

Resención bibliográfica

Evans, C. (2006). *Genetic Counselling: A psychological approach*. Cambridge: Cambridge University Press.

Natalia Vázquez*

La autora de este libro, además de ser psiquiatra y haberse formado como psicoterapeuta, tiene una amplia experiencia de más de diez años trabajando con asesores genéticos (*Genetic Counsellors*). La finalidad de este libro es la de comunicar cuáles son los procesos psicológicos implicados en el asesoramiento genético (*Genetic Counselling*) y explicar, desde el marco teórico de la teoría del apego, por qué las personas abordan y responden de manera diferente a este proceso.

Lo primero que le ofrece Evans al lector es una visión general de esta especialidad. El asesoramiento genético nace

con la finalidad de personalizar la información proveniente del laboratorio y traducirla a un lenguaje amigable, capaz de ser más fácilmente procesada tanto intelectual como emocionalmente por el paciente y su familia. Se puede decir que el rol principal del asesor genético es el de mediar entre los rápidos avances de la medicina molecular y la capacidad de las personas para entender y manejar los riesgos de su herencia; asumiendo el desafío de comunicar al paciente y sus familiares la contribución genética de una enfermedad. Esto la convierte en una especialidad principalmente educativa y de comunicación, que ha evolu-

* Doctoranda en Psicología. Becaria de Posgrado del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Centro de Investigaciones en Psicología y Psicopedagogía (CIPP). Profesora, Facultad de Psicología y Psicopedagogía, Universidad Católica Argentina (UCA).

cionado en el marco de cambios en tres grandes áreas. Por un lado, los avances en el conocimiento de la medicina que permitieron identificar cuáles son los genes implicados en determinadas enfermedades. Por otra parte, cambios en la sociedad: las personas se han vuelto más autónomas en lo que respecta al cuidado de su salud; hay una responsabilidad compartida con el médico, lo cual dista mucho del modelo anterior, en el cual el médico era el portador del saber y se lo transmitía al paciente, quien era pensado como un simple receptor. Y, sumado a esto, los cambios en la forma de pensar y las actitudes de las personas; se observa un mayor interés por entender, aprender y obtener información genética propia con la finalidad de eliminar la angustia que provoca la incertidumbre de no saber y aumentar de este modo el control sobre sus propias vidas. El asesor genético principalmente actúa como un guía, acompañando al paciente a dar cada paso, ayudándolo a considerar diferentes opciones antes de tomar una decisión. Ante todo debe mantener una actitud no directiva, respetando la autonomía del paciente y por lo tanto, sus decisiones. Para ello se basa en determinados conocimientos y herramientas propios de la psicología, fija metas acotadas para trabajar en pocas sesiones y, en los casos en los que es necesaria una consulta más específica, realiza la derivación pertinente (primer capítulo).

Si bien la condición de tener una enfermedad genética puede potencial-

mente ocasionar estrés, esto será interpretado o no como algo estresante según la evaluación que haga el individuo, de cómo sea percibido. Para explicar por qué las personas perciben y afrontan este proceso de manera tan diferente se ha adaptado la teoría del estrés y el afrontamiento de Lazarus y Folkman al asesoramiento genético y se han identificado tres modalidades de afrontamiento: la madura, la defensiva y la sintomática. La consulta en el asesoramiento genético es distinta a otro tipo de consultas porque se basa en el conocimiento y se caracteriza por dos elementos centrales, la toma de decisiones y el afrontamiento, que se verán determinados por la percepción de la situación, las experiencias previas de manejo de estrés y los recursos internos, así como por el apoyo del entorno. De este modo, la autora caracteriza a los principales procesos psicológicos que subyacen en el asesoramiento genético (segundo capítulo).

Luego pasa a explicar cómo se aplica de la teoría del apego en esta especialidad. Va a decir que el paciente podrá manejar el duelo y la ansiedad que le genera este proceso de manera fácil o difícil según su estilo de apego. La capacidad del sujeto para lograr una adecuada regulación emocional de esta experiencia desafiante, afectará también la relación con el profesional. Por lo tanto, sugiere que el espacio de la consulta debe ser replanteado, hay que ofrecerle al paciente una relación lo suficientemente segura, y estar emocionalmente

disponible para que pueda elaborar las dificultades o problemas psicológicos que surjan, facilitando de este modo que el paciente pueda comenzar a pensar en el significado de la información genética y tomar decisiones apropiadas (tercer capítulo).

En el cuarto capítulo, comienza por plantear la discusión sobre si el asesor genético debe principalmente brindar información o asesorar al paciente en la toma de decisiones. Retoma ideas de Winnicott y de Bion sobre psicoterapia y puntualiza que es a través de la empatía que el profesional es capaz de crear un espacio físico y psicológico que pueda funcionar como un lugar facilitador para el paciente. A partir de contener su ansiedad, le permite transformar esa experiencia caótica, pensar, tomar decisiones, procesar sus emociones y tolerar la frustración. En el quinto capítulo, muestra a través de ejemplos clínicos cómo pueden aplicarse estas herramientas al asesoramiento genético.

Otro eje central que aborda Evans en este libro es cómo incluir a la familia dentro de este proceso. El profesional debe pensar de un modo sistémico para comprender cómo los vínculos entre los miembros de la familia y las experiencias pasadas influyen en el modo actual de resolver el dilema que se les presenta. Este nuevo conocimiento genético que se adquiere interrumpe el balance dentro del sistema familiar y se convierte en un nuevo elemento que debe ser incluido. El asesor tiene que guiar a la familia

para que sus miembros puedan reorganizarse, ayudándolos a reflexionar sobre los cambios y la toma de decisiones, brindándoles la contención necesaria para que logren procesar sus emociones (capítulo seis).

Siguiendo con su explicación sobre cómo trabajar con las familias, pasa a indicar específicamente cómo son las consultas pediátricas. Plantea la autora que cuando se diagnostica una enfermedad genética en un niño sus padres pueden comprensiblemente volverse sobreprotectores con él y esto puede interrumpir el desarrollo normal del niño, en cuanto a su autonomía. Si bien todas las familias reaccionan diferente a una enfermedad en un hijo, algunas, dado un alto nivel de ansiedad, no le dan el espacio suficiente, tienden a aferrarse a él. Las intervenciones psicológicas que realice el asesor genético pueden prevenir que el desarrollo del niño se vea interrumpido por esta enfermedad y aliviar la angustia de los padres. El modo de acercarse al niño debe ser considerando su madurez y su desarrollo cognitivo, brindándole explicaciones acordes a su edad (capítulo siete).

El patrón de todo el proceso de asesoramiento genético no es en línea recta, sino en espiral, en cada círculo se revisa la intervención anterior. Y las consultas serán diferentes dependiendo de la enfermedad de la que se trate; el contenido, el foco y el énfasis que hará el profesional será distinto en cada caso. La autora ejemplifica con casos clínicos

de cuatro especialidades: clínica prenatal, cáncer genético, dismorfología y enfermedad de Huntington. Esto tiene que ver con que cada enfermedad tiene implicancias y consecuencias diferentes (capítulo ocho).

Este libro no solo hace foco el en paciente y su familia, sino que también ofrece una reflexión sobre el profesional. Se remarca que el asesoramiento genético es en sí mismo un proceso estresante y doloroso para el paciente y sus familiares. En algunas oportunidades se trata de dar malas noticias y de atender en la consulta a personas muy angustiadas. Es por esto que el profesional necesita tener habilidades para poder trabajar efectivamente y no verse abrumado. Dos aspectos se señalan como elementales: usar

la contratransferencia como una herramienta para comprender mejor lo que le está pasando al paciente y realizar supervisiones (capítulo nueve).

De muchas maneras el asesoramiento genético puede considerarse como una forma especial de terapia narrativa, en donde el diálogo colaborativo está dirigido a ayudar al paciente a desarrollar una narrativa sobre su propia herencia genética. El profesional puede ser visto como un compañero con experiencia que acompañará al paciente en un viaje de entendimiento (capítulo diez).

Como menciona la autora en sus comentarios finales, este libro ha sido escrito con la premisa de encontrar un lenguaje para describir y entender al asesoramiento genético en la práctica.