda depresión de la que tal vez, no salga si nadie es capaz de darle una luz de esperanza.

La familia de estos pacientes comparte sus sentimientos de pena e inutilidad, de irremediabilidad y desesperanza, y pueden no contribuir en absoluto al bienestar del paciente agobiados por su propia desesperación.

Hay que subrayar, sin embargo, que la reacción del paciente y la familia no depende únicamente de cómo les dé la noticia el médico, pero la manera de comunicar la mala noticia, es un factor muy importante que a menudo se desvalora, y en el que se habría de insistir más. Los médicos deberían examinar primero su propia actitud hacia las enfermedades malignas y la muerte, para poder hablar de estas cuestiones tan graves sin excesiva ansiedad, y así poder ayudar a sus pacientes de manera eficiente en esos momentos cruciales.

Se deberían buscar indicios en el paciente para averiguar hasta qué punto éste, quiere afrontar la realidad; y actuar en consecuencia, de manera adecuada y oportuna en su beneficio.

Cuantas más personas de las que rodean al enfermo, conocen el diagnóstico, éste comprende su verdadero estado; pues hay pocas personas que sean tan buenos actores como para mantener una máscara lo suficientemente convincente de alegría y jovialidad durante un largo período. La mayoría de los pacientes, por no decir todos, se enteran de la verdad de un modo u otro. Lo notan en muchos detalles; como la mayor atención que hay hacia ellos, por parte de algunos miembros de la familia, por lo menos cuando recién se enteran del diagnóstico, en la forma nueva y diferente con que se dirigen a ellos, en el tono de voz, en la disminución de las visitas, en la cara llorosa de un pariente o en la sonrisa forzada de algún miembro de la familia que no puede ocultar sus verdaderas emociones. Fingirán no saberlo cuando se dan cuenta que el médico o los parientes, no se atreven a hablarle de su verdadero estado, y en ocasiones reciben muy bien a alguien, que quiere hablar del asunto, pero que les permita conservar sus defensas durante todo el tiempo que las necesiten, sin verse forzados a actuar en contra de sus sentimientos. Independientemente de que se les diga explícitamente su verdadero estado, como si no, el paciente se entera y puede perder la confianza en un médico que, o le ha dicho una mentira, o no le ha ayudado a

afrontar la gravedad de su enfermedad cuando podía haber tenido tiempo para prepararse.

Analizando cuidadosamente la situación, puede decirse que es un arte compartir esta noticia dolorosa con un paciente desahuciado, pero cuanto más simple se hace, más fácil suele ser para el enfermo pensarlo mejor más tarde, si no puede asimilar la impactante noticia en el mismo momento.

Lo que la mayoría de los enfermos con ELA y sus parientes, reclaman y agradecen, es la sensación de que son comprendidos, esto en un momento dado cuenta más que la tragedia inmediata de la noticia. Si se le da la garantía de que se va a ser todo lo posible, de que no van a ser "abandonados", de que hay tratamientos, de que hay una pequeña esperanza; incluso en los casos más avanzados, el paciente y su familia son tranquilizados aunque sea en forma mínima. Además si la noticia se comunica así, el paciente continúa teniendo confianza en el médico, y tiene tiempo para pasar por las diferentes reacciones que le permitirán afrontar su nueva y difícil situación vital hasta el fin.

8

ANÁLISIS DE CASOS

(Los nombres de los pacientes utilizados en cada caso, son ficticios)

Caso de Josué (1990)

Paciente de 69 años

Casado y padre de nueve hijos

Pensionado como piloto aviador

Diagnosticado con Esclerosis Lateral Amiotrófica desde hacía diez años

Motivo de consulta: Insomnio e irritabilidad constante, con tendencia a la apatía y depresión desde hacía varias semanas.

El primer contacto fue a través de uno de sus hijos, quien llamó para pedir ayuda psicológica porque ya no sabían que hacer según sus propias palabras.

Durante la primera entrevista Josué recibió a la psicoterapeuta en la sala de su casa; estaba solo sentado en una silla de ruedas completamente inmóvil, pues en el lapso de diez años con la enfermedad, esta estaba cumpliendo perfectamente su cometido dejándolo paralizado de sus cuatro extremidades, aunque afortunadamente no había perdido la capacidad verbal, uno de los problemas más terribles con los que se encuentran frecuentemente estos enfermos.

Don Josué era un hombre que aparentaba más edad de la que tenía en realidad, de aspecto triste y solitario que quería aparentar una gran dureza, sin conseguirlo la mayoría de las veces ya que más bien lo que denotaba era una gran necesidad de afecto y seguridad tranquilizante.

La primera entrevista sirvió para presentarme y explicarle en qué iba a consistir nuestro compromiso y averiguar si él estaba de acuerdo. Así mismo, investigar si la familia había tomado en cuenta su opinión para pedir la ayuda psicológica y si su decisión estaba siendo respetada.

Hizo saber que le habían comentado que necesitaba ayuda psicológica urgentemente porque estaba muy mal, y que iban a buscar dicha ayuda en la Asociación pero que en ningún momento habían pedido su aprobación. Comentó dramáticamente que desde hacía años él era para su familia como "un mueble viejo" que estorba, pero que no pueden deshacerse de él; "como un cero a la izquierda". Le informé que no deseaba imponerle mi presencia y que iba a respetar su decisión cualquiera que ésta fuera al respecto. Me miró con una especie de duda y sorpresa, se quedó callado unos segundos como reflexionando en lo que acababa de escuchar, y finalmente preguntó dudoso; ¿de verdad? afirmé; él esbozó una sonrisa triste y comentó, "empieza usted a caerme bien, a pesar de su juventud". En ese momento apareció su esposa llevando una charola de alimentos con un vaso de jugo de naranja; saludó amablemente dando la bienvenida y agradeciendo la atención y apoyo. Se quedó un rato que no preciso cuanto, pero me parece que fueron como veinte minutos, que utilizó para darle el jugo a su esposo, hablar y "alabar la labor y dedicación de la psicoterapeuta a los enfermos como su esposo".

La actitud de la señora fue de exagerada atención y mimos para su esposo, así como de una falsa alegría en la que se notaba la ambivalencia de sentimientos. Mientras ella trataba de convencer a la psicoterapeuta con su actitud exagerada de lo "buena esposa" que era, la actitud del paciente era de disgusto y a veces de ira contenida.

Cuando la señora salió de la sala dejándonos solos, él quedó callado luchando por controlar sus sentimientos de ira. Se le señaló su actitud y se le instó a hablar de ello; me miró con sorpresa y desdén.

Después de un largo silencio ya más tranquilo, comenzó a explicar pausadamente con mucho dramatismo y colorido los muchos aspectos de ésta

desagradable enfermedad. Describió lo "buen mozo y deportista que era", además de la buena condición física que tenía cuando era joven e incluso antes de que enfermara; de como soportaba el frío y las penalidades en su entrenamiento como piloto aviador, de cómo toda su vida fue un hombre recto, ocupado de sus hijos y su familia, de cómo trabajó duro incluso después de su jubilación, como entrenador hasta que empezaron los primeros síntomas de la enfermedad y ya no pudo continuar.

Ahora estaba ahí, atado a una silla de ruedas dependiendo totalmente de los cuidados de su familia, y principalmente de su esposa, que estaba muy cansada y llena de resentimientos hacia él por tener que cuidarlo las 24 horas sin contar mucho con el apoyo de sus hijos que le dejaban toda la responsabilidad. Él estaba muy consciente de tal situación, sabía de la lucha y sacrificio que su estado de dependencia, representaban para su esposa al tener que cuidarlo, así como del resentimiento de ésta hacia él y sus hijos; de los esfuerzos constantes que ella hacía para evitar que salieran a flote dichos sentimientos, convirtiéndose así en una máscara de hipocresía ante personas ajenas a la familia.

Josué aceptó ser visitado por la psicoterapeuta bajo sus condiciones; se acordó que se le haría una visita semanal durante un mes pero si en ese lapso él cambiaba de opinión, se respetaría cualquier decisión que él tomara, incluso si él deseaba más de una visita a la semana, sin embargo, no fue necesario modificar el número de visitas, únicamente se prolongó el compromiso, por un lapso de seis meses. Cabe destacar que en estos casos, es muy importante la flexibilidad del psicoterapeuta hacia las demandas del enfermo si realmente se le quiere ayudar, pues un exceso de señalamientos e interpretaciones psicoanalíticas prematuros e inoportunos por parte del profesional hacia la actitud del paciente, lo único que consigue es el rechazo y aumento de la aversión hacia cualquier ayuda de este género que se le ofrezca; es por ello que se tiene que ser muy cuidadoso, preciso y oportuno, si realmente se tiene el deseo de ayudar.

Durante las primeras entrevistas Josué hablaba poco de sus sentimientos, trataba a toda costa de evitar cualquier enfrentamiento con la situación actual que estaba viviendo. Hablaba de "trivialidades" tratando siempre de poner la mayor

distancia afectiva, no era capaz de aproximarse y hacer contacto con sus emociones, aceptarlas y reconocerlas.

Aunque Josué se había dado cuenta de los conflictos familiares existentes desde hacía mucho tiempo, antes de que apareciera su enfermedad y aumentados ahora por la misma, durante las primeras sesiones no fue capaz de expresarlo verbal y directamente pero lo dejaba entrever. Sin embargo en cuanto se le cuestionaba al respecto de inmediato se defendía justificando, intelectualmente a la familia y la situación, explicando que era "una familia muy unida", religiosa, donde había mucho amor y respeto entre los miembros, además de la confianza y comunicación que siempre los había caracterizado.

Josué describía a la familia ideal por la que tanto había luchado y que le hubiera gustado tener, le resultaba menos doloroso si negaba su realidad aferrándose a un ideal de familia que nunca tuvo y que necesitaba ahora más que nunca.

Estaba dolorosamente frustrado, resentido, lleno de culpa y vergüenza por lo que él consideraba, "su fracaso familiar".

La conducta de Josué durante las primeras visitas fue evasiva y desdeñosa, manifestando en varias ocasiones que no entendía como había permitido dichas visitas, pues consideraba que eran inútiles porque una persona joven no podía hacer nada por un viejo como él; porque los viejos tenían la ventaja sobre los jóvenes de la experiencia, y la sabiduría de las que carecía la juventud actual.

Narró detalladamente las costumbres familiares de su época y particularmente de sus ancestros; se refirió a la educación, y buenos modales que existieron y, que ahora se habían perdido, criticando duramente y con mucho resentimiento a la actual juventud.

Proyectaba su resentimiento a la juventud de esta época en general utilizando calificativos peyorativos porque hasta ese momento era incapaz de aceptar que todos esos sentimientos estaban en realidad dirigidos a la juventud de su familia, a sus hijos.

Josué había abandonado la esperanza de poder siquiera intentar un acercamiento con su familia, expresarle a alguno de sus miembros o a alguien externo lo que le preocupaba. Se sentía aislado y abandonado, y la mayor parte del tiempo frustrado porque no se le tomaba en consideración a la hora de tomar las decisiones importantes. Estaba deprimido y era presa de una incomunicación permanente que acentuaba cada vez más sus sentimientos de frustración, aislamiento, soledad, angustia y depresión, creando un círculo vicioso.

Fue necesario trabajar insistentemente haciendo referencia a su situación actual, así como observaciones, que le permitieran aceptar los hechos, que obviamente equivalía a aceptar con mucho dolor, toda una serie, de pérdidas; incluyendo ideales como la familia perfecta que siempre anheló tener.

Después de varias sesiones el paciente pudo manifestar abiertamente sus sentimientos de rabia, frustración y angustia, fue capaz de hablar directamente acerca de la falta de atención y cuidados, así como de los malos tratos de que era objeto por parte de su familia cuando no habla, alguien externo; narró entre lágrimas cómo lo descuidaban cuando tenía alguna necesidad fisiológica, hasta el punto, de perder casi el control de sus movimientos intestinales o vejiga; y de cómo era objeto de humillaciones, regaños y movimientos bruscos al trasladarlo de un lado a otro, al grado de tirarlo en ocasiones y salir lastimado provocando en él, una respuesta verbal agresiva y constantes peleas.

Es importante mencionar que el sistema familiar de Josué era rígido, desligado donde, había pocas posibilidades de cambio, en su estructura pues sus pautas transaccionales habituales se habían preservado hasta el límite de la rigidez que bloqueaba toda posibilidad de alternativas. La unidad familiar era escasa, casi nula desde hacía mucho tiempo, aunque él se empeñaba en negarlo.

El paciente tenía una visión de sus grupo familiar totalmente distinta de lo que éste en realidad era, produciéndose entonces una intensificación del proceso de incomunicación, dada por el desajuste o desarticulación entre ambas imágenes.

ESTA TESIS NO DEBE SALIR DE LA BIBLIOTECA⁷⁹

La discrepancia entre su visión y sus valores y los de su familia abrían una brecha tan grande, que la comunicación se hacía casi imposible. Mientras describía el trato de que era objeto, tuve la impresión de que sufría, tanto que no podía soportar más dolor. En toda esta depresión se apreciaba una sensación de orgullo, un sentimiento de dignidad acerca del propio valor a pesar de la falta de aprecio que él sentía de parte de su familia.

Estaba profundamente deprimido, y a estas alturas, no por su enfermedad mortal, si no porque internamente no había aceptado toda una serie de pérdidas muy significativas para él, pero lo más importante, la pérdida de su familia y la sensación de desesperanza al saberse incapaz para hacerlos compartir alguno de sus intereses y valores esenciales para él. Ellos le hacían sentirse culpable, avergonzado, inútil y con poca consideración. Constantemente le reprochaban su falta de comprensión en casi todos los aspectos. El era plenamente consciente de que era demasiado tarde para satisfacer sus demandas y responder a lo que ellos esperaban, principalmente su esposa. A medida que la enfermedad avanzaba él inconscientemente buscaba cada vez más desesperadamente un acercamiento con su familia. Más que pensar en su enfermedad mortal, estaba revisando el significado de su vida y buscando la manera de compartir esto con las personas más importantes para él: su familia.

Esta observación mostró que la principal necesidad del paciente en ese momento, era tener una confrontación con su familia, la oportunidad de expresarle sus sentimientos pero también dispuesto a escucharlos, perdonarlos y compartir esto con ellos.

Aunque siempre se tuvo presente que las implicaciones familiares en este proceso de enfermedad y la necesidad de confrontación ante esta realidad, no hubo respuesta por parte de la familia pero sobre todo por parte de los hijos; siempre se resistieron a participar, motivo por el que solamente accedieron a una sesión de terapia la familia nuclear completa, tres sesiones con la pareja y seis sesiones con la esposa individualmente. Esta participación fue casi al final, cuando el paciente empezó a presentar problemas agudos en el sistema respiratorio, y un poco antes de ser hospitalizado debido a su gravedad.

La dinámica que se desprende de esta situación es muy compleja, ya que la familia tiene que hacer constantemente nuevas adaptaciones que van acompañadas de sentimientos muy ambivalentes, difíciles de expresar por su intensidad y por la necesidad de mantener su equilibrio. Cosa que no fue nada fácil para él y para su familia pues en este caso el paciente tuvo una educación muy estricta y religiosa donde la base de la educación era la represión, y expresar los pensamientos y sentimientos tenían una cualidad negativa como: debilidad, pecado o mala educación, y tenían que ser reprimidos o castigados, de tal manera que creció aprendiendo que el expresar los sentimientos, pensamientos y emociones era malo. Debía ser correcto, cortés, comportarse moralmente con los demás, "ser bueno"; en la religión le enseñaron el sacrificio no debía quererle a sí mismo porque eso era vanidad, los demás estaban primero. Esto reforzó su baja autoestima que en sus creencias religiosas era una virtud. Por mucho tiempo tuvo la creencia de que la enfermedad era un castigo divino, por haber violado las reglas acerca de sus creencias religiosas, como no asistir tan frecuentemente a los servicios de la iglesia y rebelarse ante algunas circunstancias de la vida como no estar de acuerdo con su relación familiar, con su nivel económico, etc. Estos sentimientos de inconformidad le creaban mucha culpa y vergüenza, además de resentimiento consigo mismo por no ser capaz de desecharlos, ser más flexible consigo y con los demás, cosa que le era muy difícil pues había sido educado para ser íntegramente correcto donde no se permitían "debilidades" y la apariencia era muy importante. El percibirse y aceptarse como un hombre incapaz de expresar emociones, sentirse como un hombre "seco", resultó muy doloroso y más doloroso aún, el proceso de elaboración. Por fortuna para Josué, en este caso, pudo trabajar la elaboración de duelos y soltar el pasado para perdonarse y perdonar a los demás, y así poder vivir y apreciar tranquilamente las relaciones presentes con su familia, aunque haya sido en los últimos días antes de su partida sin retorno que lo estaba esperando desde hacía más de diez años y seis meses tiempo que sufrió con la ELA.

Caso de Yael (1988)

Paciente de 44 años.

Casado y padre de tres hijos.

Ingeniero: con permiso de incapacidad por tiempo indefinido a causa de la enfermedad de ELA, desde hacía dos años.

Diagnosticado con la enfermedad desde hacía cinco años.

Motivo de consulta: depresión profunda, rabia, ideas suicidas, rechazo total a ser alimentado y recibir cualquier tipo de ayuda médica.

La esposa se comunicó por teléfono para pedir ayuda. Informó con frases entrecortadas por el llanto, que su esposo no dormía y se negaba a comer desde hacía casi una semana, además no quería ver a nadie, ni siquiera a ella ni a sus hijos que eran su adoración. Al averiguar si el paciente aceptaría una presencia significativa para él, la esposa afirmó explicando que desde el comienzo de la crisis él le había pedido que llamara al Dr., al neurólogo que lo atendía desde hacía varios meses y con el que había adquirido mucha confianza; la señora se justificó explicando que no había llamado al Dr. porque su esposo le había informado que le pediría le aplicara la eutanasia, y como ella se negara a cumplir su petición, él entró en crisis y amenazó con no recibir a nadie más que no fuera el Dr., además de seguir negándose a recibir alimento.

Es importante en este caso, destacar la actitud humanitaria y disposición, además del profesionalismo del Dr., que fueron decisivos para el apoyo de este enfermo, que de otro modo, hubiese sido casi imposible. Después de la visita del Dr., el paciente aceptó ser atendido psicológicamente.

La primera visita se realizó en su domicilio después de una consulta médica. El paciente estaba totalmente inmóvil, no tenía fuerza ni para sostener erecta la cabeza porque los músculos de su cuello ya no le respondían, tampoco emitía sonido alguno, su esposa fue la traductora en muchas ocasiones. Se comunicaba con él perfectamente a través del abecedario, formando grupos de letras en desorden en una laminilla por ambos lados, y con movimientos oculares y parpadeos el paciente

señalaba las letras, fue admirable descubrir que los dos, tanto el paciente como su esposa, habían memorizado la ubicación de las letras en la laminilla de tal manera, que no la necesitaban ya. Cuando él quería comunicarle algo simplemente empezaba a mover los ojos y ella nombraba las letras, que casi siempre acertaba, formando palabras con una rapidez asombrosa.

Durante la primera entrevista se realizó el compromiso de visitas a domicilio dos veces por semana durante un mes, con la opción de disminuirlas o cancelarlas si así lo decidía el enfermo, con lo que estuvo de acuerdo. Sin embargo, no fue necesario hacer cancelaciones, pues se dio la empatía adecuada para trabajar por un lapso de once meses y fracción hasta unos días antes de su fallecimiento. Incluso se realizaron algunas visitas en el hospital a petición del paciente.

Es importante enfatizar que el proceso de trabajo con el Sr. Yael fue particularmente difícil por el grado tan avanzado en que se encontraba la enfermedad, y por la ausencia total de capacidad verbal. Además, durante las sesiones éramos constantemente interrumpidos porque surgía la necesidad de ser atendido en algún aspecto como, cambiarlo de postura, limpiar su boca, o darle un medicamento, etc..

Yael informó que al principio de su enfermedad había decidido que el problema era cuestión de voluntad, y decisión, de querer estar bien, aunque los médicos le habían explicado claramente el proceso de ésta, además de informarle que hasta entonces no había nada para su cura; él había decidido que lucharía sin dejarse vencer, poniendo todo su esfuerzo en todos aquellos aspectos que lo hicieran sentir que tenía vida e inteligencia, además de una voluntad fuera de serie. Era el tercero de cinco hermanos varones y el más sobresaliente de los cinco en todos los aspectos; desde pequeño había sido el primero en su clase logrando siempre los primeros lugares en todo, es decir, tanto en el aspecto académico como en el deporte. Desde el nivel primario había practicado algún tipo de deporte como; carrera, salto de longitud, salto de altura y baloncesto entre otros, logrando siempre colocarse entre los primeros lugares de su equipo.

Siguiendo con esta aptitud continuó su desarrollo escolar hasta la edad adulta. Terminó su carrera profesional de manera brillante, sin dejar de lado los deportes que continuó practicando hasta que la enfermedad de ELA hizo su aparición. En esos momentos sus deportes favoritos y que practicaba como aficionado, eran la carrera de resistencia "maratonista" y el baloncesto; y "seguía siendo de los mejores" en su categoría informo su esposa llena de orgullo y satisfacción.

En su actividad profesional también había tenido mucho éxito, prestigio y satisfacción personal aunque no dinero. Es importante destacar que además de su desempeño profesional brillante, dominaba varios idiomas como: francés, inglés, italiano y un poco de alemán y ruso. En el momento en que apareció la enfermedad ocupaba un puesto federal importante con gran responsabilidad, pero con dividendos muy bajos no acordes a su categoría, aptitud, capacidad y responsabilidad, según informo su esposa.

Detrás de esta historia llena de éxitos académicos, profesionales y deportivos se hallaba un hombre triste y solitario, lleno de frustraciones y traumas afectivos infantiles, que había tratado de llenar esos vacíos, siendo sobresaliente, un hombre que había luchado toda su vida, por ser brillante para ser reconocido y aceptado afectivamente por todos, pero principalmente por aquellos que tenían un significado muy especial y eran muy importantes en su vida; sus padres.

Su niñez había transcurrido en un ambiente de celos y competencia constante con sus hermanos, para ganarse la preferencia de sus padres, al grado de recurrir al truco de fingirse enfermo en varias ocasiones a la edad de nueve y diez años, para llamar la atención y ser "apapachado" por sus padres; pero ni así logró hacerles saber sus necesidades afectivas y en cambio las peleas y competencia con sus hermanos se agudizaba. Él siempre vivió la sensación de que sus padres no lo querían, por alguna razón, siempre creyó que era distinto a sus hermanos y que no podía convivir "normalmente" ni con los mayores, ni con los menores, aunque la diferencia de edades no era mucha, pues se llevaban alrededor de un año y año y medio entre uno y otro, lo que significa que la diferencia en edad tanto mayor, como menor que él, era de tres años máximo, sin embargo, él siempre vivió el rechazo de todos, de tal manera que

nunca "encaja" según dijo ni con los mayores, ni con los menores, viviendo la sensación de no pertenecer afectivamente al núcleo familiar, aunque materialmente nunca le faltó nada, pues informó que aunque económicamente sus padres no eran ricos, siempre tuvieron todas las necesidades básicas cubiertas, con cierta comodidad y en ocasiones hasta se dieron el lujo de viajar en algún período vacacional.

Haciendo una remembranza de su niñez y tratando de recordar las etapas felices de ésta, informó que en realidad solo las veces que salían de vacaciones, se sentía integrado y disfrutaba plenamente sintiéndose verdaderamente cómodo y feliz, pero las ocasiones en que esto sucedió fueron pocas, ya que no había suficiente dinero para repetir las con mucha frecuencia.

Yael era un hombre en el que predominaban los sentimientos de abandono, desde muy temprana edad provocándole una intensa sensación de vacío, y para llenar ese vacío realizaba todo tipo de actividades básicamente brillantes, encaminadas a llamar la atención de sus padres.

Expresaba sus necesidades de ayuda, a través de estas actividades, pero sus padres respondían a cada uno de sus pedidos con desconocimiento y rechazo. En su familia tanto los padres, como los hijos, incluyéndolo tenían problemas y las comunicaciones significativas ocurrían bajo la forma de actos y no de palabras. Los sentimientos significativos eran comunicados por hechos y no verbalmente.

Desde pequeño llevó una gran responsabilidad y una gran carga moral, y aprendió que debía ser sobresaliente en todo, y le enseñaron que era más importante lo que hacía, que lo que era, por lo tanto, debía hacer muchas actividades y aprender muchas cosas, y aprenderlas bien para ser mejor cada día, porque siempre fue un modelo de virtudes con amplias aptitudes que no debía desaprovechar. Inconscientemente asumió que su valor estaba en lo que hacía y podía demostrar que lo hacía bien.

Sus deseos permanentes fueron ser importante y significativo para alguien, básicamente deseaba ser amado y admirado.

La sensación de vacío por la falta de cariño y atención por parte de su familia, trajo como consecuencia, distanciamiento afectivo por parte de él hacia su familia con toda una amalgama de sentimientos ambivalentes en los que predominaba el resentimiento y la depresión. Por eso en cuanto pudo ser autosuficiente, se alejó físicamente de su familia agregando la distancia física, a la distancia afectiva que había vivido siempre.

En su búsqueda de ser importante, para alguien en cualquier forma que fuera, en contraste con el recuerdo que guardaba de sí mismo como niño que no le importaba realmente a sus padres, quienes ni lo querían, ni lo odiaban, ni lo admiraban, ni estaban avergonzados de él de modo manifiesto, contrajo nupcias con la primera mujer que realmente cubría todas sus expectativas, y fue hasta entonces, cuando se sintió realmente triunfante y confiado, con las atenciones afectuosas de su esposa que lo admiraba, lo respetaba y lo impulsaba para que continuara su carrera de éxitos. Después llegaron sus tres hijos que vinieron a completar su vida vacía hasta entonces según lo manifestó, porque antes de que aparecieran su esposa y sus hijos, sus éxitos profesionales y deportivos, no tenían mucho significado para él.

Informó desesperadamente entre lágrimas, que la vida se empeñaba en negarle la felicidad, porque ahora cuando apenas empezaba a tener paz y disfrutar realmente, había aparecido la enfermedad como un castigo o una maldición, empeñada en arrancarle de tajo todo lo que había conseguido, con el sufrimiento y esfuerzo de toda su vida.

Cuando Yael empezó con los primeros síntomas de la enfermedad y decidió que ésta no lo vencería, en aquel momento creyó que teniendo el amor y apoyo de su familia podía hacerle frente a cualquier circunstancia adversa, pero en la medida que la enfermedad fue avanzando día a día y fue perdiendo poco a poco sus facultades físicas incluyendo su capacidad verbal, también fue perdiendo la esperanza de volver a ser el hombre brillante que había sido.

Sus sentimientos de angustia, depresión y melancolía, se agudizaron al grado de pensar en el suicidio, este sentimiento se había convertido en una obsesión en los

últimos meses, de tal manera que le había comunicado a su esposa su deseo, además de pedirle que le ayudara a cumplirlo, pues dadas las condiciones en que se encontraba solo no podía cumplir sus deseos.

Habían hablado muchas veces al respecto, según informó su esposa, y ella había tratado de persuadirlo, recurriendo a sus creencias religiosas, a su amor, al amor de sus hijos, además de sugerirle que aceptara un tratamiento psicológico, pero él hasta entonces se había negado, alegando que ya no servía para nada y en cambio era una enorme carga física y moral para todos.

Yael había utilizado la negación como un amortiguador, después de la noticia inesperada e impresionante de su enfermedad; al principio no era capaz de admitir su propio fin, cuando acababa de empezar a disfrutar a su esposa e hijos y se asía desesperadamente a su intelecto y fortaleza física que le garantizaba por lo menos estabilidad. Sin embargo, otra parte de él, había estado plenamente consciente de su enfermedad, provocando sentimientos de ansiedad, angustia, depresión, impotencia y rabia.

Otro de los sentimientos predominantes de Yael, eran la culpa y vergüenza por permitir que la enfermedad lo derrotara en todos los niveles. Hizo saber que había estado tratando de salvar su dignidad, como ser humano y como persona pero ya había sido rechazado.

Fue muy complejo trabajar todas estas circunstancias, sin embargo, finalmente pudo elaborar y aceptar todas sus pérdidas. Unos días antes de ser hospitalizado pidió la presencia de su familia que radicaba en el norte del país, de donde era originario, logró reunirse con sus padres y hermanos con los que había estado distanciado desde hacía mucho tiempo; pudo expresarles sus sentimientos y despedirse de ellos sin resentimientos.

También pidió la presencia de la psicoterapeuta en el hospital durante su estancia en el mismo, que tuvo un lapso de tres semanas. Su petición fue cumplida por lo que tuvo la oportunidad de despedirse y mostrarle su agradecimiento; incluso

hacerle bromas respecto a su nombre de pila, diciendo que "de oveja descarriada se había convertido en el más fiel de sus borreguitos"; murió en paz dándole la oportunidad a su familia de redimir algunas culpas, y principalmente a su esposa que respetó su decisión de no utilizar medios artificiales para seguir prolongando su vida.

Caso de Corina (1986)

Paciente de 63 años.

Casada y Madre de once hijos.

Ama de casa.

Escolaridad: Secundaria y capacitación en actividades manuales como tejido, florería, macramé y tarjetería española.

Diagnosticada con ELA, desde hacia dos años y medio.

Motivo de consulta: insomnio, angustia, depresión profunda con crisis de llanto frecuentes.

Corina personalmente se comunicó por teléfono para pedir ayuda porque se estaba volviendo loca, según sus propias palabras.

Se encontraba en la primera fase de la enfermedad, por lo que todavía era autosuficiente en cuanto a sus necesidades físicas básicas.

Vía telefónica, se realizó el compromiso de que ella asistiría al consultorio, lo que le provocó cierta alegría y satisfacción, pues hacía mucho tiempo que no salía de las cuatro paredes en que estaba recluida, debido a su estado, comentó.

Se presentó sola a la primera cita, llegó disculpándose por haber llegado tarde diez minutos. Explicó que se trasladaba en transporte público y los consecuentes problemas que esto le ocasionaba aunados a su "torpeza" causada por su enfermedad, no le habían permitido llegar a tiempo, pero que a ella le gustaba ser puntual y cumplir con sus compromisos siempre.

Corina arrastraba un poco el pie derecho, caminaba con dificultad apoyándose con bastón. Explicó con cierto ironía que de sus once hijos, ninguno había podido acompañarla, porque todos tenían cosas "más importantes que hacer" en ese momento, y que su esposo, además de no estar de acuerdo, en que buscara éste tipo de apoyo, porque esto significaba que realmente "estaba loca", estaba delicado de salud, con una afección, cardíaca desde hacía varios años y acababa de pasar por una

crisis profunda por la que había tenido que ser hospitalizado varias semanas y le acababan de dar de alta, con recomendaciones médicas muy estrictas para su cuidado.

Corina era una mujer simpática de aspecto agradable, mirada inteligente y sonrisa triste, que aparentaba menor edad.

Desde las primeras sesiones comenzó a relatar su "triste historia" como ella la llamó. Estaba llena de disgusto, frustración y resentimientos, cuyo origen parecían estar en su primera infancia, denotaba profundos sentimientos de abandono y soledad con una gran necesidad de afecto y protección. Informó que había crecido en un ambiente familiar muy punitivo, lleno de carencias económicas y afectivas, con un padre misógino, rígido y golpeador, para el que las mujeres no tenían valor, más que como objetos sexuales y fábricas de hijos. Además; una madre tímida, sometida y llena de miedo.

Desde muy pequeña se había visto obligada a trabajar para contribuir al sustento del hogar, perdiendo la oportunidad de estudiar, una carrera universitaria que había sido su ilusión desde pequeña y también una de sus más grandes frustraciones.

Se casó muy joven, a los 17 años, con un hombre 7 años mayor que ella. Llevó a cabo su matrimonio ilusionada, pero básicamente como una tabla de salvación que le permitiría escapar del hogar parental y del sufrimiento que éste le significaba. Sin embargo, su deseo y esperanza de cambiar el sufrimiento por algo mejor, pronto se vieron truncados dramáticamente, al descubrir a los pocos meses de casada, que su esposo tenía actitudes semejantes a las de su padre. Comentó entre lágrimas que la había conquistado con "hipocresías, fingiendo lo que no era, y ella tonta e ignorante le había creído".

Informó que su esposo se embriagaba los fines de semana, en ocasiones llegaba muy noche y ebrio, otras veces no llegaba hasta el día siguiente, agresivo, a insultarla y a humillarla, esto se repetía una y otra vez, provocando constantes peleas en las que intercambiaban reproches e insultos, creándose mutuamente una serie de

sentimientos llenos de frustración, hostilidad y venganza. En cada pelea, dejaban de hablarse por días, y a veces hasta meses. Vivían como enemigos, irreconciliables bajo el mismo techo, buscando el mayor número de aliados, entre los hijos, presentándose cada uno ante los muchachos, como víctima del otro. Esta actitud provocó que los hijos desde pequeños tomaran partido, empujados por la confusión y según su conveniencia y miedo, por lo que constantemente cambiaban de bando hasta la fecha.

Corina informó que en la actualidad todos sus hijos estaban casados, excepto el menor de 26 años, que tenía retraso mental debido a problemas a la hora de su alumbramiento.

Es importante destacar que este muchacho era "un motivo más" de discordia entre la pareja, ya que constantemente se culpaban uno al otro de ser el responsable del problema del hijo. La ignorancia y los sentimientos, ambivalentes que se tenían, provocaban acusaciones mutuas de haberle "heredado la tara", al muchacho, tomándolo cada uno de ellos, como una arma más contra el otro.

Aunque el hijo por razones obvias, no se había podido desarrollar académicamente, fue capaz de terminar la primaria aunque con mucho esfuerzo, era autosuficiente para su sobrevivencia, se desempeñaba como ayudante de mecánico, automotriz con una persona que le tenía mucho aprecio y paciencia, además de proporcionarle un modesto salario. Pero esto no era suficiente para calmar la angustia de Corina por el futuro de su hijo, al que consideraba desamparado y sin apoyo por parte de sus hermanos y del padre, que además, al igual que ella no estaban en condiciones de ayudar o proteger a nadie sino "todo lo contrario" manifestó sarcásticamente.

Corina informó que vivían solos ella y su esposo con el hijo menor, pero éste además de trabajar, era fanático de una religión que le demandaba la mayor parte del tiempo, por lo que generalmente no estaba en casa. Dos de sus hijos casados los visitaban una o dos veces por semana o cuando requerían de ser atendidos por el médico, alguno de ellos, los acompañaba.

La sensación de abandono que vivía la pareja por parte de los hijos, era una arma más, para acusarse mutuamente de haberles heredado "la mala sangre y falta de responsabilidad". De tal manera que "todo lo malo" lo habían obtenido del otro y las escasas cualidades, eran herencia propia.

Por todo lo anterior, Corina expresó que toda su vida había sido "un infierno de sufrimientos". Mencionó que en muchas ocasiones, ella había deseado la muerte de su esposo, y después se arrepentía profundamente rogando a Dios su perdón por "ser tan mala". Corina tenía creencias religiosas muy profundas y punitivas donde el énfasis estaba puesto en el castigo y sacrificio. Este último era considerado como una virtud, y revelarse ante una situación adversa era pecado. Esto reforzaba más su baja autoestima que le había sido transmitida desde niña en el seno familiar, primero por sus padres y después su esposo, que constantemente la humillaba haciéndola sentir que no valía nada. Desde pequeña, asumió que era un ser de segunda, clase por el simple hecho de ser mujer, sentía que no tenía permiso de ser feliz, no se sentía merecedora de recibir atenciones, ni amor, primero de sus padres, después de su esposo, y ahora de sus hijos que no eran particularmente cálidos o afectuosos.

Los sentimientos destructivos hacia personas significativas para ella, largamente guardados le hacían vivir la enfermedad de ella y su esposo, como un castigo que se merecían ambos y debían aceptar como tal, sin protestas. Los sentimientos de culpa y sus creencias religiosas le indicaban que ni ella, ni su esposo, estaban cumpliendo "con un mandato divino", al renegar de la situación constantemente.

A medida que avanzaba la enfermedad, crecía su temor de sufrir dolores horribles y prolongados como castigo, aunque se le había explicado en varias ocasiones que la enfermedad en sí no era dolorosa, a menos que tuviera alguna complicación, y ese no era su caso hasta el momento.

Su nivel de ansiedad y angustia disminuía en cada sesión, pero todo se venía a abajo cada vez que reñía con su esposo y resurgían sus sentimientos de hostilidad, con la consecuente culpa, depresión y ansiedad.

El apoyo psicológico para Corina, fue difícil básicamente por la falta de apoyo de su familia que no solamente rechazó el participar, sino que además, siempre trataron de persuadirla haciéndole sentir que era vergonzoso que se sometiera a este tipo de tratamientos, particularmente su esposo, que incluso durante algunas riñas le hacía burla, diciéndole que, "ya tienes más chismes para que le cuentes a tu estúpida y loca doctorcita".

A pesar de todo, Corina estuvo asistiendo al consultorio puntualmente, todo el tiempo que pudo valerse por sí, misma que fueron alrededor de seis meses y medio, posteriormente se le asistió a domicilio, por un lapso de cinco meses y fracción hasta que sus problemas respiratorios se agudizaron y fue necesario hospitalizarla por neumonía, complicación muy común en esta enfermedad. Estuvo muy grave durante un mes, se recuperó y le dieron de alta, volvió a casa muy delicada, con problemas respiratorios y mascarilla de oxígeno. Solicitó que se reanudara nuevamente el tratamiento, por lo que se le volvió a visitar una vez a la semana por un lapso de tres meses más, esta vez se trabajó sobre su angustia ocasionada por su miedo a que utilizaran mecanismos artificiales para prolongar su dolor, sin respetar su decisión. Se aferró a la psicoterapeuta haciéndole prometer que no permitiría que le hicieran la traqueostomía. Finalmente fue hospitalizada de nuevo con problemas respiratorios muy agudos, que se prolongaron por tres semanas más hasta su fallecimiento; que ocurrió con tranquilidad cuando logró la confianza de que no se le prolongaría el sufrimiento conectándola a un respirador.

Tres meses después de su muerte, cuatro de sus hijos hicieron una visita a la psicoterapeuta para disculparse por su actitud y agradecerle lo que había hecho por su madre, ya que finalmente habían llegado a la conclusión de que el apoyo psicológico, era necesario en casos como el suyo; y si funcionaba, aunque ellos al principio no lo habían querido reconocer comentaron. Ahora deseaban, entrar a tratamiento y convencer a su padre para que también lo aceptara, aunque comentaron que sería muy difícil, pues él seguía "echando pestes contra los psiquiatras y psicólogos" comentaron.

9

TÉCNICAS TERAPÉUTICAS

Durante este proceso terapéutico, el eje central fue de una terapia de insight, apoyada en otras técnicas más experienciales ya que las defensas características de los pacientes en estos casos, era la represión e intelectualización principalmente.

La mayor parte del tiempo se trabajó en entrevistas a domicilio individuales, pero siempre con un enfoque sistémico, tomando siempre en consideración su sistema familiar nuclear y extenso; así como su comunidad cercana y sus sistemas de relación, más amplios como el contacto con sus médicos cuidadores y otras personas.

Siempre se tuvieron presentes las implicaciones que este proceso tenía a nivel familiar, sin embargo, la mayoría de las entrevistas en todos los casos fueron individuales, debido a que para estos enfermos, al igual que para muchos otros pacientes que enfrentan la muerte, la confrontación ante esta realidad dispara un proceso existencial muy intenso que requiere de un espacio muy personal para poderlo elaborar. Esto no implica que esta confrontación con la posibilidad de morir a corto plazo no lleve también, a una revisión de sus relaciones interpersonales presentes y pasadas. Lo que se desea enfatizar aquí, es que el paciente requiere tanto de un espacio para el análisis intrapersonal como interpersonal.

En estos casos hubo poca participación de la familia, por lo que hubo pocas sesiones de terapia con las familias nucleares completas, debido a que éstas familias, se resistían a participar, principalmente los hijos que evitaban la confrontación con su dolor.

En todos los casos se tuvieron algunas sesiones de pareja y también algunas sesiones individuales con los cónyuges. Es importante reiterar, que la relación en estos casos, se hace particularmente compleja debido a las pérdidas que se viven día a día

como resultado de las limitaciones físicas de movimiento y particularmente de lenguaje en algunos casos, así como de los roces que surgen mientras se van elaborando estas pérdidas.

La dinámica que se desprende de esta situación es complicada, ya que las familias tienen que hacer constantes adaptaciones que van acompañadas de sentimientos ambivalentes muy intensos que no se pueden expresar. En algunas de las sesiones con estos enfermos, se utilizaron técnicas de Gestalt que fueron de gran ayuda para evitar caer en intelectualizaciones o razonamiento y entrar más de lleno en la experiencia misma. En estas sesiones se trabajó especialmente en el perdón y en poder soltar el pasado para poder vivir y apreciar más plenamente las relaciones presentes. Además del perdón, que implica aceptación de sí mismo incondicional y aceptación de los demás, en todos los casos se trabajó especialmente en sus pérdidas presentes y pasadas y la elaboración de sus duelos.

Una herramienta muy útil fueron los ejercicios de imaginación como una forma de comunicación entre mente y cuerpo, particularmente con el sistema inmunológico y endócrino, que en esta enfermedad parecen llevar el papel central. Otra modalidad del uso de la imaginación fueron ejercicios de autohipnosis dirigidos a mandar mensajes al inconsciente, como por ejemplo; borrar aprendizajes antiguos, dañinos y suplirlos con nuevos aprendizajes.

Otra herramienta utilizada en este proceso terapéutico y que fue de mucha ayuda, fue la hipnosis, particularmente para obtener información olvidada y reconstruir algunas situaciones dolorosas y elaborar duelos.

También se utilizó la técnica de mirarse al espejo para confrontarse con su imagen corporal y trabajar en un proceso del acercamiento de la imagen y de la persona completa.

La lectura y la oración en uno de estos casos, fue otro complemento muy importante en su proceso terapéutico. Considero que una característica de este proceso terapéutico fue la flexibilidad; ya que la meta era responder a las necesidades y circunstancias de cada momento. El proceso terapéutico fue vivido tanto por los

pacientes como por la terapeuta, como una aventura compartida en la que cada uno estaba en disposición de abrir puertas y ensayar cualquier cosa que pudiera considerarse útil. Había un entendimiento mutuo, explícito; en el sentido de que la meta de la terapia, no era la curación del cuerpo, sino "sanar a la persona". Era la búsqueda de la paz interior, aunque se mantenía la esperanza de la curación del cuerpo. No se trataba de crear falsas expectativas, pero se mantenía la confianza de que mientras hubiera vida había esperanza, sin perder de vista la posibilidad inminente de una muerte próxima y prepararse para ella en los aspectos tanto emocional y espiritual, como existencial, así como de tomarse el tiempo para despedirse de quienes tuvieran que hacerlo y de dar instrucciones y hacer los arreglos prácticos necesarios llegado el momento.

Aunque todos tuvieron momentos de terrible desesperación, de sentirse no entendidos y abandonados, de intentar controlar a los demás, e incluso uno de ellos deseos suicidas, en algún momento, en todos predominó la esperanza, las ganas de luchar y de intentar y aprender cosas nuevas, sacándole partido a las circunstancias vividas con tanto dolor .

Finalmente su muerte llegó con tranquilidad como ellos lo habían decidido, reiterando su decisión de no utilizar medios artificiales para seguir viviendo, misma que fue respetada por sus familiares a pesar de todo.

METODOLOGÍA

El presente trabajo está fundamentado en la observación y descripción de una complejidad de problemas que tienen que enfrentar los enfermos con Esclerosis Lateral Amiotrófica, durante el proceso de esta enfermedad tan impredecible; la descripción de la observación está enfocada prioritariamente a los aspectos emocionales de éstas personas y la relación con su conducta presente, así como los conflictos que dicha actuación les ocasiona; es un poco el resultado de la experiencia de doce años de trabajo profesional apoyando psicológicamente a estas familias.

Básicamente es el análisis biográfico de tres pacientes con ELA, en estado terminal; en estos casos, las historias fueron relatadas por los propios pacientes. El valor de este método ha sido expuesto por (Robert Lafalle y Joseph Lebeer 1991).

La autobiografía es un instrumento de gran utilidad para entender la salud, la enfermedad y la curación si partimos de que no puede considerarse la salud solamente como lo opuesto a la enfermedad. La salud no se refiere solamente a un cuerpo intacto. El hecho de observar tantos casos de "curaciones inexplicables" donde los enfermos sanan a pesar de los negativos pronósticos de los médicos, hace pensar que un subjetivo y personal proceso se da en el hecho de sanar.

En un esfuerzo de ir más lejos, y no estudiar únicamente los factores físicos asociados con la enfermedad, ha habido un creciente interés en otros países por estudiar factores psicológicos y sociales que pueden afectar la salud, y el estudio de las biografías es una manera de abordar esta materia. Una biografía significa, literalmente, un reporte escrito de la historia relatada de una vida, pero también el relato verbal de la misma. La investigación biográfica trata de reconstruir la historia de la vida real de una persona. Por historia real, se entiende que no solamente los elementos objetivos son tomados en cuenta, sino también las experiencias subjetivas del individuo, además de su participación en la vida social. La investigación biográfica busca relacionar tales juegos de datos entre sí con datos que describen las experiencias somáticas del individuo.

Este enfoque tiene como marco de referencia a la teoría general de los sistemas y la psicología humanística.

Los autores dicen que al escoger cualquier marco de referencia, siempre existe el peligro de excluir fenómenos relevantes que no concuerdan con dicho marco.

Es una ilusión pensar que se puede observar sin un marco de referencia, pero también es una ilusión pensar que hay un marco de referencia ideal.

Los marcos de referencia pueden ser vistos como modelos de la realidad, pero no la realidad misma. Mientras más consciente es uno de su marco de referencia, más alerta puede uno estar para observar la conexión tentativa entre el marco de referencia y la realidad. Los autores proponen que para el estudio de la salud se utilicen biografías que contengan tanto datos objetivos, como subjetivos. Los datos objetivos, consisten en una serie de acontecimientos de la vida, y datos sobre la salud y la enfermedad. Los datos subjetivos consisten en describir los sentimientos en las diferentes experiencias y la forma en que estas experiencias integran la vida de la persona, incluyendo a su cuerpo. Las experiencias, pueden ser de naturaleza consciente o inconsciente.

En los casos de los que aquí nos ocupamos ciertamente se encontraron estos dos tipos de experiencia. No todas las experiencias surgen en las autobiografías, sino que van surgiendo poco a poco. De igual manera la información de una biografía no sale a la superficie en su totalidad simultáneamente, sino que va surgiendo lentamente, capa por capa.

Nos damos cuenta, dicen los autores, de que cuando solicitamos las experiencias de una persona, se crea una nueva experiencia que puede poner las experiencias y los sentimientos de los acontecimientos en una nueva perspectiva. Esta nueva "creación" ha llevado a psicólogos objetivistas y sociólogos, a declarar que la investigación biográfica no es confiable y por lo tanto, no es científica. (Lichoten 1964 y Swanborn 1984). No obstante los autores están convencidos de que si se

analizan cuidadosamente los datos proporcionados por el entrevistado, este enfoque bifocal, de lo objetivo y lo subjetivo, puede proporcionar información muy valiosa.

La elaboración de una biografía en toda su complejidad, procede en dos formas: a través de recuerdos directos, verificados por el testimonio de documentos existentes y a través de técnicas "simbólicas" que incluyen visualización, meditación, dibujos y la observación de comunicación no verbal durante la entrevista.

Algunas de estas modalidades fueron utilizadas en los casos que aquí nos ocupan, y se puede añadir como un instrumento más, las sesiones de terapia de grupo con la familia, sesiones de los pacientes con algún miembro de la familia, sesiones individuales con algún miembro de la familia, así como la oportunidad de interactuar con algunas de sus amistades aunque haya sido de manera esporádica.

Se entiende también que la biografía está íntimamente relacionada con el contexto del sujeto, tanto del presente, como del pasado. Por el contexto presente se entiende que el sujeto adapta su historia a lo que presume que su interlocutor quiere o no quiere oír. Además el que escucha también filtra su información. Estos dos puntos muestran que una biografía es siempre una actividad de relación y hay que atender este punto tan importante.

CONCLUSIONES

El presente trabajo es el resultado de una interesante oportunidad de aprender un poco sobre la complejidad del funcionamiento de la mente humana; aprender más sobre las etapas finales de la vida; con todas sus manifestaciones, angustias, temores y esperanzas.

Al analizar el proceso terapéutico de sólo tres pacientes, como en este caso, y a la luz de otras experiencias similares con pacientes afectados con ELA y sus cuidadores en un lapso de doce años, y de estudios y teorías relacionadas con el tema de la salud y la enfermedad, no se pretende llegar a conclusiones estadísticas aceptables; sino simplemente detectar algunos factores como, la falta de conocimiento respecto a la enfermedad en este caso, incluso en un gran porcentaje de la población médica especializada y áreas afines, la falta de interés de éstos profesionales por los enfermos y consecuentemente el abandono, y la explotación de que son objeto, en la mayoría de los casos, por charlatanes y brujos, por falta de información y orientación adecuadas. Con este trabajo se pretende llamar la atención y el interés de los profesionales de la salud en general, hacia éstos enfermos, para proponer nuevas hipótesis a la investigación y atención física y emocional, para que los pacientes desahuciados, dependientes y discapacitados verbalmente, tengan una mejor condición de vida; independientemente de que se logre el objetivo, ha sido muy satisfactorio poder compartir esta experiencia.

Para que el ser humano esté en armonía, es necesario que busque y encuentre su equilibrio como un todo individual, pero también con su entorno; no como un ser desintegrado, formado y hecho de partes que pueden separarse arbitrariamente sin que haya consecuencias; y en esta armonía total, necesariamente tiene que incluirse la muerte como parte inherente de nuestro ser, por lo tanto; se apoya con esta experiencia la teoría de que nuestros cuerpos y nuestras mentes (el alma como lo explica Mundy), no están separados, están interrelacionados y se afectan mutuamente. A la luz de la física moderna, que ha iluminando prácticamente a todas las demás ciencias, no podemos seguir pensando en forma lineal acerca de la enfermedad; como

que el germen "A" causa la enfermedad "B" o que ciertos virus siempre conducen al mismo resultado.

Tenemos que ampliar nuestra comprensión acerca de la enfermedad y por lo tanto acerca de los procesos terapéuticos, y darnos la oportunidad de poner a prueba nuevas hipótesis y nuevos tratamientos.

La física moderna nos dice que la conciencia, y la manera en la que percibimos las cosas, es importante; que somos parte de la naturaleza y que ella es parte, de nosotros, que a nivel atómico todo lo que existe son patrones de probabilidades y de acuerdo a Fritjof Capra, estos patrones no representan probabilidades de cosas, sino probabilidades de conexiones. De acuerdo a lo anterior no podemos desconocer que el factor humano es fundamental para favorecer la salud o la enfermedad. Es por tanto, importante tomar muy en cuenta, al paciente que es quizá el que más sabe, en algún nivel, acerca de su enfermedad.

Se acepta que hay aprendizajes que pueden conducir a las personas a un proceso autodestructivo, pero éstos tampoco actúan en forma lineal. Entran en juego muchos factores como pueden ser genéticos, ambientales y en algún momento también espirituales, que hay que tomar en cuenta.

Considero por lo tanto, que entrando en juego tantas variables y tantos patrones de probabilidades, es prácticamente imposible concluir que una experiencia "A" dará como resultado una enfermedad "Z". Pero sí se puede concluir que en el tratamiento de las enfermedades en general, y muy especialmente las llamadas enfermedades del sistema inmunológico, es importante tanto el tratamiento estrictamente médico, como el psicológico y espiritual de manera integral para obtener resultados más eficaces en beneficio de la persona.

Dentro de este mismo enfoque sistémico, no podemos perder de vista la importancia de dar atención tanto al enfermo como a la familia, la cuál forma parte intrínseca de uno de los sistemas relacionales del paciente. Con mucha frecuencia, algunos psicoterapeutas se inclinan hacia un sólo lado de la balanza es decir, unos le dan más importancia a la familia que al paciente y viceversa, y con esta actitud

perdemos de vista que en este proceso tanto el paciente como la familia están siendo afectados y se afectan mutuamente.

También es muy importante como psicólogos estar con la mente abierta y alerta, para no dejarnos seducir por una teoría o por una circunstancia específica, que nos lleve a una visión miope de la persona y sus circunstancias, en vez de una visión más amplia e integral. Pero también es importante ser sensibles ante las necesidades de los enfermos crónicos y terminales cualquiera que sea la afección que les aqueje; principalmente aquellos enfermos que por su estado físico no pueden asistir a un consultorio como en el caso que aquí nos ocupa, de los enfermos con Esclerosis Lateral Amiotrófica, que además de ser enfermos desahuciados, son pacientes que generalmente están reclusos en sus hogares, sin oportunidades debido a su condición, que en la mayoría de los casos es de dependencia total. Ante situaciones como ésta, se hace necesario que el psicólogo acuda al domicilio del enfermo, o en su caso al hospital si realmente desea ayudar al paciente; situación nada común, sobre todo cuando el enfermo está en fase terminal. Sin embargo, si se cuenta con la capacidad adecuada para enfrentar los propios miedos y temores a la muerte además de una preparación adecuada y la experiencia suficiente, no podemos escudarnos con la justificación de que es poco lo que se puede hacer, o ya para qué si el tiempo que le queda a un paciente en estas condiciones es muy corto.

De todos es sabido que en nuestra formación como profesionales, la preparación práctica en general, es escasa y en algunos casos casi nula. Se puede estar "muy preparado" a nivel teórico, preparación nada despreciable, pero aunque se cuente con mucha teoría en algunas situaciones prácticas es insuficiente como cuando el psicólogo tiene que asistir al paciente a domicilio o en el hospital.

Por propia experiencia sé que el acudir a domicilio, o al hospital para ayudar a un enfermo terminal es una tarea múltiplemente difícil, por un sin número de variables que están totalmente fuera de nuestro control y esto obviamente hace que se luche contra la corriente; refiriendome específicamente a los enfermos afectados con ELA, el obstáculo que personalmente considero primordial para apoyarlos psicológicamente, es el hecho de la falta de su capacidad verbal que enfrentan éstos; además de la

paralización completa donde no pueden mover, absolutamente nada aparte de los ojos, que en algunos casos es el único medio de comunicación.

La incógnita es, cómo ayudar psicológicamente a un enfermo cuya forma de expresión es únicamente la mirada, sabiendo de antemano que dicha persona tiene sus cinco sentidos intactos y pleno dominio de sus capacidades cerebrales; es más, con dichas capacidades, como la inteligencia y la memoria agudizadas pero en un cuerpo que desafortunadamente no responde. Ante un panorama como éste, la mayoría de los profesionales de la salud, cualquiera que sea la especialidad, cuentan con muchos recursos intelectuales para justificar su falta de interés y disposición para asistir a estos pacientes; y una de las principales justificaciones es que no se puede hacer mucho, o casi nada por ellos. Sin embargo, se ha podido constatar por experiencia propia que si se cuenta con interés y capacidad pero principalmente con disposición para ayudar a nuestros semejantes sin anteponer el lucro, se puede hacer mucho más de lo que se supone por estos enfermos, para disminuir su sufrimiento a pesar de todo.

Ante hechos como éste, cabe reflexionar y preguntarse; nosotros como psicólogos y/o profesionales de la salud ¿qué estamos haciendo en nuestra área y cómo estamos contribuyendo en la parte que nos corresponde?.

ALCANCES Y LIMITACIONES

Frecuentemente el área de la terapia psicológica no es muy aceptada por la población en general; porque no hay una información adecuada de lo que es en realidad el quehacer del psicólogo o psicoterapeuta, ya que la mayoría de la población en general, o incluso profesionales de otras áreas, y ocasiones hasta del área de la salud, consideran que el acudir a terapia psicológica es estar loco, y obviamente nadie quiere que lo señalen como tal; dicha creencia aumenta las resistencias ya por sí inherentes a los conflictos emocionales.

Muchas veces los profesionales de la salud emocional consideran que la ignorancia con respecto al ejercicio de su área, es exclusiva de personas de nivel académico bajo; que no tienen conocimiento de lo que es en realidad, una terapia psicológica. Sin embargo, los que estamos inmersos en esta tarea, cotidianamente comprobamos que esta ignorancia total a veces, con respecto a la terapia psicológica, no es exclusiva de gente que no tiene una profesión, sino que es muy generalizada no importa la clase social, nivel académico o creencias religiosas; se sienten terriblemente señalados cuando se ven obligados o comprometidos a recurrir a una terapia psicológica, porque les resulta vergonzoso ser "el loco de la familia" o pertenecer a una familia de locos.

Todo lo anterior, aunado a carencias económicas, tiempos, distancias, y en algunos casos barreras arquitectónicas hacen prácticamente inaccesible la atención psicológica para los pacientes con ELA y más aún, cuando el enfermo está paralizado, atado a una silla de ruedas o a una cama hospitalaria, dependiendo totalmente del cuidado de los demás y en donde en ocasiones existen condiciones económicas sumamente precarias, por lo que es casi imposible que se traslade el paciente a un consultorio. A todas las barreras en contra de la atención de éstos enfermos se une además, el criterio del psicólogo o profesional de la salud, cualquiera que sea su área. En general, salimos de la Universidad con una formación e información equivocada de la realidad, en el sentido de cómo y dónde será la práctica profesional; de tal manera que siempre esperamos y estamos convencidos firmemente, porque eso es lo que

aprendemos en nuestra formación profesional, que el paciente es quien tiene siempre al consultorio y no al contrario; en el caso de los psicólogos generalmente se nos enseña que para que la psicoterapia sea efectiva tiene que ser así. Es muy cómoda esta postura del profesional de la salud; trátese de psicólogo, médico o terapeuta físico; cuando el paciente viene a él, porque está en "terreno seguro" y por novato que sea, en muchas situaciones tiene ciertas ventajas además de los dividendos. Sin embargo, no puede esperar lo mismo cuando es necesario que él vaya al ambiente del enfermo, si es que realmente desea ayudar y está dispuesto a afrontar cualquier tipo de situaciones adversas.

Considero importante reiterar que todos los obstáculos hasta aquí mencionados son pequeños, comparados con el problema de la comunicación verbal es decir, la incapacidad que tienen estos enfermos para hablar en su mayoría. Además en estados muy avanzados de la enfermedad, los pacientes están totalmente paralizados sin poder mover absolutamente nada aparte de los ojos, lo que dificulta aún más la comunicación ya que no pueden valerse ni siquiera de la mímica para hacerse entender.

El panorama es desalentador porque hasta el momento no se ha encontrado algún método práctico que pueda servir de instrumento para que estos pacientes puedan comunicar de alguna manera, sus pensamientos y sentimientos; y también por este motivo es casi lógica y natural la actitud de algunos psicólogos y otros profesionales de la salud, en cuanto su creencia de que es casi nada lo que se puede hacer por los enfermos en estas condiciones. Sin embargo, a través de experiencias propias he podido constatar que no importa en qué condiciones físicas se encuentre el paciente, siempre hay algo que se puede hacer para disminuir su sufrimiento, principalmente en las áreas emocional y afectiva, aunque a veces sea hasta el último momento de su vida. Cuando el enfermo es atendido oportunamente por un profesional hábil, en la mayoría de los casos logra reconciliarse consigo mismo y con el mundo que lo rodea, y a menudo logra la tranquilidad y muere en paz.

Lamentablemente no se puede decir lo mismo en todos los casos; pues no todos los enfermos logran trascender los estados de impotencia y desesperación y se revelan

hasta el último instante de su vida y mueren con gran sufrimiento, llenos de ansiedad, angustia y resentimientos. Pero a pesar de todo esto, se puede hacer mucho más por ellos, de lo que se supone, cuando existe capacidad e interés pero sobre todo, disposición para ayudar a los demás si realmente se tiene vocación de servicio, y no se antepone el lucro; no importa cuantos obstáculos se interpongan; finalmente nos damos cuenta que la batalla por difícil que haya sido valió la pena.

"No me dejes buscar aliados en el campo de la batalla diaria de la vida, como no sea mi propia fuerza. No me dejes pedir protección ante los peligros, sino valor para afrontarlos".

Tagore

BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Arthur J. Hudson; Ann Davenport; Ealter J. Hader; the incidence of Amyotrophic Lateral Sclerosis in Southwestern Ontario, Canadá 1988.
- 2.- Abrams, R.D. y Finesinger, Guilt Reacciones en Pacientes con Cáncer, Cáncer, volumen VI 1977.
- 3.- Appel S.H.A. Unifying Hypothesis for the cause of Amyotrophic Lateral Sclerosis, Parkinsonism and Alzheimer disease. *Ann Neurol* 1981.
- 4.- Aida Aisenson Kogan, Cuerpo y Persona, primera edición 1981, Fondo de Cultura Económica.
- 5.- Albert Ellis, Eliot Abrahms, Terapia Racional Emotiva, primera reimpresión 1983, Editorial Pax - México.
- 6.- Alberto L. Meroni, Diccionario de Psicología, Editorial Grijalvo, 1980.
- 7.- Allport, Gordon, W. La personalidad su Configuración y Desarrollo. España, Editorial Herder, 1960.
- 8.- Amyotrophic Lateral Sclerosis Aguide to Patient Care, edited by James T. Caroscio, M.D. Department of Neurology Mount Sinai Medical Center.
- 9.- Anna Freud, El Yo y Los Mecanismos de Defensa, segunda reimpresión, España 1982, Ediciones Paidós.
- 10.- Anne Anastasi, Psicología Diferencial, sexta reimpresión 1980, Editorial Aguilar.
- 11.- Araoz D.L. Hipnosis en Terapia de Grupo, Exposición 1993. Sociedad Mexicana de Psicología.

- 12.- Arthur C. G Guyton Anatomía y Fisiología del Sistema Nervioso, Segunda edición 1978, Nueva Editorial Interamericana.
- 13.- Asya L. Kadis, Jack D. Krasner, Charles Winick, S.H. Foulkes, Psicoterapia de Grupo, segunda reimpresión 1982, Fondo de Cultura Económica.
- 14.- Barbara Ann Brennan, Hágase la Luz, primera reimpresión 1995, Ediciones Martínez Roca.
- 15.- Bradley W.G. Hedlund W, Cooper C. et al, A. double-blind controlled trial of bovine brain gangliosides in amyotrophic lateral sclerosis. Neurology (Cleveland) 1984
- 16.- Barbara Ann Brennan, Manos que curan, cuarta reimpresión 1995, Ediciones Martínez Roca.
- 17.- Bellak Small, Psicoterapia Breve y Emergencia, Editorial Pax - México 1984.
- 18.- Bleger José, Simbiosis y Ambigüedad, Editorial Paidós, Buenos Aires, 1967.
- 19.- Bobowick A.R, Brody J.A. Epidemiology of Motor Neuron Disease. N. Engl J. Med, 1973.
- 20.- Boman K. Meurman T. Prognosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis, 1967.
- 21.- Bown, W. A. Mueller P.S. Psychological Functions, in Individuals With ALS, Psychosomatic Medicine 1970.
- 22.- Cassandra, E. Rincón La imagen Corporal, su Valor Psicológico, segunda edición 1982, Editorial Pax - México.
- 23.- Cobos Zapiain G. La Hipnosis en el Control del Estrés, V Congreso Mexicano de Psicología, sociedad Mexicana de Psicología, México.

- 24.- Dana Richard, H. Teoría y Práctica de Psicología Clínica, (Kenigstein Estela), Argentina, Editorial Paidós, 1966.
- 25.- Elaine Schechan, Hipnosis, primera edición mayo 1996, Plaza Janex, Editores España.
- 26.- Elizabeth Kubler Ross, Sobre la muerte y los moribundos, octava edición 1975, Ediciones Grijalvo S.A.
- 27.- Enciclopedia Universal Juventud, volúmenes 1, 11 y 111, Editorial Juventud.
- 28.- Enrique Pichón. Riviere, El Proceso Grupal "Del Psicoanálisis a la Psicología social" (I), primera edición en México 1983, Ediciones Nueva Visión.
- 29.- Esther Kahana, Nelly Zilber, Changes in the incidence of Amyotrophic Lateral Sclerosis in Israel. Arch Neurol, 1984.
- 30.- G. H. Estabrooks, Problemas Actuales de la Hipnosis, primera reimpresión 1982, Fondo de Cultura Económica.
- 31.- G. Pittaluga, Temperamento Carácter y Personalidad, Novena reimpresión 1992, Editorial Fondo de Cultura Económica.
- 32.- Guillermo Cobos, Pastor Patrón Miranda Hipnosis "Curso de Hipnología" Editorial Adamex 1994.
- 33.- Horton W. A. Edrige R. Brody J.A. Familial motor neuron disease; evidence for at least thee different types. Neurology (Minneap.) 1976
- 34.- Harry Stac Sullivan, La Entrevista Psiquiátrica, reimpresión por Editorial Psique. Buenos Aires, Argentina 1982.

- 35.- Henry E. y P. Bernard Ch. Brisset, Tratado de Psiquiatría, octava edición 1978, Editorial Toray - Masson.
- 36.- James O. Whittaker, Psicología, tercera edición, Editorial Interamericana, 1977.
- 37.- Joel Defontaine, Psicomotricidad y Relajación, segunda reimpresión 1982, Editorial Masson.
- 38.- Jozef Cohen, Psicología de los Motivos Personales, cuarta reimpresión 1983. Editorial Trillas.
- 39.- Karen Horney, El Nuevo Psicoanálisis quinta reimpresión 1979, Editorial Fondo de Cultura Económica.
- 40.- Klein M. y Riviere J. Las emociones Básicas del Hombre, nueva edición, Buenos Aires 1960.
- 41.- Lawrey T. Netky MG. Amyotrophic Lateral Sclerosis. A clinicopatologic study of fifty -three cases .Arch Neurol Psychiatry, 1953
- 42.- Lafaille, R. Ebeer, J. The relevance of life histories for understanding health and healing ADVANCES 1991.
- 43.- Kurtzke J. Beebe, G.W. Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis; A Case control comparason based on ALS deaths. Neurology (NY) 1980.
- 44.- Mann D. Yates Po: Motor Neurone Disease: The Nature of the Patogenic Mechanisms, J. Neurol Neurosurg Psychiatry 1974.
- 45.- Manuel J. Smith. Cuando digo no, me siento culpable, edición 1983. Editorial Grijalvo.
- 46.- Mc Donald, E. The ALS Patient Profile Proyect 1992.

- 47.- Mann DMA, Yates PD. Lipoprotein their relationship to aging in the human nervous sistem. The melanin content of pigmented nerve cells. Brain; 1974.
- 48.- María L. Siquier de Campo. María E. García Arseno y Colaboradores El Proceso y las Técnicas Proyectivas, tomo 1 cuarta edición 1976, Ediciones Nueva Visión, Buenos Aires.
- 49.- Ministerio de Salud Pública, Hospital Psiquiátrico de la Habana. Boletín de Psicología, República de Cuba volumen 1V, No. 2 mayo-agosto 1981.
- 50.- Ministerio de Salud Pública, Revista del Hospital Psiquiátrico de la Habana, volumen XXII No. 2 abril - junio, 1985.
- 51.- Montgomery Erikson, W. M. Neuropsychological Perspectives in ALS, Neurology Clinics 1978.
- 52.- Mundy W.L. Curing Allergy Visual Imagery, Mundy And Associates Publication 1993.
- 53.- Nimiah, J.C. Freyberger, H. y Sírneos, P.E. Alexithymia: Aview of the Psychosomaytic Procces En: Modern Tends in Psychomatic Medicine. O.W. Will Ed. Butterworth London 1976.
- 54.- Pipers, P.K. Swenson. W.M. Is there a characteristic personality profile in ALS. A Minnesota M. P. Inventory Study. Arch. Neurol 1978.
- 55.- Nobuteru Matsumoto, Robert M. Worth, Leonard T. Et Al: Epidemiologic Study of Amyotrophic Lateral Sclerosis in Hawaii: Identification of High Incidence among Filipino Men. Neurology 1972.
- 56.- Otto Fenichel, Teoría Psicoanalítica de las Neurosis, primera reimpresión, Ediciones Paidós, Barcelona - Buenos Aires 1982.

- 57.- Ralph Linton , Cultura y Personalidad, décima reimpresión 1992, Fondo de Cultura Económica.
- 58.- Ralph R. Greenson, Técnica y Práctica del Psicoanálisis, cuarta edición, siglo XXI, Editores S.A. 1980.
- 59.- Revista del Hospital Psiquiátrico de la Habana, Volumen XXV No. 1 Ediciones Cubanas. Apartado 605 Ciudad de la Habana, Cuba.
- 60.- Rhodes, J.T. Rheumatoid arthritis a dialogue with pain: subjective experience to objective observation en coping with arthritis, Charles C. Thomas Publication Springfield 111 1988.
- 61.- Richard Shames, Chuck Sterin, Tu Mente el Mejor Médico, primera edición 1979, Editorial Concepto.
- 62.- Roisen F.J. Bartfeld H. Donnenfeld H. Baxter J. Neuron Specific in Vitro Cytotoxicity of Sera From Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis, Muscle Nerve, 45 - 53, 1982.
- 63.- Roque Barcia, Diccionario de Sinónimos, Apéndice / Diccionario Ortográfico, José Manuel Marroquin, segunda edición 1994, Editorial Colofón, México.
- 64.- Rosen A. D. Amyotrophic Lateral Sclerosis: Clinical Features and Prognosis, Arch Neural, 1978.
- 65.- Rothenberg Albert, M.D. Problemas Psicológicos en Pacientes Terminales con Cáncer, cáncer Vol. XIV, 1961.
- 66.- Salvador Minuchin, Técnicas de Terapia Familiar, primera reimpresión 1975, Editorial Gedisa.

- 67.- Salvador Minuchin y Charles Fischman, Familias y Terapia Familiar, primera edición castellana 1984, Ediciones Paidós.
- 68.- Sigmund Freud, Obras Completas, volumen 11, Estudios Sobre la Histeria, Amorrortu Editores.
- 69.- Sigmund Freud, Obras Completas, volumen XX, Presentación Autobiográfica, Inhibición, síntoma y Angustia, Amorrortu Editores.
- 70.- Sigmund Freud, Obras Completas, volumen XVII Historia de una Neurosis Infantil, Amorrortu Editores.
- 71.- Sigmund Freud, Obras Completas, Más Allá del Principio del Placer, Amorrortu Editores.
- 72.- Stagner, Ross, Psicología de Personalidad, (Patán López Federico), segunda reimpresión, México, Editorial Trillas 1981.
- 73.- T.L. Munsant, P.L. Andres, M.S. RPT, L. Finision, et al; The Natural History of Motor-Neuron Loss in Amyotrophic Lateral Sclerosis, Neurology, 1988.
- 74.- Theodore Millon, Psicopatología y Personalidad, segunda edición 1976, Editorial Interamericana.
- 75.- V. Appel, BSN, Stewart, Smith, S. H. Appel MD; A Rating Scale for Amyotrophic Lateral Sclerosis: Description and Preliminary Experience Anr. Neurol, 1987
- 76.- Virginia M. Axline DIBS, En Busca del Yo, octava impresión 1982, Editorial Diana.
- 77.- Virginia Satir, Relaciones Humanas, El núcleo familiar, primera edición 1983. Editorial Pax México.