

EL GENOGRAMA EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Lic. Noemí A. Díaz.

Definición

El genograma es la representación gráfica de la familia que registra información sobre sus miembros y sus relaciones durante por lo menos tres generaciones. Los genogramas proporcionan una rápida "visión global" de complejas normas familiares y son fuente de hipótesis de la relación de un problema clínico con el contexto familiar.(1)

Introducción

Trabajar en Cuidados Paliativos (CP) implica considerar e integrar las diferentes partes de la realidad del paciente. Entre ellas, su familia es tal vez, por su complejidad e importancia la que más necesita ser comprendida por el equipo de salud.

Cuando concurre a la consulta un paciente con un diagnóstico de enfermedad grave, tendremos ante nosotros una persona con una historia familiar determinada, valores, códigos, manera de mirar el mundo, temores y esperanzas que no son sólo de ella sino de muchas más. Aún en el paciente internado en un geriátrico, solo y sin acompañante, existe una historia y un legado familiar particular.

La familia es el sistema primario más poderoso al que pertenece un individuo. Funciona como una "placenta extrauterina" que nutre a cada uno de sus miembros y le brinda, según su visión particular, las diversas formas de reaccionar frente a determinadas situaciones, los diferentes valores y los modelos de lo que está bien y lo que está mal, de lo permitido y lo prohibido. Todo este complejo sistema de creencias, de normas y reglas de cada familia se transmite -y es influido a su vez- al contexto sociocultural al que pertenece, mediante los procesos de socialización.

El funcionamiento de sus miembros es profundamente interdependiente: los cambios en una parte del sistema repercuten en otras partes del mismo. Además, las interacciones y las relaciones familiares tienden a ser altamente recíprocas, pautadas y reiterativas.(2)

Son estas pautas las que nos permiten realizar predicciones tentativas a partir de un genograma.

Objetivo

El objetivo de este artículo es facilitar la comprensión de la utilidad del genograma en la eficacia y operatividad de una entrevista médica e incentivar y regularizar su uso entre los miembros de los equipos de salud.

¿Qué es un Genograma?

Dicho muy sencillamente, un genograma es la representación gráfica de una familia, mediante determinados símbolos, que permite explorar su estructura en forma clara y considerar sus diferentes aspectos, construyendo hipótesis tentativas; es parte de la evaluación clínica más amplia.

Su origen proviene de la psicoterapia familiar, y está ligado con la teoría de los sistemas (Bowen, 1978). En la terapia familiar tiene diferentes aplicaciones, según la escuela que lo utilice, pero

en todas provee información rica y precisa sobre la composición de la familia, su estructura y su dinámica emocional.

El concepto de **sistema** se utiliza para hacer referencia a un grupo de personas que interactúan como un todo funcional. Ni las personas ni sus problemas existen en el vacío. Ambos están ligados íntimamente a sistemas recíprocos más amplios de los cuales el principal es la familia, como unidad con diferentes funciones.(3) Tal vez una de las más importantes sea la de humanizar, que permite la socialización de sus miembros y la contención en situaciones de crisis.

Una suposición básica, cuando trabajamos con este concepto, es que los problemas y síntomas reflejan la adaptación de un sistema a su contexto total en un momento determinado. Los esfuerzos de adaptación se reflejan en muchos niveles: el biológico, el intrapsíquico, el interpersonal, la familia nuclear y anexa (la de origen), la comunidad, la cultura, el momento histórico y el lugar social. Por lo tanto, una perspectiva sistémica requiere la comprensión del problema en la mayor cantidad de niveles posibles.

Muchas veces, las familias se repiten a sí mismas. La manera en que procesan los acontecimientos se repite en la generación siguiente. Esto es lo que se denomina transmisión multigeneracional de pautas familiares(4). Su hipótesis es que las pautas vinculares en generaciones previas pueden suministrar modelos implícitos para el funcionamiento familiar en generaciones posteriores. En el genograma se buscan patrones de funcionamiento, relaciones y estructuras que continúan o se alternan de una generación a la otra.

Es importante remarcar que las predicciones que se basan sobre un genograma no son hechos, sino hipótesis tentativas. Y que están limitadas a **la cantidad de información tomada, al entrenamiento y pericia del entrevistador, y a los objetivos buscados.**

¿Quién puede realizarlo?

El genograma es una herramienta terapéutica, y puede ser utilizada por los diferentes miembros de un equipo, sea un voluntario capacitado para recabar datos, un médico para tener una comprensión amplia del dolor o la queja de su paciente o un psicoterapeuta familiar para diseñar estrategias de intervención y/o modificar patrones de conducta, entre otros.

El genograma en CP.

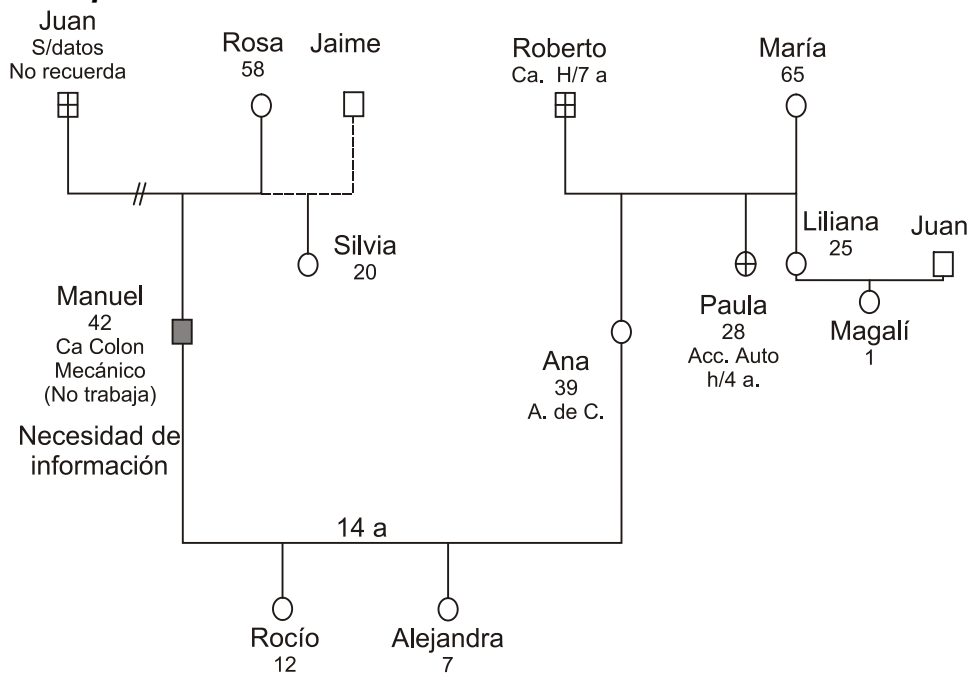
Antes se mencionó que una de las funciones de la familia es la de contener en las situaciones de crisis. Y en CP se asiste a toda la familia, como sistema activo, en situación de crisis por la enfermedad grave o incurable y la posible muerte próxima de uno de sus miembros(5).

En la historia clínica de una Unidad de Cuidados Paliativos generalmente hay un espacio reservado para el genograma y a medida que paciente y familia comienzan a exponer el tema de su enfermedad y el recorrido hecho, es posible, de una manera sencilla, construirlo durante la entrevista. El paciente ve lo que su médico va escribiendo en la hoja, el “mapa” familiar que ambos van haciendo y esto inicia una forma distinta de comunicación, beneficiando la relación médico-paciente. Los datos básicos pueden tenerse en 20 minutos, y una información más completa puede llevar más de una entrevista.

Con el genograma el equipo asistencial puede observar fácilmente, por ejemplo, qué familiares están disponibles para el cuidado o con quiénes hay vínculos difíciles. Puede además conocer cuáles son, si los hay, los soportes extrafamiliares, las costumbres y valores, o el lugar que tiene la espiritualidad, por ejemplo. Todos estos datos luego pueden ser imprescindibles y difíciles de abordar en los momentos finales.

Cuando genograma e historia clínica pasan de un miembro a otro del equipo, se logra la posibilidad de hacer la derivación oportuna al psicólogo, trabajar con éste desde el principio, o de solicitar el asesoramiento pastoral o de la trabajadora social.

Veamos ahora un caso clínico, graficado en dos genogramas realizados por diferentes profesionales:



Genograma A

Del análisis de este genograma (A), surgen estos datos:

Paciente: Manuel, 42 años (a) Ca. de colon. Está casado con Ana, 39 a, hace catorce años. Tienen dos hijas, Rocío, de 12 a y Alejandra, de 7.

En la familia de origen de Manuel, el papá está fallecido, sin otros datos, y la mamá, Rosa, de 58 a, se divorció y está unida en pareja con Jaime, con quien tiene una hija, Silvia de 20 a.

A su vez, Ana, la esposa del paciente, tiene a su padre fallecido hace siete años de cáncer, Roberto, y a su madre, María, de 65 a. Hay una hermana menor, Paula, fallecida hace 4 años en un accidente automovilístico y otra, Liliana, de 25 a, casada con Juan y con una hijita de 1 a, Magalí.

Ambos tienen familias de origen ítalo españolas, con dos generaciones acá (apellidos).

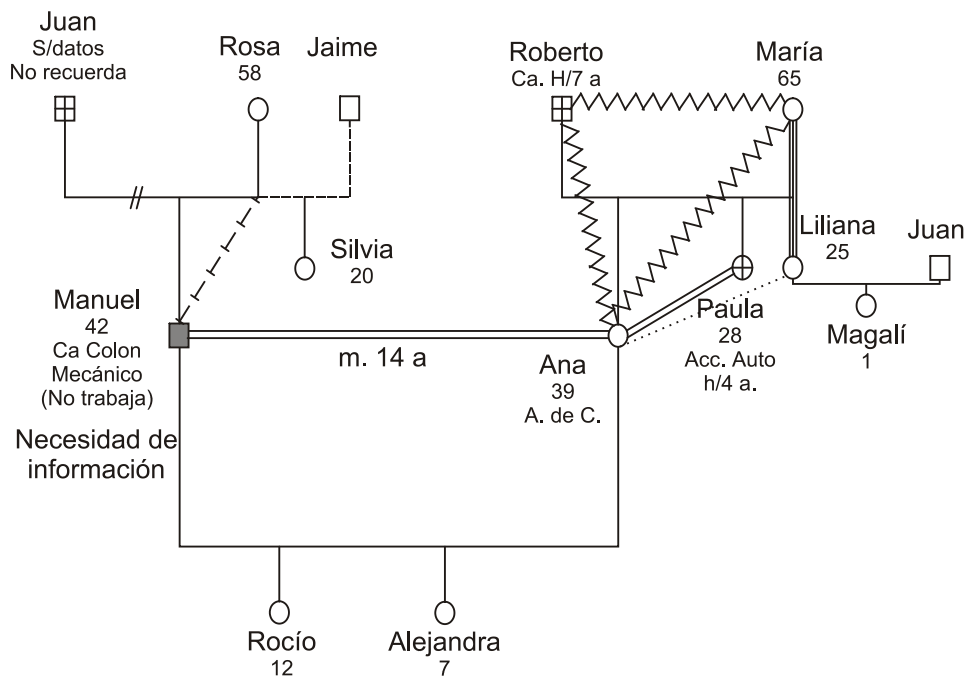
Ana es ama de casa y Manuel es mecánico, sin trabajar actualmente debido a la enfermedad.

También hay una nota que dice: necesidad de información del paciente, que está referida al tema de la comunicación(6). Siempre ésta es un área importante a trabajar para el equipo.

Algunas hipótesis de trabajo(H) e intervenciones posibles(IP):

- ❖ Situación grave (H) debido a la enfermedad con mal pronóstico del paciente, bajas edades de las hijas; la esposa no trabaja fuera del hogar y el trabajo de Manuel es independiente (sin cobertura social). Investigar a nivel de trabajo social cómo pueden organizarse mejor(IP)
- ❖ Averiguar, de toda la familia que aparece, quiénes están disponibles para el cuidado (económico, social o emocional).

- ❖ De acuerdo a las edades de los miembros y el momento del ciclo vital en que está la familia, el riesgo de disfunción durante la enfermedad y posterior al fallecimiento, aumenta (H). Se necesita rápidamente derivar o trabajar conjuntamente con el psicólogo del equipo a fin de conocer la dinámica emocional familiar, los recursos existentes y diseñar la estrategia terapéutica.
- ❖ Investigar el tema de la información al paciente. Qué sabe, qué desea saber, cómo informar.



Genograma B

A los datos demográficos comunes a ambos gráficos, acá hay algunos indicadores de distintos tipos de vínculos: Entre el paciente y su madre hay una separación o interrupción de la relación. En la familia de Ana, hay vínculos conflictivos con ambos padres, y entre los padres entre sí. Había una relación estrecha entre Ana y la hermana fallecida, Paula, y distante con Liliana. La madre de Ana, además, mantiene un vínculo de tipo fusionado con su hija menor.

A su vez, los cónyuges tienen una relación de unión. Sobre las niñas no hay datos tomados en esta primera entrevista.

Algunas hipótesis(H) e intervenciones posibles(IP), que surgen del análisis de este genograma son:

- Manuel tiene muy poco contacto con su familia de origen. No recuerda datos de su padre ni sabemos si lo conoció. Está distanciado además de su madre. Probablemente no se pueda contar con ella(H). Investigar la necesidad del paciente de recontactarse para una posible reconciliación(IP)
- Ana ha padecido dos pérdidas importantes en su familia de origen. Con Paula había mucha unión y con su padre tenía una relación difícil. Averiguar cómo han sido sus procesos de duelo. Tiene una relación conflictiva con su madre y distante con su hermana menor, todo esto haría suponer que no tiene demasiada ayuda de su familia en este momento de su vida(H).

- Ambos cónyuges provienen de dos familias predominantemente “centrífugas”(7), donde los vínculos tienden a ser conflictivos y /o desapegados. Probablemente la pareja tenga entre sí una relación de unión (o dependencia mutua) y hayan intentado conformar una familia nuclear diferente a la que ambos tuvieron (H). Investigar (IP) cómo es el vínculo de los padres entre sí y con las hijas, por si hubiere alguna tendencia a acercarse más a una que a otra disfuncionalmente.

Otras intervenciones posibles:

- Se necesita rápidamente hacer una evaluación de la calidad de los soportes extrafamiliares, amistades, vecinos, comunidad, iglesia, etc.
- Hacer una evaluación atenta de los recursos intrapsíquicos e interpersonales de Ana, ya que es la cuidadora principal y hay múltiples variables que podrían dificultar la atención prolongada (riesgo de claudicación familiar) (8) y luego el proceso de duelo (9) (duelo complicado o patológico): pérdidas anteriores, relaciones conflictivas con flia. de origen, edades de los miembros, ciclo vital de la familia, escasez de recursos económicos, no trabajar fuera de la casa. Contactos sociales (¿?) soporte espiritual (¿?)
- Evaluar y trabajar (psicológicamente) con las niñas la separación de sus papás por hospitalización prolongada y las diferentes emociones que esto les suscita . Trabajar el tema de la posible muerte próxima cuando sea oportuno. Rocío está en la edad de la menarca, acá se juntaría una crisis vital normal con una accidental, observar con atención .Ver si están en período escolar o en vacaciones.
- Atender a la necesidad de información de Manuel y a la de su familia.
- Explorar cómo es en esta familia el tema de la espiritualidad y religión, por si se necesitase la asistencia del sacerdote del equipo o pudiese ser incluida como recurso de ayuda (10).
- Evaluar y atender en Manuel el tema de la separación y las pérdidas, ya que las ha sufrido tempranamente y cómo esto influye en el difícil presente que debe afrontar

Seguramente habría otras hipótesis y diagramas de intervenciones psicoterapéuticas dependientes del nivel de análisis y de la experiencia del observador. Veamos ahora, luego de comenzado el trabajo clínico, (aproximadamente tres meses) cuáles se confirmaron y cuáles no.

- El paciente está en un estadio avanzado de cáncer de colon, con metástasis hepáticas. Probablemente fallezca en los próximos meses.
- Lo más urgente en la primera consulta fue para el paciente un dolor recurrente en miembro inferior, que no había cedido con la medicación dada por el profesional que lo atendió anteriormente a la llegada a la UCP. Sólo cuando se le aseguró que esto sería tratado con los analgésicos adecuados (opiáceos) se tranquilizó y pudo hablar sobre sí mismo.
- Efectivamente, el cuadro familiar es escaso en recursos de ayuda pero tiene mayor flexibilidad de la que se había supuesto.
- Con la familia de Manuel se intentó varias veces llamar a la mamá. Esto además se complicó ya que viven en Córdoba, con un teléfono que les presta un vecino. En los últimos diez años los contactos han sido telefónicos y esporádicos. Se espera que a la brevedad llegue Rosa, ya que Manuel en dos oportunidades expresó su deseo de verla y la señora está al tanto de la gravedad de su situación. Vendría, dijo, acompañada de Silvia, a quien Manuel no conoce.

- Con la familia de Ana se trabajó psicológicamente la relación con su madre, a fin de saber si era posible contar con ella para el cuidado de Rocío y Alejandra, por un lado, y para aliviar la angustia que esto le generaba a Ana. María no siempre concurre a las entrevistas, y el cambio fue muy pequeño.
- Con Liliana mejoró la relación, y se trabajó especialmente la muerte de Paula que a ambas hermanas las afectó mucho. Si bien se ocupa de su familia y tiene un kiosco, algunos fines de semana comenzó a llevarse a sus sobrinas a su casa.
- Manuel y Ana son católicos no practicantes. La fe le sirve como apuntalamiento en este momento más a Ana que a Manuel, quien se encuentra muy enojado por su situación, a la que considera injusta. Se seguirá atentamente este proceso, con participación del sacerdote del equipo.
- Efectivamente, una de las niñas, Alejandra, tiene una relación muy estrecha con su mamá, a quien llama “su compañerita”. Se trabajará psicológicamente esto, no sólo por lo actual sino preventivamente (duelo complicado o disfunción en los roles)
- Ana está en situación de riesgo severo, por sobrecarga de tareas y emocionalmente. Se le dio un espacio individual, además de las sesiones con la pareja, para aliviar su angustia.
- Se conoció a una vecina, Alicia, de 52 a, quien oficiaba muchas veces de madre sustituta (de Ana y/o de las niñas), quien luego se encargó de empezar una red de ayuda entre vecinas. Hubo alivio en el reparto de las tareas domésticas, no así en lo económico, donde la situación es muy difícil.
- Se realizaron entrevistas con las dos niñas, y con ellas y la mamá, a fin de trabajar vínculos .
- Hubo también, dos entrevistas con Manuel y las niñas.
- Se trabajó cuidadosamente el tema de la información, partiendo de un pedido explícito del paciente, quien en todo momento expresó su deseo de conocer la verdad de su estado y pronóstico. No fue así con Ana, quien inicialmente insistía en no participar a sus hijas, pudiendo hacerlo luego.

Discusión y conclusiones:

Este es parte del trabajo comenzado en la primera entrevista con el genograma. Tiene sus limitaciones ya que no se puede detallar en un gráfico toda la riqueza y complejidad de la historia familiar que se desprenderá de él, y que hay que completar con notas.

En general, un genograma similar al A es hecho por profesionales del equipo no especialistas en terapia familiar y nos brinda datos demográficos y de estructura de la familia. En uno similar al B se incluyen aspectos relacionales y la información se complejiza. Ambos diseños son complementarios.

¿Para qué el genograma en CP ?. Para:

- Evaluar sistémicamente al paciente y la familia.
- Registrar y optimizar sistemas de apoyo al paciente: soportes familiares y extrafamiliares, recursos económicos y sociales.

- Registrar y evaluar relaciones conflictivas que puedan interferir con el tratamiento y sus implicancias para el equipo asistencial.
- Reconocer el sistema de creencias familiar (normas, valores, reglas).
- Reconocer y optimizar el estilo familiar de colaboración y ayuda y de la capacidad de pedir y recibir de los miembros.
- Evaluar la capacidad operativa y resolutive en los diferentes momentos de crisis.
- Evaluar flexibilidad o rigidez para tolerar los cambios de roles durante la enfermedad.
- Evaluar el estilo y calidad de la comunicación familiar (verdad diagnóstica/pronóstica) y la posibilidad de expresión de las diferentes emociones.
- Reconocer el momento particular del ciclo vital familiar en el que aparece la enfermedad y sus consecuencias.
- Detectar la vulnerabilidad familiar a situaciones de duelo disfuncional y los posibles miembros en riesgo.
- Identificar los cuidadores principales.
- Evaluar los recursos espirituales y la posibilidad de dar sentido y aceptar (o no) lo que está sucediendo del paciente y de la familia.

Para finalizar, dos comentarios.

- El primero, es una invitación al lector motivado a realizar como ejercitación su propio genograma. Dibujar en un papel su propio árbol familiar, para ver en qué posición está o estaba él en su familia de origen. Tal vez descubra aspectos muy interesantes, sobre todo si los relaciona con su familia nuclear, si la hubiere constituido. No hay contraindicaciones: sí son necesarias una dosis de curiosidad, decisión y honestidad para consigo mismo. Ante cualquier duda, “consulte a la bibliografía recomendada y/o a su psicólogo de confianza.”
- El segundo, es una reflexión, para jerarquizar el respeto y cuidado con que se deben tomar y manipular los datos que el paciente y su familia aportan sobre su intimidad, sus recuerdos y su universo emocional.
Con idoneidad, empatía, calidez y amor el médico podrá ver en el paciente, como dice Miguel de Unamuno, “al hombre de carne y hueso, el que nace, sufre y muere. Sobre todo muere. El que come y bebe y juega y duerme y piensa y quiere. El hombre a quien se ve y a quien se oye, el hermano, el verdadero hermano.”

Bibliografía

1. Mc Goldrick M, Gerson R. Genogramas en la Evaluación Familiar. Gedisa, 1987, 1, pp. 17-23.
2. Ibid. pp. 17-23.
3. Wastzlawic P., Beavin J, Jackson D. Teoría de la Comunicación Humana. Editorial Tiempo Contemporáneo, 1973, 1, pp. 21-47.
4. Mc Goldrick M., Gerson R. Genogramas en la Evaluación Familiar. Gedisa, 1987, 4, pp.141-166.
5. Gómez Batiste X., Planas Domingo J., Roca Casas J., Cuidados Paliativos en Oncología. Editorial Jims, 1996, 31, pp.299-312.
6. Astudillo W., Mendinueta C., Astudillo E., Cuidados del enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia. Ediciones Universidad de Navarra, 1995, 4, pp.53-58
7. Minuchin S., Fishman H. Técnicas de Terapia Familiar. Ediciones Paidós, 1984,2, pp.25-40
8. Holland J., Rowland J., Handbook of Psychoncology. Psychological Care of the Patient with Cancer. N.Y. Oxford University Press, 1990, 47, pp. 585-597.
9. William Worden J. Grief Counselling and Grief Therapy, a Handbook of the Mental Health Practitioner, Tavistock Routledge Publication, 1991, 2, pp.21-36.
10. Doyle D., Hanks G., Mac Donald N., Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford New York Tokyo Oxford University Press, 1998, 14.1-14.3, pp. 883-919.
11. Gómez Sancho M. Medicina Paliativa: la Respuesta a una Necesidad. Arán Ediciones S.A. 1998, 4:285-293
12. Gómez Sancho M. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Arán Ediciones S.A. 1999. XI:1077-1133

***Lic. Noemí A .Díaz: Psicóloga (U.B.A.), Terapeuta Familiar y Psicooncóloga. Actualmente es Coordinadora del Área de Psicología del Equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Tornú- Fundación FEMEBA.
Este artículo fue publicado en FEMEBA HOY, Abril y Mayo 1999. Se autoriza su publicación.***