

INTEGRACIÓN DEL ASESORAMIENTO GENÉTICO Y REPRODUCTIVO CON LA PSICOTERAPIA: REFLEXIONES A TRAVÉS DE UN CASO

INTEGRATION OF GENETIC AND REPRODUCTIVE COUNSELING WITH PSYCHOTHERAPY: CONSIDERATIONS THROUGH A CASE

Eugènia Monrós

Doctora en Biología, Psicoterapeuta
PsiGen, Barcelona, España

Assumpta Junyent

Psicóloga Clínica, Psicoterapeuta
Cintrapsicología, Barcelona, España

Cómo referenciar este artículo/How to reference this article:

Monrós, E. y Junyent, A. (2016). Integración del Asesoramiento Genético y Reproductivo con la Psicoterapia: Reflexiones a través de un caso. *Revista de Psicoterapia*, 27(104), 181-202.

Resumen

El objetivo de este artículo es invitar a reflexionar a los profesionales de la psicología clínica y la psicoterapia sobre el impacto emocional y psicosocial que las enfermedades genéticas minoritarias tienen sobre el individuo. Tanto las personas afectadas como sus familiares suelen necesitar de un acompañamiento que, más allá del acto informativo del consejo genético, les ayude a superar los aspectos traumáticos y el duelo asociados a la enfermedad, a través de un proceso psicoterapéutico profundo. Desde una mirada integradora, el proceso debe incluir también información acerca de los recursos bio-psicosociales de apoyo, promoviendo el acceso de los afectados a los movimientos sanitarios y asociativos de soporte. En definitiva, se trata de ayudar al paciente y/o familiares a reconstruir y re-narrar su vida de una manera más autónoma y sana.

Palabras clave: *asesoramiento genético, consejo genético, enfermedad genética, Síndrome de Osler-Rendu-Weber, Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria, psicoterapia, trauma, duelo.*

Abstract

The main objective of this article is to invite clinical psychologists and psychotherapists to think over the emotional and psychosocial impact that rare genetic diseases have on the individual. Both those affected and their families often need an accompaniment that, beyond the informative act of genetic counseling, helps them overcome the traumatic aspects and grief associated to the disease through a deep psychotherapeutic process. From an integrative look, the process should also include information about the bio-psychosocial support resources, promoting the access of those affected to health resources and associative support. In short, it's about helping the patient and/or their family to rebuild and re-tell their life in a more autonomous and healthy way.

Keywords: *genetic counseling, genetic disease, Osler-Rendu-Weber Disease, Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia, psychotherapy, trauma, bereavement.*

Fecha de recepción: 4/04/2016. Fecha de aceptación v1: 16/04/2016. Fecha de aceptación v2: 8/06/2016.

Correspondencia sobre este artículo:

E-mail: eugeniamonros@psigen.cat

Dirección postal: Eugènia Monrós. PsiGen, Casanova 46, 4-1, 08011 Barcelona, España

© 2016 Revista de Psicoterapia



INTRODUCCIÓN

Las enfermedades genéticas tienen un impacto bio-psicosocial profundo sobre la persona que las padece y sobre su familia, que a menudo no es atendido. Este artículo tiene el objetivo de sensibilizar a los profesionales de la psicología clínica y la psicoterapia sobre el sufrimiento y las dificultades que acompañan a los afectados por estas enfermedades minoritarias, y mostrar su necesidad de un acompañamiento integral que, más allá del consejo genético, les ayude social y psicológicamente a encontrar recursos y a superar los aspectos dolorosos y traumáticos de la enfermedad, con el fin de poder reconstruir y enfocar su vida desde una mayor aceptación y salud psíquica.

Enfermedades Raras

Las enfermedades raras, también llamadas enfermedades minoritarias o poco comunes, son un gran conjunto de enfermedades de origen mayoritariamente genético y hereditario que se caracterizan por:

- Su baja incidencia, inferior a 5/10000 habitantes según la Unión Europea (UE).
- Su gran número, 7000 aproximadamente. A pesar de su baja frecuencia individual, en conjunto afectan a una proporción considerable de la población. La Organización Mundial de la Salud estima que en España hay tres millones de personas afectadas de alguna enfermedad rara, cifra que aumenta hasta los 30 millones en la UE. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER, <http://www.enfermedades-raras.org/>) agrupa las distintas asociaciones de pacientes existentes en nuestro país y ha creado recientemente el Registro Estatal de Enfermedades Raras (Real Decreto 1091/2015, BOE 24 diciembre 2015). Esta organización es un referente en España y está realizando una importante labor de integración multidisciplinar desde lo social, lo sanitario, la comunidad científica, la industria, los medios de comunicación... Ofrece información y servicios a los afectados y familiares de forma especializada, y atiende y da voz a sus necesidades específicas, ofreciendo una plataforma coordinada que protege y promueve sus derechos para mejorar su esperanza y calidad de vida, en todas las edades.
- Son crónicas e incurables: En su mayoría son enfermedades genéticas. La lesión causante es intrínseca al individuo, se halla en los cromosomas o en el ADN de todas las células del cuerpo, expresándose en distintos órganos o a nivel sistémico. La terapia génica se halla todavía en pañales, a pesar de los esfuerzos en investigación que se realizan a nivel mundial.
- Acostumbran a ser graves, degenerativas e invalidantes, conduciendo a menudo a una muerte prematura.
- Al ser genéticas, tienen la particularidad que trascienden al propio individuo para afectar a toda la familia. Las enfermedades génicas, causadas por

una mutación en un gen, pueden transmitirse de un progenitor afectado a sus hijos con un riesgo del 50% en cada embarazo (herencia dominante), o pueden aparecer sin que haya antecedentes previos en la familia, sea porque ambos progenitores son portadores sanos (herencia recesiva, riesgo de recurrencia del 25%) o bien como producto de una mutación espontánea (mutación *de novo*) en el ADN de una de las células germinales que han dado origen al individuo (Fig. 1).

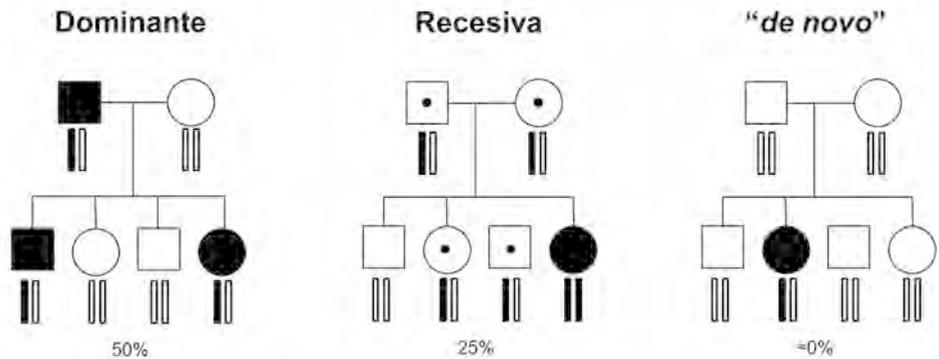


Figura 1: Principales patrones de herencia de las enfermedades hereditarias y sus riesgos de recurrencia.

Pueden presentarse de forma congénita –desde el nacimiento– o emerger más tardíamente, en algunos casos durante la vida adulta cuando la persona ya ha tenido descendencia. Tal es el caso de la Enfermedad de Huntington: su inicio alrededor de los 40 años implica que cada uno de los hijos del afectado tiene un riesgo del 50%, a su vez, de desarrollar la enfermedad (Walker, 2007).

Las enfermedades cromosómicas constituyen otro gran conjunto de enfermedades raras de base genética que, dada su distinta idiosincrasia, serán analizadas en otra publicación.

Debido a todas estas particularidades, las enfermedades minoritarias suelen tener un impacto devastador, tanto para el afectado como para la familia extensa: la sorpresa, la incertidumbre, las expectativas frustradas, el sufrimiento físico y emocional, la esperanza y calidad de vida, el miedo, la culpa, la discapacidad, la asunción quizá de una muerte prematura... Es una sacudida compleja para la familia con repercusiones profundas sobre cada uno de sus miembros, sobre el sistema familiar como conjunto y como red de interrelaciones, que suele acompañarse de una importante sensación de soledad y desprotección. En este sentido, el apoyo del grupo de iguales que brindan las asociaciones de enfermos cobra especial relevancia.

Este sufrimiento va a menudo acompañado de una larga peregrinación por el sistema sanitario hasta conseguir un diagnóstico clínico que permita dar un nombre a la patología y, por tanto, conocer su pronóstico y opciones terapéuticas. En la

actualidad, la sanidad pública conjuntamente con FEDER están realizando un importante esfuerzo para mejorar este problema, pues el tiempo medio de diagnóstico llega a ser de cinco años. Es un tiempo largo de incertidumbre e impotencia que puede tener consecuencias graves para el afectado, y frustrante también para el personal médico y sanitario que se enfrentan, impotentes, al desconocimiento de la enfermedad. A ello hay que sumar el hecho de que el tratamiento de las enfermedades genéticas suele ser sintomático, paliativo y preventivo. La curación no es posible a día de hoy.

No obstante, gracias a los avances genéticos y tecnológicos y al desarrollo del Proyecto Genoma Humano (Rogers, 2003), el diagnóstico clínico puede permitir, para un número creciente de patologías, un diagnóstico genético de certeza. El número de enfermedades para las que se conoce el gen responsable no cesa de crecer. Toda la información biomédica y genética publicada a nivel mundial se recoge diariamente en un servidor gratuito (OMIM: Online Mendelian Inheritance in Man, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>) perteneciente al National Center for Biotechnology Information (NCBI). En este compendio, cada gen y cada enfermedad tienen un código asociado para su identificación inequívoca.

Obtener el diagnóstico genético es conocer el gen y la mutación subyacentes a la enfermedad. Es un paso imprescindible para abordar la prevención, basada en evitar el nacimiento de nuevos afectados mediante la interrupción del embarazo tras el diagnóstico prenatal del feto, o mediante las modernas técnicas de diagnóstico preimplantacional. Ambos abordajes son procedimientos eugenésicos con serias implicaciones éticas que requieren una revisión profunda de valores, tanto para la pareja como para el profesional. Este aspecto reviste una especial delicadeza al tocar aspectos básicos existenciales de la intimidad humana.

Consejo Genético

Las opciones reproductivas preventivas que hemos esbozado dependen de cada enfermedad. Debe conocerse el gen y la alteración genética concreta debe ser determinada. En la era de la Medicina Molecular, toda esta información es ofrecida al cliente –paciente y/o familiar– en el contexto del acto denominado consejo o asesoramiento genético. El consejo genético se describe, según la National Society of Genetic Counselors (NSGC) Definition Task Force (Resta et al., 2006, p.77) como:

... el proceso de ayudar a la persona a comprender y adaptarse a las implicaciones médicas, psicológicas y familiares de las contribuciones genéticas a la enfermedad.

Este proceso integra los siguientes aspectos:

- Interpretación de la historia médica y familiar para evaluar la probabilidad de ocurrencia o recurrencia de la enfermedad.
- Educación acerca de la herencia, testado, manejo, prevención, fuentes e investigación.

- Asesoramiento para promover decisiones informadas y adaptaciones al riesgo o a la condición.

En España, la definición se recoge en la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica y desde el año 2012 existe la Sociedad Española de Asesoramiento Genético (SEAGen, <http://www.seagen.es/>).

El término “consejo genético” fue acuñado por Sheldon Reed en la década de 1940 (Resta, 1997), aunque no fue hasta 1969 que dejó de ser una actividad meramente clínica para establecerse como disciplina profesional en EEUU. A pesar de que la definición citada incluye los aspectos psicológicos, existen dos modelos de consejo genético: el “modelo de enseñanza” (“*teaching model*”), centrado en una postura didáctica que enfatiza el objetivo de proporcionar información biomédica, y el “modelo de asesoramiento” (“*counseling model*”) basado en una postura terapéutica que prioriza las dimensiones psicológicas de la persona. Este segundo modelo incluye la psicología clínica en sus materias curriculares, muy especialmente la formación en las habilidades del modelo humanista de Rogers centrado en el cliente (Rogers, 1981). La SEAGen también acoge los aspectos subjetivos y contempla que el asesor forme parte de un equipo multidisciplinar para derivar al paciente en caso necesario. No obstante, el modelo de enseñanza es el más frecuente y en él las necesidades emocionales del cliente no suelen quedar contempladas. Más aún, en países como España donde la Genética no ha sido reconocida como especialidad hasta el año 2015, el consejo genético sigue siendo un acto clínico ofrecido sólo en grandes hospitales por profesionales de la salud sin una formación psicológica específica. Si a ello le sumamos la peregrinación a que las familias se ven generalmente sometidas, es fácil imaginar el grado de angustia con el que los clientes llegan a la consulta. La sanidad pública en España está actualmente haciendo un importante esfuerzo para facilitar el proceso de diagnóstico y el seguimiento integral de las enfermedades minoritarias más frecuentes mediante la creación de unidades de referencia, multidisciplinarias y especializadas, pero aún se calcula que el 50% de las familias no recibe asesoramiento. Es un tiempo de cambio, por ello es necesario generar un espacio de reflexión acerca de la complejidad del impacto bio-psicosocial y existencial de las enfermedades minoritarias, tanto en los medios profesionales como en los académicos, y adecuar los contenidos curriculares a las necesidades de los afectados, también en la formación del psicólogo y del psicoterapeuta.

Con todo, el consejo genético ha tenido siempre una relación difícil con la psicoterapia. Aunque pronto se evidenciaron las necesidades psicológicas de los clientes y la pregunta “Cuánto de psicoterapéutico debería ser el consejo genético?” (Fraser, 1982, citado en Austin, 2014, p. 904) ha estado implícita durante décadas en el pensamiento de algunos, existe reserva a la hora de asemejar el consejo genético a un acto psicoterapéutico. Un estudio de la NSGC demostró que sólo el 5.9% de sus miembros está interesado en la psicoterapia (Eunpu, 1997). La posición objetiva y aséptica del modelo educacional es más cómoda, pero es reduccionista.

Las enfermedades genéticas tienen importantes repercusiones vitales, reproductivas y sociales sobre afectado y familiares, y el asesor debe ser sensible a la complejidad de este sufrimiento para ayudar a aliviar el dolor, asimilar la situación y que a través de ella el cliente obtenga una mayor madurez psicológica, no sólo para tomar decisiones sino para vivir de forma más sana y adaptativa. Este enfoque coincide con la definición que la American Psychological Association hace de la psicoterapia (APA, 2013).

S. Kessler, autor del libro *Psyche and Helix: Psychological Aspects of Genetic Counseling* (citado en Kessler, 1997) describió el consejo genético ya en 1979 como “un tipo de encuentro psicoterapéutico” que no puede ser reducido a un mero acto informativo. Herederos de este enfoque, Austin y colaboradores (2014) sugieren, en un interesante artículo, conceptualizarlo como una forma de psicoterapia en la que la comunicación de la información genética sea el objetivo central del proceso. En concordancia, el Accreditation Council for Genetic Counseling (ACGC) requiere actualmente que los asesores se formen en las siguientes competencias: herramientas de escucha e intervención rogerianas, mecanismos de defensa y modelos de afrontamiento, dinámicas sistémicas familiares y procesamiento del duelo, para facilitar no sólo una toma de decisiones debidamente informada sino una adaptación a la enfermedad (ACGC, 2015), pues se ha demostrado que acoger los aspectos emocionales del cliente favorece su comprensión y toma de decisiones, a la vez que disminuye su angustia y aumenta su bienestar (Meiser, Irle, Lobb & Barlow-Stewart, 2008). Hay que tener en cuenta que el propio proceso de informar acerca del diagnóstico, pronóstico y herencia, así como el planteamiento de las opciones de vida y reproductivas, remueve y aumenta la angustia del cliente, el cual se enfrenta a serias cuestiones existenciales. Por ello es aún más necesario ser sensible a los aspectos psicológicos profundos del consejo genético. Algunos modelos trabajan ya en esta dirección, como el “Reciprocal-Engagement Model of Empathy” (Vanden Langenberg, 2012), y destacan las reflexiones de Yager (2014), psicólogo, educador y consejero clínico, quien concluye que el cambio del paciente genético depende básicamente de las habilidades terapéuticas del asesor, en especial la empatía, la intervención en procesos de crisis y la contratransferencia. Según el autor, estas herramientas son capaces de transformar una árida y desconectada sesión informativa en un encuentro terapéutico. Éste es el enfoque que compartimos, basado en un proceso de experiencia y madurez profesional. Consideramos que el asesor debe tener la capacidad de profundizar y reflexionar junto con el afectado acerca de aspectos esenciales de la vida y de la muerte, para ofrecer un acompañamiento real a sus temores y necesidades.

El presente artículo busca ahondar en este marco teórico en el que el consejo genético se calza en los zapatos del cliente para promover su autonomía, a través no sólo de la transmisión de información sino de la calidad de la alianza terapéutica (Safran & Muran, 2005). Más aún, reflexionamos sobre la necesidad de muchas personas afectadas y/o familiares de abordar un proceso psicoterapéutico profundo

donde revisar el sufrimiento, el duelo, el trauma, la culpa y la depresión a menudo asociados a la presencia de una enfermedad hereditaria grave en el seno de la familia, así como la redefinición vital y de roles de los distintos componentes del sistema. En este proceso, la relación y el vínculo cobran una especial importancia para aportar al cliente una base segura de confianza que le permita ahondar en los aspectos vivenciales más difíciles o prohibidos, e integrarlos en una personalidad más sana. Aunque no existen estudios empíricos que validen científicamente su eficacia terapéutica, se propone un modelo humanista, relacional e integrador del consejo genético y la psicoterapia para poder abordar las múltiples dimensiones de esta compleja problemática.

Más allá del consejo genético: el consejo reproductivo

Dentro de este contexto, el asesoramiento sobre las opciones reproductivas de cada miembro de la familia deviene un punto crucial dentro del consejo genético dado que, a falta de tratamiento y curación, la prevención de las enfermedades raras se basa en procedimientos eugenésicos que evitan el nacimiento de nuevos afectados.

Hasta hace pocos años, la única opción era el diagnóstico prenatal y la interrupción legal del embarazo mediante aborto terapéutico cuando el feto estaba afectado, una opción que suma sufrimiento. Actualmente, los avances tecnológicos permiten abordar un diagnóstico preimplantacional gracias al cual se evita la gestación de embriones afectados. Éste requiere técnicas de reproducción asistida las cuales, además de un elevado coste económico, tienen impacto en la pareja y, más específicamente, sobre la salud física y emocional de la mujer. En estudio está su posible impacto psicológico sobre el propio bebé gestado artificialmente (Winter, Van Acker, Bonduelle, Desmyttere & Nekkebroeck, 2015), campo que requiere una profunda investigación. Todos estos aspectos, como se ha comentado anteriormente, conllevan controvertidas y profundas cuestiones éticas tanto para el cliente como para el profesional, sobre las que cabe reflexionar.

La fecundación *in vitro* (FIV) es la técnica de elección para el diagnóstico preimplantacional de las enfermedades hereditarias. Este proceso requiere la estimulación hormonal de la mujer para maximizar su fecundidad, la extracción de los óvulos y su fecundación en el laboratorio con espermatozoides del hombre. Tras tres días de cultivo *in vitro*, cuando se hallan en estado de 4-8 células, los embriones son analizados genéticamente: mediante micromanipulación se extrae una de las células y se determina específicamente si es portadora de la mutación. Se implantan en el útero materno sólo los embriones libres de mutación. El proceso es costoso, no está libre de riesgos y su éxito suele ser inferior al 20% estimado en los procesos de FIV convencionales. Suelen necesitarse varios ciclos de tratamiento hasta conseguir un embarazo, y cada ciclo requiere un nuevo tratamiento hormonal y nuevas intervenciones, más la angustia de la espera de un resultado positivo tras cada paso de manipulación efectuado. Los efectos psicológicos sobre la mujer son

evidentes. A ellos se suman los efectos secundarios de los tratamientos hormonales y el estrés al que se somete el cuerpo, aspectos que a menudo no son informados ni acompañados. Engendrar un hijo mediante estos procedimientos dista mucho de hacerlo por vía natural. Una información detallada de todos los pros y los contras, y un cuidado período de reflexión que acoja todos estos parámetros –incluidos los emocionales– resultan, en nuestra opinión, imprescindibles.

El diagnóstico preimplantacional puede realizarse en la actualidad para una creciente cantidad de patologías genéticas, sean génicas o cromosómicas, y asegura que el futuro bebé no estará afectado por la enfermedad familiar. No obstante, no puede de momento asegurar un “hijo sano”, ya que no se analiza todo el ADN. Estas limitaciones irán siendo superadas, pues los escáneres rápidos de todo el genoma empiezan a ser una realidad.

Se concluye que ambas situaciones, tanto el diagnóstico prenatal como el preimplantacional, suponen situaciones de angustia adicionales para la pareja que se suman al sufrimiento previo de la enfermedad.

Por todo lo expuesto, el desarrollo de la naciente Medicina Molecular requiere que se produzca un entrecruzamiento entre dos disciplinas: que los psicoterapeutas conozcan el mundo de las enfermedades hereditarias y la reproducción asistida, y que los asesores genéticos tengan nociones de psicología y psicoterapia.

PRESENTACIÓN DEL CASO

Con este objetivo se presenta el caso de una paciente en edad reproductiva afectada de una enfermedad hereditaria que solicita consejo genético, a la vez que realiza una demanda psicoterapéutica para elaborar sus miedos. Se describe el procesamiento en paralelo de la información genética y reproductiva relativa a la enfermedad con los conflictos psicológicos más profundos que fueron emergiendo, en un proceso indivisible de integración hasta poder tomar una decisión reproductiva desde la salud emocional y el contacto con la vida. Por este motivo le hemos llamado Luz. El proceso psicoterapéutico fue desarrollado en base a una combinación personal de modelos humanistas, relacionales e integradores (Coderch, 2012; Coderch, 2015; Gimeno-Bayón & Rosal, 2003; Erskine et al., 2011; Payás, 2010; Wallin, 2012)

Luz es una mujer de 31 años que acude a la consulta derivada a una de las autoras por su doble formación en genética humana (Monrós, Smeyers, Ramos, Prieto & Palau, 1995; Monrós et al., 1997; Armstrong et al., 2002) y en psicoterapia de adultos. Tal como se muestra en la Figura 2, la paciente es la segunda de cuatro hermanos. Es maestra y psicopedagoga, y ha cursado la formación completa en psicoterapia Gestalt. Vive en pareja en un pueblo de la provincia, donde trabaja en un colegio. Es una chica atractiva, risueña, expresiva, inteligente y asertiva. Hace pocos meses ha sido diagnosticada de una enfermedad hereditaria, el Síndrome de Osler-Rendu-Weber, y se presenta haciendo una doble demanda:

- Demanda genética:
 - Valoración de la enfermedad y sus consecuencias.
 - Consejo genético y reproductivo: desea tener hijos.
- Demanda psicológica:
 - Asumir la enfermedad y el miedo: a vivir y a morir.
 - Realizar tal vez un trabajo de duelo: de su salud, de sus expectativas de vida frustradas, de los hijos que tal vez no pueda tener.

En este punto es importante reflexionar que la complejidad de la propia demanda requiere de un abordaje terapéutico profundo, holístico e integrador, el cual no podría ser asumido por un modelo de psicoterapia orientado al síntoma o a través de un modelo cognitivo-conductual.

Síndrome de Osler-Rendu-Weber

Conocido también con el nombre de Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria (HTT), es una enfermedad rara causada por malformaciones en los vasos sanguíneos en piel, mucosas y vísceras (cerebro, pulmón, hígado, intestino). Los síntomas, con riesgo evidente para la vida, pueden resumirse en: hemorragias nasales, gastrointestinales y respiratorias, insuficiencia respiratoria y cardíaca, accidentes cerebrovasculares, convulsiones, hipertensión, hepatomegalia, cirrosis, telangiectasias, hemangioma y anemia.

Como en la mayoría de patologías genéticas, no existe un tratamiento específico y la calidad de vida del paciente depende de la prevención mediante revisiones periódicas y proceder, si es necesario, a la cauterización, cirugía láser y/o embolización endovascular. El pronóstico es muy variable, desde formas graves con muerte perinatal o prematura hasta formas más leves que permiten un período largo de vida normal hasta que se inician los síntomas.

La enfermedad tiene un patrón de herencia autosómico dominante con un riesgo de recurrencia del 50%. Se distinguen dos variantes, según el gen implicado:

- HTT1 (OMIM 187300): La variante tipo 1 está causada por mutaciones en el gen Endogлина, en el cromosoma 9. Se caracteriza por un inicio más precoz del sangrado nasal y por una mayor afectación pulmonar y cerebral.
- HTT2 (OMIM 600376): La variante tipo 2, causada por mutaciones en el gen ALK1 en el cromosoma 12, cursa con mayor afectación hepática.

Luz: Historia Clínica

Luz hace pocos meses que ha sido clínicamente diagnosticada. Ha heredado la enfermedad de su madre, diagnosticada un poco antes, a la edad de 50 años. La madre sufre casi a diario sangrados nasales abundantes, tiene pulmones y corazón afectados, y ha padecido la embolización de cinco fístulas pulmonares. Tal como se muestra en la Figura 2, la hermana mayor de Luz también está afectada mientras que los dos menores no presentan síntomas. Se supone que la mutación proviene del abuelo materno, ya fallecido.

Luz también ha sido sometida recientemente a una embolización pulmonar en la que tuvo complicaciones, y comenta ya en la primera sesión: *“He tenido la muerte delante de los ojos”*. Próximamente tiene programado un escáner cerebral que le provoca importante angustia.

Con todos estos antecedentes, su doble demanda de consejo genético y trabajo psicoterapéutico del miedo a la enfermedad y a la muerte cobran gran sentido.

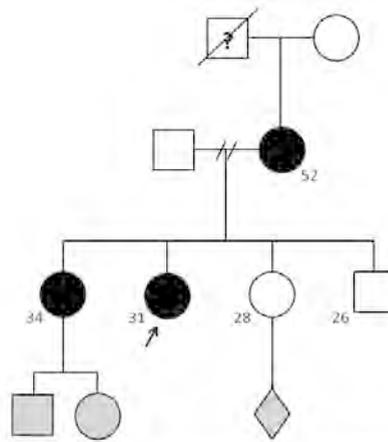


Figura 2: Árbol genealógico. En negro se muestran los sujetos afectados por el Síndrome de Osler-Rendu-Weber; en gris, los menores sin diagnóstico. La flecha señala a Luz.

Otros problemas manifestados

En el transcurso de las dos primeras sesiones emergen otros antecedentes biográficos de impacto psicológico relevante que deberán ser tenidos en cuenta en el planteamiento psicoterapéutico. Para un mayor acercamiento a la subjetividad de la paciente, en la descripción se ha conservado la máxima fidelidad a los diálogos y a los procesos internos verbalizados.

- **El padre:** El padre de Luz era alcohólico y mujeriego. No obstante, cuando habla de él manifiesta, sonriente: *“Ya no me victimizo por ello, al contrario. Me he responsabilizado de mi misma y he escogido una buena pareja”*.
- **La madre:** La madre tiene una personalidad lábil. Tuvo una infancia difícil y realizó varios intentos autolíticos durante la infancia de Luz. El matrimonio se separó cuando ella tenía 14 años y en la actualidad ambos progenitores tienen otra pareja.

Desde la primera sesión emerge el conflicto con la madre, tal como se recoge en los siguientes comentarios:

“Mi madre me agobia mucho. Es victimista y manipuladora. Siempre tiene que ser la protagonista, siempre quejándose... No la soporto.”

“Hizo varios intentos de suicidio, el primero cuando yo tenía tres años, se cortó las venas... A veces hacía las maletas y decía que se iba de casa. Yo tenía tanto miedo! A los 10 años me contó todo: sus intentos de suicidio, su sufrimiento, que mi padre además de beber iba con otras mujeres...”

“De pequeña tenía mucho miedo a que muriera y hacía juegos mágicos para salvarla. Cuando volvía del colegio inventaba juegos pensando ‘si es que sí, morirá; si es que no, no morirá’”.

Con resentimiento, comenta: *“Ahora, con esta enfermedad, ya tiene lo que quería: un motivo para quejarse de verdad! Me da mucha rabia, lo trabajé”*

mucho en Gestalt pero no lo supero... ”

Al final de este discurso, que verbaliza desde la conexión emocional, añade: “*Soy como mi madre, hasta tengo su enfermedad!*”.

Cabe mencionar, como se verá a lo largo de toda la presentación, que Luz es una persona muy trabajada interiormente y con gran capacidad de *insight*, lo cual favoreció su rápido avance psicoterapéutico con importantes cambios intrasesión e intersesión. Por ello, pese a la complejidad del caso, éste puede ser fielmente descrito de forma ágil a través de los procesos de intervención. Éstos se basaron desde el inicio en la utilización de la gran diversidad técnica de las psicoterapias humanistas, con las que ella se sentía muy cómoda, pero teniendo un cuidado especial en asegurar el cierre de todos los contenidos que surgían en cada sesión. En las subsiguientes sesiones se iban hilando las distintas dimensiones de su problemática y lo largo del proceso se iba comprobando cómo iba renarrando su historia de forma más integrada. Una persona con su puerta de entrada (Ware, 1983), altamente emocional, pero menos madura psicológicamente o con menor capacidad de interiorización, habría requerido un enfoque distinto y, sin duda, un proceso más largo, más centrado en la contención emocional y en fomentar la metacognición y mentalización (Main, 1991, citado en Fonagy 2000; Wallin, 2012).

- **La pareja:** Luz lleva cuatro años en pareja, con la que convive desde hace un año. Ella desea mucho tener hijos, pero cuenta: “*Mi compañero no quería. Le dije que yo podía prescindir de la pareja pero no de los hijos, entonces aceptó. Esto fue antes de que me diagnosticaran la enfermedad. Ahora él también tiene miedo: a tener hijos enfermos, a que yo muera, a que muera de hemorragia durante el parto, a quedarse solo con los niños...*” Al final añadió: “*Hablamos mucho... Yo no quiero llevarlo sola*”. En esta última frase se intuye una demanda implícita de acompañamiento, fruto probablemente de una necesidad sana de cambio y que refleja una vivencia previa de soledad, según se infiere de sus experiencias de infancia. La pareja emerge como un lugar sólido, un vínculo seguro.

Hipótesis diagnósticas

1. Hipótesis genética: Tras una documentación a fondo sobre la clínica y bases genéticas de la enfermedad a través de los datos que se recogen en el OMIM y en la bibliografía, se presupone que la mutación familiar se halla en el gen Endogлина (Fig. 3). No obstante, será necesario el análisis molecular para confirmar la sospecha diagnóstica.

2. Diagnóstico según el DSM-IV

Eje I: F43.28: Trastorno adaptativo agudo con ansiedad [309.24]

Eje II: Z03.2 Sin diagnóstico en el Eje II

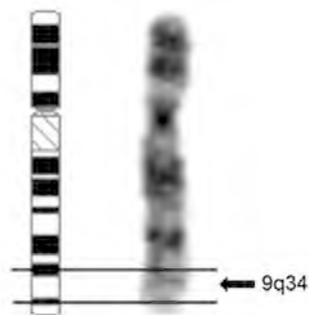


Figura 3: Cromosoma 9 humano y localización del gen Endogлина en la banda 9q34

[V71.09]

Eje III: Síndrome Osler-Rendu-Weber (HTT1)

Eje IV: Estrés relativo al diagnóstico de una enfermedad hereditaria y al planteamiento de la maternidad. Problemas relativos al grupo primario de apoyo.

Eje V: EEAG 75

Luz muestra un alto grado de funcionalidad en todos los aspectos de su vida. Sus síntomas relacionados con la ansiedad y el estado de ánimo son codificables de acuerdo a un Trastorno adaptativo en respuesta al reciente diagnóstico de su enfermedad y a sus deseos de ser madre. No cumple criterios para ningún trastorno de personalidad. Destacan sólo algunos rasgos histriónicos, como en su apariencia cuidada y seductora y su elevada y cambiante emocionalidad, junto con cierta tendencia obsesiva, derivada de su necesidad de control emocional, mental e interpersonal ya desde niña, como medida de afrontamiento ante los conflictos familiares y las amenazas de la madre.

Su estilo sano de personalidad según Millon & Everly (1994) encaja dentro del patrón sociable (animada, expresiva, dramática, encantadora) y, en menor grado, cooperadora (complaciente, abierta, tierna).

3. Diagnóstico según el modelo de Análisis Transaccional (AT)

Se ha escogido el Análisis Transaccional como modelo alternativo de diagnóstico por su capacidad explicativa detallada de las diferentes dimensiones de la personalidad—conductual, cognitiva, emocional y relacional— a la vez que aporta un lenguaje simbólico y conceptual claro en relación a la estructura de la persona, el cual facilita el posterior trabajo de identificación e integración de “partes” o “subpersonalidades”.

Estados del yo:

- Estado Niño: Al inicio, predomina una Niña muy asustada (Niña Natural y Niña Adaptada Sumisa). Coexisten aspectos sanos actuales con otros aspectos de su historia emocional que se solapan y la confunden.
- Estado Adulto: Adulto estructurado y presente cuando se requiere.
- Estado Padre: Padre Crítico interno negativo que la asusta y culpabiliza y un gran Padre Nutricio externo, tanto positivo como negativo, como se deriva de su profesión y de su rol de cuidar de su madre ya desde la infancia, con la que se identifica y mantiene simbiosis. Déficit de Padre Nutricio interno.

Subsistema Emocional:

A través de la observación, y por lo que expresa en su presentación y demanda, esta Niña asustada tiene miedo intenso a la enfermedad, a sufrir, a las complicaciones, a vivir y a morir. Un miedo comprensible pero con mucha carga de angustia asociada, debido al miedo que ha sufrido en su infancia y al trauma acumulativo de

sus vivencias, que han convertido este miedo en parásito.

Conecta con facilidad con las emociones de rabia y vergüenza, también producto del trauma, pero le falta poder mentalizarlas: pensarlas y darles un sentido.

Luz siente también frustración, pues el diagnóstico de su enfermedad le obliga a reconsiderar su vida y sus expectativas, viéndose truncada su salud, sus planes e ilusiones.

La culpa aparece también como emoción parásita: culpa ante su deseo de tener hijos por si heredarán la enfermedad, por darles una madre enferma, por si ella muere, por su pareja.

Como emociones prohibidas emerge la tristeza. En sus propias palabras: *“Quiero estar tranquila y presente, pero cuando me paro aparece siempre esta amargura...”*.

Subsistema cognitivo:

Como se ha mencionado, la paciente presenta un Adulto estructurado con un buen funcionamiento. Es inteligente y viva, interesada por el trabajo interior y la superación, y posee alta capacidad de *insight*.

Su posición existencial aparente es (+/+), con ligera tendencia a la manía. A nivel interno, la tendencia es depresiva/nihilista (-/-).

Subsistema conductual:

- Mecanismos de defensa: Los más destacados son la introyección y la negación. Desconecta de las emociones a través del control y del hacer, pues *“conectar es amenazante”*.
- Comportamiento improductivo: Agitación.
- Sistema de caricias: Déficit de caricias incondicionales positivas y autocaricias.
- Rol: Destaca su rol de Salvadora dado que es hija sostén, cuidadora emocional de su madre.
- Impulsores: Aunque los presenta todos, destacan *“Sé fuerte”* para no sentir, y *“Complace”*.

4. Estilo de apego

A nivel vincular se observa un apego inseguro, estilo desorganizado (Main, 1970, citado en Wallin, 2012). Con este término se define a la persona que desarrolla una conducta controladora de inversión de roles como medio para tratar de resolver la contradicción irresoluble: la necesidad de recurrir a los padres en busca de seguridad y, a su vez, el miedo y el deseo de huir que éstos infunden. Es un estilo de apego propio de familias donde los padres hacen daño, como es el caso de Luz. Dada su desconfianza profunda en que “el otro” esté disponible para ella, en situaciones amenazantes o de estrés Luz puede pasar del estilo ansioso-ambivalente, por su miedo implícito al abandono, al estilo evitativo. Este aspecto se activa poco

en la actualidad, gracias a su trabajo personal y al vínculo de seguridad que ha establecido con su pareja. La categorización del estilo de apego se basó en los criterios de la Entrevista de Apego Adulto (Hesse, 1999; Buchheim & Kächele, 2008) sin realizarla de forma explícita a la paciente.

Formulación del caso

En la primera sesión, dada su demanda explícita y su experiencia previa en Psicoterapia Gestáltica, se plantea un encuadre de sesiones semanales de una hora en las que se realizará el consejo genético en paralelo con un trabajo de contacto y elaboración del miedo y, si cabe, un trabajo final de duelo para poder despedirse de las expectativas de vida a las que tenga que renunciar.

No obstante, tras la información familiar obtenida en la segunda sesión y la observación de su respuesta emocional y de sus mecanismos defensivos –tratar de no entrar en el sentir pero desbordándose en angustia– se replantea el proceso, que se desgrena en tres grandes objetivos:

1. Elaboración intrapsíquica y relacional de los conflictos de la infancia:
Trabajo introspectivo de contacto vivencial con el miedo de la Niña.
Diferenciar del miedo presente de la Adulta, adaptativo.
Elaboración de memorias traumáticas.
2. Descontaminación de cargas parentales y Autoparentamiento.
3. Consejo Genético y Reproductivo.

Objetivo final: alcanzar un equilibrio entre la realidad que vive y la confianza en la vida; así, desde un mayor bienestar, tomar decisiones reproductivas sanas.

Mencionar, no obstante, que algunas sesiones fueron de 90 minutos de duración, dada la necesidad de elaborar y cerrar todo el material emergente. Esto fue pactado con la propia paciente para asegurar la integración de los contenidos pues, como se observará en la descripción del proceso, éstos fueron a menudo abundantes y complejos.

Procedimientos de intervención y proceso terapéutico

Desde el inicio se utilizó la escucha empática, la indagación, la contención emocional y la información, con el fin de generar un espacio seguro en el que Luz pudiera sentirse en buenas manos, volcar sus miedos y establecer un vínculo terapéutico (Erskine, 2012; Safran & Muran, 2005; Wallin, 2012). Ya durante la primera sesión se conmovió ante la sensación de comprensión, entendimiento y ayuda. Entró rápidamente en confianza, dando muestra de su gran necesidad de afecto y de una figura materna donde dejarse confiar.

Durante los dos primeros meses el contenido de las sesiones bailaba entre lo cognitivo y lo emocional, entre la información biomédica que la terapeuta iba aportando y las reacciones emocionales que se iban suscitando en Luz. Éstas eran aprovechadas para ir entrando en el contacto vivencial y, desde la experiencia y a través de herramientas de intervención variadas, ir observando, procesando e

integrando sus aspectos conflictivos intrapsíquicos y relacionales.

1. Asesoramiento genético

Luz manifiesta una gran ambivalencia entre su deseo de tener hijos y sus miedos. Su demanda inicial es: “*quiero tener un hijo sano*”. Las tareas de la terapeuta como asesora genética se centraron en:

- Aspectos clínicos: A través de los fondos bibliográficos internacionales se estudió la clínica de la enfermedad: síntomas, riesgos, variabilidad de la gravedad intra e interfamiliar, pronóstico, con el fin de enmarcar la demanda dentro de un contexto realista.
- Aspectos genéticos: El paso previo a todo acto de asesoramiento reproductivo es saber si se conoce la causa genética de la enfermedad. La base de datos OMIM mostró la existencia de dos genes distintos para el síndrome. El diagnóstico genético preciso—determinar gen y mutación—es imprescindible para dibujar las posibilidades reproductivas. Para ello es necesario localizar un centro donde se realice de forma específica el análisis de los genes causantes. Esta búsqueda se realizó a través de la bibliografía y de contactos personales previos de la terapeuta. Se encontró un Centro de Referencia en España para la enfermedad, fuera de la provincia. Posteriormente debe coordinarse la toma de muestras de sangre de los distintos miembros de la familia para la obtención del ADN, y su envío interprovincial. El tiempo requerido hasta el diagnóstico molecular es muy variable, en algunos casos puede ser de meses o incluso años, y no siempre está garantizado. Son técnicas costosas, a menudo no automatizadas por ser enfermedades tan minoritarias, y no siempre existe presupuesto ni personal especializado suficientes. Estos datos son importantes de conocer, para no generar falsas expectativas.
- Asociación de Enfermos: Se localizó la Asociación de afectados por el Síndrome de Osler-Rendu-Weber (<http://www.asociacionhht.org/>) y se facilitó el contacto. Compartir información y experiencias con otras personas, familias y grupos tiene, en general, un efecto psicosocial beneficioso para el afectado, como se ha comentado anteriormente. Para cualquier enfermedad rara, FEDER es sin duda la organización de elección donde iniciar la búsqueda específica de contactos y recursos sociales e institucionales.

2. Asesoramiento reproductivo

Sólo tras conocerse la mutación específica del paciente puede procederse al planteamiento reproductivo, por lo que la persona dispone de tiempo de reflexión antes de tomar una decisión definitiva. Es importante mencionar, como se informó a Luz, que las técnicas diagnósticas no permiten actualmente “*asegurar un hijo sano*”. Ella deseaba un hijo biológico propio, lo cual descartaba opciones como la

utilización de óvulos de donante. Por tanto, las alternativas eran: a) embarazo natural y diagnóstico prenatal, b) FIV y diagnóstico preimplantacional. Dado que Luz tenía claro que no quería someterse a un aborto, esta segunda opción era la única viable y se procedió a buscar un centro donde poder realizarla. No obstante, como se verá más adelante, la alternativa también le provocaba angustia ante la idea de *“tener un hijo de laboratorio, no concebido a través del acto del amor”*.

3. Aspectos psicológicos y proceso psicoterapéutico

El proceso de Luz fue intenso y rápido. Tras dos visitas de indagación, se reorientaron los objetivos y ya desde la tercera sesión se inició un trabajo de psicoterapia profunda. Éste se vio facilitado por su terapia y formación previas, su capacidad de *insight* y por la sintonía que se estableció con la psicoterapeuta desde el inicio, como se ha comentado anteriormente. A lo largo del proceso fue importante tener presente su estilo de vinculación: la idealización, natural y necesaria al inicio, podía polarizarse hacia una frustración demasiado intensa si se activaban esquemas relacionales arcaicos.

Sesión 3: Mientras está siendo informada de que hay un doctor en Galicia especialista en su enfermedad, una asociación de enfermos y un centro de genética molecular donde se pueden realizar los estudios, Luz entra en mucha angustia. Paralelamente se da cuenta de que está negadora y de cómo se bloquea. Tal como se había acordado en la sesión anterior al observar estas reacciones, se le propone entrar en contacto con esta angustia en el cuerpo y elaborarla mediante la técnica de Brainspotting (Corrigan & Grand, 2013; Grand, 2014). Aunque inicialmente le cuesta mantenerse, conecta intensamente con un gran peso en su espalda: la carga de su madre y de su abuela como una joroba. Su cuerpo se curva hacia adelante. Va verbalizando sus sensaciones y vivencias:

“Me ahoga... Se me hace un nudo en la garganta... No puedo respirar... No respirar, no vivir... Lo llevo por amor... Sin esto pierdo identidad”.

Terapeuta: *“Cierra los ojos... así... descárgate... sólo por un rato”*.

Luz hace el gesto de quitarse el peso de la espalda con sus manos. Su cuerpo está doblado hacia adelante. Conecta con una sensación nueva de mucho cansancio. Se queda abatida.

“Luz, vuelve a sentarte vertical... Así... Siente tu cuerpo así”.

Luz experimenta ahora el cambio en su cuerpo. Se va agotada pero con gran sensación de ligereza.

Sesión 4: La semana siguiente Luz ha entrado ya en contacto con la asociación de enfermos. La terapeuta le informa que ha localizado un centro en Barcelona donde, una vez detectada la mutación, se podrá realizar la fecundación *in vitro* y el diagnóstico preimplantacional. De nuevo entra en angustia, lo vive como un acto medicalizado y antinatural. Rompe en llanto mientras expresa: *“Se me despierta el instinto animal de hembra que quiere ser fecundada por su macho!”* Se hace patente su contradicción interna, un impasse entre su Padre Nutricio que no quiere abortar

y su Niña Natural que desea un embarazo natural.

La dirección de su mirada permite iniciar un proceso de Brainspotting con esta vivencia. Aunque tiende a desconectar, la terapeuta la continúa invitando a observar su angustia. Luz tiene un *insight* y se da cuenta de que tiene mucha prisa por decidir, fruto de su necesidad de huir del malestar. Aquella semana se produce un importante cambio intersesión.

Sesión 5: Durante la semana Luz ha desconectado de forma espontánea del “tema niños” y ha decidido darse tiempo. Retomando la sesión anterior, comenta:

“No quiero mi vida así... siempre acelerada. Me gustaría vivir más tranquila pero cuando consigo parar aparece siempre este fondo de amargura... y entonces vuelvo a ponerme en actividad para no sentirlo”.

La terapeuta la invita a cerrar los ojos y quedarse en la sensación. Conecta primero con los 13 años, cuando tomó conciencia que un día moriría y todo acabaría y dejaría de sentir. Se le despierta la necesidad de tocar las cosas para saber que están, para sentir que existe, que está viva.

Conecta luego con su padre: *“Él es la amargura de la vida... todo gris, todo mal humor... me amarga...”*. Lloro y empieza a entrar en regresión: *“Nada más abrir la puerta ya hay tensión, gritos, broncas... Bebe para olvidarse pero aún es peor... Me da mucha rabia que sea un amargado y que nos amargue a los demás... Siempre así... ... Fue a los ocho o nueve años cuando supe que bebía. Recuerdo bien la noche en que lo trajeron borracho... Estaba en la cama con mis hermanas, durmiendo... Tanto miedo! Vomité en silencio, sola... Que nadie me oiga... No molestar... Tanto miedo! Y ahora qué será de nosotros?”*.

Luz trata de contener sus lágrimas apretando sus ojos con sus dedos mientras revive la escena. La terapeuta se lo señala.

Luz: *“Aquel día tuve tanto miedo!!!”*

Terapeuta: *“¿Dónde estaba tu madre?”*

Luz: *“Mi madre, cuando no podía más, decía que se iba y hacía las maletas... Yo no quería... No hacer ruido... No molestar... y cuidarla”.*

Terapeuta: *“¿Cuándo aprendió aquella niña a callar y pasarlo sola?”*

Luz: *“De siempre... aprendí muy pronto a no hacer ruido, a contener las lágrimas, aunque luego se me escapaban por cualquier tontería... Y rezar... Siempre he dormido con mi hermana mayor, en épocas con las dos. Íbamos a la cama solas y rezábamos... Suerte tenía de dormir con ellas! Pero aquella noche dormían, yo no dije nada... nada... fue mi secreto... Vomité en silencio... Desamparo... Vergüenza... Miedo... ¿Qué pasará? ¿Qué pasará? ¿Qué pasará? Todo me daba vueltas... Cuánto habría necesitado a mi madre...!”*.

En este estado de regresión y carencia la terapeuta realiza un trabajo de Parentamiento para que Luz pueda vivir ahora la experiencia de estar acompañada y recibir el calor que aquel día no recibió.

Al elaborar la sesión la terapeuta rescata la compañía de las hermanas, aunque la vivencia de Luz sea de profunda soledad, y el asidero que les aportaba el rezar.

Sesión 7: Esta semana Luz ha cumplido 32 años. Comenta: *“Quiero vivir con salud, pero tengo muchas resistencias. Estoy muy apegada a mi enfermedad”*. La terapeuta propone hacer de nuevo un trabajo de Brainspotting.

Durante la sesión, Luz va conectando con distintas vivencias y creencias: el miedo... la muerte... el padre... *“Soy como mi madre”*... *“No vivir... No vivir... No reír... No hacer ruido... .. Tan sola!”*

En esta sesión se da cuenta de sus creencias de guion: *“Lo llevo sola”* (implícitamente *“no puedo confiar en nadie”*) y *“Debo cuidar de mi madre”*.

Con las intervenciones de la terapeuta, puede descontaminar la parte Adulta de la Niña, el presente del pasado, diferenciando a la mujer actual que afronta que un día morirá de la Niña tan asustada y sola. Y se da cuenta de que ahora no está sola: tiene a su pareja, creciendo juntos en la relación.

Intersesión: Durante el fin de semana participa en el taller Escuchando la sabiduría del cuerpo con la terapeuta, inspirado en el proceso del Enfoque corporal de Gendlin (1991), que le resulta una herramienta de gran ayuda en su proceso de introspección.

Sesión 8: La siguiente visita Luz llega muy contenta, con dos buenas noticias: su escáner cerebral ha resultado normal, lo cual supone un buen pronóstico, y su compañero le ha pedido matrimonio.

Se tratan distintos temas, entre los cuales emerge una gran rabia, frustración y rebeldía contra la vida que no le permite tener hijos por vía natural. Luego aparece un gran cansancio y, dado que se aproximan Navidades, la terapeuta le da permiso para descansar hasta pasado fiestas. Es un buen regalo que ella toma con una sonrisa de complicidad.

Sesión 9: Luz llega a la consulta el día 11 de enero preocupada y enfadada. Reconoce el efecto reparador que sobre ella tuvo el permiso de descanso (ha estado ilusionada preparando la boda y con los hijos *“en barbecho”*) pero en la semana anterior solicitó una visita de urgencia que la terapeuta no pudo atender por estar de vacaciones. Este hecho provoca un conflicto transferencial. A Luz se le activan sus esquemas arcaicos en la diada terapeuta-paciente: la necesidad de contacto responsivo, el enfado ante la falta de respuesta, la sensación de abandono y el desapego posterior. El impasse fue elaborado acompañando la frustración y el abandono que sintió, y señalándole como, ante el contacto con esta herida, confunde la experiencia arcaica con la actual. Esta reparación en el vínculo terapéutico (Safran & Muran, 2005) fue importante para ella, pues pudo reconstruir el lugar seguro de la terapia, no desde la idealización de una figura siempre disponible sino desde el Adulto que se siente acompañado por alguien que está y que a la vez tiene vida propia.

La angustia que precipitó la demanda urgente es una conferencia sobre Bullying que le han pedido dar en su pueblo. Esto abrió el recuerdo de cuando ella

fue víctima de bullying al trasladarse con su familia a vivir a este mismo pueblo, a los 13 años:

“Se metían con mi físico, se reían de mi apellido, me empujaban, me llegaron a pegar”.

Siempre se ha sentido de menos en el pueblo y es importante para ella trascender esta experiencia, pues es donde vive y donde desea establecerse como psicoterapeuta.

La terapeuta propone enfocar su angustia. Luz conecta con un sentimiento intenso de vergüenza. El procesamiento experiencial pone de manifiesto un trauma transgeneracional que contamina su propio trauma: emerge la vergüenza de su madre por sus vivencias de infancia; la vergüenza del padre alcohólico: *“Vergüenza... Que no me conozcan”*; su propia vergüenza durante el bullying, la burla de su apellido, que representa al padre...

La terapeuta la ayuda a descontaminar los sentimientos de vergüenza propios de los de sus padres; descontamina también del presente la vergüenza de la niña de 13 años. En estado de regresión, realiza un trabajo de Autoparentamiento. Cuando su Niña se halla calmada, la terapeuta la invita a continuar diferenciándose de su madre, con la que mantiene una importante simbiosis. Le dice: *“Ahora, mira a mamá y dile que sientes mucho lo que le pasó”*. Luz llora y llora mientras tiene varios *insights*:

Desde su Padre Nutricio, comprende a la Niña de la madre.

Desde su Adulto comprende que no debe hacer de madre de su madre.

Desde su Adulto comprende que no debe hacer de terapeuta de su madre.

Verbaliza que siente pánico de *“transmitir toda la mierda de mi madre a mis hijos”*.

La terapeuta diferencia la enfermedad genética heredada de la madre de los aspectos psicológicos que ha recibido transgeneracionalmente y que no le pertenecen. Luz, en estado de alta percepción en esta larga e intensa sesión, comprende y puede separarlo.

Para finalizar, la terapeuta le da un mensaje altamente reparador: *“Dedica la conferencia del próximo jueves sobre Bullying a la Luz de 13 años, como un homenaje”*. Luz sonríe, le gusta. Se va movida pero contenta y tranquila.

Sesión 11: Llega sensible, hablando de *“mi parte blandita”*.

La terapeuta le propone escuchar a esta parte blandita, ver qué necesita y cuidarla.

“No puedo!” Emerge una parte dura: *“Hasta cuando medito, soy exigente!”*

La terapeuta le recuerda: *“Claro, conectar es amenazante...”*.

Luz accede a entrar en esta parte sensible y cierra los ojos, enfocando. Conecta con la imagen de la niña que vomitaba sin hacer ruido. Se empieza a sentir mal.

Al rato, la terapeuta la invita: *“Déjate ir hacia adelante y devuelve, yo te agunto la cabeza”*. Luz está un rato experimentando el vómito, esta vez

acompañada. Siente un gran alivio. Tras esta vivencia, en su mente emerge la imagen de una bebé que llora; ella la toma en brazos, la acoge, y la niña se calma y se duerme. Luz sonríe: “*Es mi parte cuidadora*”. Al cabo de un instante tiene un *insight* potente: “*No! Yo soy también esta bebida!*”

Ha vivido una experiencia espontánea de Autoparentamiento, de forma natural su Padre Nutricio ha podido cuidar y calmar a su Niña desamparada.

Sesiones de marzo, abril, mayo: Durante los meses siguientes, Luz tiene varios sueños alrededor de la muerte. Teniendo en cuenta su demanda inicial y bajo el supuesto de que su subconsciente indica que está preparada para entrar en este miedo, en las sesiones se trabaja la interpretación de los sueños.

El último es un sueño muy significativo. En él aparece su madre como representación de la amenaza de muerte y se evidencia cómo se confunde con ella: Luz es una novia vestida de blanco y embarazada. Su madre también va de blanco y está encinta. En el sueño, Luz se llena de fuerza, se enfrenta a ella y le grita: “*Si quiero vestirme de blanco, lo haré! Y quiero tener esta criatura!*” Su madre responde: “*Ah sí? Ahora verás!*” Y empieza a devorarla y a engullirla por los pies.

El sueño muestra cómo Luz se confunde con su madre y la amenaza que le supone la ruptura de simbiosis, simbolizada mediante el acto de ser engullida desde los pies que la devolvería al estado de fusión intrauterino. Al elaborarlo hizo consciente su necesidad de diferenciarse, la comprensión que su madre y ella son dos personas distintas y que debe responsabilizarse de vivir su propia vida. Supone un paso importante de individuación, de apropiación de su yo y de su deseo de construir su propia familia. Luz se desidentifica de la madre-muerte y hace una afirmación de Vida, una redecisión que conlleva un cambio profundo de guion.

Sesión 18: Llega contenta, expansiva, PRO-VIDA. Verbaliza: “*Se acabó el sufrimiento, el agujero queda atrás*”. Dentro de la pareja han tomado decisiones íntimas importantes, entre ellas: “*Todavía no queremos hijos pero tenemos claro que haremos FIV y preimplantacional, por responsabilidad*”.

Hoy desea hacer algo lúdico y la terapeuta propone escribir el Cuento de animales: “*Había una vez un pequeño osito...*” El osito crece y siente el peso de las responsabilidades, pero como contrapartida crea una familia y un hogar que le dan amor y calor. El cuento termina con esta frase: “*El osito era feliz, pero en el corazón le queda un atisbo, una sensación dulce de saber que esto es efímero y que un día se acabará*”.

Tras elaborar el cuento, la terapeuta le pregunta: “Puedes reconciliarte con este final?” El final alude a la asunción de la dualidad vida-muerte.

Luz, agradecida, sonríe: “*Sí. Al fin y al cabo, éste es mi motor de búsqueda: reconciliarme con que la muerte está implícita en la vida*”.

Es un final integrador. Terapeuta y clienta acuerdan ir cerrando la terapia.

Comentarios finales

Meses más tarde, tras la boda, Luz volvió a consulta para trabajar algunos aspectos de su personalidad y de su relación. También solicitó una visita después de haber asistido a una reunión de la Asociación de enfermos. El invierno siguiente, cuando fue citada para poner en marcha el diagnóstico genético, necesitó unas sesiones para poder afrontar el proceso desde un lugar seguro.

Posteriormente, Luz hizo cambio de planes y de residencia, volviendo a su lugar de origen. Los resultados genéticos validaron la hipótesis diagnóstica: se detectó la mutación familiar 774C>A (Y258X) en el gen Endogлина, confirmando una Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria tipo I. Más adelante, tras ser informada a fondo de los riesgos de la selección embrionaria, la pareja cambió su decisión respecto a la maternidad: comprendieron que de una forma o de otra debían asumir riesgos y decidieron abandonar el control y confiar, arriesgándose a ser padres por vía natural. Actualmente tienen un hijo de un año, resultado final de una profunda redecisión:

“QUIERO VIVIR CON SALUD Y CONFIAR EN LA VIDA”.

Dice Villegas que el proceso de cambio terapéutico es como un pasaje de la constricción psicológica a la liberación personal (Villegas, 2001). El caso de Luz es un claro ejemplo de este hermoso proceso.

Referencias bibliográficas

- Accreditation Council For Genetic Counseling. (2015). Practice based competencies for genetic counselors. USA: Lenexa. Recuperado de: http://www.gceducation.org/Documents/ACGC%20Core%20Competencies%20Brochure_15_Web.pdf
- American Psychological Association. (2013). Recognition of psychotherapy effectiveness. *Psychotherapy*, 50(1), 102-109.
- Armstrong, J., Aibar, E., Pineda, M., Pérez, M.M., Geán, E., Carrera, M., ...Monrós, E. (2002). Prenatal diagnosis in Rett syndrome. *Fetal Diagnosis and Therapy*, 17, 200-204.
- Austin, J., Semaka, A. & Hadjipavlou G. (2014). Conceptualizing Genetic Counseling as Psychotherapy in the Era of Genomic Medicine. *Journal of Genetic Counseling*, 23, 903-909.
- Coderch, J. (2010). *La práctica de la psicoterapia relacional. El modelo interactivo en el campo del psicoanálisis*. Madrid: Ágora Relacional.
- Coderch, J. (2012). *Realidad, Interacción y Cambio psíquico. La práctica de la psicoterapia relacional II*. Madrid: Ágora Relacional.
- Corrigan, F., Grand, D. (2013). Brainspotting: Recruiting the midbrain for accessing and healing sensorimotor memories of traumatic activation. *Medical Hypotheses*, 80(6), 759-766.
- Erskine, R. G., Mouesund J. P. y Trautmann, R. L. (2012). *Más allá de la empatía. Una terapia de Contacto-en-la-Relación*. Bilbao: Desclée de Brouwer, col. Serendipity.
- Eunpu, D. L. (1997). Systematically based psychotherapeutic techniques in genetic counseling. *Journal of Genetic Counseling*, 6(1), 1-20.
- Fonagy, P. (2000). Attachment and Borderline Personality Disorder. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 48; 1129-1146.
- Gendlin, E. T. (1991). *Focusing: Proceso y técnica del enfoque corporal*. Bilbao: Ediciones Mensajero.

- Gimeno-Bayón A. y Rosal, R. (2003). *Psicoterapia Integradora Humanista: Manual para el tratamiento de 69 problemas que aparecen en distintos trastornos de personalidad (vols. I-II)*. Barcelona: Instituto Erich Fromm de Psicología Humanista.
- Grand, D. (2014). *Brainspotting: La técnica revolucionaria que logra un cambio rápido y efectivo*. Editorial Sirio, S.A.
- Kessler, S. (1997). Psychological aspects of genetic counseling. IX. Teaching and counseling. *Journal of Genetic Counseling*, 6(3), 287-295.
- Meiser, B., Irlé, J., Lobb, E. & Barlow-Stewart, K. (2008). Assessment of the content and process of genetic counseling: a critical review of empirical studies. *Journal of Genetic Counseling*, 17(5), 434-451.
- Millon, T. & Everly, G. S. (1994). *La personalidad y sus trastornos*. Madrid, España. Martínez Roca.
- Monrós, E., Smeyers, P., Ramos, M. A., Prieto, F. & Palau, F. (1995). Prenatal diagnosis of Friedreich ataxia: improved accuracy by using new genetic flanking markers. *Prenatal Diagnosis*, 15, 551-554.
- Monrós, E., Moltó, M. D., Martínez, F., Cañizares, J., Blanca, J., Vilchez, J. J. & Palau, F. (1997) Phenotype correlation and intergenerational dynamics of the Friedreich ataxia GAA trinucleotide expansion. *American Journal of Human Genetics*, 61, 101-110.
- Payás, A. (2010). *Las tareas del duelo: Psicoterapia del duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Madrid: Paidós.
- Resta, R. G. (1997). The historical perspective: Sheldon Reed and 50 years of genetic counseling. *Journal of Genetic Counseling*, 6(4), 375-377.
- Resta, R., Biesecker, B. B., Benneth, R. L., Blum, S., Estabrooks H. S., Streker, M. N. & Williams, J. L. (2006). A new definition of genetic counseling: National Society of Genetics Counselors' task force report. *Journal of Genetic Counseling*, 15(2), 77-83.
- Rogers, J. (2003). The finished genome sequence of Homo sapiens. *Cold Spring Harbor Symposium Quantitative Biology*, 68, 1-11.
- Rogers, C. L. (1981). *Psicoterapia centrada en el cliente*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Safran, J.D. & Muran, C (2005). *La alianza terapéutica, una guía para el tratamiento relacional*. Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Vandenlangenberg, E. (2012). *Empathy training in genetic counseling: an investigation of how genetic counselors learn to "walk in their patients' shoes"*. Tesis doctoral: University of Minnesota Digital Conservancy, Minnesota.
- Villegas, M. (2001). El caballo de Troya o las trompetas de Jericó: El proceso de cambio en psicoterapia. *Revista de Psicoterapia*, 46/47, 73-118. <http://revistadepsicoterapia.com/el-caballo-de-troya-o-las-trompetas-de-jerico-el-proceso-del-cambio-en-psicoterapia.html>
- Walker, F. O. (2007). Huntington's disease. *Lancet*, 369, 218-228.
- Wallin, D. J. (2012). *El apego en Psicoterapia*. Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Ware, P. (1983). Personality Adaptations: Doors to Therapy. *Transactional Analysis Journal*, 13, 11-19.
- Winter, C., Van Acker, F., Bonduelle, M., Desmyttere, S. & Nekkebroeck, J. (2015). Psychosocial development of full term singletons, born after preimplantation genetic diagnosis (PGD) at preschool age and family functioning: a prospective case-controlled study and multi-informant approach. *Human Reproduction*, 30(5), 1122-1136.
- Yager, G. G. (2014). Commentary on "Conceptualizing Genetic Counseling as Psychotherapy in the era or Genomic Medicine". *Journal of Genetic Counseling*, 23, 935-937.