FAM 11 (1995) 55-84

Enfermedad terminal, muerte y familia [1]

MARK BEYEBACH
Facultad de Psicología
Universidad Pontificia de Salamanca

INTRODUCCIÓN

Como señala Christie-Seely (1983), la muerte es probablemente el gran tabú de la cultura occidental en el siglo XX, del mismo modo en que el sexo lo fuera en el XIX: un tema del que se evita hablar, un fenómeno cuya existencia apenas se reconoce. Este tabú afecta tanto a las personas y familias en general como a los propios profesionales, como si el calificativo de profesionales «de la salud» excluyera de alguna forma todo lo relacionado con la muerte, entendida como «no-salud» e incluso como «no-enfermedad».

El campo de la terapia familiar no es ajeno a esta situación. De hecho, son aún muy escasos los textos que se ocupan en profundidad del tema (Walsh y McGoldrick, 1991), pese a la constatación de que la muerte es sin duda el evento más significativo del ciclo vital familiar (Friedman, 1989). Como señala Kübler-Ross (1975), esta actitud de los profesionales parece surgir en buena medida de la propia sensación de impotencia ante la muerte, y de la creencia de que, ante ella, nada cabe decir ni hacer.

1 Este artículo se basa en buena medida en el trabajo clínico realizado durante los últimos años con el Profesor José Navarro en el Master de Intervenciones en Psicoterapia de la Universidad de Salamanca.

Universidad Pontificia de Salamanca

Este ensayo va dirigido a mostrar que sí se puede dar una respuesta terapéutica [2] a las situaciones de enfermedad terminal y muerte, y cómo esta respuesta se puede traducir en un apoyo tangible a los enfermos y sus familiares. Apoyo que, además, puede tener una tremenda trascendencia para el futuro bienestar de la familia. Al fin y al cabo, la muerte de un ser querido es una de las pocas experiencias que puede cambiar profundamente, radicalmente, la vida de una persona. En este sentido, la intervención del profesional tiene un carácter eminentemente *preventivo,* y puede marcar una diferencia positiva de cara al futuro de las personas que sobreviven.

Para ello, dedicaremos un primer apartado a analizar las relaciones entre enfermedad terminal, ciclo vital y familia, proponiendo un modelo que dé cuenta de los múltiples factores que intervienen. En un segundo lugar, propondremos algunas directrices para la intervención terapéutica familiar en este tipo de situaciones. En cualquier caso, circunscribiremos nuestro análisis a la enfermedad *terminal,* en la que existe un tiempo de preparación antes de la muerte. No incluiremos en este texto otro tipo de situaciones igualmente comprometidas y de indudable importancia para el clínico, pero que exceden el ámbito de este trabajo: la muerte súbita, las enfermedades catastróficas, la muerte como resultado de situaciones de violencia, etc. Además, como el propio título de este trabajo indica, nos centraremos en el aspecto *familiar,* dejando en un segundo plano las repercusiones que la enfermedad terminal y la muerte pueden tener en otros sistemas conexos: el grupo de pares, el sistema médico, etc. No nos ocuparemos tampoco del trabajo individual que el psicólogo puede hacer con un enfermo terminal.

El punto de vista que adoptaremos a lo largo de esta exposición será el siguiente: un enfoque clínico, no-normativo, y apoyado en nuestra propia práctica de terapia familiar breve centrada en las soluciones (Beyebach, 1995; Beyebach y Rodríguez Morejón, 1993; Beyebach, Piqueras y Rodríguez Morejón, 1991; de Shazer, 1988, 1991, 1994; O'Hanlon y Weiner-Davis, 1991). Pensamos que un planteamiento no-normativo es especialmente importante en el tema de la muerte, no sólo porque constituye un ejercicio activo de respeto hacia nuestros clientes, sino porque evita también la tentación de tratar de dominar el fenómeno de la muerte, encapsulándolo en esquemas rígidos que nos pro-

2 Para nosotros, hablar de «respuesta terapéutica» o de «terapia familiar» en situaciones de enfermedad terminal y muerte no implica pensar que algo «esté mal» en la persona del enfermo o en su familia. No pretendemos «patologizar» la expenencia de la muerte. En consecuencia entendemos la terapia en estas situaciones (en realidad, ninguna terapia) como abordaje de una patología o superación de un déficit, sino como una labor de apoyo a las familias en una situación normal, pero dolorosa y potencialmente peligrosa para ellas. En este sentido, nos situamos más en el terreno de lo que otros autores llamarían «apoyo» o «intervención preventiva». En el apartado dedicado a la intervención clarificaremos más esta cuestión.

Universidad Pontificia de Salamanca

porcionen una ilusoria sensación de control. Trataremos, por tanto, de sacar fruto de las experiencias de otros autores [3] y de las familias con las que hemos trabajado, pero sin pretender elevar a categoría de ley universal ninguna de las características que reseñemos ni ninguno de los fenómenos que vayamos a describir.

Enfermedad terminal, familia y ciclo vital

Ofreceremos en este apartado una lectura sistémica del fenómeno de la enfermedad terminal y su impacto sobre la familia. En primer lugar, revisaremos lo que se ha dado en llamar el «ciclo de respuesta emocional ante la enfermedad terminal» (Kübler-Ross, 1969; Christie-Seely, 1983), haciendo hincapié en la interrelación de los niveles individual, familiar y profesional. En segundo lugar, propondremos un modelo de las interrelaciones entre enfermedad terminal y familia, intentando de nuevo recoger la multiplicidad de elementos que lo integran.

El ciclo de respuesta emocional ante la enfermedad terminal

En su trabajo ya clásico, Kübler-Ross (1969) distingue una serie de etapas que se observan con frecuencia en las personas que se enfrentan a un diagnóstico fatal: negación, ira, negociación, depresión y finalmente aceptación. Lógicamente, esta serie de ajustes no debe entenderse como una secuencia ordenada e invariable, y mucho menos como una prescripción, como una norma. De hecho, la respuesta emocional de los pacientes reales rara vez se ajusta con claridad a esta secuencia: las fases se superponen, los ciclos se repiten, o simplemente no se dan algunas de las etapas o se observa lo que parece una etapa distinta. Sin embargo, entendemos que esta descripción puede ser de utilidad en tanto que proporciona un mapa (aproximativo y provisional, eso sí) a partir del cual orientarse y situarse en una experiencia a menudo confusa. Además, da pie a una lectura más positiva de algunas de las reacciones que se observan en las personas implicadas.

El esquema de Kübler-Ross puede extenderse a las personas que interactúan con el enfermo (Christie-Seely, 1983). Por una parte, los profesionales sanitarios también parecen atravesar las etapas de negación del pronóstico (ante el paciente o su familia), negociación (tratando de encontrar un tratamiento que, contra toda esperanza, resulte eficaz), ira (dirigida contra el paciente «por no colaborar», contra la

3 La mayoría de ellos inscritos de una u otra forma en el pujante campo de la «Terapia Familiar Médica».

Universidad Pontificia de Salamanca

familia «que se entromete», o contra otros profesionales), depresión y aceptación. La fase de depresión estaría relacionada con el conocido fenómeno del profesional «quemado» [4], especialmente relevante en las unidades con una alta mortalidad entre sus pacientes: plantas de oncología, unidades de cardiología, etc. Recordemos a este respecto que, para el personal sanitario, el fallecimiento de los pacientes supone, no sólo un recordatorio de la inevitabilidad de su propia muerte, sino también una cierta forma de fracaso profesional.

Por otro lado, la familia del enfermo experimenta reacciones similares. La negación del diagnóstico o del pronóstico puede llevar a una verdadera «conspiración del silencio» con el fin de evitar que el enfermo conozca su situación. En algunos casos puede suceder incluso que el propio enfermo reconozca y acepte plenamente su condición terminal, mientras la familia sigue intentando negarla. La ira puede dirigirse contra el paciente (p. ej., en casos de SIDA, donde se puede desencadenar rápidamente un proceso de culpabilización del afectado) o contra un familiar (p. ej., contra el padre, que no dio importancia a los primeros síntomas del hijo), pero más a menudo irá destinada al equipo médico. Como señala Christie-Seely, si los profesionales no reconocen que esta ira está en realidad dirigida, no a ellos, sino a la enfermedad, pueden responder de la misma forma y terminar creando una situación crónica de enfrentamiento entre la familia y el sistema médico. Los momentos de depresión pueden llevar a los familiares a abandonar al enfermo antes de tiempo, o reducirles a la pasividad y al aislamiento.

Queremos subrayar que todos estos procesos pueden ocurrir simultáneamente en el enfermo, los familiares y los profesionales, y que, por tanto, interactúan y pueden entrar en conflicto. En principio, su impacto será más acusado en la persona del paciente y su familia, que están además inmersos en un triple proceso de ajuste: el enfrentamiento de su propia muerte por parte del enfermo, la aceptación de la pérdida por parte de los familiares y la aceptación de la separación, por parte de ambos (Bertman, 1980). Además, este doloroso proceso se activa y/o intensifica en los momentos de crisis: el diagnóstico inicial, la confirmación del pronóstico, el fracaso de un tratamiento, el propio momento de la muerte...

El otro gran tema a abordar aquí es el de la reacción emocional de los familiares, una vez que se ha producido el fallecimiento [5]. Sin

4 El fenómeno del profesional «quemado», o «bumout», se refiere a todo un conjunto de manisfestaciones psíquicas (y psicosomáticas) negativas que aparecen en profesionales sometidos durante un tiempo prolongado a situaciones especialmente estresantes.

5 El duelo no se produce necesariamente sólo tras la muerte física del enfermo. Se ha descrito lo que se denomina «duelo pre-mortem», en el que los familiares se comportan, en vida del enfermo, como si éste hubiera ya fallecido. Sin llegar tan lejos, lo cierto es que cuando la fase terminal es prolongada y la familia tiene una consciencia clara de la irreversibilidad del cuadro, tiende a producirse un duelo anticipado que suaviza, en buena medida, la dureza del duelo propiamente dicho.

Universidad Pontificia de Salamanca

pretender, ni mucho menos, revisar la amplia literatura sobre el duelo en la terapia familiar (para una revisión actualizada, véase Walsh y McGoldrick, 1991), sí queríamos subrayar algunos aspectos:

a) Por una parte, es probable que los familiares del difunto muestren tras el fallecimiento diversas perturbaciones, tanto psicológicas (irritabilidad, pérdida de memoria, pérdida del interés social...), como físicas (pérdida del apetito, boca seca, dolores de cabeza, palpitaciones, dolores musculares...). Es útil recordar que estas manifestaciones pueden considerarse síntomas perfectamente normales de una situación de duelo, pese a que en ocasiones la persona afectada tema «estar volviéndose loca».

b) Por otro lado, el duelo puede entenderse también como un proceso interpersonal, que dependerá de (y afectará a) las relaciones entre los miembros de la familia que han sobrevivido. Incluso antes de entrar a considerar los aspectos emocionales más sutiles, es claro que la desaparición de un miembro del sistema obliga a re-definir las posiciones relativas de los demás. En este sentido, retomando el marco conceptual del ciclo vital familiar, la defunción de uno de los miembros de la familia supone un proceso de transición, con todos los riesgos —y las oportunidades— que ello conlleva.

c) Aunque a nuestro juicio la frontera entre «duelo patológico» y «duelo normal» es borrosa, la mayoría de los autores que se ocupan del tema coinciden en señalar las consecuencias nocivas que un duelo mal resuelto puede tener, tanto a nivel individual, como desde el punto de vista familiar. Es más, Coleman y Gurman (1985) señalan que en un buen porcentaje de los casos de fracaso en terapia familiar recogidos en el ya clásico libro de Coleman (Coleman, 1985), una de las claves del mal resultado terapéutico es haber ignorado este aspecto. Desde este punto de vista, es importante que el terapeuta [6] sepa también proporcionar ayuda a la familia después de que el paciente haya fallecido. Volveremos sobre ello en el apartado reseñado a la intervención.

Variables que inciden en la relación enfermedad terminal/familia

Los efectos de la enfermedad terminal sobre la familia se dan en distintas dimensiones, afectando tanto a su estructura interna como a

6 En el texto emplearemos indistintamente el género femenino y masculino para referirnos a los terapeutas.

Universidad Pontificia de Salamanca

su relación con el entorno, tanto a los aspectos instrumentales como a la respuesta emocional de los familiares [7]. Sin embargo, estas repercusiones no son las mismas en todos los casos, y varían de una familia a otra. En algunos casos, la familia cerrará filas en torno al enfermo y le proporcionará aliento y apoyo; en otros, la enfermedad provocará la alienación y el aislamiento del paciente. Algunas familias contarán que la muerte del ser querido les ha unido más y les ha hecho superar antiguos conflictos; otras se disgregarán a resultas de la experiencia. En ocasiones veremos a los familiares a punto de derrumbarse por el exceso de carga que supone el enfermo; en otras, la colaboración entre los familiares y la red social pemitirá sobrellevar la situación. Lo mismo sucede con la respuesta a la enfermedad: en algunos casos veremos esfuerzos por mantener la medicación y asegurar el buen cuidado del enfermo; en otros, la familia entera ignorará las precauciones y participará en actividades potencialmente peligrosas. Algunas familias sobreprotejerán al enfermo y dejarán gravemente desatendidas las necesidades de los miembros sanos; otras serán capaces de seguir evolucionando sin dejar de tener en cuenta las demandas que la dolencia física impone...

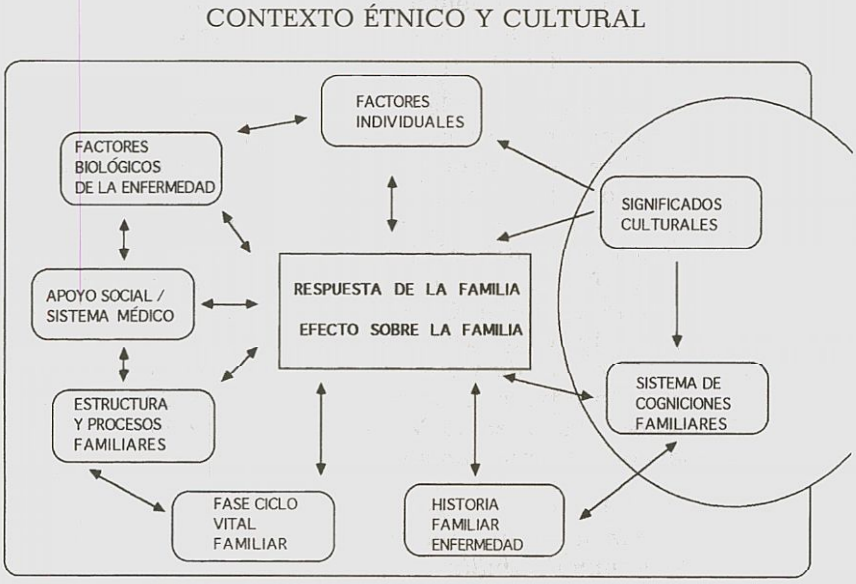

FIGURA 1.—*Factores que modulan el efecto de enfermedad terminal y muerte sobre la familia.*

7 Para una descripción exhaustiva del *efecto* de la enfermedad física crónica sobre las familias, véase Navarro, 1995. Navarro distingue tres tipos de alteraciones que la enfermedad física crónica produce en la familia: estructurales (roles y funciones familiares; distribución de la carga; aislamiento social), procesuales o del ciclo vital, y de la respuesta emocional.

Universidad Pontificia de Salamanca

¿De qué depende cuál vaya a ser el impacto de la enfermedad terminal sobre la familia? ¿Qué elementos llevan a que se establezca una situación u otra? La figura 1 pretende resumir de forma gráfica el complejo conjunto de factores que determinan cuál va a ser el efecto de la enfermedad terminal sobre la familia, así como cuál va a ser la respuesta de ésta ante la enfermedad. Todos ellos pueden tener tanto un efecto positivo o protector, como un efecto negativo. El objetivo del esquema que proponemos no es ser exhaustivos en lo que a la enumeración de variables o a las relaciones entre ellas se refiere, sino ofrecer un modelo que permita agruparlas y poner de relieve algunas de las interrelaciones más importantes. La mayoría de las relaciones se representan mediante flechas de doble sentido, con lo que queremos señalar la bidireccionalidad de las influencias. Entendemos además que este conjunto de factores se puede entender como un sistema, de suerte que los cambios en unos elementos repercutan en los otros. Por ejemplo, y siguiendo con la lógica expuesta en los capítulos anteriores, la fase del ciclo vital en la que se encuentre la familia va a modular probablemente la forma en que ésta responda ante la enfermedad, así como cuál va a ser el efecto de ésta sobre aquélla. Pero, a la inversa, el efecto que la condición física produzca en el grupo familiar influirá en cómo será el posterior discurrir a lo largo del ciclo vital. Esto, a su vez, estará relacionado con cómo se configure y reorganice la estructura de la familia, algo que dependerá en parte de la relación con su medio (apoyo social), etc.

Haremos un breve recorrido por cada uno de estos conjuntos de factores, sin que el orden de discusión deba entenderse como una indicación de su importancia:

a) Hay todo un conjunto de elementos que tienen que ver fundamentalmente con la *dimensión biológica,* con las características de la propia patología. Así, una enfermedad terminal con un curso muy corto (p. ej., un accidente cerebrovascular agudo) tenderá a generar una menor carga en la familia que una enfermedad terminal con una larga evolución, que conlleva, por lo general, que los familiares vayan a cuidar y atender durante más tiempo al enfermo. Como contrapartida, la muerte rápida provocará habitualmente un *shock* más fuerte y una reacción más intensa de duelo, mientras que el cuadro terminal de curso prolongado dará tiempo a que los familiares realicen un duelo anticipado y resuelvan los asuntos emocionales que tengan pendientes con el enfermo. También es distinto que la dolencia tenga un curso progresivo o que haya recaídas impredecibles; en este último caso la incertidumbre y la sensación de falta de control pueden producir un auténtico «síndrome de Damocles» (Doka, 1993). Hay enfermedades muy incapacitantes, y otras que —sin perder gravedad— apenas afectan al funcionamiento normal del enfermo hasta el fatal desenlace. Hay enfermedades que producen en el afectado dolores terribles, con lo que el control del dolor se convierte en una prioridad, causando gran ansiedad al enfermo y sus familiares. La etiología de la

Universidad Pontificia de Salamanca

enfermedad tiene también gran relevancia; así, por ejemplo, Kessler y Bloch (1989) llaman la atención sobre algunas de las dinámicas intra e interpersonales a las que puede dar lugar una etiología hereditaria y genética conocida (y también aquí es diferente que la transmisión sea mediante un gen dominante o un gen recesivo, etc.).

b) Sin embargo, el impacto que vaya a tener la enfermedad no es, ni mucho menos, una cuestión biológica reductible a una serie de parámetros fisiológicos más o menos mensurables. En buena medida, el efecto que la enfermedad tenga sobre la familia (y sobre el propio enfermo) va a depender del significado que —en el nivel cultural, social, familiar e individual— se le asigne [8] (Kleinman, 1988). De ahí que incluyamos en el modelo, agrupadas bajo el epígrafe de «*significados culturales*» y «*sistema de cogniciones familiares*», todas aquellas variables que van a incidir en lo que podríamos llamar la *construcción* del significado de la enfermedad.

El sistema de cogniciones familiares [9] supone un auténtico filtro de cómo se va a percibir la enfermedad: cuál es su gravedad, cuál su origen, quién es «culpable» por ella, cuál es el pronóstico, si debe ser tratada o dejarse su evolución a la voluntad divina, qué opciones de tratamiento se ofrecen, si debe dejarse éste en manos de la familia o recurrir a profesionales... todo ello está mediado por el sistema explicativo de la propia familia (Kleinman, 1988; Goochman, 1992). Así, en una familia que ha tenido malas experiencias previas, el diagnóstico de una insuficiencia renal en uno de sus miembros puede ser vivido como una condena a muerte ante la cual nada cabe hacer, mientras que en otro caso se minusvalorará como un trastorno sin importancia, mientras que una tercera familia tal vez muestre una dosis más equili-

8 Aunque nos estemos centrando en las repercusiones psicosociales de la enfermedad, lo cierto es que las variables psicosociales influyen a su vez sobre las propias características biológicas de la enfermedad. Los testimonios sobre pacientes que creen que su dolencia es mortal y fallecen sin causa biológica aparente, o a la inversa, sobre curaciones inexplicables en pacientes con una gran convicción de que van a curarse, apuntan en esta dirección. Ya en un terreno más controlado, las investigaciones sobre los mediadores cognitivos de los mecanismos de imnunidad parecen empezar a arrojar resultados sólidos que apoyan esta radical interrelación de lo bio-psico-social.

9 Las cogniciones acerca de la salud y la enfermedad incluyen toda suerte de creencias, percepciones, expectativas (de autoeficacia, de locus de control, etc.), motivaciones y valores que organizan la experiencia de la salud y de la enfermedad (Gochman, 1992). En rigor, sólo cabe hablar de «sisterna de cogniciones *familiares*» (family explanatory models, family health cognitions, family health culture), en sentido metafórico, ya que la investigación muestra que las cogniciones sobre salud y enfermedad difieren de unos miembros a otros de la familia. Por lo demás, no está claro el origen de estas cogniciones, la forma en que se transmiten, y ni siquiera su relación con las conductas que finalmente llevan a cabo los miembros de la familia. Por citar sólo un ejemplo, se ha comprobado que, en sociedades en vías de desarrollo, la creencia en el origen mágico de la enfermedad no impide que los padres acudan a la medicina moderna. Y al contrario: la consciencia de un determinado peligro sanitario no implica necesariamente que se tomen las medidas personales adecuadas. Para una revisión de este complejo y contradictorio conglomerado de investigaciones, véase Gochman, 1992.

Universidad Pontificia de Salamanca

brada de optimismo y preocupación. El sistema de cogniciones relevante no incluye sólo los esquemas acerca de la enfermedad y del enfermo, sino también acerca de los familiares: quiénes son y quiénes no son los «cuidadores naturales» del enfermo; quiénes pueden estar informados de la gravedad del cuadro y quiénes no; hasta qué punto se le debe ocultar o no al propio afectado su pronóstico, etc.

A su vez, este marco de referencia individual y familiar se inscribe en el contexto cultural más amplio, que asigna significados muy diferentes a determinadas enfermedades, así como al hecho mismo del enfermar y el morir. Basta considerar como ejemplo la construcción radicalmente distinta que en nuestra sociedad se hace de la sífilis y de las enfermedades cardiovasculares, o del SIDA y la leucemia. Especialmente relevante es el hecho de que toda una serie de dolencias aparecen socialmente estigmatizadas, asociadas a imágenes de culpa, vida desordenada, personalidad desviada... En estos casos, el impacto sobre la familia puede verse aumentado: por ejemplo, el diagnóstico del SIDA en un hijo puede suponer no sólo la transmisión de un pronóstico desesperanzador, sino también el descubrimiento por parte de los padres de que su hijo es homosexual (McDaniel y cols., 1992). Es posible que esto no sólo cree una crisis a corto plazo en la familia, sino que además dé paso a una dinámica de ocultación que dificulte la ayuda mutua y el apoyo social.

Buena parte del proceso de construcción de la enfermedad gira en torno a la asignación de responsabilidades, y no se limita solamente a los cuadros clínicos más estigmatizados. De hecho, las numerosas investigaciones sobre estilo de vida y cáncer han llevado a la cultura popular la idea simplista de que el cáncer es, en buena medida, culpa de quien lo padece: por haberse alimentado mal, por haber llevado una vida demasiado estresada, por no haber sido tan feliz como «debía»... Esta culpabilización no deja de ser un peso más que se añade a la ya pesada carga que soportan el enfermo y su familia (Kofron, 1993) [10]. Otro aspecto supeditado a la construcción social de la enfermedad es el relacionado con el papel de los familiares: por ejemplo, las culturas patriarcales como la nuestra tienden a prescribir que el rol de cuidador primario sea desempeñado por las mujeres de la familia (y no por los hombres); mientras que en la cultura occidental se asume que la muerte es un proceso fundamentalmente individual, en la cultura china tradicional son los familiares los que toman todas las decisiones respecto al moribundo, sin incluir al propio enfermo en la toma de decisiones (Kleinman, 1988).

10 Como agudamente remarcan McDaniel y sus colegas (1992), la pregunta más frecuente acerca de una persona con SIDA es cómo lo contrajo, y sobre una persona con diagnóstico de cáncer, si fumaba. Una forma de entender este fenómeno es que confiere una sensación de estar a salvo de la enfermedad: «como yo no soy homosexual, como yo no fumo, como no..., no tengo por qué contraer también esta enfermedad».

Universidad Pontificia de Salamanca

c) El sistema de creencias familiares se configura a lo largo de la *historia de la familia;* de ahí que las experiencias previas con la enfermedad y la muerte sean otro factor que incide en cuál será el impacto que tenga la enfermedad. Si, por ejemplo, la madre y la abuela de la persona a la que se le diagnostica un cáncer de pecho murieron de la misma enfermedad, y si estas muertes se recuerdan como especialmente agónicas y dolorosas, es probable que la enfermedad se viva de forma distinta que en una familia en la que varios miembros han sobrevivido al cáncer y llevan una vida satisfactoria. Por supuesto, el efecto de esta variable interactúa con otras muchas; por ejemplo, el mayor o menor contacto que la familia tenga con su entorno social llevará a que asuma en mayor o menor medida las cogniciones sobre la enfermedad que ese grupo comparte, lo cual, a su vez, llevará a ver la historia de la familia desde unas premisas diferentes, etc.

Desde un punto de vista ligeramente distinto, Fredda Herz Brown subraya cómo una historia de pérdidas no resueltas en la familia puede mermar la capacidad de ésta de enfrentarse adecuadamente a una nueva muerte. En esta misma línea, una muerte en la familia podría reactivar la experiencia traumática y no integrada de un fallecimiento anterior (Herz, 1989)

d) Otro conjunto de factores que interviene en la compleja ecuación que estamos bosquejando es el que tiene que ver con el entramado relacional que existe *antes* de que se declare la enfermedad. Conceptos como «estructura familiar» (Minuchin, 1974), «patrones de interacción» (Watzlawick, Jackson y Segal, 1967) o incluso «juego familiar» (Palazzoli, Boscolo, Cechin y Prata, 1978) son formas distintas de describir una cierta regularidad en la interacción entre los miembros de la familia. Estos patrones (o patrones de patrones) constituyen el *contexto relacional* en el que se inscribe la enfermedad terminal. Asumiendo, por ejemplo, las concepciones estructurales, podemos prever que una familia aglutinada tenderá a sobrerreaccionar ante la enfermedad, mientras que un grupo familiar desligado tendrá más posibilidades de reaccionar menos de lo que sería necesario. Además, la posición específica que el enfermo ocupa en el marco relacional también modulará el efecto de la enfermedad: sus alianzas con un miembro u otro de la familia, su posición de poder relativo dentro de la jerarquía del grupo, etc... Como veremos más abajo, una cuestión especialmente relevante es cómo se distribuye la *carga* que la enfermedad supone para la familia, y aquí de nuevo es relevante la configuración relacional de la familia, de la que va a depender en buena medida la posibilidad de repartir las responsabilidades, de proporcionar momentos de respiro al cuidador primario, etc. Finalmente, comentar que la mayoría de los autores (p. ej., Christie-Seely, 1983; Friedman, 1989; Herz, 1989: Koocher y MacDonald, 1992; McDaniel y cols., 1992) consideran una variable crítica la calidad de la *comunicación* dentro de la familia, y en especial el que los integrantes de la familia sean o no capaces de comunicarse abiertamente acerca de la experiencia que están atravesando.

Universidad Pontificia de Salamanca

A su vez, la enfermedad puede provocar importantes cambios relacionales. Este impacto es muchas veces positivo; Frude (1991) aporta el dato de que la experiencia de una enfermedad grave mejora las relaciones familiares en aproximadamente el 70 % de los casos. En nuestra experiencia clínica, esta mejora consiste habitualmente en una revalorización de las relaciones personales, tanto fuera como dentro de la familia, unido a un esfuerzo consciente de reducir los conflictos y maximizar los aspectos positivos de la relación. También se produce a menudo una re-evaluación de las relaciones: el paciente y/o su familia descubren de pronto la amistad de personas a las que no consideraban tan cercanas..., o se decepcionan al ver la falta de respuesta de quienes consideraban más amigos.

En otros casos, las repercusiones de la enfermedad terminal son negativas, e incluso dramáticas. Por ejemplo, la discapacidad del padre lleva a que su hija asuma el rol parental y fortalece la alianza entre ellos, pero aleja al padre de su mujer y genera un conflicto entre ésta y la hija. González y sus colegas (González, Steinglass y Reiss, 1987) describen cómo en muchos casos de enfermedades físicas crónicas se generan fuertes alianzas emocionales que excluyen a ciertos miembros de la familia; este patrón puede darse también cuando, sin ser un cuadro crónico, la fase terminal de la enfermedad es prolongada.

Finalmente, señalar que diversos autores coinciden en subrayar los cambios que se dan en la familia una vez que se ha producido el fallecimiento. No se trata sólo del lógico reajuste instrumental y emocional a la ausencia del difunto, sino de cambios drásticos que efectan a la misma composición de la familia. Así, Friedman comenta que tras la muerte de un familiar se producen más cambios en la vida familiar (matrimonios, divorcios, embarazos, cambios de residencia, etc.) que tras cualquier otro evento nodal del ciclo evolutivo (Friedman, 1989).

La estructura familiar no es algo estático, sino en constante evolución. Esta evolución se produce a lo largo de lo que se ha dado en llamar el ciclo vital familiar, de suerte que el paso de una a otra etapa de este ciclo evolutivo supone, ante todo, reajustes estructurales y en los procesos interpersonales de la familia. Esto nos lleva al punto siguiente del esquema.

e) Esta *fase del ciclo vital* en que se encuentra la familia tiene implicaciones a todos los niveles. No es lo mismo que el padre desarrolle una leucemia cuando los hijos están aún en edad preescolar, que cuando han abandonado ya el hogar paterno.

Es diferente que la enfermedad terminal sea diagnosticada en un niño o en el abuelo ya anciano. Los efectos sobre la propia persona, así como sobre el resto de la familia, pueden ser radicalmente diferentes.

En general, cuanto más avanzada es la edad de la persona que fallece más «natural» se entiende que es su muerte (Herz, 1989); de

Universidad Pontificia de Salamanca

hecho, existe el consenso cultural que una de las tareas evolutivas de los ancianos es asumir su propia muerte (véase el capítulo sobre familia en la tercera edad). En este sentido puede resultar especialmente traumática para la familia la muerte «prematura», a «destiempo», que altera la habitual evolución del ciclo vital, y en especial la muerte de un niño o adolescente. De hecho, el impacto de la muerte de un hijo es tan profundo que a menudo provoca la separación o el divorcio de los padres (Kaplan, Grobskin y Smith, 1976; Payne, Goff y Paulson, 1980).

Retomando la clasificación de Combrinck-Graham (1985), diremos que el impacto de la enfermedad depende también de si se produce en un momento centrípeto o centrífugo del desarrollo familiar. En los momentos centrífugos (p. ej., la emancipación de los jóvenes adultos), la enfermedad puede dificultar o incluso impedir el movimiento de apertura de la familia: el hijo que iba a abandonar el hogar paterno postpone su decisión para acompañar al enfermo; o el diagnóstico de una enfermedad con un potencial riesgo para la vida hace que la joven afectada no se plantee abandonar el hogar de sus padres. En los momentos centrípetos, en los que la familia se cierra más sobre sí misma (p. ej., la etapa del compromiso, o la de crianza de los hijos), el enfermo competirá involuntariamente con la atención que merecen otros miembros de la familia: los hijos pequeños son descuidados ante la gravedad de la enfermedad de uno de los padres; o los hermanos más pequeños del chico enfermo se ven privados de parte de los cuidados que requieren (Navarro Góngora, 1992, 1995). En cualquiera de los dos casos no solamente se produce una detención en el ciclo evolutivo familiar, sino una verdadera involución en el desarrollo de la familia.

En cualquier caso, el efecto que produzca la enfermedad y la respuesta dependerá en buena medida de las especiales características de la fase evolutiva que la familia esté atravesando en ese momento. Para una discusión más amplia pueden consultarse los textos ya citados de Herz (1989) y Christie-Seely (1983), así como el capítulo dedicado al ciclo vital familiar.

f) Obviamente, las familias nunca funcionan aisladas de su contexto social y cultural. Ya hemos señalado cómo el marco cultural ejerce su influencia al atribuir significado a las enfermedades. Otra manera en que se expresa el influjo de los elementos contextuales es a través del *apoyo social* que la familia recibe. El apoyo social ha sido ampliamente estudiado como uno de los aspectos cruciales en la salud mental de individuos y familias (Navarro Góngora, 1991; Caplan, 1994). Su valor no reside únicamente en la ayuda instrumental que la red social puede proporcionar a la hora de reducir la carga (transporte de los niños al colegio; cocinar para la familia; ayuda en cuestiones financieras), sino también en el apoyo emocional que supone para los miembros de la familia. En el caso de la enfermedad terminal, el sistema médico se convierte en una parte especialmente relevante de la red social del paciente y de su familia; por eso lo destacamos en la figura 1.

Universidad Pontificia de Salamanca

El apoyo social que reciban el enfermo terminal y sus familiares no sólo dependerá de la existencia o no de una red social adecuada, sino también de la disposición de la familia a hacer uso de ese apoyo que se le brinda. Aquí, de nuevo, influye la dinámica interna de la familia y su momento evolutivo. Por otra parte, la construcción social de la enfermedad también juega un papel mediador importante. Así, si un miembro de la familia está aquejado de una enfermedad culturalmente estigmatizada, será más difícil encontrar apoyo en la red, tanto por el rechazo de ésta como por la resistencia del propio enfermo o su familia a pedir ayuda [11]. En otros casos, en cambio, la dolencia del enfermo concitará una mayor simpatía por parte de su entorno, que estará más dipuesto a brindar ayuda. En cualquier caso, los datos permiten pensar que la enfermedad terminal (o crónica) tiende a aislar a las familias de su red social, y que precisamente la restauración de ese vínculo debilitado puede contribuir positivamente a un buen ajuste familiar a la situación (Herz, 1989; González, Steinglass y Reiss, 1987; Navarro Góngora, 1995).

Finalmente, reseñar que, por razones de simplicidad, no hemos incluido en la figura 1 la influencia que puede tener la presencia de *otras fuentes de estrés y de carga*. Éstas interactuarán con el impacto de la enfermedad terminal, y pueden complicar considerablemente la situación. La mujer que, en medio de un proceso de divorcio, descubre un cáncer de pecho; o la familia que se enfrenta a la vez al paro, a la drogadicción de uno de los hijos y a la diabetes terminal del abuelo son ejemplos de este tipo de casos. Lógicamente, el papel protector del apoyo social, así como la incidencia de los otros factores resultarán entonces más críticos.

Intervención en situaciones de enfermedad terminal

Consideraciones previas

Como hemos podido constatar en la sección precedente, el proceso de la enfermedad terminal y la muerte somete al paciente y a su familia a un complejo interjuego de influencias, por momentos imprevisibles y difíciles de deslindar. Además, supone entrar en un territorio ignoto. Lógicamente la familia se habrá enfrentado ya a otros fallecimientos en su seno, pero cada muerte es única e irrepetible, y planteará demandas nuevas y nuevos interrogantes. En situaciones de

11 Esta situación no se circunscribe a cuadros tan evidentemente estigamatizados como el SIDA o la sífilis. Navarro Góngora (1992) recoge el dato de que un 75 % de las pacientes que habían sufrido una mastectomía percibieron rechazo por parte de sus conocidos. A nuestro juicio, este tipo de hechos apuntan a la necesidad de que en nuestra sociedad se transformen las actitudes sociales ante la enfermedad y la muerte.

Universidad Pontificia de Salamanca

esta índole es fácil ceder a la tentación de aferrarse a modelos simplistas, que —aún a costa de ignorar grandes áreas de la experiencia real de las personas— proporcionan la ilusión del control y del conocimiento. Y estos esquemas corren el riesgo de pasar a ser algo más que mapas orientativos, convirtiéndose en lechos de Procusto, con los que cruelmente se iguala a las personas. Kleinman es elocuente al prevenirnos contra esta tentación:

> «Teniendo en cuenta la sensibilidad de cada uno, el clínico, la familia y la persona moribunda deben crear un camino apropiado y deseado hacia la muerte. El profesional no debe obligar al paciente a ajustarse a una forma de morir que el paciente no desee o que no sea valida para él. No existe un único camino hacia la muerte, una forma preferible de morir. El curso de la muerte de un individuo, al igual que el de la vida, puede dar muchas vueltas, volver al principio, o entrar en un terreno desconocido. El profesional no puede saber por adelantado hacia dónde se dirige el paciente, o qué es lo mejor para él. El camino a seguir debe irse descubriendo a partir de la relación entre médico y paciente, o ser algo que decidan el paciente y su familia» (Kleinman, 1988, p. 154).

Por tanto, insistimos en plantear los modelos de intervención que describiremos en este apartado como propuestas posibles, pero nunca necesarias; como orientaciones genéricas con las que proveer de una cierta dirección a nuestro trabajo, pero sin imponer un curso de acción determinado. Como señala Kleinman, y de acuerdo con la filosofía de la terapia centrada en soluciones (de Shazer, 1988, 1991, 1994; O'Hanlon y Weiner-Davis, 1991), serán los propios pacientes y sus familias los que vayan indicando de qué manera podemos ayudarles. Las recomendaciones que haremos más adelante, como por ejemplo, la de ayudar a la familia a comunicarse y a hablar sobre la muerte del paciente, deben articularse, en nuestra opinión, desde el respeto por las opciones de la propia familia. Lo cual significa, en definitiva, que debemos estar dispuestos en todo momento a desechar nuestras preconcepciones clínicas o intelectuales para escuchar el mensaje que la familia o el enfermo quieren transmitirnos.

Un comentario más acerca de los «procedimientos». Nuestra propia filosofía de trabajo (Beyebach, 1995; Beyebach y Morejón, 1993; Beyebach, Morejón y Piqueras, 1991) se orienta ciertamente hacia una vertiente técnica, tratando siempre de definir con claridad las responsabilidades del terapeuta e insistiendo en el uso intencional de sus herramientas terapéuticas: técnicas de entrevista, tareas para casa, etc. Aunque mantenemos también esta postura en los casos de enfermedad terminal, hemos de reconocer, sin embargo, que hay un punto en el que la ayuda al paciente y a su familia pasa a ser algo más que una empresa *técnica*, y que —sin perder el encuentro su carácter

Universidad Pontificia de Salamanca

profesional— se entra en un terreno en el que lo humano pasa a un primer plano. En palabras de Kleinman, «ser un testigo empático constituye un acto moral, no un procedimiento técnico» (Kleinman, 1988, p. 154). Los procedimientos que a continuación describimos deben entenderse dentro de este marco.

Modelo de respuesta emocional a la enfermedad, y de los factores que median entre enfermedad terminal y familia: implicaciones para la intervención

Hasta ahora hemos expuesto una serie de consideraciones generales acerca de la enfermedad terminal, muerte y familia. ¿Qué consecuencias se derivan de este análisis de cara a la labor a realizar por el terapeuta de familia? ¿Qué implicaciones tiene para la intervención?

Por una parte, pone de relieve la *importancia del sistema médico* para cualquier intervención. Realizar un abordaje psicológico sin tener en cuenta al sistema médico supone, a nuestro entender, una seria limitación para el trabajo a realizar. Si el terapeuta familiar es un profesional que trabaja en el propio contexto hospitalario, esta atención a lo médico podrá tomar la forma de una colaboración personal con los profesionales sanitarios, incluso de un trabajo en equipo. Ésta es, a nuestro entender, la situación ideal, pero por desgracia es infrecuente en los hospitales españoles. Cuando la profesional que atiende a la familia no está institucionalmente ligada al sistema médico, hay otras posibilidades. Por una parte, puede contactar con los médicos que estén llevando el caso, a fin de establecer una mínima cooperación; este contacto puede ser tanto telefónico como personal. Otra alternativa —que supone una mayor involucración del personal sanitario— es celebrar sesiones conjuntas con la familia y/o los profesionales implicados, siguiendo el modelo de la intervención en redes (Navarro Góngora, 1991). Finalmente, incluso cuando el contacto más o menos directo con los médicos y ATS no es posible, el terapeuta puede incluir al sistema médico en la terapia, valorándolo como un contenido relevante en sus conversaciones con la familia o con el enfermo [12]. En cualquier caso, el contexto profesional debe ocupar en el planteamiento del terapeuta una importancia similar a la del contexto familiar [13].

12 Este planteamiento es paralelo al que se hace desde las terapias sistémicas breves, en las que «terapia familiar» no implica que todos los miembros de la familia participen en las sesiones, sino que lo familiar y sistémico guían la conceptualización que el terapeuta hace del proceso terapéutico. En este sentido puede hablarse de «terapia familiar sin la familia» (Weakland) y de «terapia de pareja sin la pareja».

13 Para una discusión más amplia de cómo abordar desde un punto de vista sistémico la relación con otros profesionales e instituciones, puede consultarse el excelente texto de Carpenter y Treacher (1993).

Universidad Pontificia de Salamanca

Estrechamente relacionado con el punto anterior, pensamos que el terapeuta debe tener un conocimiento completo, si no de todas las características médicas de la enfermedad que padece su cliente, sí de aquellos aspectos que más directamente determinan su impacto psicosocial: etiología, curso y pronóstico.

A nuestro juicio es importante tener una comprensión clara de los rasgos básicos de la enfermedad desde el punto médico, pero también explorar las ideas que la familia tiene al respecto. Aunque este papel corresponde en principio al médico, a veces será necesario corregir posibles concepciones erróneas del paciente o de la familia, por ejemplo, señalando que una determinada enfermedad no es contagiosa, o que no es hereditaria. Hay que tener en cuenta, no obstante, que en este tipo de cuestiones es la médico, y no el terapeuta de familia, el que tiene la autoridad, por lo que se impone una cierta prudencia. Por otro lado, y por muy profundo que sea el conocimiento que el profesional tenga de la enfermedad, no debe pretender ante el enfermo que «entiende» cabalmente su experiencia, ya que ello se traduciría únicamente en su pérdida de credibilidad.

En lo que se refiere a las implicaciones del modelo de *respuesta emocional* ante la enfermedad, pensamos que su utilidad terapéutica es que proporciona al clínico una forma de entender las reacciones de paciente, familiares y profesionales ante la dura realidad de una enfermedad terminal. Por una parte, abre la posibilidad de preparar a los involucrados, orientándoles respecto al proceso que probablemente tenga lugar. En este sentido, la anticipación de ciertos sentimientos desagradables y de momentos emocionalmente duros puede contribuir a normalizar la experiencia y a preparar a las personas afectadas (para una aplicación de este proceder al trabajo con familias en las que hay un niño moribundo, véase Caplan 1994; Koocher y MacDonald, 1992). Por otra parte, permite definir de una forma más benigna comportamientos y actitudes que de otro modo podrían ser fuente de conflicto (Christie-Seely, 1983). Así, explicar a la médico atacada por los familiares que esta ira no se dirige en realidad contra ella, sino contra la enfermedad, tal vez posibilite que no se entre en una escalada de acusaciones y contra-acusaciones. O comentar a la familia que los momentos en que el paciente terminal les rechaza son una parte normal y pasajera del proceso de aceptación de la propia muerte, tal vez permita reducir el sufrimiento de los familiares.

Finalmente, el modelo sobre los factores que modulan el *impacto de la enfermedad* sobre la familia, así como la respuesta de ésta, tiene a nuestro juicio diversas consecuencias. Desde un punto de vista normativo, la implicación lógica sería que para abordar las situaciones de enfermedad terminal es necesario hacer una evaluación cuidadosa de cada uno de los factores involucrados y diseñar una línea de trabajo que se corresponda con la complejidad de la situación. Ésta es una de las posibles lecturas. Nosotros preferimos pensar que una

Universidad Pontificia de Salamanca

situación compleja no demanda necesariamente una respuesta terapéutica igualmente compleja (de Shazer, 1988). Desde este otro punto de vista, entendemos que tener un marco de referencia amplio no obliga a hacer una intervención comprensiva, pero sí permite disponer de un número mayor de potenciales recursos, ya que el cambio positivo en cualquiera de las áreas tiene la capacidad de suscitar nuevos cambios en los demás elementos. Por ejemplo, negociar con la familia nuevos significados para la enfermedad de su hijo (sistema de creencias) puede llevar a ésta a superar su vergüenza y a beneficiarse más del apoyo de su entorno de familiares y amigos (apoyo social), lo cual puede, a su vez, contribuir a corregir la distribución desigual de la carga (estructura y proceso), permitiendo que el hermano menor recupere un espacio propio, de acuerdo con sus propias necesidades evolutivas (ciclo vital). O, a la inversa, ayudar a la familia a que distribuya de otra forma los cuidados del hijo enfermo (estructura y proceso) no sólo corregirá el rumbo evolutivo de la familia (ciclo vital familiar), sino que permitirá que surjan nuevas experiencias en el contacto de los padres con el enfermo, modificando su visión de la enfermedad (sistema de creencias) y su relación con el entorno (apoyo social).

Asumiendo este modelo, la terapeuta podrá identificar más fácilmente posibles áreas de recursos de la familia, así como aspectos sobre los que trabaja con sus clientes. En definitiva, el terapeuta que interviene en situaciones de enfermedad terminal ampliará el foco más allá de la persona convaleciente y se preguntará (y/o preguntará a la familia) de qué manera optimizar el apoyo social, qué cambios introducir en la dinámica familiar para reducir el impacto instrumental y emocional, y de qué forma establecer una relación de cooperación con el sistema médico. También estará atento a los significados que la cultura, y esa familia en concreto, asignan a cada uno de los aspectos de la enfermedad, y buscará negociar significados más positivos. Por último, tendrá en cuenta las características diferenciales que presentan cuadros médicos distintos, la diversidad de factores individuales y la perspectiva del ciclo vital.

El análisis que hemos realizado en la sección precedente, mostrando el impacto que la enfermedad terminal y la muerte pueden tener sobre una familia, tiene también una posible implicación para la práctica de la terapia familiar en general. Diversos autores (Friedman, 1989; Herz, 1989; Imber Black, 1993) defienden la idea de que se valore el tema de la muerte en *todo* trabajo de terapia familiar que se realice. La premisa básica es no sólo que el fallecimiento de un familiar tiene normalmente hondas repercusiones sobre la familia, sino también que esa repercusión emocional se manifiesta a menudo de forma indirecta y aplazada, generando síntomas que la familia no llega a asociar con el fallecimiento: uno de los hijos empieza a tener rabietas incontroladas, las relaciones sexuales de los esposos se deterioran, un miembro de la familia muestra signos de trastorno psiquiátrico... Desde esta óptica, se justifica que los terapeutas familiares evalúen de forma

Universidad Pontificia de Salamanca

habitual la historia de pérdidas que se ha producido en la familia, aunque el motivo de la consulta no sea ése. Técnicas como el genograma (McGoldrick y Gerson, 1990) permitirían identificar y comentar con los clientes las muertes que se han producido, desvelando así una posible fuente de los síntomas que presenta la familia.

Aunque a nuestro juicio este planteamiento es excesivamente etiologicista, pensamos que sí puede ser útil no perder de vista el significado que tiene una muerte en la familia, y utilizar este elemento como una posible pieza del relato alternativo que queremos construir con nuestros clientes. Desde el modelo terapéutico que asumimos, explorar la experiencia de esa muerte, dialogar sobre la relación que los presentes tenían con el difunto, etc., puede permitir en buena medida re-conceptualizar esa experiencia y re-escribir una historia (White y Epston, 1993) que contenga más salidas de futuro para la situación presente [14].

Hasta aquí hemos esbozado a grandes rasgos lo que entendemos son algunas de las derivaciones terapéuticas de los análisis teóricos que habíamos hecho más arriba. En la próxima sección ofreceremos una aplicación más concreta de estos principios generales de actuación.

Directrices para la intervención familiar en situaciones de enfermedad terminal

McDaniel, Hepworth y Doherty (1992) distinguen en su obra seis áreas, en las que el terapeuta puede ayudar a las familias a enfrentarse con el reto de la enfermedad terminal. Cada una de ellas supone una tarea con la que la familia se ve confrontada, mezclándose tanto aspectos instrumentales como emocionales: enfrentarse a la inevitabilidad de la muerte, cuidar al paciente, resolver temas emocionales pendientes, asumir familia y paciente el control del proceso, cumplimentar los rituales de duelo, decir adiós. Utilizaremos una versión reducida de este esquema para organizar nuestra exposición.

Enfrentarse a la inevitabilidad de la muerte

La cuestión aquí es que tanto el paciente como sus familiares conozcan y asuman el pronóstico fatal de la enfermedad, algo que contrasta con la «conspiración de silencio» que tan a menudo se observa en estas situaciones: el equipo médico y los familiares saben que el

14 En el capítulo dedicado al ciclo vital describimos con algo más de amplitud esta forma de trabajo (véase el apartado «La intervención en terapia familiar y el ciclo vital de la familia»).

Universidad Pontificia de Salamanca

enfermo está ya médicamente desahuciado, pero se lo ocultan al interesado; o el equipo médico lo sabe, pero tanto el enfermo como los familiares siguen ignorantes del hecho [15]. La ocultación sirve, desde luego, para mantener la esperanza y permite «ganar tiempo», postponiendo toda una serie de problemas, pero tiene también muchos inconvenientes (McDaniel y cols., 1992; Christie Seely, 1993):

a) Impide que el paciente re-oriente sus prioridades y valores durante el tiempo de vida que le resta. En cierta forma se escatima al moribundo la posibilidad de ser él quien decida cómo terminar su vida, y a la familia la oportunidad de ayudarle en este trance.

b) Crea un secreto, que actúa como una barrera, dificultando la comunicación y minando el apoyo de los familiares al enfermo. Éste puede percibir que se le oculta información, que se habla a sus espaldas, que no se le consultan ciertas decisiones... A menudo se origina así un ambiente enrarecido que resulta más perjudicial que beneficioso, tanto para el enfermo como para quienes le rodean.

c) Dificulta la toma de decisiones médicas. La ignorancia del carácter terminal de la enfermedad puede contribuir a mantener tratamientos dolorosos e intrusivos que únicamente consiguen alargar la agonía.

d) Dificulta planificar cuestiones importantes como son inversiones, herencias, seguros médicos, etc. Los familiares pueden sentir que ocuparse de este tipo de asuntos cuando su ser querido se acerca a la muerte resulta irrespetuoso; sin embargo, las consecuencias de estas omisiones pueden ser tremendamente gravosas en el futuro. Además, pueden ser una fuente añadida de angustia cuando el moribundo se haga consciente de su estado.

Hay además otro conjunto de argumentos que apoyan la idea de ser francos en este tema. Por una parte, la constatación de que en muchos casos la negación corresponde más a nuestra cobardía como profesionales que a la de los mismos afectados. Por otro lado, podemos pensar que el riesgo de ser «demasiado francos» es muy reducido, ya que familia y enfermo tenderán a protegerse de las informaciones que no puedan asimilar; así, el médico que ha explicado con toda claridad el carácter irreversible del cuadro puede verse sorprendido porque los familiares o el enfermo simplemente no procesan esa información. Finalmente, hay que tener en cuenta que la negación es, en último extremo, difícil de mantener, ya que el fatal pronóstico se ter-

15 También sucede a menudo que el enfermo es consciente de su estado terminal, pero quiere proteger a sus familiares ocultándoles la gravedad de la situación. Esta situación se plantea generalmente cuando el enfermo es un adulto con hijos pequeños.

Universidad Pontificia de Salamanca

minará, probablemente, transmitiendo a nivel no-verbal. Se llega así con frecuencia a una situación en la que el paciente «sabe» que va a morir, sin que nadie de su entorno esté dispuesto a reconocerlo; ello aumenta probablemente su sensación de alienación. Desde este punto de vista, la disyuntiva no es tanto si comunicar o no el pronóstico, sino si hacerlo de una forrna abierta, intencional y controlada, o dejarlo al azar y la incertidumbre.

Por todo ello, consideramos que la tarea del profesional es ayudar al enfermo y a la familia a asumir que la muerte es inevitable y a actuar en consecuencia. Esto no significa, ni mucho menos, «avasallar con la verdad» sin atender a las peculiaridades de cada caso. Pensamos que la profesional debe respetar el ritmo de cada familia, aunque sin dejarse arrastrar por ese «tabú de la muerte» al que hacíamos referencia al principio del trabajo, tabú que le puede llevar a aceptar la primera señal de negación que reciba de la familia (Christie-Seely, 1983). Esto significa que, si los familiares dicen que no quieren reconocer la verdad ante el enfermo, aceptemos de entrada su postura y la convirtamos después en un tema de conversación: ¿Qué ventajas y qué inconvenientes tiene esta opción? ¿Qué otras opciones barajan? ¿Están seguros de que «el paciente prefiere no saberlo»? ¿Qué ventajas podría tener ser sinceros con el enfermo en este tema? ¿Qué es lo que más temen de comunicar el pronóstico al paciente? Un diálogo de este tipo será sin duda difícil y doloroso para todos, pero puede contribuir a clarificar la situación tanto para la familia como para el terapeuta. Éste deberá unir esta postura de exploración de alternativas con un respeto genuino por la decisión que finalmente adopten sus clientes. Esta decisión, por otra parte, no es algo definitivo, sino que evoluciona a medida que la enfermedad y el tratamiento se despliegan; no hay prisa, por tanto, en forzar una toma de postura determinada. Finalmente, si el trasfondo étnico, religioso o cultural de la familia es distinto al de la propia terapeuta, o difiere en algún sentido de la cultura dominante, será crucial prestar especial atención a esta fuente de diversidad.

Cuidar al paciente y al cuidador

Además de asumir la cercanía de la muerte, la familia debe proporcionar al paciente los cuidados que necesita. Ello implica tomar una serie de decisiones respecto al lugar y la forma en que se proveerán estos cuidados: ¿Se quedará el paciente en el hospital o será atendido en su casa? Si se queda en casa, ¿es aconsejable/necesario contratar a un ATS o podrán los propios familiares dispensar los cuidados necesarios? ¿Quiénes pernoctarán con el enfermo en el hospital?, etc.

El papel del terapeuta de familia consistirá en promover que estas decisiones sean tomadas de la forma más consciente posible, y con la participación del mayor número de implicados, tanto del sistema médi-

Universidad Pontificia de Salamanca

co como del familiar. A veces, es suficiente con proporcionar un marco de diálogo en el que los interesados tengan la oportunidad de intercambiar sus puntos de vista (McDaniel y cols., 1992). Nuestra opinión al respecto es que las familias realizan mejor la función de apoyo emocional al enfermo que los profesionales sanitarios, y que este cuidado tiene una gran trascendencia para la relación (y la separación) entre el enfermo y la familia, así como para el desarrollo futuro de quienes quedan vivos (Navarro Góngora, 1995).

Otra tarea del terapeuta familiar es ayudar a la familia a que «cuide del cuidador». Recordemos en este sentido que la aparición de la enfermedad física conlleva generalmente la aparición del rol del «cuidador primario familiar»: una persona asume la mayor parte del cuidado del enfermo, tanto si éste está hospitalizado como si convalece en su casa. La tendencia, por tanto, es a que la mayor parte de la carga sea asumida por una persona, y no repartida de modo más o menos equitativo. Este proceso se intensifica en la medida en que la evolución de la enfermedad es más larga y sigue en buena medida pautas culturales [16].

La terapeuta no tiene que desafiar necesariamente este patrón de respuesta familiar, que parece resultar funcional cuando se cumplen tres requisitos: que el cuidador primario familiar se identifique con su rol, que tenga ciertos momentos de respiro y que la enfermedad no suponga una carga tan grande como para hacer inviable el cuidado (Navarro Góngora, 1995). Sin embargo, el coste psicológico y el desgaste físico para el cuidador pueden llegar a ser muy grandes, incluso hasta el punto de que termine desarrollando alguna patología [17]. Aquí el terapeuta puede ayudar a la familia promoviendo una distribución más equilibrada de las tareas o, alternativamente, ayudando a instaurar momentos de respiro y mecanismos de apoyo para el cuidador. Cualquiera de las dos líneas de trabajo se encuentra a veces con una cierta oposición de la familia, incluyendo al cuidador primario, que tal vez entienda, por ejemplo, que su *deber* es sacrificarse permaneciendo ininterrumpidamente junto al lecho del moribundo. Una manera de facilitar que la familia acepte introducir cambios en su forma de manejar la situación es señalando que la redistribución de roles o el programa de respiro redundarán, sobre todo, en beneficio del propio enfermo, que verá incrementada la calidad de la atención que recibe.

16 La cultura patriarcal define que deben ser las mujeres quienes se hagan cargo del enfermo. Así, Frieda Herz-Brown (1989) informa que en el 70 % de los casos es la madre, la hija, la nuera... la que desempeña el rol del cuidador.

17 Si en el caso de la enfermedad física crónica el efecto adverso sobre el cuidador se produce en gran medida debido al impacto instrumental del cuidado (falta de tiempo, de sueño, renuncia a perspectivas laborales, etc.), en las situaciones de enfermedad terminal pasa a un primer plano el aspecto emocional más profundo. En este contexto, Friedman (1989) cita a La Rouchefauld, señalando que ninguna persona puede mirar al sol, o a la muerte, ininterrurnpidamente. Creemos que estas palabras recogen bien esta vertiente emocional.

Universidad Pontificia de Salamanca

Finalmente, recordar también que no sólo los familiares necesitan momentos de respiro en su tarea de atender al enfermo, sino que éste también necesitará, probablemente, momentos en los que estar solo y prepararse para la muerte. Bertman (1980) apunta que, si los familiares recuerdan constantemente al moribundo lo que sucede en el «mundo exterior», pueden por momentos crearle un mayor desasosiego y dificultar su distanciamiento progresivo de la vida. El terapeuta puede brindar a la familia su apoyo para alcanzar este delicado equilibrio.

Resolver temas emocionales pendientes

Desde el punto de vista relacional, una de las cuestiones más difíciles ante una enfermedad terminal estriba en conseguir una separación adecuada. El vínculo con la persona real que se muere está abocado a disolverse y, sin embargo, para los que siguen viviendo la relación va a mantenerse más allá del deceso del ser querido. En este sentido, la enfermedad terminal ofrece generalmente una oportunidad que no se presenta en los casos de muerte súbita e inesperada: la de resolver las cuestiones emocionales pendientes con el moribundo, equilibrando la «cuenta de méritos» (Boszormenyi-Nagy, Grunebaum y Ulrich, 1991) y llegando a un «cierre» satisfactorio. Así, la hija que ha mantenido un profundo enfrentamiento con su padre durante décadas, puede, en los momentos finales de éste, recibir aún un mensaje de cariño y comprensión que corrija la imagen de rencor y desprecio que se había ido forjando durante años. Las repercusiones para el duelo y su vida futura pueden ser muy pronunciadas.

La labor del terapeuta en esta tesitura consiste en ayudar a enfermo y familiares a expresar aquellas cosas que tal vez nunca han dicho. Este proceso no pasa necesariamente por «hablarlo todo» (McDaniel y cols., 1992), y ni siquiera tiene que producirse necesariamente a nivel verbal. A menudo es suficiente el contacto físico, tomar de la mano al enfermo, besarle... En ocasiones los familiares o el enfermo querrán discutir con el terapeuta de qué forma hacer esta despedida, «prepararse» para momentos tan delicados. En otros casos, la tarea del terapeuta será simplemente ayudar a los familiares a que obren de modo tal que al final tengan la sensación de que han hecho «lo que tenían que hacer» [18]. En cualquier caso, es más que probable que el terapeuta deba asumir una cierta iniciativa en este proceso, a fin de que la familia se permita hablar abiertamente de cuestiones tan dolorosas.

18 En cualquier caso, un requisito previo para poder llevar a cabo esta labor es saber que la situación es terminal, o, al menos, tener una cierta conciencia de que es seria. De nuevo, parece que aceptar la inevitabilidad de la muerte es, como hemos comentado más arriba, una parte esencial del proceso.

Universidad Pontificia de Salamanca

A veces se da, por desgracia, la situación inversa: una relación que ha sido positiva y satisfactoria se ve amenazada en los momentos finales de la vida del enfermo. Éste, enloquecido por el dolor, o desquiciado por la medicación, o a consecuencia directa de la enfermedad, tal vez reniegue de sus familiares, los insulte o desprecie. Entonces, el terapeuta puede ayudar a los familiares a elaborar esta experiencia de modo que los momentos finales no empañen el recuerdo del difunto. Tal vez sea útil hacer ver a la familia que la reacción del moribundo obedece a causas biológicas (p. ej., recordando que las funciones intelectuales estaban ya afectadas). En otras situaciones será preferible un enfoque dialógico e indirecto: «¿Qué mensaje creéis que os hubiera dado vuestro padre si hubiera estado más consciente en esos días finales?» (...) «¿Qué cosas pensáis que os hubiera dicho el padre que conocíais y que os quería, y no el que estaba ya trastornado por la enfermedad?» (..) «¿Cómo os hubiérais sentido?» A veces, el mero hecho de que los familiares comenten entre sí la honda impresión que les ha causado la actitud del enfermo es suficiente para disipar parte de los sentimientos negativos que se han creado [19].

Facilitar la participación activa y responsable de paciente y familia

Otra encrucijada para los pacientes y sus familiares tiene que ver con las decisiones médicas que les afectan y, en un sentido más amplio, con su relación con el sistema médico. Como pone de manifiesto la literatura sistémica, los contactos entre sistemas cualitativamente diferentes (familiar y escolar, familiar y profesional, etc.) son una potencial fuente de conflictos y exigen un cierto período de aprendizaje y adaptación. La enfermedad terminal lleva a una estrecha interdependencia entre los sistemas familiar y sanitario, lo cual puede crear dificultades a la familia en una doble dirección:

a) Por una parte, se puede producir lo que Pittman (1987), refiriéndose a los ancianos, denomina «crisis de desvalimiento». Se trata de que el sistema profesional invade cada vez más áreas de la vida del enfermo y sus familiares, volviéndose ambos cada vez más dependientes de aquél. En otro sentido, el enfermo y/o la familia pueden experimentar una sensación de falta de control sobre cuestiones que les afectan muy direc-

19 Recordar que nuestro punto de partida teórico y clínico puede definirse como constructivista (De Shazer, 1994) y narratológico o dialógico (Anderson y Goolishian, 1988; Beyebach y Rodríguez Morejón, 1993; Beyebach, 1995). Por tanto, no conceptualizamos el efecto de estas entrevistas en términos dinámicos («descarga» emocional; elaboración de sentimientos, etc.), sino ante todo como una re-construcción de significados, como escritura de una «historia mejor». Historia que, en este caso, rescata los aspectos positivos de la relación y del difunto.

Universidad Pontificia de Salamanca

tamente: administración de medicación, regulación del régimen de visitas y, por tanto, de los contactos enfermo/familiares; elección del tratamiento a seguir... El sistema médico es percibido como una maquinaria insensible que no deja espacio para las opciones personales, y ante cuya lógica inhumana las personas deben plegarse. El marido de una paciente lo describe así:

«Tras haberme hecho cargo de todos sus deseos y necesidades durante cinco años, me echó de la habitación, unos segundos antes de que muriera, un internista al que nunca había visto y que quería estar a solas mientras dictaminaba su muerte» (Anderson, 1974, p. 80).

Si el terapeuta trabaja en contacto estrecho con los profesionales del hospital, estará en condiciones de ejercer una eficaz labor de mediación entre los dos sistemas en contacto, e incluso de actuar como «ombudsman» de la familia (Anderson, 1985). Las entrevistas conjuntas con familiares y personal sanitario, así como la movilización de la red más amplia, pueden ser recursos útiles en estos momentos. En el caso ideal, las recomendaciones psicológicas influirán en la estructuración de los servicios sanitarios: régimen de visitas, camas dobles para poder acompañar al enfermo terminal por la noche, etc.

b) Por otra parte, puede darse la situación contraria: la familia no se ve afectada por la falta de control, sino abrumada por el exceso de responsabilidad. Es probable que los médicos dejen en manos del enfermo o de los familiares decisiones delicadas (intentar o no otra intervención, o si suspender o no el tratamiento) o que al menos soliciten su conformidad con las que ellos consideran más convenientes. Esto pone a la familia en la tesitura de tener que decidir cuestiones que, en el sentido literal del término, son de-vida-o-muerte, en unos momentos en que la confusión y dolor poco contribuyen a cualquier toma de decisiones. Aquí el terapeuta puede de nuevo ayudar a la familia estableciendo un marco en el que clarificar sus ideas, o incluso definir hasta qué punto quiere y puede asumir la responsabilidad.

Decir adiós

Por muy esperada que sea la muerte, y por muy bien preparada que esté, el hecho del fallecimiento causa siempre un impacto profundo. Como señala Kleinman, «ninguna técnica terapéutica puede preparar al paciente o al clínico para las horas finales» (Kleinman, 1988,

Universidad Pontificia de Salamanca

p. 153). Este comentario puede hacerse extensivo a los familiares. Aunque se hayan cumplimentado satisfactoriamente las tareas anteriores (afrontar la inevitabilidad de la muerte, cuidar y apoyar al enfermo, resolver asuntos emocionales), la muerte será un momento de grave crisis emocional para la familia. Es, por tanto, una ocasión en la que la ayuda del terapeuta puede ser necesaria, aunque desde luego entendida como presencia humana más que como ayuda profesional. Una actitud respetuosa con la familia consistirá en estar disponible para ella, pero sin entrometerse en lo que constituye un momento especialmente íntimo para la familia.

A partir del fallecimiento, hay varios asuntos que cobran relevancia:

a) Por una parte, pueden pasar a un primer plano diversos sentimientos negativos, a veces radicalmente pesimistas: de derrota, de culpabilidad, de ira... En ocasiones, los familiares se acusarán mutuamente de no haber prestado toda la yuda que debían, o se intensificará el proceso de culpabilización por el propio comienzo de la enfermedad. La terapeuta puede ayudar a la familia a ver estas reacciones como inicio del proceso de duelo, y animarles a clarificar sus sentimientos y superar los posibles conflictos que de otro modo se avecinan. Fomentar la comunicación entre los miembros de la familia, y entre éstos y su red social, constituye una buena estrategia en la mayoría de los casos.

b) En segundo lugar, llega la hora de los *rituales de despedida*. El funeral y el entierro (o ceremonias de análogo significado) marcan ritos de paso de una gran importancia, puesto que ayudan a elaborar la experiencia de la muerte, y constituyen para la familia una buena forma de reconectarse con su contexto cultural y de experimentar el apoyo de su red social. Además, la organización de estas ceremonias, que aparentemente comporta una serie de trámites desagradables, proporciona a la familia una fuente de agencia personal y control. El terapeuta puede, si se le solicita, prestar su ayuda para que la familia seleccione rituales que —más allá de las convenciones sociales o religiosas— sean significativos para sus miembros [20]. Herz (1989) recoge algunas recomendaciones generales respecto al ritual del funeral: *a)* el ritual debe ser coherente con las creencias religiosas y filosóficas de la familia; *b)* el ritual debe ser lo más personalizado posible; *c)* los miembros de la familia deberían ver al difunto, a fin de convertir la muerte en algo más real; *d)* debe informarse a los niños de la muerte y darles la oportunidad de ver al muerto, participar en el funeral y

20 Desde nuestro punto de vista, esta faceta de la labor terapéutica es más relevante en los países anglosajones, donde la diversidad cultural y étnica deja una mayor espacio de elección —y de incertidumbre— a las familias. Parecería, en cambio, que en la sociedad española los rituales relacionados con la muerte son aún relativamente homogéneos y proporcionan un referente válido para la mayoría de las personas.

Universidad Pontificia de Salamanca

decir adiós; *e)* la familia debería hablar con frecuencia del difunto. Además, la terapeuta puede apoyar a los familiares para que, si es necesario, busquen formas de llevar mejor la carga que la muerte puede suponer para la familia: a veces, los días o semanas posteriores a la muerte demandan un esfuerzo incluso mayor que el que exigía la enfermedad, con lo que vuelven a plantearse el tema del cuidador primario, comentado más arriba.

c) La otra gran cuestión es el tema del *duelo*. Tal y como mencionamos al principio de este capítulo, es previsible que los familiares del difunto experimenten diversos trastornos, tanto de tipo psicológico (recuerdos intrusivos, llanto continuado...) como psicosomático (dolores de cabeza, pérdida de apetito, etc.), y que las relaciones familiares se resientan directamente de ello. Aquí el rol de la terapeuta estriba en ofrecer a la familia su ayuda para aliviar estos padecimientos, pero sin pretender tampoco evitarlos, puesto que consituyen una reacción ciertemente lógica a la situación de pérdida de un ser querido. Solamente si los síntomas de duelo se prolongan en el tiempo o parecen progresar y hacerse cada vez más incontrolables será adecuado realizar una intervención terapéutica específica. Aquí las opciones que ofrece la terapia familiar son muy variadas. Nosotros nos inclinamos personalmente por la utilización de rituales terapéuticos (Hart, 1983; Ochoa de Alda, 1995), así como por la adopción de un enfoque centrado en soluciones (Beyebach, 1995; De Shazer, 1988, 1991, 1994; O'Hanlon y Weiner-Davis, 1991) que permita ir «volviendo a la vida» a la persona atrapada en el duelo. También nos resulta útil en ciertos casos el planteamiento de Michael White, que sugiere que a menudo en las situaciones de duelo irresuelto no se trata tanto de «terminar de despedirse» de la persona fallecida, sino de «volver a decir hola» (White, 1989). En cualquier caso, es importante fomentar el apoyo mutuo entre los miembros de la familia, especialmente cuando el impacto de la muerte ha sido tan rotundo como para llevar a cada uno de los familiares a encerrarse en su propio dolor y a desconectarse de los demás.

Conclusiones

La muerte es, sin duda, el evento más significativo del ciclo vital familiar, con hondas repercusiones para los familiares e importantes implicaciones para su bienestar psicológico futuro. La experiencia de una fase terminal prolongada añade, además, una considerable carga de tensión y sufrimiento para toda la familia. En este trabajo hemos querido mostrar de qué forma esta situación incide sobre los sistemas familiares, y hemos tratado de sintetizar el complejo interjuego de factores que determinan en última instancia el impacto que tengan muerte y enfermedad.

Universidad Pontificia de Salamanca

En un segundo momento hemos expuesto algunas consideraciones generales sobre la intervención terapéutica familiar en situaciones de enfermedad terminal y muerte. La limitación de espacio nos ha llevado a obviar una discusión más detallada de toda una serie de casos particulares en los que se exige, dentro de la postura terapéutica que hemos esbozado, una respuesta profesional más matizada, como, por ejemplo, las situaciones de muerte de niños (Caplan 1994; Koocher y MacDonald, 1992; Christie-Seely, 1983). Consideramos, no obstante, que las líneas de actuación que hemos venido proponiendo pueden constituir un marco adecuado sobre el que apoyar las estrategias terapéuticas más elaboradas aplicadas a problemáticas específicas.

En cualquier caso, esperamos haber transmitido el mensaje de que, como indicábamos al comienzo de nuestra exposición, es posible hacer algo —a veces incluso mucho— en situaciones aparentemente tan desesperadas como las que aquí hemos abordado. Este mensaje de esperanza es también el que hemos recibido de las familias con las que hemos tenido el privilegio de trabajar en estas difíciles circunstancias. A ellas dedicamos este ensayo.

AGRADECIMIENTOS

José Navarro ha sido en estos años una fuente de inspiración y apoyo. La mayor parte de las ideas recogidas en este trabajo son resultado directo de nuestras discusiones sobre el tema de la enfermedad terminal, y de nuestro nuestro trabajo clínico conjunto.

Cristina Sánchez ha corregido, con paciencia y precisión, los borradores de este escrito. Su ayuda y amor a lo largo de estos años han sido fundamentales.

BIBLIOGRAFÍA

Anderson, R. (1974), 'Notes of a survivor', en S. Troupe y W. Greene (eds.), *The patient, death and the family,* New York, Charles Scribner.

Anderson, C. (1985), *Schizophrenia in the family: a practitioner's guide to psychoeducation and management,* New York, Guilford.

Anderson, H., y Goolishian, H. A. (1988), 'Human systems as linguistic systems: preliminary and evolving ideas about the implications for clinical theory', *Family Process,* 27, 371-393.

Bertman, S. L. (1980), 'Lingering terminal illness and the family: insights from the literature', *Family Process,* 19, 341-348.

Beyebach, M. (1995), 'Avances en terapia centrada en las soluciones', en Navarro, J. y Beyebach, M. (comps.), *Avances en terapia familiar sistémica,* Barcelona, Paidós.

Universidad Pontificia de Salamanca

Beyebach, M. y Rodríguez Morejón, A. (1993), 'El abordaje de la terapia de pareja desde el enfoque centrado en soluciones', en M. Garrido (comp.), *Formación de la pareja, ritos de casamiento y familia hoy,* Salamanca, Universidad Pontificia.

Beyebach, M., Piqueras, R. y Rodríguez, A. (1991), 'Terapia centrada en las soluciones: un estudio de caso', *Cuadernos de Terapia Familiar,* 18, 61-92.

Boszormenyi-Nagy, I., Grunebaum, J. y Ulrich D. (1991), 'Contextual therapy', en A. S. Gurman y D. P. Kniskem (eds.), *Handbook of family therapy,* vol. II, New York, Brunner/Mazel.

Caplan, G. *

Christie-Seely, J. (1983), *Working with the family in primary care. A systems approach to health and illness,* New York, Praeger.

Coleman, S. B. (1985) *Failures in family therapy,* New York, Guilford.

Coleman, S. B. y Gurman, A. S. (1985), 'An analysis of family therapy failures', en S. B. Coleman (ed.), *Failures in family therapy,* New York, Guilford.

Combrinck-Graham, L. (1985), 'A develpmental model for family systems', *Family Process,* 24, 139-150.

De Shazer, S. (1988), *Clues. Investigating solutions in brief therapy,* New York, Norton.

— (1991), *Putting difference to work,* New York, Norton.

— (1994), *Words were originally magic,* New York, Norton.

Doka, K. J. (1993), *Living with life-threatening illness. A guide for patients, their families, and caregivers,* New York, Lexington Books.

Friedman, E. H. (1989), 'Systems and ceremonies: a family view of rites of passage', en Carter, B. y McGoldrick, M. (eds.), *The changing family life cycle. A framework for family therapy,* New York, Allyn and Bacon.

Frude, N. (1991), *Understanding family problems. A psychological approach,* Chichester, Wiley.

Gochman, D. S. (1992), 'Health cognitions in families', en T. J. Akanatsu, Parris Stephens, M. A., Hobfoll, S. E. y Crowther J. H. (eds.), *Family health psychology,* Washington, Hemisphere.

González, S., Steinglass, P. y Reiss, D. (1987), *Family-centered interventions for people with chronic desabilities,* Washington, The George Washington University.

Hart, O. V. (1983), *Rituals in psychotherapy,* New York, Irvington.

Herz, F. (1989), 'The impact of death and serious illness on the family life cycle', en B. Carter y M. McGoldrick (eds.), *The changing family life cycle. A framework for family therapy,* New York, Allyn and Bacon.

Hughston, G. A. y Cooledge, N. J. (1989), 'The life review: an underutilized strategy for systemic family intervention', en G. A. Hughston, V. A. Christopherson y M. J. Bonjean (eds.), *Aging and family therapy: practitioner perspectives on golden pond,* New York, Haworth Press.

Universidad Pontificia de Salamanca

Imber-Black, E., *Rituals of our life.* Conferencia presentada al 5.º Congreso Mundial de Terapia Familiar, Amsterdam, mayo de 1994.

Kaplan, D. M., Grobskin R. y Smith A. (1976), 'Predicting the impact of severe illness in families', *Health Social Work,* 1, 71.

Kessler, S. y Bloch, M. (1989), 'Social systems response to Huntington disease', *Family Process,* 28, 59-68.

Kleinman, A. (1988), *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition,* New York, Basik Books.

Kofron, E. E. (1993), 'The language of cancer', *The Family Therapy Networker,* 17, 34-43.

Koocher, G. P. y MacDonald B. L. (1992), 'Preventive intervention and family coping with a child's life-threatening or terminal illness', en T. J. Akamatsu, Parris Stephens, M. A., Hobfoll, S. E. y Crowther, J. H. (eds.), *Family health psychology,* Washington, Hemisphere.

Kübler-Ross, E. (1969), *On death and dying,* New York, MacMillan.

—, ed. (1975), *Death: the final stage of growth,* Englewood Cliffs, Prentice-Hall.

McGoldrick, M. y Gerson, R. (1990), *Genogramas en la evaluación familiar,* Barcelona, Gedisa.

McDaniel, S., Hepworth, J. y Doherty, W. J. (1992), *Medical Family Therapy. A biopsychosocial approach to families with health problems,* New York, Basic Books.

Minuchin, S. (1974), *Families and family therapy,* Cambridge, Harvard University Press.

Navarro Góngora, J. (1992), *Técnicas y programas de terapia familiar,* Barcelona, Paidós.

— (1991), 'Intervención en grupos sociales', *Revista de Psicoterapia,* 6-7, 139-158.

— (1995), 'Terapia familiar con enfermos físicos crónicos', en J. Navarro Góngora y M. Beyebach (eds.), *Avances en terapia familiar sistémica,* Barcelona, Paidós.

Navarro Góngora, J. y Beyebach, M. (1995), *Avances en terapia familiar sistémica,* Barcelona, Paidós

Ochoa de Alda de Eguileor, I. (1995), 'Rituales sociales, familiares y terapéuticos', en J. Navarro Góngora y M. Beyebach (eds.), *Avances en terapia familiar sistémica,* Barcelona, Paidós.

O'Hanlon, W. H. y Weiner-Davis, M. (1991), *En busca de soluciones,* Barcelona, Paidós.

Payne, J. S., Goff, J. R. y Paulson, M. A. (1980), 'Psychological adjustment of families following the death of a child', en J. Schulman y M. Kupst (eds.), *The child with cancer,* Springfield, Charles Thomas.

Pittman III, F. S. (1990), *Momentos decisivos. Tratamiento de familias en situaciones de crisis,* Barcelona, Paidós.

Selvini Palazzoli, M., Boscolo, L., Cechin, G. y Prata, G. (1978), *Paradox and counterparadox,* New York, Aronson.

Universidad Pontificia de Salamanca

Walsh, F. y McGoldrick, M. (1991), *Living beyond loss: death in the family,* New York, Nolton.
Watzlawick P., Beavin, J. y Jackson, D. D. (1967), *Pragmatics of Human Communication,* New York, Norton.
White, M. (1989), 'Saying hullo again: the incorporation of the lost relationship in the resolution of grief', en White (ed.), *Selected papers,* Dulwich Centre Newsletter.
White, M. y Epston, D. (1993), *Medios narrativos para fines terapéuticos,* Barcelona, Paidós.

SUMARIO

This article analises terminal illness from the point of view of the family. It discusses the emotional response which terminal illness produces in family members and in professionals, and seeks to offer a model that includes various factors which serve to modulate the impact of terminal illness on the patient's family. A series of different ways of working with the family are suggested based on the analysis. Each of the suggestions, being seen as preventative interventiones, attempts to make dealing with this particular life experience easier.

Universidad Pontificia de Salamanca