

Análisis de Experiencias Psicoterapéuticas desde el Modelo Sistémico en Familias con un Enfermo Terminal

Analysis of Psychotherapeutic Experiences based on the Systemic Model in Families with a Terminal Patient

Flora Burgos Pereira

Universidad Internacional Iberoamericana (México)

(fburgosnutt@gmail.com) (<https://orcid.org/0009-0006-7520-6881>)

Información del manuscrito:

Recibido/Received: 21/04/24

Revisado/Reviewed: 07/10/24

Aceptado/Accepted: 30/10/24

RESUMEN

Palabras clave:

Terapia sistémica familiar, enfermo terminal, resiliencia.

El presente escrito describe una investigación hecha con las familias de enfermos terminales en el Hospital Municipal “Bajío del Oriente” de Santa Cruz de la Sierra, Bolivia. Al trabajar con los enfermos terminales se reconoció la necesidad del cuidado sistémico familiar. Una enfermedad terminal necesariamente es una fuente de estrés para todo el sistema familiar. La enfermedad terminal interrumpe el ciclo vital de la persona y la dinámica de la familia. El objetivo de este estudio fue explorar cómo la terapia sistémica contribuye al bienestar emocional y a la resiliencia de las familias que enfrentan la difícil situación de tener un ser querido en estado terminal. Se utilizaron entrevistas semiestructuradas y técnicas de observación participante para recopilar datos cualitativos, los cuales fueron analizados mediante el enfoque de análisis temático. Los resultados revelaron que la terapia sistémica proporcionó un espacio seguro para que las familias expresaran sus emociones, se relacionaran de manera más saludable y desarrollaran estrategias de afrontamiento efectivas. Además, se encontró que la terapia ayudó a fortalecer los vínculos familiares y promovió la comunicación abierta y honesta. Estos hallazgos sugieren que la terapia sistémica puede ser una herramienta valiosa en el apoyo a familias que enfrentan situaciones de enfermedad terminal, brindándoles un espacio de contención y promoviendo su bienestar emocional.

ABSTRACT

Keywords:

Systemic family therapy, terminally ill, resilience.

This article describes research with the families of terminal patients in the Municipal Hospital “Bajío del Oriente” in Santa Cruz de la Sierra, Bolivia. While interacting with terminal patients and their families, the need for systemic family therapy was recognized. Terminal illness interrupts the cycle of life of the individual as well as family dynamics. The objective of this study was to explore how systemic family therapy contributes to the emotional well-being and resilience of families facing the difficult situation of having a terminally ill loved one. Semi-structured interviews and participant observation techniques were used to collect

qualitative data, which were analyzed using the thematic analysis approach. The Results revealed that systemic family therapy provided a safe space to express their emotions, engage in healthier relationships, and develop effective coping strategies. Additionally, the therapy was found to help strengthen family bonds and promote open and honest communication. These findings suggest that systemic family therapy can be a valuable tool in supporting families facing situations of terminal illness, providing them with a supportive space and promoting their emotional well-being.

Introducción

La experiencia de tener un ser querido en estado terminal puede ser extremadamente desafiante. La incertidumbre, el dolor emocional y los cambios en la dinámica familiar pueden generar un gran estrés. La psicoterapia basada en el modelo sistémico ha demostrado ser efectiva para entender la dinámica familiar en el proceso de duelo, cambios en la estructura familiar al enfrentar la muerte, abordar las necesidades emocionales y promover la resiliencia.

La familia es un conjunto donde cada miembro es parte de un sistema, interactuando necesariamente entre sí. Generan situaciones de conflicto y ansiedad. Por ello, es necesaria la intervención junto con todos los que componen al sistema familiar. Cuando hay afectación en los diferentes subsistemas, se provocan alteraciones en el resto del entorno familiar.

El modelo sistémico tiene como unidad de análisis a la familia. Para entender a la familia no bastan los modelos tradicionales centrados en el individuo. Se requiere una nueva conceptualización, una nueva forma de pensar, en la que el objeto de análisis no sea el individuo sino el sistema. Así es que el modelo sistémico se inspira en la teoría general de sistemas, primero, y luego en las teorías de la complejidad.

Lynn Hoffman (1987) traza la historia de la terapia familiar sistémica. Por los años 50 en Estados Unidos, investigadores como Ackerman, Bowen, Boszormenyi-Nagi, Framo, Watzlawick, Don Jackson y Bateson, comienzan a trabajar de forma más sistematizada con familias. El proceso terapéutico psicoanalítico producía resultados—pero a poco tiempo recaían. Esto causó que los autores mencionados anteriormente (entre otros) comiencen la investigación en el seno de las familias de estos pacientes.

A este primer esfuerzo organizado le siguieron, Salvador Minuchín y Whitaker por los años sesenta. Se asimilan a la Terapia Familiar Sistémica las ideas de Bertalanffy que definen un sistema “como un conjunto de elementos que mantienen una interrelación constante entre sí, y están diferenciados del ambiente externo, considerando que determinadas agrupaciones de sus elementos forman subsistemas” (citado por Villareal-Zegarra, y Paz-Jesús, 1987 p. 47).

La segunda línea que converge en las bases teóricas de la sistémica es la cibernética de Winer y Maruyama ligado a los procesos de homeostasis (mantenimiento del status quo de un sistema) basado en retroalimentación negativa y morfogénesis (proceso de cambio) relacionado a la retroalimentación positiva (Hoffman, 1987; Villarreal-Zegarra y Paz-Jesús, 2015).

La retroalimentación positiva habitualmente ha sido considerada desde el punto de vista de sus efectos destructivos sobre un sistema. Hay un punto óptimo de retroalimentación. Después de ese punto el sistema empezará a hacer correcciones excesivas causando que se descomponga el sistema (Hoffman, 1987). La tendencia a formar intereses personales, como el poder social, es, en esencia, retroalimentación positiva más allá del punto óptimo.

Algo que caracteriza a las familias es su dinámica compleja, en la que los vínculos afectivos, proyectos en las distintas fases, emprendimientos y afrontamiento a los problemas que plantea cotidianamente la sociedad inciden tanto en su cohesión como en su vulnerabilidad. Ahí radica la importancia de investigar sobre el acompañamiento terapéutico desde el modelo sistémico, para aproximarse a entender y explicar los diferentes factores que pueden debilitar el lazo, acrecentar los conflictos o por el contrario ser una oportunidad que fortalece la resiliencia individual y grupal. El marco de acción será el sistema familiar concebido por algunos autores, como un grupo que está en un continuo proceso de cambio dentro de sí mismo como en su contexto social. De esta forma va elaborando pautas complejas de interacción en donde cada miembro cumple diferentes funciones (Villarreal-Zegarra y Paz-Jesus, 2015).

El desarrollo de una enfermedad terminal en un miembro de la familia genera una serie de desajustes en la manera de funcionar de ésta y cuestiona la habilidad que tienen sus integrantes para hacer frente a una situación difícil de sobrellevar y puede provocar situaciones

complejas que afecten la funcionalidad del sistema familiar. Los cambios que se producen no siguen un patrón específico, sino que van a depender de ciertas características familiares, como ser la historia familiar, el nivel socioeconómico, y la solidez de sus relaciones, que determinan la adecuada adaptación a la nueva situación, no sólo el sistema familiar sino también el paciente (Ramírez, et. al., 2019).

Ante la crisis que supone la enfermedad terminal, las familias presentan dificultades para flexibilizar sus costumbres y perpetúan patrones previos de funcionamiento que pueden ser ineficaces para adaptarse a la nueva situación. Estos patrones (basados en la historia, valores y reglas familiares) pueden dificultar la comunicación intrafamiliar, la distribución de tareas o el conflicto de roles, entre otros. La intervención de los profesionales ante esta situación debe ir dirigida a flexibilizar el funcionamiento familiar, para lo que se precisa conocer cómo son la familia, sus reglas y su capacidad para adaptarse a las nuevas situaciones según las experiencias previas vividas (Cuesta, 2020). Se requiere una epistemología circular, que Lynn Hoffman (1981) describe como un: “elemento inextricable de lo que está tratando de cambiar” (p. 15). Ella explica que el terapeuta, familia y otros elementos actúan y reaccionan unos sobre otros de maneras impredecibles. Cada acción y reacción cambia la situación original—haciendo necesaria la epistemología circular.

La familia afronta dos etapas durante la enfermedad del paciente: la etapa del desahucio médico que incluye el anuncio al paciente y familiares de la finalización de los posibles tratamientos; y, la segunda etapa es la agonía del paciente—un período de transición en que aún existen algunos signos vitales que se van perdiendo gradualmente hasta terminar con la vida del paciente. Es entonces que se hace relevante afrontar adecuadamente el hecho inevitable en el sistema familiar. Para ellos se ofrece el apoyo sistémico en aras de lograr el entendimiento del tema que están viviendo y la importancia de la herencia conductual que dejan a las próximas generaciones.

Autores como David Kissane y An Hooghe (2022) arguyen por la terapia familiar sistémica como un enfoque eficaz para tratar con familias en duelo. Generalmente, el compartir la angustia ayuda su recuperación. La terapia familiar construye puentes entre generaciones, utiliza una fuente de apoyo existente, y permite la cultivación de significado relacional como recurso clave de la recuperación. La resiliencia de la mayoría de las familias sirve a las necesidades del proceso de duelo admirablemente. Familias saludables se consuelan entre sí, reconocen y responden a necesidades, y animan a la adaptación saludable entre sus miembros. Para los terapeutas, el desafío surge entre familias que tienen división, o relaciones dañadas, competencia o falta de apoyo mutuo.

Así mismo, Worden (2018) cita a la literatura (Gajdos, 2002; Roose y Blanford, 2011) al afirmar que una razón importante para examinar sistemas familiares es que el dolor no resuelto no solo sirve como factor en la patología familiar, sino que contribuye también a relaciones patológicas multigeneracionales.

De otra parte, Kissane y Hooghe (2022) presentan varias metas en la terapia familiar sistémica: a) reconocer que la enfermedad, la pérdida, y el cambio conllevan emociones humanas de duelo que son normales junto con un punto de transición que es una oportunidad para revisar, reconectar, y reconfigurar, que fluyen de su vida relacional y de afrontamiento; b) notar las áreas fuertes de relacionamiento y cohesión de la familia que ayudan a balancear las diferencias en intereses, temperamentos, y desacuerdos que producen tensión y vulnerabilidad en la familia; c) fortalecer su aceptación de quienes son como familia y lo que pueden llegar a ser al esclarecer caminos de respeto mutuo y cuidado, reconociendo similitudes y diferencias, adopción de compromiso, tolerancia, y perdón; d) apoyarse a través de un período de reconciliación y reconfiguración al estar en duelo y elección de vida familiar futura.

En su obra, *Intervención desde el modelo sistémico*, Feixas, Muñoz, et al., (2016) afirman que las escuelas sistémicas tienen la característica de encontrar la forma de profundizar en las

nociones básicas sistémicas para desarrollar un estilo propio que les permita trabajar con las familias poniendo en esto su énfasis. Por otro lado, buscan intercambiar ideas con otras escuelas que ya conocen y así enriquecer la posibilidad de intervención. De hecho, casi la totalidad de los programas de formación en terapia familiar sistémica imparten contenidos derivados de varias escuelas.

Un tema muy próximo al de la muerte que viene acompañado por otros como el dolor, duelo, es el concepto de la resiliencia—término que ha sido adaptado a las ciencias sociales para caracterizar aquellas personas que, a pesar de nacer y vivir en situaciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanas y con éxito. Estos son sujetos que con su actitud y mentalidad han sido capaces de superar positivamente los límites que la ciencia médica les pronosticaba. R. Spitz en los años sesenta y J. Bowlby con la primera teoría del apego, fueron los primeros científicos de la resiliencia (Arciniega, 2005).

El núcleo familiar enfrenta dicho proceso y es cuando surge esa capacidad del ser humano de reestructurarse emocionalmente ante una situación adversa para adaptarse a sus nuevas necesidades en pro de manejar o mantener una salud mental apropiada que le permita continuar con sus funciones diarias, lo que se llama resiliencia. Es muy importante el papel que juega la resiliencia ante la alta vulnerabilidad, como es enfrentar la noticia y el proceso de una enfermedad terminal y la posibilidad de pérdida de uno de los miembros de la familia.

Javier Cabanyes Truffino (2010) define la resiliencia como: “la capacidad de recuperarse de situaciones traumáticas extremas es denominada resiliencia” (p. 145). También identifica las características familiares que resultan en la resiliencia, destacando la visión positiva, el sentido espiritual, la comunicación y el acuerdo entre sus miembros, la flexibilidad, el tiempo familiar y de compartir diversiones y la existencia de normas y rutinas.

La medicina paliativa trata al paciente y a su familia, como una unidad a tratar. La enfermedad del familiar produce en el grupo malestar, problemas de comunicación, de relación, angustia, cambios de roles y tienden a crear estrategias para afrontar los problemas sanitarios como económicos. Afirma también, Astudillo, que la familia como el paciente tienen la necesidad de ser escuchados en sus aflicciones, frustración, ansiedad y sentimientos de culpa. Como también la orientación para un cuidado adecuado del enfermo que llega a ser una muestra de afecto hacia él, que de alguna forma ayudará a la familia con su duelo posterior (Astudillo y Mendinueta, 2018).

Un paciente se considera como enfermo terminal cuando presenta una enfermedad avanzada, progresiva, con un pronóstico grave y que presenta numerosos síntomas muy relacionados con la posibilidad de muerte. Es la sumatoria de acontecimientos previos a la muerte, que debe enfrentar el enfermo como la familia. Es importante que la familia entienda qué hacer y qué esperar en esta etapa terminal en la que se encuentra su familiar enfermo brindando el apoyo necesario para evitar el sufrimiento físico y psicológico del paciente y de la familia (Allende-Pérez y Verástegui-Avilés, 2016).

Hay un consenso entre el personal de salud de aspectos importantes que son adecuados para el bienestar del paciente, como el proporcionar al enfermo bienestar físico, brindarle alimento, higiene, descanso, atención médica, visitarlo, tocarlo, como acompañarlo físicamente. También es de vital importancia la relación afectiva con el enfermo, se debe buscar satisfacer la necesidad del paciente de sentirse contenido en sus emociones. El paciente necesita estar rodeado por sus seres queridos en un sentido de familiaridad, de una relación transparente donde se dice la verdad en cuanto a su diagnóstico y pronóstico, necesita conocer los síntomas que son normales de su enfermedad y es su derecho conocer la verdad con relación a su estado de salud. Con la terapia familiar se apunta a inducir una organización familiar adecuada que maximice su potencial hacia el crecimiento de sus miembros. La capacidad que poseen para afectar la estructura del sistema, una estrategia terapéutica que se centre en la no sustitución de los roles, que la enfermedad ha impuesto, la recuperación de los roles que se han dejado de

ejercer puede ayudar a la contención de la familia y del enfermo, y sobre todo en evitar que el núcleo familiar desarrolle una crisis crónica (Parra-Fabara, 2021).

Ante un diagnóstico de enfermedad terminal son muchos temas que debe afrontar la familia, como la muerte que, desde ya, genera una crisis en el seno familiar pero también se responsabilizará del tiempo de vida que le queda al familiar enfermo. Hay un afrontamiento de situaciones desde la noticia del diagnóstico, posibles tratamientos, pronóstico del cuadro clínico, los efectos emocionales, sociales, económicos, etc., van a provocar una intervención en el paciente desde todos los ámbitos posibles.

Steinhauser, et al., (2000) estudiaron los factores considerados importantes al final de la vida por pacientes, familia, médicos, y otros cuidadores. En su estudio participaron trescientos cuarenta pacientes terminales; trescientos treinta y dos familiares cuidadores; trescientos médicos; y cuatrocientos veintinueve otros (enfermeras, trabajadores sociales, capellanes, y etc.). Los resultados de la encuesta sugieren que para pacientes y sus familias, el cuidado físico es crucial, pero es sólo un aspecto el cuidado total. En cuanto médicos tienden a enfocar aspectos físicos, los pacientes y sus familias ven el final de la vida con un más amplio significado psicosocial y espiritual formado por toda una vida de experiencias. No hay una sola definición de muerte buena. Cuidado del paciente terminal es muy individual y deberá ser alcanzado por un proceso de decisiones compartidas y comunicación clara que reconoce los valores y preferencias de pacientes y sus familias. Pacientes, familias, cuidadores, y médicos, todos cumplen un rol crítico en formar la experiencia de fin de vida.

Elizabeth Kübler-Ross (2009) hace notar que se debe poner atención a los moribundos por tres razones: a) siguen con vida y todavía tienen asuntos inconclusos que quieren y necesitan compartir; b) necesitamos escuchar activamente para poder identificarnos ellos con relación a sus necesidades para cuidarlos; c) tienen mucho para enseñarnos acerca de las etapas finales de la vida con sus ansiedades, temores, y esperanzas. El mensaje central de *On Death and Dying* de Kübler-Ross es la importancia de escuchar lo que los moribundos tienen para decir acerca de sus necesidades, e intentar ponerse en su lugar en cada una de las etapas finales de la vida del paciente.

A partir de los hallazgos anteriores, se vio la necesidad de crear el Servicio de Psicología con intervención de la terapia sistémica familiar en los procesos y protocolos del Hospital Municipal "Bajío del Oriente", siguiendo los protocolos médicos ya establecidos. La investigación se llevó a cabo desde la diagnosis del paciente terminal y notificación a la familia hasta el deceso o alta para morir en casa. Se espera que los resultados de este estudio puedan contribuir a la comprensión de la efectividad de la terapia sistémica en el contexto de enfermedades terminales y proporcionar información relevante para mejorar la atención psicológica en esta situación de salud que afecta al enfermo y su familia.

Método

Diseño de la investigación

Se llevó a cabo un estudio cualitativo fenomenológico en el cual se realizaron entrevistas semiestructuradas, notas de campo, y discusión en grupo con familias que estaban recibiendo terapia sistémica en el Hospital Municipal "Bajío del Oriente". Se utilizó el diseño fenomenológico interpretativo de Paley (2018). El método fenomenológico es "una forma de investigación basada en la entrevista que usualmente invita a los entrevistados a hablar sobre sus experiencias, y tiene por objetivo elucidar el significado del fenómeno en el que se tiene interés" (Paley 2018, p. 2).

Como característica principal de los estudios cualitativos está la importancia de ver los fenómenos sociales a la luz del contexto, las experiencias, ya que separados no se podría tener

un adecuado análisis. Emplea la observación y se orienta hacia el proceso y desarrolla una descripción del fenómeno a investigar, haciendo uso de diferentes técnicas que sirven para la recuperación de datos y explicación de este. Todo este conjunto debe ser entendido como natural, para así cumplir con las características de una investigación con una metodología cualitativa (Balcázar Nava et al., 2013).

Participantes

Se trabajó con 10 familias con un enfermo terminal internado en el Hospital Municipal “Bajío del Oriente”. Dada la cultura y la estructura del sistema familiar en Bolivia también participaron la familia extendida que viven en el hogar y que de alguna manera están relacionados con el enfermo y su cuidado. El período de la investigación fue entre enero del 2022 y noviembre del 2023. Los pacientes fueron derivados de cuidados intensivos o medicina interna al Servicio de Psicología. La intervención inició con cada familia en el momento de diagnosticar la enfermedad terminal. Los médicos del hospital refirieron a la psicóloga investigadora para comunicar al paciente y a su familia del diagnóstico. Esto según el protocolo implementado por la presencia del Servicio de Psicología implementado con el motivo de la investigación doctoral.

Procedimiento

Se utilizaron técnicas de observación participante para obtener una visión más completa de las interacciones familiares durante las sesiones de terapia. Se seleccionaron participantes que tuvieran un ser querido en estado terminal y dispuestos a participar voluntariamente en el estudio. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas para su posterior análisis. Se utilizó el enfoque de análisis temático para identificar patrones y temas relevantes en los datos recopilados.

Se aplicaron técnicas que permitieron analizar los fenómenos desde el punto de vista de cada uno de los miembros de la familia desde la perspectiva construida colectivamente. Se analizó el discurso y temas específicos en la familia ante la situación, así como la búsqueda del significado. Se contextualizaron las experiencias de la familia en términos de temporalidad (tiempo en que sucedieron) y el contexto relacional—los lazos que se generan durante la experiencia—poniendo atención tanto en el enfermo como en la familia para obtener información de primera mano. En la recopilación de datos durante las entrevistas se utilizaron grabaciones y notas de campo. Los archivos individuales de datos contienen: el acuerdo de consentimiento, las notas de la entrevista semiestructurada, observaciones subsecuentes a cada entrevista, datos adicionales que el participante ofreció, y agrupamiento preliminar de palabras y frases en temas relativos a la investigación.

Se utilizó la terapia familiar sistémica para examinar la dinámica familiar y se trabajó en la comunicación, el establecimiento de límites y la resolución de conflictos. Además, se emplearon estrategias de apoyo emocional, como el individual y el grupal, para ayudar a los miembros de la familia a expresar y gestionar sus emociones de manera saludable. La educación sobre la enfermedad terminal y el proceso de duelo también es fundamental para proporcionar a la familia información y herramientas para afrontar la situación.

Se identificó el desarrollo de capacidades resilientes en la familia a partir de la psicoterapia sistémica. La psicoterapia sistémica demostró tener un papel importante en el desarrollo de las capacidades resilientes de familias enfrentando una enfermedad terminal. A través de esta perspectiva, se buscó fortalecer los recursos internos y externos de la familia para hacer frente a los desafíos y adaptarse a los cambios. En la terapia sistémica, se trabaja en la identificación y fortalecimiento de los sistemas de apoyo de la familia, ya sea a nivel interpersonal, comunitario o espiritual. Se promovió la comunicación abierta y el

establecimiento de límites saludables dentro de la familia para facilitar la colaboración y el apoyo mutuo.

Además, se exploraron los patrones y las dinámicas familiares que pueden estar dificultando la resiliencia, y se ofrecen estrategias y técnicas para modificarlos. Se alienta a los miembros de la familia a buscar soluciones conjuntas, a compartir responsabilidades y a trabajar en equipo para afrontar la enfermedad terminal y el proceso de duelo de manera más efectiva. La psicoterapia sistémica también puede ayudar a identificar y reforzar los recursos individuales de cada miembro de la familia, como la resiliencia personal, las habilidades de afrontamiento y la capacidad de encontrar significado y esperanza en momentos difíciles.

Para recopilar información sobre las experiencias psicoterapéuticas de las familias se utilizaron métodos que conducían a una comprensión profunda y significativa de sus vivencias. A través de entrevistas semiestructuradas y cuestionarios el cambio percibido y otros aspectos relevantes de la terapia. Se utilizaron entrevistas semiestructuradas que proporcionaron la oportunidad de explorar en profundidad las experiencias y percepciones de las familias, permitiéndoles expresar sus sentimientos, desafíos y mejoras a lo largo del proceso terapéutico. Estas entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas para un análisis más detallado.

Análisis de Datos

El análisis de datos involucró identificar experiencias comunes al interactuar con las familias y el enfermo terminal, identificando palabras y frases que se relacionaban con el tema y que podrían indicar la resiliencia. El investigador buscó las diferentes formas en las que familias experimentaban el duelo y manejaban la relación familia, paciente, y personal médico. Las unidades de significado relevantes a las preguntas de investigación fueron delimitadas y analizadas con términos psicológicos. Las unidades de significado relevantes fueron marcadas con diferentes colores para poder codificar el texto de las entrevistas. Después fueron extraídas las citas y clasificadas según los objetivos del estudio. Las variables de interés en relación con los objetivos de la investigación son: contexto sociocultural, factores de riesgo, tipología de familia, técnicas terapéuticas, capacidades resilientes. Se identificaron palabras claves (códigos) en relación con los variables. Aunque los objetivos y variables de interés fueron establecidos a priori con relación a los objetivos, los temas emergentes o códigos fueron determinados por el texto.

Las perspectivas y significados fueron agrupados en una descripción global de la manera que familias experimentan la eventual pérdida de un ser querido. El resultado final es una descripción del fenómeno a través de los ojos de personas que lo han experimentado de primera mano.

Resultados

En el análisis de las entrevistas se identificaron varios factores de riesgo psicológicos en las familias con un miembro enfermo terminal. Algunos de los factores comunes mencionados por los participantes incluyen altos niveles de estrés, ansiedad, angustia, confusión, depresión, sentimientos de culpa y soledad. También se observó que la falta de apoyo social y la comunicación deficiente dentro de la familia pueden agravar los conflictos interpersonales relacionados con la toma de decisiones médicas y el cuidado del paciente terminal. Se observó a miembros de la familia que, ante la toma de decisiones, se alejaron por completo del núcleo familiar. También había otros familiares que aparecieron aún de otras ciudades o regiones, que por motivos sin importancia habían desaparecido del cuadro familiar y que aparecen para aportar con su compañía y cuidados para el enfermo a quien no veían por mucho tiempo.

Surgieron diferentes tipologías de familias y las características de su dinámica familiar. Había familias que mostraban una dinámica cohesionada y apoyo mutuo, mientras que otras presentaban una dinámica conflictiva y falta de comunicación. Las familias enfrentaban de diferentes maneras la enfermedad terminal, incluyendo el grado de participación de cada miembro y los roles asignados. A través de la observación de las familias, se pudieron clasificarlas en diferentes tipologías en función de sus características y dinámica familiar. Las familias cohesionadas, se apoyaban mutuamente y mostraban una mayor apoyo emocional. También se observaron familias con dinámicas más disfuncionales, con conflictos recurrentes y dificultades para establecer límites y roles claros. Estas familias tenían dificultades para enfrentar la situación debido a la falta de apoyo emocional y la incapacidad para tomar decisiones conjuntas. Además, existen familias sobreprotectoras, que pueden tener dificultades para aceptar la realidad de la enfermedad terminal y pueden exagerar en su cuidado y protección, lo que puede generar tensiones y conflictos. Es importante destacar que estas tipologías son aproximaciones y que cada familia tiene su propia dinámica única. Sin embargo, reconocer estas características ayudó a adaptar las intervenciones terapéuticas de manera más efectiva.

Se observaron cambios positivos en la forma en que las familias afrontaban y se adaptaban a la enfermedad terminal, como una mayor capacidad para resolver problemas, una mayor flexibilidad en los roles familiares y una mejora en la comunicación y el apoyo mutuo. Los hallazgos fueron compatibles con Barnes y Figley (2005) con sus cinco fases de terapia familiar.

Se logró un compromiso de acompañar al paciente en el tratamiento psicoterapéutico y a la adherencia al tratamiento médico todos los pacientes. La terapia ayudó a los pacientes a recordar información, y hablar con confianza en el contexto familiar sin la necesidad de defender su posición.

Por razones de falta de tiempo y otras pertinentes a los pacientes terminales y familias difíciles o ausentes se logró llegar a un consenso y nuevo significado de la familia para afrontar la inminente muerte del pariente terminal en algunas familias. La reestructuración familiar como parte de la terapia es notoria en varios de los pacientes del estudio. En el caso de familias ausentes y difíciles se requiere más tiempo que se dispone por la internación del paciente terminal.

En la etapa de cierre y preparación que consiste de una discusión sobre la necesidad del apoyo social intrafamiliar y extrafamiliar y se deberá poder discutir a quien acudirían en el futuro en tiempos de necesidad. El estar más preparado para aceptar lo inevitable hace más probable el poder tener un duelo saludable. Se logró hacer partícipes a los pacientes en esta etapa de preparación hacia la resiliencia.

Estas técnicas se centraron en mejorar la comunicación familiar, fortalecer el apoyo emocional y ayudar a las familias a desarrollar habilidades de afrontamiento efectivas, facilitando la adaptación a la situación de enfermedad terminal.

Al analizar el desarrollo de las capacidades resilientes en la familia a partir de la psicoterapia sistémica se notó que fue eficiente. Durante las entrevistas, se encontró que la terapia sistémica ayudaba a las familias a comprender los patrones de interacción y a identificar recursos internos y externos para hacer frente a la enfermedad terminal. Además, se destacó que la terapia sistémica fomentaba la resiliencia al promover la adaptación y el cambio positivo en la dinámica familiar.

En la mayoría de las familias la resiliencia reposó:

1. Sobre las responsabilidades que le fueron designadas por el familiar que fallece.
2. En la aceptación de la familia que respeta tal decisión.
3. La familia se adhiere de alguna forma para apoyar que se cumpla los deseos de quien ya no está.

4. El trabajo en equipo que van delimitando los nuevos roles y funciones que corresponden esta nueva estructura de familiar.

Los participantes compartieron sus percepciones sobre los beneficios de la terapia, como una mayor comprensión de la enfermedad, una mejora en la comunicación familiar y un alivio del estrés emocional. También se destacaron algunos desafíos, como la resistencia inicial a la terapia y la necesidad de un compromiso continuo para mantener los cambios logrados.

En general, los resultados brindaron una visión integral de los factores de riesgo psicológicos, las tipologías familiares, las técnicas terapéuticas, el desarrollo de la resiliencia y las experiencias psicoterapéuticas en familias con un miembro enfermo terminal. Estos hallazgos pueden ser de gran utilidad para el diseño de intervenciones terapéuticas más efectivas y centradas en las necesidades de estas familias. El estudio proporcionó información valiosa sobre las experiencias psicoterapéuticas de las familias, que posteriormente fueron analizadas. Estas experiencias incluyeron la percepción de los miembros de la familia sobre la efectividad de la intervención terapéutica, los cambios observados en su dinámica familiar y el impacto en su bienestar psicológico

La terapia sistémica proporcionó un espacio seguro para que las familias expresaran sus emociones y compartieran sus preocupaciones. La terapia facilitó la comunicación abierta y honesta entre los miembros de la familia, lo cual les permitió fortalecer sus vínculos y apoyarse mutuamente. Además, se observó que la terapia ayudó a las familias a desarrollar estrategias de afrontamiento efectivas y a encontrar un sentido de esperanza y resiliencia en medio de la adversidad. Estos hallazgos sugieren que la terapia sistémica puede ser una intervención valiosa en el apoyo a familias que enfrentan situaciones de enfermedad terminal.

Discusión y Conclusiones

Para realizar este trabajo de investigación se trabajó con 10 familias con un enfermo terminal internado en el Hospital Municipal Bajío del Oriente. Dada la cultura y la estructura del sistema familiar en Bolivia, también participaron la familia extendida que viven en el hogar y que de alguna manera están relacionados con el enfermo y su cuidado.

Tras el análisis de la presente investigación, se ha identificado que las familias con un miembro enfermo terminal están expuestas a una serie de factores de riesgo psicológicos. Estos factores incluyen altos niveles de estrés, ansiedad y depresión, sentimientos de pérdida y duelo anticipado, conflictos familiares y dificultades en la comunicación. Es fundamental poder reconocer estos factores de riesgo para poder intervenir de manera efectiva y brindar apoyo psicológico adecuado a estas familias.

El trabajo del psicólogo en esta intervención fue hacer que la familia se sintiera acompañada, proveyendo información y un vínculo entre la familia y el resto del equipo del hospital. También facilitarle al paciente y a su familia de las herramientas necesarias para afrontar la situación al fortalecer su estado emocional, favoreciendo la adaptación al proceso de la enfermedad y su final inevitable.

La terapia sistémica proporcionó un espacio seguro para que las familias expresaran sus emociones y compartieran sus preocupaciones. La terapia facilitó la comunicación abierta y honesta entre los miembros de la familia, lo cual les permitió fortalecer sus vínculos y apoyarse mutuamente. Además, se observó que la terapia ayudó a las familias a desarrollar estrategias de afrontamiento efectivas y a encontrar un sentido de esperanza y resiliencia en medio de la adversidad. Estos hallazgos sugieren que la terapia sistémica puede ser una intervención valiosa en el apoyo a familias que enfrentan situaciones de enfermedad terminal.

Este estudio exploró las experiencias psicoterapéuticas desde el modelo sistémico en familias con un enfermo terminal. Los resultados indicaron que la terapia sistémica brinda un apoyo valioso a estas familias en diferentes aspectos en el núcleo familiar:

a) promoviendo bienestar emocional; b) fortalecimientos de vínculos afectivos; c) facilitando la expresión de emociones; d) promovió la comunicación abierta y honesta; e) ayudó a las familias a desarrollar estrategias de afrontamiento efectivas.

Estos hallazgos destacan la importancia de brindar servicios de psicoterapia basados en el modelo sistémico en el contexto de enfermedades terminales, y resaltan la necesidad de continuar investigando y desarrollando intervenciones terapéuticas adecuadas para estas situaciones en las que la contención emocional es de vital importancia en todo el núcleo familiar como para el enfermo también.

En general, el estudio proporcionó una visión amplia de los factores de riesgo psicológicos presentes en las familias con enfermo terminal, así como de las tipologías y dinámicas de familias observadas. Además, permitió analizar el impacto de las intervenciones terapéuticas y el desarrollo de capacidades resilientes en las familias, así como recopilar información relevante de las experiencias psicoterapéuticas de las familias para su posterior análisis y mejora de la atención proporcionada.

El acompañamiento de la familia en momentos de enfermedad terminal fortalece comunicación y afectividad entre los supervivientes. El desarrollar mecanismos para lidiar con conflictos y adaptarse a los cambios es más fluido con la intervención de un terapeuta utilizando pautas de la terapia familiar sistémica. La presencia de un intermediario coadyuva a la reconciliación y el establecimiento de nuevos roles para suplir la ausencia del familiar fallecido. Asesorar a la familia fortalece las relaciones entre padres e hijos para lograr entendimiento mutuo, el arreglo de diferencias, y el afrontamiento eficaz a los factores de riesgo asociados con el desconcierto, duda, ansiedad, estrés, y el deterioro de las relaciones interpersonales en la familia. Al estar en el proceso, el paciente terminal tiene más tranquilidad concerniente de temas que normalmente no se tratarían y aún con aquellos que ya no tienen relevancia para tratarlos en este momento. Dentro de las limitaciones a la hora de realizar esta investigación se encuentra el corto período de tiempo entre la diagnosis y el fallecimiento o la remoción del paciente y su familia del hospital para terminar sus días en casa. En algunos casos, la familia se ausentó al saber la diagnosis por falta de fondos económicos para seguir con tratamiento, que según la patología el costo puede ser elevado. Para futuro estudio en base en los resultados se pueden trabajar con categorías definidas en un protocolo de servicio psicológico a seguir durante la intervención con pacientes terminales y su familia.

Referencias

- Allende-Pérez, S., Verástegui-Avilés, E., Mohar-Betancourt, A., & Herrera-Gómez, A. (2016). Integrated oncology and palliative care: five years' experience at the National Cancer Institute of Mexico. *Salud Pública de México*, 58(2), 317–324. <https://doi.org/10.21149/spm.v58i2.7803>
- Arciniega, Juan de D. Uriarte. (2005). La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo. *Revista de Psicodidáctica*, 10(2), 61-80. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17510206>
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. Astudillo, E. (2018). Medicina paliativa: cuidados del enfermo en la final de la vida y atención a su familia (sexta edición). *Psicooncología*, 15(2) 497-408. Pamplona: EUNSA. <https://doi.org/10.5209/PSIC.61454>

- Balcázar Nava, Patricia, y Gonzáles-Arratia López-Fuentes, Norma, y Gurrola Peña Gloria Margarita, y Moysén Chimal, Alejandra. (2013). *Investigación Cualitativa*. Universidad Autónoma del Estado de México.
- Barnes M. and Figley C. R. (2005) Family Therapy: Working with Traumatized Families. Lebow Jay L., editor. *Handbook of Clinical Family Therapy*. New Jersey: Wiley and Sons.
- Feixas I. V., Guillem, Muñoz C. Damaris, Compañ F. Victoria, Montesano del Campo, Adrian (2016). *El modelo sistémico en la intervención familiar*. Universidad de Barcelona. https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo_Sistémico_Enero2016.pdf
- Gajdos, K. C. (2002). The intergenerational effects of grief and trauma. *Illness Crisis & Loss*, 10(4), 304–317. <https://doi.org/10.1177/105413702236514>
- Hoffman, L. (1987). *Fundamentos de la terapia familiar: Un marco conceptual para el cambio de sistemas*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Kissane, David y Ann Hooghe. (2022). Family therapy for the bereaved. En Neimeyer, Robert A., and Darcy L. Harris, and Howard R. Winokuer, and Gordon F. Thornton (Editors), *Grief and Bereavement in Contemporary Society: Bridging Research and Practice*. New York: Routledge.
- Kubler-Ross, Elizabeth. (2009). *On death and dying*. New York: Routledge Publishing Co.
- Maruyama, M. (1968). The Second Cybernetics: Deviation-Amplifying Mutual Causal Processes. En Buckley, W. (comp.), *Modern Systems Research for the Behavioral Scientist*. Chicago: Aldine.
- Paley, J. (2017) *Phenomenology as qualitative research: a critical analysis of meaning attribution*. London: Routledge.
- Parra-Fabara, Isabel Carolina. (2021). Terapia sistémica como transformación del comportamiento de estudiantes de básica provenientes de familias disfuncionales de la ciudad de Manta Ecuador en tiempo de pandemia. *Polo del Conocimiento*, 6(5), 740-751.
- Cuesta Pastor, M. (2021). Abordaje familiar en los Cuidados Paliativos. *Revista digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 11(2), 1-16. https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Abordaje_familiar_en_los_Cuidados_Paliativos_M.Cuesta.pdf
- Ramirez, R.F, Garza C., A., Olivas V., E.K., Montes E., J.G. y Fernández L., G.S. (2019). Cáncer y depresión: una revisión. *Psicología y Salud*, 29(1), 115-124. <https://doi.org/10.25009/pys.v29i1.2573>
- Roose, R. E., & Blanford, C. R. (2011). Perinatal grief and support spans the generations: Parents' and grandparents' evaluations of an intergenerational perinatal bereavement program. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 25(1), 77–85. <https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e318208cb74>
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 284(19), 2476–2482. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2476>
- Truffino, Javier Cabanyes. (2010). Resiliencia: una Aproximación al Concepto. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 3(4), 145-151. <https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2010.09.003>
- Uriarte Arciniega, J. D., (2005). La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo. *Revista de Psicodidáctica*, 10(2), 61-79.
- Villarreal-Zegarra, D. y Paz-Jesus, A. (2015). Terapia familiar sistémica: Una aproximación a la teoría y la práctica clínica. *Interacciones*, 1(1), 45-55. <https://doi.org/10.24016/2015.v1n1.3>

- Wiener, N. (1954). *The Human Use of Human Beings*. Nueva York: Anchor Books.
- Worden, J. William. (2018). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner*. New York: Springer Publishing Company.