

Compresión de los Procesos comunicacionales presentes en una familia que está afrontando la enfermedad de cáncer desde su reorganización y procesos resilientes.

Angie Stephanny Amado Bustamante y Aura María Carvajal Fernández

Directores:

Carlos Cuevas

Diana Ramos



Universidad Santo Tomás

División de Ciencias de la Salud

Facultad de Psicología

Bogotá, D. C. Agosto, 2014.

Agradecimientos

Quiero agradecer hoy y siempre a esas personas que me enseñaron a despertar con una meta y dormir con la satisfacción de haber trabajado para lograrla, a caer y levantarme y sobre todas las cosas, por todo el apoyo que me brindaron en este proceso y la confianza que depositaron en mi, al creer que lo lograría, a mi madre María Bustamante, a mi hermana María Camila Amado, a mis hermanas Valentina y Ángela Florez infinitas gracias por ser la luz y la fuerza en mi.

A mis directores de trabajo de grado Carlos Cuevas y Diana Ramos por haberle dado alas a esta idea que surgió del interés de dos psicólogas en formación de hacer lo inimaginable y retarse cada día por lograr simplemente lo mejor, gracias por creer, acompañar, formar y sobre todo guiar todo este trabajo, que hoy representa tanto así como nuestro primer hijo.

A mi compañera de trabajo de grado y gran amiga Aura María Carvajal por permitirme entrar a su vida y por entrar a la mía, porque nuestra historia empezó hace muchos años, cuando recién empezábamos a proyectarnos como psicólogas y con la cual puedo decir que me quedan muchos capítulos por escribir, gracias por la paciencia, la dedicación y el haberme llevado hasta acá, con la firme idea en la que el cielo no es el límite.

Y por último pero no menos importante a cada una de las personas que aparecieron en este proceso e hicieron posible la presentación de este documento, a la hermosa familia participante de esta investigación/intervención quienes me enseñaron a "vivir la vida como si fuera el último de nuestros días" a mis amigas Tania Aguirre, Yelitza Reyes, Sofía Uribe, las cuales aparecieron en el momento indicado, para darme una palabra de aliento o para mostrarme que estaban ahí cuando caía y debía levantarme por eso y mucho mas, gracias infinitas.

Angie Stephanny Amado Bustamante

Quiero iniciar con dar infinitos agradecimientos a Dios por ser mi guía en el camino, por darme la paciencia y voluntad necesaria para afrontar los desafíos diarios.

A mis padres Guillermo Carvajal y Rosario Fernández por ser ejemplos a seguir y por haber depositado su entera confianza en mí como persona y como profesional, además de ser mi sostén emocional.

A mi familia por la confianza y apoyo en el transcurso de esta meta.

A mi copiloto de vida Juan Camilo Rojas por contagiarme de su buena energía y darme luz verde para cumplir mis sueños, además de su compañía, paciencia y dedicación.

A mis amigos Tania Aguirre, Ana María Benavides, Iliana Arias, Karen Llanos y Sebastián Ortiz por las enseñanzas y los momentos vividos durante esta etapa de mi vida.

A mi profesor y colega Carlos Alberto Cuevas por su dedicación, disciplina y constancia, también por enseñarme a comprender los dilemas humanos desde la diversidad de posibilidades.

De igual manera a mi profesora Diana Ramos por su apoyo y compromiso.

A mi compañera Angie Amado por poner en práctica el principio de autonomía versus dependencia para la construcción de conocimiento y de igual manera por su dedicación y disciplina para el cumplimiento de esta meta.

A la familia participante por compartir su historia de vida y enseñarme que las dificultades traen consigo una multiplicidad de aprendizajes.

Aura María Carvajal Fernández

Tabla de contenido

RESUMEN.....	7
ABSTRACT.....	7
1. PROBLEMATIZACIÓN.....	8
1.1. Planteamiento del problema.....	8
1.2. Justificación.....	13
1.3. Objetivos.....	17
1.3.1. <i>Objetivo General</i>	17
1.3.2. <i>Objetivos Específicos</i>	17
2. MARCO DE REFERENCIA.....	17
2.1. Marco Paradigmático y epistemológico.....	17
2.1.1. <i>Paradigma de la complejidad</i>	18
2.1.2. <i>Constructivismo</i>	21
2.1.3. <i>Cibernética de segundo orden</i>	22
2.1.4. <i>Construccionismo social</i>	24
2.1.5. <i>Pensamiento sistémico</i>	25
2.2. Marco disciplinar.....	27
2.2.1. <i>Comunicación</i>	27
2.2.2. <i>Reorganización</i>	32
2.2.3. <i>Resiliencia</i>	37
2.3. Marco interdisciplinar.....	39
2.3.1. <i>Medicina</i>	40
2.3.2. <i>Sociología</i>	42
2.3.3. <i>Antropología</i>	44
2.3.4. <i>Teología</i>	45
2.4. Marco legal.....	48
2.5. Marco Institucional.....	49
2.5.1. <i>Fundación Sanar</i>	49
3. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS.....	50
4. METÓDICA.....	58
4.1. Método.....	58
4.2. Actores.....	62
4.3. Estrategia.....	65
4.3.1. <i>Escenarios conversacionales</i>	65
4.3.2. <i>Modelo interventivo: niveles de observación</i>	66
4.4. Instrumentos.....	67

4.4.1.	<i>Diario de campo</i>	67
4.5.	Organización de la información.....	68
4.6.	Recursos.....	70
4.7.	Procedimiento.....	71
4.7.1.	<i>Neodiseños</i>	71
5.	CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	72
6.	RESULTADOS.....	75
6.1.	Matriz de análisis de resultados.....	75
7.	DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	77
7.1.	Comunicación.....	78
7.2.	Reorganización.....	84
7.3.	Resiliencia.....	93
7.4.	Comprensión Integradora.....	99
8.	CONCLUSIONES.....	102
9.	APORTES, LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES.....	104
9.1.	Aportes a la Facultad de Psicología.....	104
9.2.	Aportes al proyecto de Investigación Docente.....	105
9.3.	Aportes al Campo de Formación Integral: Psicología, Familia y Escenarios de Cambio.....	106
9.4.	Aportes a la Proyección Social.....	106
9.5.	Aportes Personales y Profesionales.....	107
9.6.	Limitaciones.....	108
9.7.	Recomendaciones.....	108
	REFERENCIAS.....	109

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Marco paradigmático y epistemológico.

Figura 2. Marco disciplinar

Figura 3. Marco interdisciplinar

Figura 4. Familiograma

Figura 5. Esquema de escenarios conversacionales

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Datos básicos de la familia participante

Tabla 2. Diario de campo

Tabla 3. Esquema de matriz de transcripción

Tabla 4. Esquema de matriz de análisis de categorías

Tabla 5. Esquema Neodiseño de los escenarios conversacionales.

Tabla 6. Apartado de matriz de análisis de la información, primer escenario conversacional

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1: *Marco institucional*

ANEXO 2: *Formato de Consentimiento Informado para el desarrollo de la Investigación/Intervención.*

ANEXO 3: *Formato de asentimiento informado para el desarrollo de investigación/intervención.*

ANEXO 4: *Escenarios conversacionales*

ANEXO 5: *Diario de campo, taller con padres de niños diagnosticados con cáncer.*

ANEXO 6: *Diario de campo, Taller artístico con niños y adolescentes que están afrontando la enfermedad de cáncer, a cargo de la Fundación Sanar.*

ANEXO 7: *Diario de campo, Taller artístico con niños/adolescentes y familias que están afrontando la enfermedad de cáncer, a cargo de la Fundación Sanar.*

ANEXO 8. *Neodiseño del primer escenario conversacional.*

ANEXO 9. *Neodiseño del segundo escenario conversacional*

ANEXO 10. *Neodiseño del tercer escenario conversacional*

ANEXO 11: *Matriz de transcripción básica primer escenario conversacional.*

ANEXO 12: *Matriz de transcripción básica segundo escenario conversacional.*

ANEXO 13: *Matriz de transcripción básica tercer escenario conversacional.*

ANEXO 14: *Matriz de análisis de resultados primer escenario conversacional.*

ANEXO 15: *Matriz de análisis de resultados segundo escenario conversacional.*

ANEXO 16: *Matriz de análisis de resultados tercer escenario conversacional.*

RESUMEN

El presente estudio hace referencia a una familia que está afrontando el cáncer en uno de sus integrantes (menor de edad) desde la perspectiva de la comunicación, la reorganización y la resiliencia como construcciones humanas ante la nueva experiencia de enfermedad. Así mismo su contexto de investigación/intervención de corte cualitativo de segundo orden, está mediado por tres escenarios conversacionales donde se generó la emergencia de relatos posibilitadores de recursos desde comprensiones más amplias y complejas del dilema humano, por ende se reconoció la particularidad de percepciones y la articulación de diferentes puntos de vista para visibilizar procesos reflexivos del sistema ante la situación novedosa y no normativa de enfermedad en relación al diagnóstico, tratamiento y cuidado integral del mismo a nivel personal, familiar y social.

Palabras claves: Cáncer, familia, comunicación, reorganización, resiliencia.

ABSTRACT

This study refers to a family who is facing cancer on one of their minor age members from the perspective of communication, reorganization and resilience as human constructions in front of the experience of illness, also its research/intervention qualitative context of second order is mediated by three conversational stages which generated the emergency of enablers stories of resources from larger and more complex understandings of the human dilemma, therefore the particularity of perceptions and the articulation of different points of view were recognized to make visible reflexive processes of the system in front of the new situation of sickness related with the diagnosis, treatment and an integral care in a personal, family and social level.

Keywords: Cancer, family, communication, reorganization, resilience

1. PROBLEMATIZACIÓN

1.1. Planteamiento del problema

El cáncer puede ser considerado como una de las enfermedades más conocidas a nivel mundial, ya que es catalogado como una de las principales causas de muerte según la Organización Mundial de la Salud (2013). De allí el interés personal y académico por crear un escenario de investigación/intervención con una familia que está afrontando la enfermedad de cáncer en uno de sus miembros menor de edad, para comprender la dinámica del sistema en relación a los procesos comunicacionales presentes en la familia que posibilitan o no la reorganización ante la nueva situación y los procesos resilientes que emergen frente a la misma.

La situación de enfermedad, puede entenderse como un evento novedoso que aparece en algún momento de la vida de una familia, que no solo involucra a la persona diagnosticada con cáncer si no de igual forma incluye a todo su núcleo familiar, a su vez se genera un cambio en cuanto al funcionamiento y reorganización estructural del sistema para responder a las nuevas demandas que conlleva dicha realidad, es por ello que la distribución de roles busca comprometer a cada integrante que conforma la familia para posibilitar el bienestar dentro del mismo, sin embargo en algunas ocasiones la enfermedad puede ser un riesgo de desintegración o por el contrario de fortalecimiento de la dinámica relacional del sistema (Baider, 2003).

En ese orden de ideas, el presente trabajo de grado comprendió la familia desde Minuchin y Fishman (1985) como:

“Un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define sus gamas de conductas y facilita su interacción recíproca” (p. 25)

A partir de esta definición es importante mencionar que la familia es un sistema en constante transformación y evolución que continuamente está respondiendo a las necesidades individuales y grupales presentes en algún momento del ciclo vital, en este caso una familia con hijos en edad escolar, es por ello que la dinámica familiar está permanentemente en cambio para facilitar la reorganización en cuanto a las formas de relacionarse, de comprender la autoridad, la jerarquía, los roles de género y las relaciones entre iguales (Hernández, Fernández y Batista, 1998), de igual manera el cáncer es considerado como una situación en la que cada uno de los miembros del sistema participa de manera implícita o explícita en el afrontamiento de la enfermedad donde la cohesión y la adaptabilidad entre la familia posibilitan recursos para solucionar problemas de inmediato.

En ese sentido, el propósito de esta investigación/intervención es partir de una propuesta paradigmática y epistemológica como guía frente al pensamiento y acción del quehacer profesional para comprender a una familia que está afrontando la enfermedad de cáncer en uno de sus miembros menor de edad, es por esto que el paradigma de la complejidad, el constructivismo, la cibernética de segundo orden, el construccionismo social y el pensamientos sistémico son las bases para construir conocimiento frente al fenómeno de estudio particular nombrado anteriormente.

En primer lugar se encuentra el paradigma de la complejidad que retoma Morin (1990) donde reconoce que todos los seres humanos son constructores activos de conocimiento y perciben la realidad de distintas formas posibles, por esta razón se tuvo en cuenta una familia que está afrontando la enfermedad de cáncer para visibilizar tanto las realidades múltiples y particulares presentes en cada integrante del sistema como de las investigadoras/interventoras frente a la misma situación con el fin de generar una comprensión más amplia y compleja de la experiencia.

En segunda instancia el constructivismo propone que el ser humano es un sujeto cognoscente y a su vez sujeto conocido en la medida que interactúa con su contexto, así mismo la realidad la representa desde su experiencia individual donde los esquemas por los cuales conoce van cambiando y se va complejizando la manera en cómo percibe el mundo (Carretero, 2004), es por ello que el constructivismo reconoce a cada miembro de la familia desde lo particular para comprender la realidad desde puntos de vista diferentes, dejando de lado las verdades absolutas.

En tercer lugar, la cibernética de segundo orden entiende la investigación/intervención como un proceso bidireccional entre la familia y las investigadoras/interventoras donde ambos sistemas aportan conocimiento y se crean nuevas comprensiones de la situación de enfermedad (Von Foerster, 2005), por otra parte el lenguaje es visto como mediador de la comunicación entre los actores participantes por ser una herramienta que permite visibilizar y co-construir nuevas lecturas acerca del cáncer desde una postura propositiva y reflexiva.

En cuarto lugar el construccionismo social plantea que la realidad es construida a partir de la interacción con los otros donde el lenguaje es un elemento importante para la comunicación con los demás (Gergen, 1996), en ese sentido, la familia puede compartir ciertos significados frente a la comprensión de la enfermedad y del mismo modo crear nuevas interpretaciones por medio de la interacción de percepciones particulares de cada integrante.

Por último, el pensamiento sistémico corresponde según Perinat (2007) a entender a los seres humanos como sistemas abiertos que están en constante relación con su ambiente y otros sistemas, es por ello que cada persona está inmersa en un contexto relacional, es decir, pertenece a una familia y esta a su vez a una comunidad y/o sociedad en un tiempo y espacio particular, cada sistema regula que tipo de información sale y entra de él para proteger la organización del mismo, en resumen, la familia que está afrontando la enfermedad de cáncer está en constante

interacción con sistemas más amplios y complejos como por ejemplo el contexto hospitalario y las fundaciones que prestan servicios de acompañamiento, en este caso la fundación Sanar

Con respecto a lo anterior y en relación a la propuesta epistemológica y paradigmática de la investigación/intervención se plantearon tres categorías de análisis que hacen referencia a los procesos comunicacionales presentes en una familia que está afrontando la enfermedad de cáncer desde su reorganización y procesos resilientes, por consiguiente es necesario explicar en qué consiste la comunicación, reorganización y la resiliencia:

La comunicación según Winkin (1984) se define como:

“Un sistema de canales múltiples en el que el autor social participa en todo momento, tanto si lo desea como si no: por sus gestos, su mirada, su silencio e incluso su ausencia... En su calidad de miembro de una cierta cultura, forma parte de la comunicación, como el músico forma parte de la orquesta. Pero en esta vasta orquesta cultural no hay director ni partitura. Cada uno toca poniéndose de acuerdo con el otro. Sólo un observador exterior, es decir, un investigador de la comunicación, puede elaborar una partitura escrita, que sin duda se revelará altamente compleja” (p. 6).

Por esta razón, se reconocen los procesos comunicacionales que emergen en las interacciones de todos los integrantes de la familia en relación al afrontamiento del cáncer, pues de manera implícita o explícita cada uno de ellos está haciendo parte de la situación donde la comunicación representa una herramienta para la toma de decisiones con respecto a la reorganización del sistema ante las nuevas demandas que surgen a partir del diagnóstico, sin embargo en algunos momentos el proceso de asimilación de la enfermedad puede percibirse desde la limitación por las intenciones de algún miembro de la familia por no querer comunicar,

aunque vista de otra manera la comunicación no verbal también es una forma de comprender al sistema, pues se entiende que al no comunicar también está comunicando.

Por otra parte, la reorganización es comprendida desde Minuchin (2003) como aquellos cambios que la familia realiza para responder a las nuevas demandas que conlleva la enfermedad de cáncer, estas configuraciones se presentan dentro de la dinámica estructural y comunicacional del sistema en términos límites, jerarquías, roles y funciones del mismo, es decir, entre sus integrantes y los sistemas amplios en los cuales participa.

Así mismo, la resiliencia se define desde Cuervo, Yanguma, Arroyabe (2011) como “la capacidad que poseen las personas de sobreponerse ante una situación adversa y salir fortalecido”, pues se asume que la familia debe generar y construir estrategias que posibiliten el afrontamiento frente a la nueva situación, teniendo en cuenta una postura reflexiva y dinámica sobre la vida.

Esta propuesta de investigación/intervención se encuentra adscrita a la línea medular de la Universidad Santo Tomás “Fray Bartolomé de las Casas: Identidades culturales y justicia social”, donde se comprende al individuo como constructor de su propia realidad mediada por la construcción identitaria y los procesos comunicacionales y resilientes que acompañan a los sistemas en relación con la sociedad, así mismo tiene en cuenta que las situaciones de adversidad están mediadas por distintos procesos y niveles que son necesarios investigar y en el que las psicólogas en formación encuentran interés.

De igual modo este trabajo está adscrito a la línea de investigación de la facultad de psicología “Psicología, Familia y Sistemas Humanos” junto con el proyecto de investigación docente “Comunicación y Subjetividad” perteneciente al campo de formación integral “Psicología, Familia y Escenarios de Cambio”, en ese sentido la investigación/intervención estuvo orientada a realizar comprensiones complejas y amplias sobre una familia que está

afrentando la enfermedad de cáncer en uno de sus miembros menor de edad, donde se reconoce que existen multiplicidad de realidades y que cada persona las experimenta en un contexto particular y relacional.

Por otra parte se realizó una revisión de antecedentes investigativos y teóricos para obtener una visión más profunda acerca de lo que se ha dicho con respecto a familias que están afrontando la enfermedad de cáncer en un hijo menor de edad, específicamente Reigada, Ribeiro y Novellas (2014) realizaron un estudio con familiares de pacientes oncológicos para evaluar la capacidad de afrontamiento ante la enfermedad, estos autores reconocen categorías de análisis tales como el eje práctico (recursos médicos, psicológicos y sociales), el eje relacional (vínculos entre los integrantes del sistema), el eje de experiencia interna (pensamientos y sentimientos) y el eje de salud (recuperación y síntomas) para comprender los posibles indicadores que evalúan la dinámica del grupo familiar frente al diagnóstico, sin embargo surge una pregunta de investigación que va orientada a ¿Cómo se comprende los procesos comunicacionales que dan cuenta de la reorganización de una familia que pueden posibilitar procesos resilientes para el afrontamiento del cáncer?, pues también es interesante reconocer la comunicación, la reorganización y la resiliencia como categorías que deben estudiarse en torno a la capacidad de afrontamiento de una familia para responder a las demandas contextuales de la enfermedad.

1.2. Justificación

La vida de por sí trae consigo una serie de situaciones que confrontan al ser humano frente a la realidad que experimenta, es por ello que la situación de enfermedad es un claro ejemplo sobre las dificultades que presenta la familia en relación a la nueva condición, de esta forma es importante comprender diferentes aspectos que permiten la movilización o limitación del sistema para afrontar los cambios que empiezan a aparecer dentro de la dinámica familiar y a su vez la carga emocional que implica la reorganización ante esta realidad, en otras palabras, la familia de

una u otra manera genera un cambio en la forma de comunicarse y relacionarse entre ellos para responder ante las necesidades que exige la nueva situación, pues se entiende que el cáncer es una enfermedad de gran impacto a nivel personal, relacional y psicológico que no solo afecta al menor diagnosticado si no también se desliza a otras personas y esferas de sus vidas (Clay, 2010).

Así mismo, la situación de enfermedad puede entenderse de forma tal que sea para la familia un evento de fortalecimiento o limitación en cuanto a las relaciones y la forma de comunicación particular del sistema, es ahí donde el momento del ciclo vital (con hijos en edad escolar) en el que se encuentra la familia es trascendental tenerlo en cuenta para comprender como el sistema asimila dicha situación, es decir, los esquemas culturales acerca de lo que se espera de un niño se reconfiguran al ser el menor de edad quien presenta el diagnóstico de cáncer, por ende se comprende que es un evento no normativo donde la información novedosa acerca de la enfermedad llega a circular en sentido resiliente o por el contrario cabe la posibilidad que dentro del sistema se genere una crisis que da paso a distintas dificultades en cuanto a la comunicación de ciertos roles y vínculos de los integrantes de la familia (Fernández, 2004).

De esta manera, no solo es importante visibilizar la ruta estructural para comprender la reorganización de la familia ante la situación de cáncer, si no también buscar una vía alterna que posibilite la conexión con la ruta narrativa que alimente de forma más amplia y compleja la interpretación acerca de dicha situación.

En ese sentido, las narraciones de la familia frente al acontecimiento de enfermedad llegan a ser significativas en la forma en cómo se posicionan ante la nueva situación, pues esto implica reconocer los relatos particulares o comunes del sistema ante su historia de vida actual, pues según Fonseca y Jiménez (2006) al ser un evento fuerte las partes del sistema se ven comprometidas o afectadas en las otras esferas de la experiencia, en otras palabras, todos los

miembros que conforman el sistema parten de un marco de referencia en relación a la situación de enfermedad, es por esto que fue interesante reconocer los relatos con los que se identifica la familia para comprender si existen discursos saturados o dominantes sobre la enfermedad (Payne, 2002), este escenario permitió la emergencia de relatos alternos para re-significar la experiencia desde otro punto de vista.

Es así como la investigación/intervención acerca de una familia que atraviesa el ciclo vital de familia con hijos en edad escolar y afronta la enfermedad de un menor de edad reconoce el impacto psicológico que presenta el sistema dentro del marco personal y relacional, teniendo en cuenta múltiples procesos de cambio que tienen efecto de manera generativa o limitante en la vida de los individuos con el fin de comprender qué sucede en la familia con respecto a la situación novedosa, es por eso que es pertinente hacer estudios de esta problemática ya que en muchas ocasiones no rescatan la voz de todos los miembros del sistema y por lo tanto pueden invisibilizar los relatos que también llegan a ser significativos para los escenarios, por otra parte, se consideró necesario hacer partícipe a una familia durante el trascurso del proceso para realizar una lectura amplia acerca las distintas formas de afrontamiento por parte de todos los integrantes del mismo ante la situación, así mismo se logró conectar aspectos comunes o diferentes que caracterizan a la familia dentro de la misma dinámica.

Del mismo modo, el interés de este trabajo fue crear un escenario de investigación/intervención como forma de recibir información en doble vía, es decir, no solo comprender el fenómeno desde la teoría y otras investigaciones, sino también desde la experiencia misma de la familia a través de un contexto interventivo que ayudara a comprender de manera directa las distintas dinámicas que presenta una familia frente a la situación de enfermedad, de igual manera este proyecto de investigación posiciona a las psicólogas en formación con respecto al quehacer profesional, asumiendo continuamente los procesos

autorreferenciales que las identifica como personas, que también sienten, piensan y se emocionan ante las historias de vida de la familia.

En ese orden de ideas, este trabajo realizó una apuesta metodológica que permitió comprender al proceso desde lo recursivo, circular y reflexivo entre la investigación e intervención, donde el dialogo entre los seres humanos logró la construcción de conocimiento en relación a los diferentes aspectos de la situación de enfermedad dentro y fuera del sistema (Estupiñan, Hernández, Barragán, Rodríguez, Garzón, Polo, Rodríguez R, González, Morales y Sandoval, 2003).

Por último, el presente documento implicó ampliar los marcos de referencia con respecto a los abordajes teóricos e interventivos que se han hecho alrededor de la psicooncología desde la comunicación, reorganización y resiliencia del sistema, pues la familia participa del proceso de forma activa generando movilización entre los integrantes ante la forma en cómo leen la situación de enfermedad, también la investigación/intervención fortalece a la disciplina psicológica frente a temas que son de gran importancia, en este caso familias que están afrontando la enfermedad de cáncer en uno de sus integrantes menor de edad, a su vez el campo de formación integral “Psicología, Familia y Escenarios de Cambio” invita a la comprensión de los dilemas humanos desde una perspectiva compleja que permite reconocer la realidad desde una visión más amplia, también fue trascendental aportar a la familia una forma distinta de leer la situación con el fin de crear un espacio de reflexión y movilización que posibilitó otras miradas que fortalecieron las relaciones y la comunicación ante la nueva experiencia.

1.3. Objetivos

1.3.1. *Objetivo General*

Comprender los procesos comunicacionales que dan cuenta de la reorganización de una familia que pueden posibilitar procesos resilientes para el afrontamiento del cáncer en uno de sus integrantes menor de edad desde un contexto investigativo/interventivo.

1.3.2. *Objetivos Específicos*

- Reconocer como la metáfora de la orquesta da cuenta de los procesos comunicacionales dentro del sistema familiar.
- Comprender como la familia se reorganiza ante la situación de enfermedad que padece uno de los miembros del sistema menor de edad, teniendo en cuenta jerarquías, roles y límites del sistema.
- Reconocer los recursos y procesos resilientes que hacen parte de la familia para afrontar el cambio ante la situación novedosa.

2. MARCO DE REFERENCIA

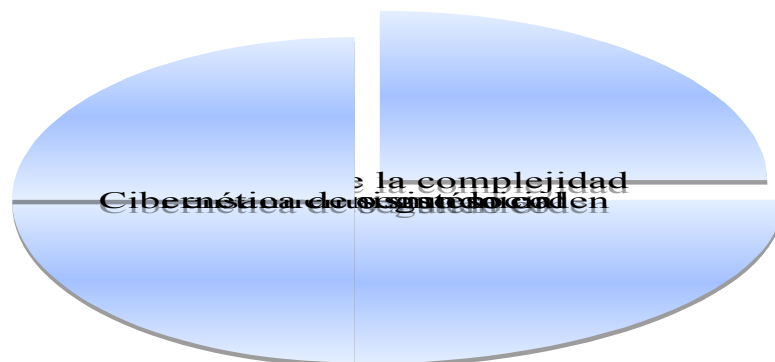


Figura 1. Marco paradigmático y epistemológico.

2.1. Marco Paradigmático y epistemológico

El proceso de investigación/intervención está enmarcado a partir de una propuesta paradigmática y epistemológica sistémica que da cuenta de cómo se comprende la realidad actual de una familia que está afrontando el cáncer en uno de sus miembros menor de edad, a su vez se tiene en cuenta el rol del psicólogo y la forma en cómo se abordan los dilemas humanos con respecto al pensamiento y acción del quehacer profesional. De igual manera el marco de referencia articula distintas formas de percibir la situación de enfermedad e invita a realizar reflexiones epistemológicas por parte del sistema configurado para los escenarios conversacionales (familia participante e investigadoras/interventoras), entendiendo que los encuentros se construyeron con la participación de ambas partes y por tal razón todos son sujetos activos del proceso.

2.1.1. Paradigma de la complejidad

La complejidad es una propuesta epistemológica que orienta la manera de ver la realidad y la forma en cómo se interactúa con la misma, pues el investigador/interventor se mueve dentro de un escenario y construye conocimiento a partir de su marco de referencia, es decir, visualiza el camino que desea recorrer desde su percepción de mundo y reconoce a la familia en situación de enfermedad desde la particularidad, diversidad y organización, Kuhn (2006) define paradigma como el modelo de una disciplina que genera un compromiso compartido entre los integrantes de una comunidad científica con respecto a referentes teóricos, ontológicos y creencias frente a los fenómenos humanos, teniendo en cuenta la teoría y los posibles modelos para resolver los problemas de la vida cotidiana.

Por otra parte Morin (2007) define paradigma como una relación de categorías lógicas que dan un sentido a la investigación, donde refiere que el investigador hace parte de lo observado y por ende es un participante activo del proceso, a su vez el decide que elementos son importantes

para la investigación y articula aspectos que son relevantes para el proceso. De igual modo, el paradigma posibilita organizar en principios supralógicos la comprensión de conceptos articulados, separados o jerarquizados con el fin de generar orden en el desarrollo de la investigación y delimitar el fenómeno a estudiar.

A partir de lo anterior, se entiende que el paradigma de la complejidad permite observar los fenómenos humanos desde una propuesta compleja, es así como Morin (2007) define complejidad como el tejido que une categorías heterogéneas que llegan a asociarse de manera inseparable, dando lugar a la mediación entre el reduccionismo y el holismo que da cuenta de las partes y a su vez del todo, en otras palabras, la complejidad comprende los dilemas humanos desde diferentes ángulos y distintos puntos de vista que posibilitan percibir la realidad desde una mirada más amplia generando conexiones entre los elementos que la conforman, ya sea en un sentido antagónico o complementario.

Así mismo, La complejidad reconoce siete principios para comprender la realidad, pues según Morin, Roger y Motta (2002) estos principios permiten generar un orden a la hora de interpretar la realidad de cada persona, a su vez logra conectar diferentes elementos que están relacionados entre sí y por consiguiente posibilitan una visión más amplia y compleja de cada sistema humano.

El primer principio es denominado sistémico u organizacional, donde se tiene en cuenta el todo y las partes de un sistema familiar, pues reconoce que todos los elementos que hacen parte de un sistema se encuentran conectados entre sí y en constante interacción, es decir, cada miembro de la familia conforma el sistema y a su vez el sistema es más que la suma de los miembros. Por otra parte, el principio sistémico u organizacional se relaciona con el principio hologramático, en el cual cada uno de los integrantes de un sistema tiene una visión particular acerca de la realidad que experimenta, sin embargo estas creencias atraviesan mitos culturales de

una sociedad y asimismo esas percepciones sociales influyen en la forma en cómo cada persona interpreta la realidad, en ese sentido se reconoce que en la parte se encuentra el todo y a su vez en el todo se encuentra la parte (Morin, Roger y Motta 2002).

El tercer principio es el de la retroactividad, donde Morin, Roger y Motta (2002) proponen romper la linealidad entre causa-efecto de los fenómenos humanos y a su vez invita a pensar que las causas son efectos y también los efectos son causas, en ese orden de ideas se puede comprender como una relación bidireccional que retro actúa positiva o negativamente al sistema con el fin de que se autoorganicé. El cuarto principio es el de la recursividad, el cual hace referencia a que todo proceso tiene un punto final y a su vez ese punto final abrirá paso a un nuevo punto inicial que ayudara a la autoorganización de un sistema, en ese sentido se crea un bucle recursivo que permite volver a un estado anterior con el objetivo de avanzar a niveles más amplios y complejos.

El quinto principio desde Morin, Roger y Motta (2002) es la autonomía/dependencia, donde la autonomía no se puede comprender sin la diversidad de dependencias, es decir, un sujeto no depende solamente de sí mismo sino también de las condiciones culturales en las que está inmerso, por otra parte, el sexto principio se denomina dialógico el cual propone que dos elementos considerados antagónicos deberán articularse y complementarse entre sí con el objetivo de comprender la dualidad dentro de la unidad.

Por último, se encuentra el séptimo principio que Morin, Roger y Motta (2002) llaman reintroducción del cognoscente en todo conocimiento, el cual se reconoce a la persona como un sujeto activo en la construcción de conocimiento a partir de los principios que han sido mencionados con anterioridad, pues el ser humano es capaz de conocer y representar la realidad que experimenta y es el protagonista de su historia de vida.

En ese sentido, el paradigma de la complejidad en relación con los siete principios mencionados anteriormente permite comprender la situación de enfermedad de una manera más amplia y compleja donde se integran diferentes elementos para reconocer los fenómenos humanos más allá de la linealidad causa-efecto, también se deja de lado la dualidad entre el todo y las partes, buscando así la complementariedad de dichos elementos, es por ello que se reconoce el análisis integrador de las categorías comunicación, reorganización y resiliencia ante el afrontamiento del cáncer.

2.1.2. Constructivismo

La visión constructivista invita a reflexionar acerca de dos aspectos, uno de ellos es como el ser humano se conoce a sí mismo y la segunda hace referencia al conocimiento de la realidad como tal, estas percepciones permiten comprender que el conocimiento está en constante movimiento y que no existen verdades absolutas, según Glasersfeld (1996) cada persona tiene la capacidad de construir su propia interpretación de realidad y a su vez hace parte de lo que observa, a medida que el sujeto cognoscente interactúa con su medio va generando construcciones conceptuales acerca de lo que conoce.

El ser humano es un sujeto cognoscente y a su vez sujeto conocido, donde entra a interactuar con la realidad y la representa según su experiencia individual, en ese sentido Carretero (2004) propone que cuando el sujeto construye realidad sus esquemas por los cuales conoce van cambiando y se complejiza la forma de percibir el mundo, a su vez la identidad se va configurando a partir de la interacción con el contexto.

Conectado con lo anterior Maturana (2007) establece dos conceptos para comprender como se construye el conocimiento, a partir de ello denomino la objetividad sin paréntesis y la objetividad con paréntesis para visualizar la realidad desde dos posibles puntos de vista, el primero hace referencia a la objetividad sin paréntesis donde el observador asume una postura

independiente a la realidad que conoce, es decir, el sujeto no hace parte de lo observado, asimismo comprende que la realidad ya está dada y existe sin importar si actúa o conoce de forma directa o indirecta. Por otra parte la objetividad con paréntesis da cuenta que el observador es un sujeto activo de la realidad que conoce, empieza a comprender que las dudas y las certezas son temporales y no da paso a las verdades absolutas, también da la oportunidad de legitimar al otro y con ello el saber escuchar otras versiones de la historia, es ahí donde se presenta la existencia de múltiples universos donde cada sujeto construye y representa una realidad distinta.

En ese orden de ideas se entiende que la objetividad con paréntesis es la apuesta que más le interesa a esta investigación/intervención, pues da cuenta que el ser humano es un sujeto cognoscente activo de conocimiento y a su vez participa de manera directa en la construcción de realidad, en ese sentido no es solo receptor de la información, si no también emisor, por tanto se comprende que la persona crea una interacción en doble vía con la realidad que desea conocer y permite que el conocimiento sea dinámico. Por otra parte Glasersfeld (1996) propone que la cognición no busca conocer una realidad objetiva y absoluta independiente del sujeto cognoscente, si no por el contrario que la interacción con esa realidad ayude a organizar la experiencia particular de cada persona.

A partir de lo anterior se puede pensar que el ser humano ha cambiado la forma de percibir e interactuar con el mundo, entendiéndose que no es un sujeto pasivo a la hora de construir conocimiento y por el contrario posibilita la participación activa con su mundo, por ende la relación con la realidad es bidireccional y a su vez esa interacción permite que los esquemas por los cuales conoce se vayan transformando para buscar un sentido a su historia personal.

Por último, es trascendental mencionar que el sujeto cognoscente siempre está en constante interacción con la realidad y que todos los días tiene la oportunidad de conocer cosas

nuevas de su cotidianidad, pues puede generar reflexiones y buscar un significado que le sirva para comprenderse así mismo en relación a su contexto.

2.1.3. Cibernética de segundo orden

La cibernética de segundo orden reconoce la investigación como “un camino al andar”, es decir, a medida que el investigador se va involucrando en el contexto, va generando nuevas comprensiones a partir de la interacción y relación bidireccional con el investigado, el proceso se ve en constante desarrollo, teniendo en cuenta distintos elementos tanto la realidad individual/particular como la cultural/social, también es visto el lenguaje como mediador de comunicación entre investigador-investigado y a su vez constructor realidad (Von Foerster, 2005).

En relación con lo anterior, el ser humano construye conocimiento con el fin de generar orden a su experiencia, sin embargo el sujeto no se encuentra solo en esa construcción de realidad, si no que de igual manera interactúa con otras personas que tienen distintas formas de conocer e interpretar la misma realidad, a partir de ello empieza la búsqueda para llegar a acuerdos ante la percepción de mundo, así mismo la persona está en constante interacción con su familia, comunidad y sociedad (Glaserfeld, citado por Von Foerster, 2005).

La visión compleja permite reconocer el pensamiento abductivo como forma de comprender la realidad, en ese sentido Von Foerster (1995) propone que la construcción de conocimiento se da a partir de la interacción con los demás, pues todos son sujetos activos que participan de manera dinámica en el proceso, así mismo el pensamiento abductivo reconoce la causa y el efecto no como una relación unidireccional, si no por el contrario como una relación bidireccional donde existen diferentes maneras de comprender, percibir e interpretar una misma situación y donde el contexto juega un papel protagónico. Por otra parte, la investigación/intervención se ve atravesada por procesos intersubjetivos y subjetivos donde el observador construye significados acerca del fenómeno de estudio desde su experiencia

particular/social, por lo cual no se perciben discursos imponentes, sino más bien permite comprender que cada sujeto tiene una forma propia de construir la realidad, a su vez el investigador adquiere un rol neutral durante el proceso de investigación/intervención donde reconoce la voz de los participantes con el fin de visibilizar cada historia desde la particularidad (Glanville, 2004).

2.1.4. Construcciónismo social

Shotter (2001), se hace la pregunta ¿Cómo es de importante la comunicación? y a su vez lleva a la práctica el construcciónismo en psicología, a partir de ello planteó el método dialógico que hace referencia a procesos conversacionales, es decir, una lógica que ha sido construida por dos dentro de un contexto relacional particular, también afirma que el lenguaje es relativo porque responde a un contexto social y no es portador de una verdad absoluta, a su vez esa realidad es vista como una construcción que es dinámica y cambiante. Por otra parte, el proceso de investigación/intervención propone un modelo retórico que plantea consensos, diálogos y acuerdos entre el investigador/interventor y la familia para construir realidades posibilitadoras, es por esto que el conocimiento es de tercer tipo y se relaciona con el pensamiento abductivo (reflexión, relación contextual/particular desde la reflexividad) que permite reconocer el conocimiento desde adentro, también es importante mencionar que los procesos autorreferenciales juegan un papel importante dentro de la investigación/intervención.

Desde la perspectiva de Gergen (1996) se entiende que la realidad es construida a partir de la interacción con los otros, donde el lenguaje es un elemento importante para la comunicación entre sujetos, es ahí donde la persona empieza a identificar su discurso privado, es decir consigo mismo en cuanto a su autoconcepto y el entorno público. Así mismo el lenguaje ha jugado un rol como forma de comportamiento o de comunicación entre los sujetos, pues en algunas ocasiones una familia, comunidad o sociedad llegan a compartir ciertos significados frente a la realidad que

experimentan, sin embargo cada una de las personas que integran dicho sistema se mueve de una manera particular que puede o no ser similar al de los demás, en ese sentido cada sujeto puede configurar internamente su forma de percibir la realidad, pero es solo a través del lenguaje y la interacción con el otro lo que daría cuenta de la construcción de la realidad.

Por lo anterior se puede entender que el lenguaje es trascendental para el ser humano, pues es la forma de comunicar, conocer e interactuar con la realidad y con los demás, a su vez las palabras están cargadas de sentido y se expresan con el fin de transmitir significados de una posible interpretación de realidad, donde es importante el contexto en cual se encuentre inmerso la persona y los sistemas con los que se encuentre relacionados, pues desde la mirada de Gergen (2003) el lenguaje se encuentra mediado por modelos más amplios de acción que hacen referencia a formas de vida desde un nivel particular/social/cultural.

2.1.5. Pensamiento sistémico

La teoría general de los sistemas (TGS) es el principio fundamental para comprender el pensamiento sistémico, en ese sentido, Bertalanffy (1968) hace una crítica al método científico en el ámbito de la biología, ya que este método explicaba desde una visión mecanicista y causal los problemas presentes en los sistemas vivos, por esta razón Bertalanffy (1968) propone una teoría que guía a la descripción del funcionamiento de los sistemas desde su estructura, propiedades, relaciones y comportamientos particulares que los identifica, con el fin de ver el mundo como un todo integrado por partes que se relacionan e interactúan entre sí.

Con respecto a lo anterior, Rovalletti (1989) tiene en cuenta cuatro aspectos importantes para definir el funcionamiento de un sistema. El primero hace referencia a la totalidad del sistema donde la suma de las partes es diferente a la interrelación de los elementos que lo compone, pues al combinarse dichos elementos se genera una nueva entidad que engloba a los fenómenos de un sistema dentro de un contexto. El segundo aspecto corresponde a los límites del sistema que se

caracteriza por la mayor o menor permeabilidad en las relaciones con los demás sistemas, es por ello que cada sistema controla que tipo de información sale o entra a partir de esas interacciones. El tercer aspecto da lugar a la jerarquía, que comprende que un sistema se encuentra organizado por niveles jerárquicos, es decir, un sistema pertenece e interactúa con sistemas más amplios y a su vez contiene subsistemas. Por último, el cuarto aspecto tiene en cuenta el concepto de equifinalidad donde un sistema puede lograr un resultado a partir de diferentes orígenes, sin embargo es necesario comprender que una condición inicial (origen) también puede lograr varios resultados.

En ese orden de ideas, Perinat (2007) se remite a lo propuesto por Bertalanffy en la TGS para comprender el concepto de sistema dentro del desarrollo del ser humano en cuanto al concepto de organización en relación a los límites o fronteras que posee cada uno para separarse o diferenciarse con otros sistemas con los que está interactuando, es por ello que es necesario entender que los organismos como en el caso de la familia que está afrontando la enfermedad de cáncer en uno de sus miembros menor de edad logra ser un sistema abierto que se encuentra inmerso en un tiempo y en un espacio determinado donde las partes están en constante relación mutua, en ese sentido las partes de un sistema y las relaciones entre ellas son lo que caracteriza la organización de su identidad. Así mismo, un sistema abierto es aquel que es capaz de realizar intercambios con lo que está afuera de él.

Con respecto a lo anterior, Perinat (2007) propone que “un organismo animal es un sistema abierto, pero también ciertas “partes” delimitables dentro de él, son a su vez, sistemas” (pag.49), es decir, el cuerpo humano es un sistema que está inmerso en un sistema más amplio y complejo como lo es la interacción con los demás. Por otra parte es importante mencionar que un sistema abierto está continuamente en desarrollo según las demandas presentes en un contexto determinado bajo una temporalidad específica, es allí donde el estado del sistema genera un

cambio vital frente a la organización del mismo con respecto a una situación particular donde se visibiliza el “antes” y el “después”, a partir de estos cambios el sistema utiliza un mecanismo de retroalimentación (feedback) para operar ante las perturbaciones del ambiente, generando así un bucle de organización o desorden que moviliza al sistema hacia un proceso dinámico y cambiante.

Por último, el pensamiento sistémico es una apuesta epistemológica para comprender a la familia que está afrontando la enfermedad de cáncer en uno de sus miembros menor de edad, ya que se percibe como un sistema complejo que está inmerso en un contexto particular, social y relacional, no solo consigo mismos si no también con sistemas más amplios con los cuales interactúa e intercambia información.

En conclusión, el marco paradigmático y epistemológico guía el trabajo de investigación/intervención hacia una postura que involucra a los diferentes actores del proceso dentro de los escenarios conversacionales en relación a la construcción de conocimiento conjuntos, bidireccionales y transformadores, en ese sentido la situación de enfermedad es el tema que convoca al investigador/interventor y a la familia para comprender dicho dilema desde diferentes puntos de vista.

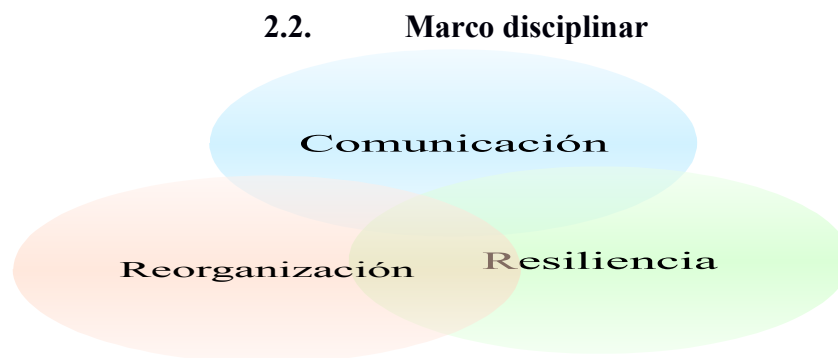


Figura 2. Marco disciplinar

2.2.1. Comunicación

Desde la disciplina de la psicología es importante reconocer la intención clara de comunicar en cada momento y en cada lugar, así mismo comprende esta categoría de investigación/intervención como una de las herramientas fundamentales para entrar a conocer la realidad del otro, en el que se considera que las dinámicas relacionales que construye cada sujeto dentro de los sistemas en los cuales participa da cuenta de las acciones, decisiones, emociones y algunas situaciones que acontecen en la historia de vida del individuo donde la comunicación verbal y no verbal emergen en función de continuar creando interrelaciones que posibilitan movimientos evolutivos de la sociedad, en ese sentido los procesos comunicacionales permiten conocer el mundo privado del otro y a su vez es el eje principal de la interacción humana (Perocchia, Hodorowski, Williams, Kornfeld, Davis, Monroe y Brigh, 2010)

Es así como la familia es un sistema dinámico que mediado por la comunicación intercambia ideas, significados, conceptos y emociones, así mismo representa la interacción entre los integrantes del mismo, sus modos de relación y la manera en como enfrentan dificultades y buscan soluciones a ellas, pues la comunicación es la principal herramienta para comprender las diferentes tradiciones y creencias que emergen dentro de la familia, (Gallego, 2006).

Con lo anterior se puede decir que el sistema familiar y la comunicación comprendida desde una ruta narrativa posibilita asumir que los factores sociales, culturales y políticas interfieren en la manera en como las personas interpretan la realidad, este tipo de interpretaciones se emiten a partir del discurso particular o relacional que involucra la interacción son subsistemas o sistemas más amplios en los cuales está inmersa el sujeto (Clough, 2011), de esta manera se da cuenta en como las personas narran sus historias de vida y a su vez re-significan esas versiones a través de las experiencias, es por ello que la investigación/intervención reconoce esos discursos que caracterizan a la familia que está afrontando la enfermedad de cáncer para comprender como el sistema ha construido y reconstruido el significado de enfermedad con respecto a cómo

comunican dicha situación y cómo han interiorizado la experiencia novedosa (Bamberg, 2006; Freeman, 2006 citado por Domínguez y Herrera, 2013)..

Por tal motivo, la dinámica comunicacional y la construcción de diferentes significados dentro del sistema familiar da lugar a la forma en cómo afrontan distintas situaciones desde un trabajo en grupo, así mismo se comprende la microcultura que han conformado y las interrelaciones e interacciones dentro de los diversos contextos en los que están inmersos, esta lectura ecosistémica es una estrategia para contextualizar la historia relacional de la familia consigo mismos y con los demás que contribuyen al desarrollo de cambios para la movilización de necesidades propias del mismo con respecto a la enfermedad, por consiguiente los canales de comunicación permiten crear un bucle de información entre el sistema familiar y los sistemas amplios tales como el hospital, la fundación, el colegio, el trabajo, las investigadoras/interventoras, entre otros (Vangelisti, 2004 citado por Gallego, 2006).

En ese orden de ideas, la comunicación es considerada como un proceso complejo que se da entre dos o más personas que reciben y dan información de manera bidireccional utilizando múltiples canales, es por esto que la metáfora de la orquesta es un claro ejemplo de cómo debe comprenderse la comunicación humana donde todos tienen determinada función y no existe director ni partitura, es decir, hay la posibilidad de coordinar y mediar las acciones verbales y no verbales con el objetivo de seguir una secuencia conversacional (Winkin, 1984).

Por consiguiente, la metáfora de la orquesta da cuenta de la comunicación como un proceso constante que reconoce la participación de todos los integrantes del sistema familiar para afrontar la situación de enfermedad, por lo general esta dinámica relacional se complejiza frente a diversos mecanismos de afrontamiento, es así como los procesos comunicacionales de una familia posibilitan o no herramientas para lograr una estabilidad emocional frente al bienestar del sistema, en ese sentido la enfermedad de cáncer puede ser leída como una situación de crisis que

limita o posibilita estrategias comunicativas para la resolución de conflictos dentro de la familia (Cruzado,2012).

Desde la propuesta de Watzlawick, Beavin y Jackson(1985) lo comunicacional tiene que ver con un proceso bidireccional en constante retroalimentación por parte de los miembros de la familia, pues es de gran interés reconocer las diferentes voces y acciones comunicativas que caracterizan la historia de vida y los discursos particulares de cada uno de los integrantes del sistema con el fin de comprender que todos los seres humanos son constructores activos de conocimiento y participan de la realidad desde las posibilidades, es así como se logra articular diversos puntos de vista para crear una visión más amplia y compleja acerca de la situación de enfermedad.

En síntesis, los procesos comunicacionales están mediados por la comunicación verbal y no verbal que da cuenta de cómo la familia se relaciona ante el evento no normativo tal y como lo la aparición de la enfermedad de cáncer en un niño de 9 años y asu vez como se interrelacionan con las instituciones con las que entraron a hacer parte tal y como lo es el hospital y la fundación Sanar, también reconoce la participación de cada miembro de la familia frente a la enfermedad y las diferentes percepciones, sentimientos, emociones y comportamientos desde el momento del diagnóstico hasta la actualidad, estás interacciones permiten visualizar la reorganización del sistema ante la experiencia novedosa, realizando cambios que favorezcan la adaptación en los diversos contextos (hospitalario, educativo, escolar, laboral, social, etc.).

Por su parte Granados (2007) hace la diferencia entre las familias de puertas abiertas y las familias de puertas cerradas, la primera hace referencia al sistema donde todo se habla y se comparte (sentimientos, emociones, decepciones, alegrías y tristezas) y el segundo hace alusión al sistema que a pesar de que están viviendo una situación considerada como difícil no se dan el

permiso de compartir aquellos temas más íntimos y personales de cada integrante de la familia o al menos no a profundidad. Por ende es de utilidad comprender qué características tiene la familia a la hora de comunicar verbalmente ciertas percepciones frente a la enfermedad de cáncer, sin embargo es necesario aclarar que la comunicación no verbal también es una forma de comunicar y en este caso se entiende que los sujetos se ensimisman y no expresan cierto malestar ante dicha situación.

Con respecto a lo anterior, la comunicación se da en muchos ámbitos de la vida del ser humano, es decir, entre los subsistemas y sistemas amplios en los cuales una familia interactúa y participa, es por ello que la noticia del diagnóstico abre la puerta a la dinámica relacional con la red de apoyo donde los canales de comunicación se activan para transmitir apoyo, solidaridad y acompañamiento al sistema familiar que empieza a asimilar y afrontar la enfermedad de cáncer, a su vez Centeno y Núñez(1998) refieren que la comunicación puede ser vista como posibilitadora de discursos en cuanto a la salud física y emocional tanto para la persona diagnosticada como para sus familiares y cuidadores.

Así mismo, la familia se mueve en relación a cómo son informados del diagnóstico y cómo reaccionan ante el mismo, pues los médicos oncológicos son los que emiten la noticia del estado actual del paciente, sin embargo existe en algunas ocasiones, una estigmatización acerca de cómo los médicos dan los detalles de la enfermedad, pues se les tilda por no comprender la complejidad del impacto que causa la nueva condición a nivel psicológico de los sistemas familiares (Núñez y Centeno, 1998).

La comunicación es una categoría de interés para la investigación/intervención porque reconoce cómo la familia interactúa frente a problemas cotidianos o novedosos de la vida y a su vez permite construir una dinámica relacional entre el sistema y las investigadoras/interventoras donde se mezclan diferentes discursos de realidad para construir una visión reflexiva y

propositiva frente a la condición de enfermedad, según Vangelisti (1993, citado por Gallego, 2006) propone que cada contexto esta mediado por actos comunicacionales que definen y organizan la intención de cada escenario de encuentro entre el sistema familiar y las investigadoras/interventoras que se relacionan en un tiempo y lugar determinado, es así como la interacción se crea a partir de las condiciones del ambiente donde la empatía y el respeto hacia la palabra del otro permite la emergencia de discursos alternos de la realidad.

En ese sentido, según Gallego (2006) la comunicación verbal como todo aquello que se dice, expresa y comparte con los demás (integrantes de la familia y sistemas amplios) permite organizar la intención, dirección y objetivos de las dinámicas comunicacionales con respecto a la resolución de dificultades frente a la situación de enfermedad, de igual manera por medio de las conversaciones se da lugar a la expresión de emociones, nuevas responsabilidades y demandas que exige la experiencia novedosa. Por otra parte, la comunicación no verbal involucra varias dimensiones las cuales está la kinésica (lenguaje corporal), proxémica (espacio interpersonal), actos para-lingüísticos (el llanto, la risa, la fluidez verbal, el control de órganos respiratorios y articuladores, etc.).

2.2.2. Reorganización

Al momento de comprender la reorganización de una familia frente a un evento no normativo (como en este caso, la situación de enfermedad: niño de 9 años diagnosticado con cáncer) se realizó la elección de leer el contexto de las relaciones en términos de límites, roles, y jerarquías para reconocer la estructura familiar y su funcionamiento en cuanto a la historia y momento actual del sistema, pues se entiende que cada sistema está caracterizado por etapas evolutivas que presentan ciertas demandas que definen las dinámicas familiares para lograr la organización y configuración ante nuevos desafíos de la vida, a su vez los esquemas familiares están en

constante movimiento con respecto a la adaptación frente a situaciones novedosas (Minuchin, 1998).

Así mismo, la familia es considerada como un grupo de personas que desarrollan patrones de interacción donde la construcción complementaria permite la negociación, el compromiso, la reorganización y la competición entre los miembros del sistema, estos intercambios pueden presentarse de forma implícita o explícita dentro del funcionamiento familiar dando cuenta de los roles y funciones asignadas o espontáneas, es así como la “estructura familiar” propuesta por Minuchin (1998) da cuenta de algunos supuestos generales de la vida familiar como lo son la pertenencia y lealtad, proximidad, exclusión y abandono, poder, agresión, etc., que son observadas en la construcción de los subsistemas en relación a la permeabilidad de los límites, la afiliación y la coalición.

Según Minuchin (2003) Cada sistema familiar está organizado por subsistemas que se interrelacionan entre sí, en ese sentido los subsistemas se diferencian en: el individual (cada miembro), el conyugal (la pareja), el parental (padres e hijos) y el fraterno (entre hermanos), estos subsistemas están expuestos a ciertas necesidades cotidianas tales como el ingreso al colegio, cambio de trabajo, la creación de nuevos subsistemas, etc., que se ven reflejadas en la manera en como las afrontan, es por ello que los subsistemas están rodeados por límites, jerarquías, centralidad, periferia, hijos parentales, alianzas, coaliciones y triangulaciones que buscan estabilidad (homeostasis) en el funcionamiento estructural y relacional de la familia, sin embargo los subsistemas están expuestos al cambio (morfogénesis) para adaptarse a nuevas demandas del contexto.

Los límites hacen referencia a esas reglas que se establecen en la participación e interacción del sistema familiar donde se diferencian los límites y fronteras dentro y fuera de él, el primero de ellos hace referencia a la relación que se da entre los miembros de los subsistemas

y el segundo indica las interacciones entre la familia y el medio ambiente externo, de igual manera los límites pueden ser claros, difusos y rígidos (Minuchin, 2003), en ese sentido los límites claros permiten seleccionar la información que sale y entra del sistema (semipermeables/conectados), los límites difusos son aquellos donde no hay un filtro claro en la información que sale y entra del sistema (permeables/almaganados), por último los límites rígidos tienen que ver con la baja información que sale y entra del sistema (impermeables/disgregados).

Otra forma de relaciones familiares se da según Minuchin (2003) a partir de la jerarquía que define las interrelaciones entre los integrantes de los subsistemas, es allí donde el poder se le otorga a un miembro de la familia quien establece las normas, las hace cumplir y toma decisiones a nivel individual y familiar. De igual manera la centralidad corresponde a la responsabilidad que recae en un miembro del sistema frente a las interacciones familiares, ya sea por sus características positivas o negativas.

Igualmente la periferia da lugar a ese miembro de la familia que menos participa en la organización e interacción de los subsistemas. Así mismo los hijos parentales son los que adquieren un rol como padre o madre y tienen poder frente a los demás. Por otra parte las alianzas tienen que ver con la unión de dos o más integrantes de la familia sin afectar a otros, mientras que las coaliciones son la unión de dos o más miembros del sistema en contra de otro. Por último las triangulaciones se definen como una forma de coalición donde hay un problema entre dos miembros de la familia y utilizan a un tercero para que haga parte del conflicto generando tensión (Minuchin, 2003).

En síntesis, se entiende que cada sistema familiar ha construido una forma particular de relación que posibilita la interacción entre los miembros que la conforman, sin embargo esta organización se encuentra en constante transformación para afrontar ciertos desafíos normativos o no normativos de la vida, es por ello que el impacto del cáncer no se limita a la persona que ha

sido diagnosticada, si no de igual manera involucra a todo el sistema familiar, a sus integrantes, a la cotidianidad y a la vida familiar en general, a partir de esta situación se generan ciertos compromisos y demandas en cuanto al cuidado y protección del paciente, es allí donde emerge el deseo de participar física y emocionalmente del proceso de manera excesiva o por el contrario separarse prematuramente del sistema familiar (Costas, 2011).

De igual forma, la familia configura sus dinámicas relacionales entre los subsistemas con el fin de dar cuenta de la reorganización con respecto a la expresividad, protección y funcionamiento psicológico ante desafíos inesperados de la vida como lo es el diagnóstico de cáncer en un niño, es allí donde se comprende que cada integrante de la familia tiene una manera particular de leer la situación y así mismo crean emergencias posibilitadoras de discursos que pueden favorecer la estabilidad del sistema (Costas, 2011).

Por ende, este trabajo de investigación/intervención reconoce los diferentes cambios que un sistema debe realizar para afrontar dicha situación de enfermedad, ya sea desde el punto de vista de la movilización o el estancamiento en diferentes momentos, es decir, desde el diagnóstico hasta la historia de la enfermedad en la actualidad, estas comprensiones se vislumbraron desde una propuesta paradigmática, epistemológica y disciplinar que tiene en cuenta los diferentes niveles estructurales adoptados por una familia y sus respectivos subsistemas participantes, por consiguiente está relacionado con el desarrollo individual de cada miembro del mismo con respecto al ámbito físico, emocional y espiritual.

De esta manera Minuchin (1998) propone que los roles, límites, jerarquías y demás formas de organización establecidos en un primer momento por la familia necesitan de cambios dinámicos para lograr funciones adaptativas para garantizar el bienestar del sistema, estas configuraciones presentan diferentes demandas funcionales sobre cada miembros de la familia y

a su vez la forma de adaptarse a distintas situaciones depende de aquellas características particulares para resolver determinadas problemáticas.

Por otra parte, Alarcón y Piraquive (2006) consideran que los cambios en los roles pueden generar ciertos problemas en como los integrantes de la familia interactúan, es decir, en algunas situaciones las familias pueden expresar con mayor facilidad sus sentimientos y percepciones de la enfermedad frente a los demás, pero en otros casos cada integrante del sistema prefiere solucionar sus inquietudes en solitario donde la persona que posee el rol más importante frente a la toma de decisiones puede tener dificultad con respecto al afrontamiento del cáncer, así mismo Alarcón y Piraquive (2006) mencionan que hay familias que pueden comportarse de forma más armoniosa y eficiente que antes de aparecer la enfermedad.

En ese orden de ideas, el rol que juega cada integrante de la familia dentro del proceso de enfermedad es una forma de comprender la reorganización del sistema ante la nueva experiencia, es por ello que el niño se encuentra en la segunda infancia (seis a once años) donde el centro de atención en este momento del ciclo vital es el colegio y el juego con sus pares, en algunas ocasiones este tipo de actividades deben ser retiradas de la rutina del niño diagnosticado por el tratamiento al que debe ser expuesto para luchar en contra de la enfermedad, así mismo, pierden autonomía y dependen del cuidado de sus padres haciendo que estos generalmente se vuelvan sobreprotectores, por otra parte la enfermedad es reconocida por el niño en términos de lo que puede o no puede hacer Rowland (1989, citado por Alarcón y Piraquive, 2006).

También es interesante comprender el rol de los padres con respecto al cáncer de su hijo, Según Alarcón y Piraquive (2006) “el papel de la mujer se remite en muchos casos a ser la cuidadora y la figura presente a la hora de hacer frente a los diversos procesos de enfermedad y tratamiento” (Pág. 251), pues es la madre quien acompaña a su hijo en las hospitalizaciones, quimioterapia ambulatoria, radioterapia, etc., mientras que “la figura paterna se relega a un rol

más periférico, en el que el papel de proveedor es quizás la forma más frecuente de vincularse al proceso” (Pág. 251), sin embargo está es una posibilidad de configuración particular de algunas familias frente a la nueva experiencia de enfermedad.

Además de lo anterior, los hermanos del niño diagnosticado con cáncer también participan de manera implícita o explícita en la lucha contra la enfermedad, ya que dependiendo de la edad y madurez del hermano del paciente se da mayor comprensión ante la nueva experiencia, aunque pueden aparecer sentimientos de culpa, ira, resentimiento y preocupación excesiva al verse a sí mismos como personas sanas y llenos de energía mientras que ven a su hermano débil, delgado y calvo por los tratamientos que debe exponerse para combatir la enfermedad, de igual manera pueden ver que su hermano recibe mayor atención por parte de sus padres a consecuencia de la enfermedad (Alarcón y Piraquive, 2006).

2.2.3. Resiliencia

La disciplina psicológica ha mostrado gran interés en el reconocimiento y construcción de herramientas y habilidades de los individuos para afrontar momentos difíciles de la vida, es por ello que el concepto de resiliencia se comprende como un proceso constante que realiza la persona después de un suceso traumático que esta mediado por factores internos y externos que se encuentran atravesados por la historia de vida (Cuervo, Yanguma, Arroyabe, 2011), en ese sentido, existen ciertas capacidades del ser humano para sobreponerse a los “problemas” y salir fortalecido de ellos, por ende fue necesario comprender a una familia que está afrontando el cáncer en unos de sus integrantes menor de edad para visibilizar aquellos recursos individuales y familiares que contribuyeron para luchar cotidianamente contra la enfermedad.

Por consiguiente, la resiliencia ha sido comprendida desde diferentes conceptualizaciones que en algunas ocasiones apuntan a procesos, dinámicas y emergencias diferentes en el sujeto y en los distintos sistemas en los que participa, según Gutiérrez (2009) la resiliencia fortalece y

reorganiza estrategias de afrontamiento en pro de generar cambios que favorezcan la adaptación ante sucesos difíciles y la resolución ante la crisis que nace ante dichas situaciones.

De esta manera, el concepto de resiliencia no será entendido como un atributo de la persona sino como un proceso de adaptación o coadaptación que emerge a partir de la necesidad de recuperarse de una experiencia dolorosa por medio de la construcción de habilidades para hacer frente a las dificultades, por ello la enfermedad de cáncer es una situación que exige configuraciones para sobrellevar y responder a las necesidades del suceso donde el cambio del proyecto de vida representa según Alamo, Caldera, Cardozo y González (2012) como una normatividad del contexto que involucra el trabajo en red con los diferentes subsistemas y sistemas amplios en los que está inmerso la persona.

Así mismo, la resiliencia se caracteriza por la capacidad de afrontamiento de los seres humanos ante situaciones adversas o consideradas como difícil, a partir de allí se reconocen los recursos personales y relacionales que han sido funcionales para sortear desafíos de la vida y generar procesos de readaptación frente a los mismos, según Llobet (2005) el vínculo con los otros y las redes de apoyo son herramientas facilitadoras para sobreponerse a momentos “problemáticos”, por ende se considera que el contexto social es un soporte emocional y físico para hacer frente ante la lucha contra el cáncer.

De igual forma Cyrulnik (2007) propone que las personas alimentan sus procesos resilientes a partir de la ayuda de sistemas sociales con los cuales interactúa, pues tienen la oportunidad de socializar y verbalizar el dolor para descargarse emocionalmente ante los momentos difíciles, por tal razón los seres humanos elaboran el duelo desde su perspectiva particular pero a su vez es necesario desarrollarlo colectivamente, en ese sentido la enfermedad de cáncer no solo involucra al menor que ha sido diagnosticado, si no de igual manera a todo su núcleo familiar y a los sistemas amplios en los que participa siendo estos un sostén emocional.

Entonces, Cyrulnik (1989, citado por Martínez y Vásquez, 2006) reconoce que el apoyo y acompañamiento social son posibilitadores de la resiliencia que da lugar a la reconstrucción de percepciones alternas frente a la experiencia difícil, pues es un proceso dinámico que se caracteriza por la interacción consigo mismos y con los demás para recuperar la estabilidad emocional frente a dichas situaciones.

Por otra parte, la American Psychological Association (APA, 2011) propone que las familias son fundamentales en la construcción de relaciones que “emanan amor y confianza, que proveen modelos a seguir y que ofrecen estímulos y seguridad”, es por ello que los procesos resilientes pueden observarse en la forma en cómo una familia se comunica y se reorganiza con respecto a la situación novedosa de enfermedad, pues las relaciones de confianza dan paso a el fortalecimiento de los integrantes del sistema para afrontar el nuevo acontecimiento y posibilitar comprensiones reflexivas frente al cáncer, según Cyrulnik (2005, citado por Garassini, 2008) algunas familias y grupos sociales facilitan la resiliencia mientras que otros no, por tal razón es interesante que el sistema plantee un proyecto para conceptualizar las experiencias adversas, teniendo en cuenta aquellos aprendizajes funcionales de la situación que contribuya al bienestar del mismo.

En ese sentido se entiende que algunas características determinantes de la resiliencia son construidas individualmente y co-construidas socialmente para favorecer la emergencia de nuevas lecturas de la situación de enfermedad desde relatos posibilitadores de recursos frente a la vida y a la muerte

2.3. Marco interdisciplinar

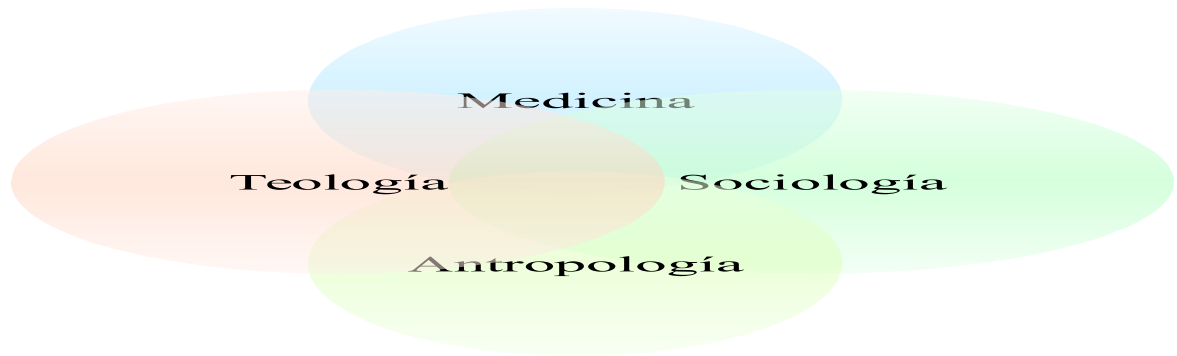


Figura 3. Marco interdisciplinar

2.3.1. Medicina

Los distintos estudios que se han realizado en relación a la enfermedad de cáncer en su gran mayoría se han evidenciado desde el ámbito de la medicina, siendo esta la primera institución que tiene contacto con el sujeto diagnosticado y con sus familiares, en ese sentido la medicina empezó a preocuparse no solo por los síntomas físicos que conlleva la enfermedad, si no de igual manera en el bienestar emocional del sistema en general. De esta manera, se reconoce a la medicina como una de las principales redes de apoyo que acompañan a la persona diagnosticada durante el proceso de tratamiento para favorecer la salud, asimismo tienen la responsabilidad de informar el estado actual del paciente y son los primeros en dar la noticia de la situación novedosa, a su vez que son los encargados de determinar las nuevas actividades del sistema con respecto a los pasos a seguir luego de dar los criterios médicos (Agüero y Hernández, 2008).

Así mismo se comprende que el contexto hospitalario se convierte en una institución fundamental dentro de los quehaceres del sistema familiar y a su vez de una rutina tanto del menor diagnosticado con el cáncer como de los acompañantes al proceso, (Serradas, 2003) además es importante reconocer que parte de los integrantes del sistema familiar dentro del contexto hospitalario empiezan a formar parte fundamental del tratamiento, puesto que al ser internado un menor de edad debe estar constantemente acompañado por un adulto que según los estudios revelados por Serradas, (2003) en la mayoría de los casos es la madre la que se interna en la clínica con su hijo dejando a un lado labores que realizaba en la vida cotidiana, generando así desde el mismo momento del diagnóstico un cambio significativo en términos de las dinámicas relacionales y los roles ejercidos por cada uno de los integrantes, además de convertirse en una fuente primaria entre el contacto existente médico-paciente y de la misma manera ser quien guía el tratamiento del menor.

Por otra parte, la psiquiatría es una de las especialidades de la medicina que ha trabajado con familias diagnosticadas con la enfermedad de cáncer, es por ello que trabaja en comprender el significado particular frente a la nueva experiencia donde tiene en cuenta la motivación, conductas y actitudes de cada miembro de la familia, también reconoce los recursos personales que utilizan frente al padecimiento y cómo la esfera psicosocial afecta diversos aspectos de la comunicación de la información (Vidal, 2008), pues a partir del diagnóstico emerge ciertas aspectos como el estrés, la depresión, el cambio en la conducta sexual, entre otros.

La psiquiatría a diferencia de la psicología principalmente trabaja bajo las psicopatologías que presenta esta enfermedad en relación al sistema familiar y al afrontamiento de este ante los cambios que exige el contexto, pues se entiende que la familia está expuesta a cambiar su estilo de vida anterior para adaptarse a la situación novedosa, es por ello que las actividades diarias y los nuevos roles a asumir generan un gran impacto psicológico, en ese sentido la persona que ha

sido diagnosticada con cáncer puede ser evaluada por el área de la psiquiatría de la siguiente manera:

En un estudio realizado con 215 pacientes hospitalizados y ambulatorios, Derogatis (1983) concluyó que el 47% de la muestra presentaba trastornos psiquiátricos. De este 47%, dos terceras partes (el 68%) presentaba un trastorno adaptativo, el 13% depresión mayor y el 4% trastorno de ansiedad. Pacientes hospitalizados en el Instituto Nacional de Cancerología (INC) y valorados por psiquiatría entre agosto de 1993 y septiembre de 1994, mostraron un 56% de sintomatología psiquiátrica. Ese 56% de los casos se distribuía en depresión (44.9%), ansiedad (18.3%) y la combinación de ambos síntomas (8.2%) (Molina, 1995) citado por (Rico, Restrepo y Molina, 2005) (p.74)

Es así como tanto de la disciplina de la medicina y la psiquiatría se puede concluir que son múltiples las maneras en las que se entiende el rol que estas tienen en la aparición de la enfermedad de cáncer, el tratamiento, los cuidados y por decirlo así las consecuencias que se derivan de todo este proceso, no obstante en este trabajo de investigación/intervención se hace significativo reconocer que el principal rol al que se convocaron estas disciplinas fue el de entender el cómo desde el momento en el que se da la noticia la cual es por medio de un doctor, y estos como dan las instrucción de tratamiento, además de considerarse una de las fuentes principales de apoyo que a través de lo que dicen y como se organizan.

De la misma manera se comprende que la medicina limita el acompañamiento que presenta hacia el sistema familiar y como tal al menor en edad escolar diagnosticado con cáncer en términos de la carencia de apoyo emocional y/o los cambios que se generan a nivel de cambios estructural, económico y social dentro del sistema acompañante (Gonzales, Ordoñez, Feliu,

Zamora y Espinosa, 2007) por lo cual esta rama reconoce que otras disciplinas como la psicología y/o fundaciones alternas pueden contribuir de manera significativa a otra clase de apoyo hacia el sistema familiar dando así cuenta de los alcances que estos tienen frente al diagnóstico y como tal al tratamiento y recuperación.

2.3.2. Sociología

Para este trabajo de investigación/intervención se entiende que la disciplina de la sociología contribuye a entender que se está inmerso en una sociedad que requiere “que se la piense, se la planifique y se intervenga sobre ella en búsqueda de las soluciones a sus crecientes necesidades y expectativas, y más aún en una sociedad con limitaciones en su desarrollo social” (USTA, s.f) de ahí que la relación constante que existe entre la sociedad, las creencias culturales y el diagnóstico del cáncer está íntimamente ligado a los conceptos universales y a la adaptación que este evento no normativo tiene dentro de los distintos sistemas familiares con respecto a los factores económicos, sociales y culturales dentro de los que está inmerso el individuo, sin embargo las comprensiones sociales que se derivan recaen en la era capitalista donde la enfermedad está enmarcada en comprensiones negativas y dinamismos que aíslan y limitan al ser social (Gil, 2012).

En la disciplina de la sociología se considera de gran impacto aquello que la sociedad reconoce como altamente significativo en torno a la enfermedad del cáncer, es decir, a través de la historia los diversos estudios realizados alrededor a la enfermedad del cáncer han estado directamente relacionados al cómo en determinados contextos culturales se comprende esta, entendiéndola como una de las enfermedades más temidas (SCON, 2007) en términos de la aparición de un diagnóstico, donde se percibe como tal el término de cáncer en una asociación directa con la muerte, y las consecuencias médicas más severas entre todas las enfermedades, además de entender que el tipo de creencias que se manejan entorno a esta son poco alentadoras

dando así como resultado en el discurso de muchas personas la falta de expectativas de vida, y limitación del transcurso normal del ciclo vital de la persona.

Por otro lado socialmente la aparición de la enfermedad del cáncer no está distinguida entre calidad de vida y condición socioeconómica, no obstante tal y como lo dice Gil (2012) el acceso que los individuos tienen tanto al tipo de tratamiento y estilo de vida posterior al inicio del proceso médico si es cambiante respecto a la condición económica que tenga el sistema familiar involucrado en la enfermedad, ya que el acceso a determinados medicamentos, hospitales, cirugías o sencillamente la hospitalización deriva de dicho factor, sin embargo en este trabajo de investigación/intervención se reconoce que en la ciudad de Bogotá existen distintas fundaciones dispuestas a apoyar social y clínicamente al menor diagnosticado con cáncer, de aquí surgió como gran necesidad reconocer el aporte que dichas instituciones tienen en la vida de todo el grupo familiar participante de la enfermedad, tal y como lo es en este caso la fundación SANAR la cual a través de sus programas de acompañamiento psicológico, social y por medio de acompañamiento en actividades recreativas y educativas, contribuyen a la configuración de toda una red de apoyo social, económica y cultural que contribuye a que el tratamiento sea llevado de la mejor manera.

Así pues, comprender la sociología en relación al impacto social, familiar y cultural que genera el diagnóstico del cáncer es determinado por múltiples factores, entre los cuales están las creencias, historia personal y momento histórico en el que se encuentran enmarcados los sujetos, a su vez es una disciplina que favorece la comprensión del cáncer desde las distintas categorías ya planteadas en relación a la familia y a la relevancia que este evento tiene en la reorganización de ciertas funciones sociales de los individuos, por tal motivo desde la visión del funcionamiento del sistema social, la enfermedad del cáncer es disfuncional ya que las dolencias incapacitan para desempeñar los roles sociales (Gil, 2012).

2.3.3. Antropología

En cuanto a la disciplina antropológica en relación a familias que están afrontando la enfermedad de cáncer propone explicar la lógica social que fundamenta los diferentes comportamientos con respecto a la cultura en la que pertenece cada individuo, de esta manera la cultura se “encargan de comprender el ejercicio de los espacios de poder de las personas, sus sistemas de comunicación, organización social, acciones cotidianas y la forma como construyen métodos y estrategias para solucionar problemas en el campo médico y cultural”. (Wiesner, González, Cortés, Suarez y Shinchí, 2004)

Desde la antropología la relación existente entre la familia y el cáncer frente a las distintas instituciones, se debe enmarcar en aspectos socio culturales que favorezcan la cooperación e interdependencia de los aspectos sociales, culturales, biológicos y psicológicos que atraviesan al individuo diagnosticado con cáncer, no obstante, esta disciplina fundamenta su accionar en este dilema humano en la medida que se encarga en generar estrategias y marcos referenciales que posibiliten el cambio y fortalecimiento social en concordancia a las instituciones políticas, en ese sentido, el acceso a estas depende de condiciones económicas y sociales que posibilitan o limitan la interacción y tratamiento en algunos sujetos oncológicos (Wiesner, González, Cortés, Suarez, y Shinchí, 2004) de modo similar al trabajo que hace la sociología, no obstante por qué se comprende en este trabajo de investigación/intervención las dos disciplinas es debido al nivel explicativo y metodológico que comprenden de manera separada pues el sociólogo se interesa por explicar y comprender problemas sociales que emergen de la interacción entre individuos y por otro lado la antropología en el funcionamiento de las instituciones únicamente.

2.3.4. Teología

En el transcurso de este trabajo de investigación/intervención y durante el proceso de búsqueda de la familia participante (escenarios conversacionales y diarios de campo), emergieron por

medio del discurso comprensiones respecto a las creencias religiosas y cómo estas están estrechamente ligadas con el tratamiento de la enfermedad de cáncer y la curación de este. Por tanto se consideró importante comprender cómo los sistemas familiares configuran estas clases de creencias dentro de sus experiencias como un eje fundamental que cumple varias funciones dentro de las cuales está reorganizar al sistema en torno a las actividades a desarrollar, en el cual se reconoce qué parte de los nuevos hábitos es asistir a la institución religiosa o delimitar un tiempo específico que favorezca el acercamiento a la espiritualidad de cada individuo, por otro lado emergen nuevas comprensiones de lo que se considera el cáncer y la función que este cumple al aparecer en un individuo y en el sistema además del impacto que tiene en los que lo rodean, lo cual se podría comprender en términos de mensajes u objetivos a cumplir (Vrban y Fontao, 2007).

Por tal motivo se comprende que la religión desde determinada cultura específicamente en la colombiana, es considerada como parte de la identidad nacional sin clasificar la pertenencia a una u otra institución religiosa, que tampoco se convierte en objeto de estudio de este trabajo. Sin embargo, se hace necesario reconocer que los significados que surgen del pertenecer a determinada religión atraviesan todo un sistema de creencias en torno a la aparición de la enfermedad de cáncer en una familia que está afrontando esta situación, así se comprende que desde la disciplina de la teología y dentro de la cultura según Vrban y Fontao (2007) hay dos percepciones de lo que es el cáncer, la primera donde se entiende que es una extrema cercanía a la muerte y por lo tanto se vive esta con el constante miedo de lo que va a suceder y la segunda donde se comprende que el cáncer es una invitación al cambio y por consiguiente una nueva oportunidad de vida en la que la religión desempeña el papel de agente posibilitador de un bienestar emocional/corporal en el cual los distintos símbolos que este maneja, tales como las imágenes o los centros de congregación, contribuyen a que la perspectiva de futuro entorno al

tratamiento se comprenda de manera diferente a la primera opción, puesto que al estar directamente relacionado a esta clase de creencias hay una idea latente en el que los resultados de los exámenes terminarían siendo exitosos.

Además de lo anteriormente mencionado, la aparición del diagnóstico del cáncer requiere casi de manera inmediata que el sistema familiar despliegue la infinidad de recursos que tienen a su disposición para la adaptación y asimilación de la situación dentro de las cuales está o no, pues una forma de asumir también es la negación, todo un conjunto de creencias religiosas y espirituales que contribuyen a fortalecer a cada uno de los individuos para afrontar la situación. Para estas afirmaciones existen estudios como los realizados por Timothy y Daaleman (2004) citado por Huerta y López (2012) donde la fe, la oración, la asistencia a grupos religiosos y la constante búsqueda de estos medios para el quehacer cotidiano, posibilitan de manera favorable el bienestar y recuperación no solamente del menor sino de la familia como tal.

Por lo tanto en este trabajo de grado al identificar cuáles eran esas herramientas que emergieron en cuanto a las creencias y los significados que han construido alrededor de este para posibilitar un proceso resiliente, que a su vez ha reorganizado a todo un sistema o alguno de sus individuos a través del discurso que maneja cada uno de ellos, representa un eje fundamental al entender cuáles han sido esos procesos comunicacionales que como familia han usado para enfrentar la enfermedad de cáncer, puesto que la religión determina de cierta manera en el cómo las personas comunican sus problemas, su dolor, la perspectiva que tienen de futuro (National Cancer Institute, 2009 citado por Huerta y López 2012) y de la misma manera comprender cómo referente a sus creencias religiosas se puede impulsar la recuperación ante la enfermedad de cáncer, además de otorgarle otro significado a esta.(Walsh, 2009, citado por Huerta y López 2012)

Por consiguiente se podría decir a partir de la revisión teórica e investigativa, de cada una de estas disciplinas permite reconocer un trabajo conjunto con expectativas de logro hacia los sistemas familiares los cuales están afrontando la enfermedad de cáncer, pues tienen en cuenta conceptos comunes como salud, enfermedad, muerte, dolor, practicas terapéuticas, estilos de vida, proyecto de vida, entre otros para comprender así que el dilema humano por el cual están atravesando tiene múltiples formas de ser asimilado y de la misma manera tener cursos de tratamiento y salidas diferentes, puesto que así como se hace énfasis en cómo se asimila la situación desde la medicina, la psiquiatría, la sociología, la antropología y la teología estos también arrojan estrategias del cómo se activan diversos mecanismos que enlazan constantemente formas de reorganizarse continuamente, procesos resilientes mediados por la comunicación, estos conceptos son “formas de expresión de la cultura que a su vez se relacionan íntimamente con la organización social, política, economía y sistemas de creencias” (Suárez, 2001 citado por Wiesner, González, Cortés, Suarez, y Shinchí, 2004).

2.4. Marco legal

Desde el quehacer como psicólogas y la responsabilidad social/legal a la se encuentra adscrita esta investigación/intervención se remite a la ley del psicólogo 1090 del 2006, fundamentalmente en el título V de los derechos, deberes, obligaciones y prohibiciones del profesional de psicología, asimismo al artículo 10 donde se comprende los deberes de la protección de la información, el manejo ético adecuado acerca del trabajo con individuos que está enmarcado en distintas instituciones laborales y a la corresponsabilidad del trabajo en cuanto a la manipulación de la información y los registros utilizados, por ende este trabajo de investigación/intervención se orientó bajo los criterios de respeto por el reconocimiento y acercamiento al contexto, la búsqueda de la familia participante por medio de la fundación Sanar y a las historias de vida del sistema.

En el título 2 en disposiciones generales, específicamente en el artículo 2- numeral 9 sobre investigación con participantes humanos, se enmarca la idea de la investigación/intervención en relación al como desde el rol de profesionales se aborda la investigación “respetando la dignidad y el bienestar de las personas que participan y con pleno conocimiento de las normas legales y de los estándares profesionales que regulan la conducta de la investigación con participantes humanos”, es decir, es importante reconocer el uso de documentos formales que legalizan la confidencialidad, el reconocimiento y la legitimización de las voces del sistema configurado para la investigación/intervención donde el manejo adecuado de la información se plasmó en las transcripciones e interpretación de resultados, así mismo la devolución de estos se presentó de forma presencial al sistema familiar para reconocer el producto de dichos encuentros.

A su vez el proceso investigativo/interventivo está enmarcado desde el título VII del código deontológico y bioético para el ejercicio de la profesión de psicología (capítulo III, artículo 36), pues se da lugar a que la información verídica y el procedimiento del trabajo será delimitado por el rol que le compete al investigador/interventor donde el ejercicio reconoció la búsqueda juiciosa de la familia participante, la aplicación del método y la transcripción de los escenarios conversacionales soportada por un equipo de video-grabación desde confidencialidad de los nombres reales de los integrantes del sistema, de igual manera no solo se obtuvo la información de interés para la investigación si no también la familia se benefició de los encuentros al momento de externalizar pensamientos, emociones y acciones frente a la enfermedad.

Por otra parte, fue trascendental reconocer la participación activa del menor de edad diagnosticado con la enfermedad de cáncer durante la investigación/intervención basándose fundamentalmente en la ley 1098 del 2006 del código de la infancia y la adolescencia (Capítulo II, Artículo 31), pues allí hace referencia al derecho de la participación voluntaria de los niños y

niñas en actividades que realice la familia o el estado, en este caso se visibiliza la voz del menor en relación a su interés personal frente al como cooperará del proyecto de investigación/intervención, así mismo el Artículo 34 especifica el derecho que tiene el niño a decidir junto con su familia y titulares el tipo de información que se publicara acerca de su historia personal y familiar, en esa misma línea se utiliza el asentimiento informado con el fin de explicarle al sistema los intereses académicos de dicho trabajo.

2.5. Marco Institucional

2.5.1. *Fundación Sanar*

La fundación Sanar es una organización colombiana sin ánimo de lucro que ha ofrecido sus servicios de acompañamiento a niño(a)s/jóvenes con cáncer y a sus familias durante el diagnóstico, tratamiento y cuidado integral de la enfermedad durante casi 30 años, así mismo atiende a pacientes con cáncer entre las edades de recién nacidos hasta 18 años aproximadamente, de igual manera presta asistencia en un promedio de 7.000 niño(a)s y jóvenes que ingresan al Hospital De La Misericordia en la ciudad de Bogotá (Sanar, 2014).

Los niño(a) s y jóvenes ingresan al programa de Sanar junto con sus familias por medio de los médicos que tienen a cargo los casos donde solicitan acompañamiento psicológico para el afrontamiento del cáncer, por otra parte la organización está respaldada por el apoyo financiero o donaciones que hacen algunas empresas o personas interesadas en ayudar a muchas familias que no tienen la posibilidad de solventar este tipo de tratamiento.

Sanar comprende la enfermedad más allá de la cura, es decir, busca sanar la vida por medio de los mejores tratamientos, buena atención y un equipo integral de profesionales que trabajan para mejorar la calidad de vida de los niño(a) s/jóvenes y sus familias, también crean un escenario donde se reconocen a sí mismos como seres humanos libres, creativos, autónomos y felices.

3. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

El cáncer según el Instituto Nacional de Cáncer (2013) es el nombre que se le da a las enfermedades donde se encuentran implicadas células anormales que invaden al organismo y se dispersan sin control a otros tejidos cercanos, estas células pueden diseminarse a otras partes del cuerpo por medio del torrente sanguíneo y el sistema linfático. Los tumores pueden ser malignos o benignos según el caso particular del paciente, de ser malignos los tumores son cancerosos y el tratamiento es más delicado, por el contrario cuando el tumor es benigno no es canceroso y se puede extirpar del cuerpo. Los tratamientos hacia el cáncer pueden ayudar a que la persona se cure a través de quimioterapias, radioterapias o mediante la cirugía.

Como se dijo anteriormente el cáncer se origina a partir de una desorganización en el control de la reproducción de células sanas en el organismo, sin embargo existen factores de riesgos externos al cuerpo que afectan directamente a los órganos, como en el caso del humo del tabaco, consumo de alcohol, contaminación ambiental, entre otros (OMS, 2013). El impacto de la enfermedad puede variar según el tipo de cáncer que tenga el paciente, la evolución de la enfermedad, los posibles tratamientos hacia la misma y el control para reducir, eliminar o aliviar el dolor que causa la enfermedad.

Esta investigación/intervención parte de la búsqueda de antecedentes investigativos en relación a la familia que está afrontando la enfermedad de cáncer desde diferentes propuestas paradigmáticas, epistemológicas y disciplinares de la psicología, sin embargo no fue posible encontrar las tres categorías de interés para este trabajo (comunicación, reorganización y resiliencia), puesto que cada uno de estas investigaciones dan cuenta de una o máximo dos categorías, no obstante es importante reconocer que hay trabajos como el realizado por Rindstedt (2014) que plantea desde el método etnográfico como los niños a través de modelos comunicacionales (videos) construyen posibles comprensiones de la enfermedad y resignifican su experiencia desde la construcción de nuevos conceptos frente al cáncer, la quimioterapia, entre

otros. Por otra parte, reorganizan sus quehaceres cotidianos en relación a las tareas y actividades novedosas a desempeñar, de igual manera los menores crean redes de apoyo dentro de las cuales está el sistema hospitalario (doctores, enfermeras, psicólogos, entre otros) u otras instituciones donde la identificación de los roles del profesional son dimensionadas desde diferentes perspectivas.

Hernández y Cruzado (2013) consideran que el cáncer es generador de un sufrimiento psicológico en el paciente y así mismo promueve un malestar emocional durante el diagnóstico, tratamiento y cuidado integral de la enfermedad, en ese sentido las personas que experimentan esta situación deberían contar con atención psicológica especializada para evitar el riesgo de factores psicopatológicos que conlleve a obstaculizar la calidad de vida del individuo, en ese sentido los autores reconocen la importancia de trabajar por y para el paciente, pero no involucran al sistema familiar como un posibilitador de movilizaciones en pro del bienestar de la persona diagnosticada.

Por otra parte, Baider (2003) realizó un estudio teórico sobre familias que están afrontando la enfermedad crónica del cáncer, esta situación exige nuevas demandas al sistema en su totalidad donde se generan cambios a nivel estructural y dinámico por parte del núcleo familiar, así mismo Lisboa y Andrade (2011) argumentan que dicha experiencia puede ser considerada como un riesgo de desintegración o por el contrario un fortalecimiento de las relaciones de la familia, a su vez esta investigación reconoce el sistema de creencias en torno a la organización de las nuevas funciones y actividades a desempeñar para responder a las necesidades contextuales de la enfermedad

Por su parte Carrillo, Barrera, Sánchez, Carreño y Chaparro (2014) realizaron un estudio cuantitativo sobre las habilidades de cuidado de los cuidadores de niños diagnosticados con la enfermedad de cáncer atendidos en el instituto nacional de cancerología donde reconocieron la

caracterización sociodemográfica como una variable significativa al momento de evaluar dicha habilidad, por ende el género, la edad, la ocupación y la dedicación al cuidado recae en su mayoría a mujeres, madres, amas de casa y de estratos socioeconómicos bajos y medios, es así como esta investigación permite comprender la importancia del rol de la mujer dentro del contexto de la enfermedad, sin embargo no posibilita el abordaje de todo el núcleo familiar ante la experiencia del cáncer desde diferentes niveles de participación.

En ese sentido, durante la investigación/intervención surgieron interrogantes en torno a lo que se había dicho respecto a la categoría: comunicación, y la función que esta cumple en el proceso de la enfermedad de cáncer, es así como Beach y Anderson (2003) realizan una investigación que apunta al cómo se informa el diagnóstico al paciente y a su familia, es por ello que se hace énfasis en la función del profesional de la salud, la cual está en trabajar en red con el fin de generar casi de manera inmediata una red de apoyo óptima para cada uno de los integrantes del sistema, además de crear con otros profesionales (psicólogos) estrategias que contribuyan a la asimilación y aceptación tanto de la noticia como del tratamiento de la enfermedad, a su vez Slavin, O'Malley, Koocher y Foster (1982) comprenden la comunicación como uno de los canales principales para que la familia se fortalezca y/o genere alianzas entre los individuos que posibilite la distribución de tareas y la organización del sistema de significados frente al concepto de cáncer y las consecuencias que de este se derivan. En esa misma línea Lewis (2006) mediante su estudio reconoce el lenguaje como el principal mediador de la comunicación entre los integrantes del núcleo familiar, pues esta herramienta permite la externalización de percepciones ante la enfermedad durante el diagnóstico y el tratamiento, encontrando que esta situación no solo es un proceso del paciente sino que igualmente involucra a sus redes de apoyo, como por ejemplo la familia, el contexto hospitalario y otras entidades que trabajan en función de estrategias para el afrontamiento de dicho momento difícil.

De igual manera, la investigación realizada por Lim y Ashing-Giwa (2013) reconoce el proceso comunicacional bidireccional entre los actores que participan en el proceso de la enfermedad, en este caso el sistema familiar y las instituciones hospitalarias que están involucradas dentro de este contexto, es por ello que la intervención esta mediada por los marcos de referencia y significados culturales/familiares desde el momento del diagnóstico hasta el tratamiento y cuidado integral de la enfermedad los cuales posibilitan la emergencia de recursos y estrategias que por medio de la comunicación favorecen tanto la resolución de conflictos como la aceptación y resignificación de la enfermedad.

Por consiguiente, la investigación de Fonseca y Jiménez (2006) tiene en cuenta que el afrontamiento de cada familia es construido narrativamente según la definición que le otorguen al problema que experimentan, teniendo en cuenta la forma en cómo afecta, reaccionan y buscan soluciones a dicho suceso, pues el cáncer puede ser narrado desde diferentes perspectivas que permiten que el discurso de la familia sea movilizador o limitador del proceso de asimilación de la enfermedad, algunas veces se busca relatos alternos que alimenten la definición de la enfermedad desde lo dinámico y cambiante con el fin de romper discursos dominante y/o saturados acerca de la naturaleza del problema.

En ese orden de ideas, Susuki y Kato (2003) proponen que el afrontamiento de cada familia cambia según la capacidad adaptativa hacia el nuevo acontecimiento, es decir, se ha demostrado que los ingresos económicos del sistema familiar son una fuente de ayuda o limitación para ajustarse o no a dicha situación, sin embargo, la red de apoyo es fundamental para la persona que se encuentra diagnosticada con la enfermedad, ya que el acompañamiento de la familia, amigos cercanos o instituciones encargadas de la salud pueden ser relevantes para un mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes, por su parte Burman y Margolis (1992, citado por Baider, 2003) reconocen que el género también es un factor que influye de manera

directa en la adaptación por parte del paciente y la familia hacia la condición de enfermedad, pues culturalmente se ha visto que la mujer es la que posee mayor responsabilidad en cuanto al cuidado del hogar que los hombres y por ende se le otorga el compromiso de enfrentar la situación amenazador de la enfermedad con mayor trabajo y dedicación.

Por ende, Chávez, McMullin, Mishra y Hubbell (2001) comprenden que la familia o personas cercanas al paciente con cáncer generan casi de manera inmediata estrategias de reorganización de actividades y roles dentro de los mismos, pues la idea es responder a las necesidades del contexto cotidiano y hospitalario donde específicamente que sea un menor de edad quien haya recibido el diagnóstico implica que otro miembro del sistema, en la gran mayoría madres se hospitalicen junto con el niño, situación genera cierta inestabilidad dentro la familia.

De la misma manera comprender en términos resilientes al sistema familiar del paciente con cáncer ha sido labor de varios investigadores a través de los años, este concepto gira entorno según Garassini (2008) a lo personal, familiar y cultural frente a las relaciones que emergen alrededor de la enfermedad crónica donde la resiliencia se caracteriza por la capacidad de adaptación eficaz ante una situación difícil (Garassini, 2008 citando a Mastern, Best y Garmezy, 1991, cp. Ospina, 2007), el uso de herramientas y factores que atraviesan el ciclo vital de la persona y contribuyen al desarrollo de la misma (Garassini, 2008 citando a Rutter, 1990, cp. Ospina 2007) y un proceso constante que realiza la persona luego de un suceso traumático mediado por factores externos e internos atravesados por el desarrollo del individuo y la construcción que este ha hecho durante su vida, a partir de allí la resiliencia es la capacidad de superar adversidades y salir fortalecidos de ellas (Cuervo, Yanguma, Arroyabe, 2011).

En torno al tema de la resiliencia algunas categorías han surgido como comprensión del proceso y las herramientas de las personas para afrontar las adversidades, Garassini (2008)

plantea algunas dentro de las cuales están: el optimismo, las emociones positivas, la aceptación de los diferentes ciclos de la vida, las creencias, los sistemas, entre otros. Para González, Valdez, Van, Gonzales (2009, citando a Masten y Gerner, 1985, cp, Villalba, 2008) el equilibrio y dinamismo que emerge en los factores sociales y familiares además del ciclo vital del sujeto y determinadas áreas de adaptación son determinantes para entrar a definir un “estado” en el individuo.

La mayoría de las propuestas teóricas y las revisiones realizadas acerca de la resiliencia en un sistema con un enfermo oncológico apuntan según Garassini (2008) a la relación dada con el entorno, como por ejemplo la familiar, la pareja y/o sistemas amplios en los que participa el paciente, estas relaciones bidireccionales están determinadas por las herramientas y niveles de intervención por parte de cada uno ante la situación novedosa, por otra parte Wellisch, Hoffman, y Goldman (1999, citado por Garassini, 2008) encontraron en su investigación con familiares de pacientes con cáncer de alto riesgo que cuando el sistema ingresa a un proceso terapéutico la persona diagnosticada reduce los síntomas de ansiedad y depresión cuando se trabaja durante la intervención sobre los procesos resilientes. Otros autores como Kiecolt y Newton (2001, citado por Martire et Al, 2004) realizan aportes dentro de la intervención en la pareja del paciente y el paciente en la medida en la que enfatizan la importancia de potenciar recursos interpersonales que proporcionen apoyo y estabilidad durante la situación de adversidad.

De igual manera Reigada, Ribeiro y Novellas (2014) realizaron un estudio cualitativo con familiares de pacientes oncológicos donde evaluaron los factores que influyen en la capacidad de afrontamiento ante la enfermedad, es así como las categorías de análisis para comprender la capacidad de cuidar se basaron en primer lugar en el eje práctico que hace referencia al ingreso al hospital, asistencia médica, recursos sociales y de salud, acompañamiento psicológico, traslados y gastos de la casa, en segunda instancia el eje relacional corresponde a los vínculos, la pérdida,

la privacidad, la intimidad, el apoyo al cuidador y el compartir, en tercera medida el eje de experiencia interna da lugar a los pensamientos, sentimientos, estrategias de afrontamiento, afecto y apoyo psicológico, y por último el eje de la salud tiene en cuenta la recuperación, los síntomas, la información sobre la enfermedad y la vulnerabilidad del cuidador, estas categorías visibilizan indicadores para evaluar al grupo familiar con respecto a su capacidad de afrontamiento, sin embargo no incluyen a la persona diagnosticada con cáncer como un participante del proceso de reconocimiento de la enfermedad ante la vida cotidiana.

Otros estudios se han realizado como el de O'leary (1990, citado por Fernández y Rivera, 2012) donde se plantea que las emociones están directamente relacionadas con la función inmune en los humanos, al igual que Simonton, Simonton y Creighton (1978, citado por Fernández y Rivera, 2012) los cuales también afirman que existe una relación entre el cáncer y los aspectos psicológicos de carácter emocional en cuanto al sistema de creencias, emociones y actitudes frente a la vida. No obstante las emociones también desempeñan un papel importante en beneficiar tanto al paciente como a la familia ante la búsqueda de un nivel positivo y de ajuste ante la nueva situación de adversidad (Fernández y Rivera, 2012) además de lo dicho anteriormente en las personas que atraviesan por tal situación, los lazos afectivos y el enfrentamiento de las dificultades de manera agradable pretenden tener vidas llenas de significado y propósito de la mano con el entorno y los sistemas a los que está íntimamente ligados.

Por su parte, Wills y O'carroll (2012) han realizado estudios correlaciones y longitudinales dirigidos a los procesos resilientes que emergen frente al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad donde se reconoce el apoyo social (familia, amigos, instituciones) como un factor fundamental para posibilitar nuevos significados en torno al cáncer, es por ello que es necesario comprender el estado actual del paciente para construir estrategias interventivas que

favorezcan la salud del menor y del sistema acompañante en relación al cambio y a la generatividad de la resiliencia frente a situaciones difíciles y a su vez se tiene en cuenta el concepto de auto-regulación y de percepción de sí mismos ante la experiencia del cáncer, en ese sentido es importante investigar este tipo de problemáticas para comprender que existen factores en el ambiente que son considerados como estresores y así mismo crear planes de intervención ante el afrontamiento a la enfermedad.

Además de las características anteriormente nombradas sobre los procesos resilientes dentro de la enfermedad, los sistemas de creencias son fundamentales para el trabajo que tanto el paciente diagnosticado como cada uno de los integrantes del sistema familiar realiza en torno al tratamiento y las comprensiones que se configuran a través del tiempo donde según Walsh (2003) considera que tanto la comunicación como la reorganización del sistema hace parte fundamental del desarrollo del tratamiento para la recuperación y extirpación del cáncer.

Para concluir con la categoría de resiliencia se puede decir desde Castellano (2011) que esta es el resultado de la interacción de distintos factores de riesgo y de protección en diferentes ámbitos del enfermo oncológico donde se evidencian a lo largo del proceso la modificación del ambiente al que está expuesto y la vida se configura al momento de descartar o reconocer posibilidades frente al dinamismo de la cotidianidad (Cyrulnik2001, citado por González, Valdez, Van, Gonzales, 2009).

Otro de los tópicos a tener en cuenta en la investigación/ intervención de cáncer y los sistemas es la resignificación comprendiéndola desde las distintas categorías que atraviesa este trabajo, puesto que es a través del discurso que maneje la familia, el como la historia familiar y los significados tanto particulares como culturales contribuyen a que esta sea entendida desde varios focos ya sea como una actitud que se toma en este caso frente a la enfermedad y los cambios que se deben adoptar no solo por parte del paciente en el que se entiende que la

reorganización en necesaria explícita o implícitamente sino también por parte de la familia y grupos sociales más cercanos, además de empezar a comprender los distintos relatos dominantes en la comprensión del acontecimiento mediado por una historia de vida y los significados que se tienen acerca de la vida, las situaciones adversas y la muerte (Fonseca y Jiménez, 2006).

4. METÓDICA

4.1. Método

Este trabajo es de tipo investigativo/interventivo el cual se caracteriza por ser un ejercicio de construcción de aprendizajes científicos que tiene en cuenta la epistemología del conocimiento y de la acción como un proceso simultáneo (Hernández, 2008), de igual forma es un escenario que se construye a partir de la interacción entre el sistema familiar y los investigadores/interventores en un contexto particular.

Es así como Hernández (2008) tiene en cuenta algunos principios para comprender la investigación/intervención como un escenario empírico de co-concepción y de acción social propuesto por Hatchuel (1994 citado por David, 2007), el primer principio habla de la insonomía que busca otorgar igual relevancia y atención a todos los puntos de vista de los actores participantes, el segundo corresponde al inacabamiento donde es imposible tener total certeza de los avances y resultados de la investigación, ya que este está en constante transformación, el tercero hace referencia al doble nivel de interacción (dispositivo de conocimiento y acción).

Otros principios que Hernández (2008) menciona son la “coherencia entre epistemología y acción” y la científicidad en cuanto a que el investigador/interventor no busca verdades absolutas sino más bien de relevancia social, por tal razón es significativo realizar un estudio con una familia que está afrontando la enfermedad de cáncer en uno de sus integrantes menor de edad porque se entiende que es un evento no normativo o novedoso que tiene gran impacto a nivel personal, relacional y social tanto en el sistema familiar como en los contextos en los cuales

participa (Fundación Sanar, Hospital de la Misericordia y el presente proyecto de investigación/intervención).

Por otra parte, esta investigación/intervención es de tipo interpretativo y/o crítico social que reconoce las visiones subjetivas del individuo y los significados que tienen dentro del marco del contexto social en el que se encuentran inmersos (Monteagudo, 2000), es ahí donde se comprende la realidad como una construcción que da cuenta de lo que ya se conoce y lo que aún falta por conocer, también la idea es generar procesos de cambio a partir de la participación de actores externos al sistema familiar, como es el caso de las psicólogas en formación a cargo de la investigación/intervención.

Con respecto a lo anterior, este trabajo se enmarca desde una metodología cualitativa de segundo orden donde González (2000) propone que el investigador/interventor adquiere una visión subjetiva y compleja de la realidad en relación a la multiplicidad de fenómenos existentes en un contexto determinado, así mismo articula simultáneamente diferentes elementos que son de interés para el trabajo donde tiene en cuenta la apuesta paradigmática, epistemológica y disciplinar para dar cuenta de los objetivos planteados anteriormente, a su vez la participación de los actores del proceso se da de forma activa y se reconoce la construcción de realidad desde la particularidad.

En ese orden de ideas, para González (2006) es interesante la interacción que se da entre el investigador/interventor y el sistema familiar (sistema configurado para la investigación/intervención) porque es en ese momento donde se crea una relación bidireccional para la construcción de conocimiento, pues ambas partes aportan desde sus marcos de referencia percepciones frente al tema que los convoca donde la combinación de puntos de vista permite crear una visión novedosa de la realidad, es por ello que los escenarios conversacionales los cuales serán descritos más adelante son una técnica que da paso a transformaciones en cuanto a la

interpretación de mundo, según Pope y Mays (2006) esta metodología en investigaciones con individuos directamente relacionados con el área de la salud contribuye de manera significativa a comprender como de manera particular se realizan aportes importantes respecto a los métodos de investigación y los aportes que estos hacen tanto a las ciencias sociales como a las ciencias de la salud.

Por su parte Kenney (1994) menciona que el investigador y el objeto/sujeto de estudio se involucran de manera implícita o explícita, pues la interacción entre ambas partes se da dentro de una relación circular en doble vía que está en constante retroalimentación, pues se entiende que esa interrelación permite generar ciertas comprensiones que influyen hacia nuevas formas de interpretar dicha realidad, así mismo Parisi (2009) argumenta que la relación entre las investigadoras/interventoras y el sistema familiar se da bajo la doble hermenéutica que describe “la interpretación científica de las interpretaciones cotidianas” donde la familia genera una comprensión de realidad y a su vez las investigadoras/interventoras desde su marco de referencia paradigmático, epistemológico, disciplinar y autorreferencial realizan interpretaciones acerca de las apreciaciones de la familia con el fin de construir una versión conjunta de realidad.

De igual manera, Von Foerster (2005) citando a Machado (1998) reconoce la investigación/intervención como “un camino al andar” donde articula las comprensiones realizadas por el sistema familiar y por las investigadoras/interventoras desde el dinamismo y constante movimiento, pues la relación bidireccional que emerge en la interacción de dichos actores se alimenta a partir de construcciones novedosas frente a la enfermedad de cáncer y a su vez tiene en cuenta tanto el nivel individual/particular como el cultural/social del sistema configurado para los escenarios conversacionales.

Con respecto a lo anterior, se crearon tres escenarios conversacionales con una familia que está afrontando el cáncer, este sistema se encuentra en un momento del ciclo vital con hijos

en edad escolar donde JP de ocho años ha sido diagnosticado con un tipo de cáncer llamado Linfoma de Hodgkin, la intención fue comprender las tres categorías de análisis (comunicación, reorganización y resiliencia) para vislumbrar las diferentes demandas que exige la enfermedad y los múltiples cambios generados en la dinámica familiar para responder a las necesidades de dicha situación.

En síntesis, este trabajo no solo da cuenta de la comunicación, reorganización y resiliencia en una familia que está afrontando la enfermedad de cáncer, si no de igual manera busco crear escenarios de cambio y transformación de comprensiones estáticas y dominantes tanto del sistema familiar como de las investigadoras/interventoras, en ese sentido la relación bidireccional entre los actores participantes del proceso se movilizó hacia la construcción de nuevas interpretaciones donde Withmore y Mckee (2001) citado por Montero y León (2002) reconoce la investigación/intervención como “el estudio de un contexto social donde mediante un proceso de pasos sucesivos en espiral se investiga al mismo tiempo que se interviene”.

4.2. Actores

En la lógica de esta investigación/intervención fue de gran interés convocar a una familia que estuviese afrontando la enfermedad de cáncer teniendo en cuenta el nivel, fase, ciclo y momento en el que se encontraba el sistema, en ese sentido se entiende que existen diferentes familias que poseen ciertas características particulares frente a la situación de enfermedad y por ello es pertinente basarse en algunos criterios de selección para elegir a la familia con la que se trabajó.

Con respecto a lo anterior, los principales criterios de selección de la familia participante corresponden en primer lugar a que uno de los integrantes del sistema (menor de edad) haya sido diagnosticado con la enfermedad de cáncer, en segunda medida la familia debe estar constituida por un número de integrantes no menor a 4, ya que a partir de las categorías análisis es necesario incluir un mayor número de participantes para comprender marcos más amplios de

comunicación, reorganización y resiliencia del sistema, el tercer criterio hace referencia a que la familia debe estar ubicada actualmente en la ciudad de Bogotá y por último, el cuarto criterio hace alusión a un sistema familiar que haya recibido la noticia del diagnóstico mínimo hace seis meses.

En esta misma línea, la familia seleccionada para esta investigación/intervención se encuentra vinculada a la Fundación Sanar que trabaja paralelamente con el Hospital de la Misericordia, específicamente en el área de Psicooncología donde se prestan servicios de acompañamiento psicológico, social y médico a familias que están afrontando la enfermedad de cáncer.

Para contextualizar el estado actual de la familia en cuanto a la enfermedad es necesario mencionar que el menor de edad ha sido diagnosticado con un tipo de cáncer denominado “Linfoma de Hodgkin” (cáncer en el sistema linfático) hace aproximadamente nueve meses, este consiste en una alteración que impide el desarrollo fisiológico de los glóbulos blancos llamados linfocitos B que son los encargados de generar anticuerpos para combatir infecciones (Rueda, 2013), es así como el Linfoma de Hodgkin empezó a afectar los ganglios linfáticos ubicados en el bazo y posteriormente diseminó en la clavícula.

A continuación se realizara una descripción de datos básicos del sistema familiar participante.

Sistema familiar	Nombre	Edad	Estado Civil	Escolaridad	Ocupación
Padre	P	50	Casado	Secundaria completa	Empleado independiente: Albañil/obrero
Madre	A	47	Casada	Estudios técnicos	Empleado estable: Encuadernación.
Hijo	D	26	Soltero	Estudios de pregrado en curso	Empleado estable:
Hija	L	21	Soltera	Estudios técnicos en curso	Estudiante
Hijo/Menor diagnosticado con cáncer	JP	8	Soltero	Tercero de primaria	Estudiante

Tabla 1. Datos básicos de la familia participante

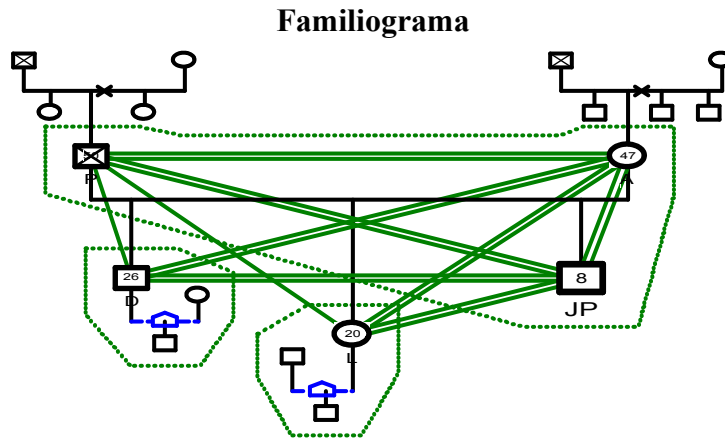


Figura 4. Familiograma

Descripción familiograma e historia familiar: P y A llevan 28 años de haberse conocido, desde entonces duraron 11 años conviviendo en unión libre y hace 16 años tomaron la decisión de casarse, tienen tres hijos, D de 26 años, L de 20 años y JP de 8 años, este último ha sido diagnosticado con un tipo de cáncer conocido como Linfoma de Hodgkin hace aproximadamente nueve meses. El sistema familiar refiere que la dinámica relacional se ha caracterizado por la buena convivencia y la comunicación a la hora de solucionar problemas, en ese sentido el sistema conyugal busca proteger a sus hijos ante cualquier circunstancia y el principal objetivo es trabajar como equipo para afrontar situaciones difíciles, por su parte el sistema parental se ha ido definiendo a partir de las relaciones particulares de cada miembro de la familia donde se observa en general que han optado por el respeto y comprensión frente al otro, aunque no faltan las discusiones en algún momento de la vida porque se leen así mismos como personas que no son perfectas.

Los hijos mayores de esta familia, es decir, D y L han salido de su familia de origen para crear nuevos subsistemas que están conformados por sus parejas e hijos, sin embargo ambos han estado estrechamente relacionados con las nuevas demandas que exige el diagnóstico y han

participado activamente de las actividades médicas, hospitalarias, académicas, recreativas y alimentarias de JP.

Para el sistema ha sido significativo el apoyo que ha recibido por parte de la familia externa, tanto paterna como materna, pues han sentido el acompañamiento y solidaridad por parte de ellos ante el diagnóstico de JP, un ejemplo de ello son las llamadas frecuentes para recibir información del estado actual de JP y la preocupación por siempre ayudar en lo que la familia necesite, a su vez el hospital de la Misericordia junto con la Fundación Sanar han sido sus redes de apoyo para afrontar y asimilar la enfermedad.

4.3. Estrategia

4.3.1. Escenarios conversacionales

Durante el trabajo de investigación/intervención es pertinente realizar tres escenarios conversacionales reflexivos como herramienta para obtener la información. En ese sentido González (2006) propone que esta técnica permite crear un sistema de conversación entre la familia y el investigador/interventor donde todos construyen una dinámica activa de participación, a su vez busca formar una red de información en el que cada sujeto interviene para aportar sus percepciones con respecto a la situación que los convoca e integra las diferentes formas de ver la realidad de una manera reflexiva. También invita a construir un espacio espontáneo de participación y deja de lado la rigidez de las preguntas dentro de un guion de entrevista, es decir, durante el encuentro al investigador/interventor le pueden surgir otras preguntas que no precisamente se encontraban dentro del protocolo.

Así mismo, el escenario conversacional es una oportunidad para construir el hilo conductor de los diferentes encuentros, es por ello que tanto el investigador/interventor como la familia empezaran a poner sobre la mesa esas historias, experiencias y percepciones acerca de la

situación de enfermedad donde se entiende la subjetividad como forma particular de comprender dicha situación (Gonzales, 2006).

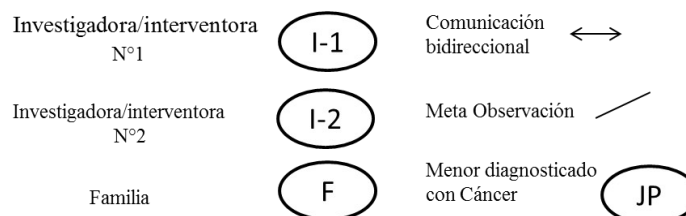
Conectado a lo anterior, los escenarios conversacionales según Estupiñán, González y Serna (2006) reconoce que los sujetos participantes llegan con un marco de referencia inicial frente a la situación, sin embargo esta forma de comprender la realidad está sujeta a transformaciones donde permite la construcción de relatos alternos con respecto al momento que están afrontando.

En ese orden de ideas, los escenarios conversacionales son una técnica que se caracteriza por el intercambio de formas de pensar, significados y emociones en relación a la situación de novedosa, es por ello que existe una relación bidireccional entre el investigador/interventor y la familia para construir nuevas comprensiones de la experiencia actual de enfermedad.

Para cada uno de los escenarios conversacionales se creó un modelo interventivo para organizar cada encuentro por medio de escenas, a su vez cada escena tendrá un objetivo específico para obtener la información y se desarrollaran diferentes niveles de observación para generar procesos de retroalimentación tanto de las investigadoras/interventoras como de la familia participante.

4.3.2. *Modelo interventivo: niveles de observación*

Convenciones



A continuación se presentan los 3 escenarios conversacionales configurados para la investigación/intervención, para más información remitirse a el anexo N° 3

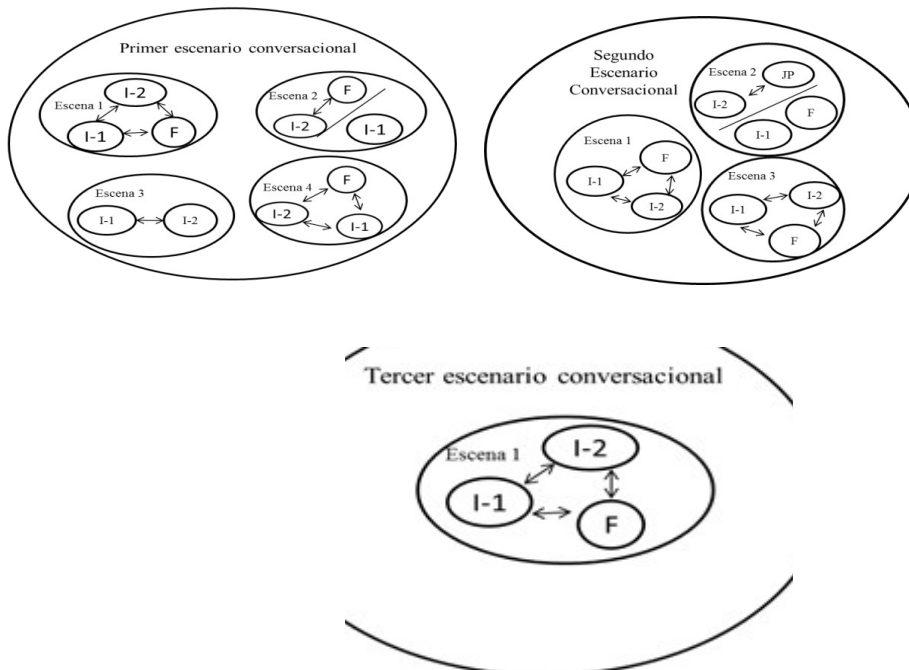


Figura 5. Esquemas de escenarios conversacionales

4.4. Instrumentos

4.4.1. *Diario de campo*

Es un instrumento que permitió recopilar y sistematizar la información durante los acercamientos al contexto y a la familia participante, allí se plasmaron tres aspectos fundamentales: focos de observación, descripción e interpretación. De igual manera se permite la relación recíproca entre la teoría y la practica desde un proceso de retroalimentación entre las dos que le da profundidad y fuerza a los registros escritos de la observación en la primera etapa de la investigación/intervención, también fue necesario reconocer los cuestionamientos e intencionalidades de las investigadoras/interventoras donde se eligió el foco de observación y posteriormente se realizaron comprensiones e interpretaciones de dicha realidad, teniendo en

cuenta los quehaceres cotidianos, las costumbres, las relaciones, los discursos e historias de vida (Martínez, 2007).

Este tipo de instrumento da cuenta de los primeros acercamientos que realizaron las investigadoras/interventoras con sistemas familiares que estuviesen afrontando la enfermedad de cáncer, en ese sentido, se cumplieron tres encuentros con el fin de generar aproximaciones al tema y seleccionar a la familia participante según los criterios de selección nombrados anteriormente.

Diario de Campo		
Psicólogas en formación:		
Fecha:		
Lugar:		
Participantes:		
Actividad:		
Focos de observación	Descripción	Interpretación

Tabla 2. Diario de campo

Guion de entrevista: se plasmaron preguntas orientadoras para semiestructurar cada escenario conversacional y organizar la dinámica de las sesiones, así mismo se realizaron preguntas generalmente abiertas donde las investigadoras/interventoras tuvieron la posibilidad de plasmar otras preguntas de manera espontánea y de interés para el estudio y la familia participante con el fin de recopilar información que dé cuenta de las tres categorías de análisis con respecto al afrontamiento del cáncer.

Por otra parte, se formularon las preguntas de acuerdo al lenguaje significativo para la familia para evitar la tergiversación de la información, a su vez las preguntas orientadoras tienen la intención de generar respuestas reflexivas y abiertas al cambio por parte del sistema configurado para la investigación/intervención.

4.5. Organización de la información

Formato de transcripción: para cada escenario conversacional se tiene en cuenta una matriz de transcripción básica para organizar la información, este instrumento permite filtrar aquellos datos que son de interés según cada encuentro.

Matriz de transcripción básica: Se realizó una matriz de transcripción básica por cada escenario conversacional, teniendo en cuenta las escenas.

1- Identificación matriz. Código: Fecha de grabación: Duración total grabación: Lugar grabación: Número de encuentro:		
2- Turno	3- Hablante	4- Contenido

Tabla 3. Esquema de matriz de transcripción

La matriz de transcripción básica es un instrumento constituido por:

1. Identificación: está compuesta por la información de código, fecha de grabación, duración total de grabación, lugar de la grabación y número de encuentro.
2. Turno: Recoge la información del orden en el que cada participante interviene durante el escenario conversacional.
3. Hablante(s): Es la persona que está interviniendo por medio de la palabra.
4. Contenido: Es la transcripción textual de la persona que está hablando.

Matriz de análisis: se realizó una matriz de análisis para dar cuenta de las tres categorías de interés para la investigación/intervención donde la comunicación, reorganización y resiliencia interactúan entre sí en términos circulares.

La matriz de transcripción de categorías de análisis está constituida por 3 elementos los cuales son: la categoría, número de línea (intervención del sistema configurado para la investigación/intervención) y su interpretación teórica/práctica.

Por ende, es necesario especificar las categorías de análisis brevemente resumidas para contextualizar desde donde se está comprendiendo la comunicación, reorganización y resiliencia

del sistema familiar con respecto al afrontamiento del cáncer, sin embargo cabe resaltar que estas categorías se encuentran descritas en el marco disciplinar.

Comunicación: se comprende la comunicación como un proceso complejo que se da entre dos o más personas que reciben y dan información de manera bidireccional utilizando múltiples canales, es así como la metáfora de la orquesta es un claro ejemplo para reconocer que todos los integrantes de la familia poseen determinada función, sin embargo en la comunicación humana no existe ni director ni partitura pero existe la posibilidad de coordinar y mediar las acciones verbales y no verbales con el fin de seguir una secuencia conversacional (Winkin, 1984)

Reorganización: Los sistemas, los individuos y el mundo en general están en constante movimiento, por tal motivo la organización y reorganización son procesos necesarios que se dan dentro del desarrollo de las diferentes etapas del ciclo vital de los seres humanos, es por ello que las características de un sistema en términos de roles, límites y roles se van transformando en la medida que la familia deba realizar cambios que respondan a funciones adaptativas frente a una situación normativa o no normativa, estas configuraciones familiares presentan demandas particulares o relacionales por parte de cada integrante del sistema y así mismo reconoce los factores personales para resolver determinadas problemáticas (Minuchin, 1998).

Resiliencia: Es un proceso constante que realiza la persona luego de un suceso traumático mediado por factores externos e internos atravesados por el desarrollo de la persona y la construcción que este ha hecho durante su vida (Cuervo, Yanguma, Arroyabe, 2011).

Categoría	Número de línea	Interpretación
<i>Comunicación</i>		
<i>Reorganización</i>		
<i>Resiliencia</i>		

Tabla 4. Esquema de matriz de análisis de categorías

4.6. Recursos

Los tres escenarios conversacionales se llevaron a cabo en la IPS (servicios de atención psicológica) de la Universidad Santo Tomás con la autorización de todo el sistema familiar a través de los consentimientos y asentimientos informados, a partir de allí se hizo uso de las cámaras de Gesell como recurso investigativo/interventivo, según Salgado (2011) las cámaras de Gesell son una herramienta de conocimiento y aprendizaje que se da por medio de la observación donde a su vez es reconocida como uno de los métodos visuales más importantes de investigación psicológica, por su parte Gessel (1928) citado por Salgado (2011) afirma que la cámara es un medio de registro cinematográfico que posibilita grabar eventos que no se olvidan con el tiempo si no por el contrario son imágenes permanentes y fieles al evento original, pues “La cámara es, en algún sentido, más poderosa que el ojo del psicólogo. El ojo puede ver, pero no puede grabar”.

Lo anterior con el fin de reconocer que las cámaras de Gesell proporcionan equipos de audio y video para la grabación de los diferentes encuentros con el sistema familiar, así mismo las grabaciones permitirán realizar la transcripción y organización de la información en las matrices de transcripción y de análisis donde se observara nuevamente la dinámica de las sesiones y posiblemente se movilen esos puntos ciegos que las investigadoras/interventoras hubiesen omitido.

También es necesario mencionar que cada cámara de Gesell está dividida por un espejo de una sola vía (visión unilateral) que facilita la meta observación de la dinámica que emerge dentro del escenario conversacional, es así como el observador puede ver lo que acontece detrás del espejo pero el observado no puede ver lo que está detrás de él (Salgado, 2011).

4.7. Procedimiento

4.7.1. Neodiseños

Para la organización de los escenarios conversacionales se realizaron matrices orientadoras (ver anexos) las cuales se denominaron neodiseños, construidos para cada encuentro las cuales estaban constituidas por un foco de trabajo, algunas preguntas a realizar en el encuentro, el objetivo y las estrategias que se emplearon, cabe recalcar que tanto la segunda como la tercera tabla fueron ajustadas a medida que se terminaba el anterior encuentro con el fin de dar cuenta de las nuevas situaciones que emergían.

Numero de escenario conversacional

Foco	Preguntas orientadoras	Objetivo	Estrategias

Tabla 5. *Esquema Neodiseño de los escenarios conversacionales*

5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La responsabilidad ética y moral de este trabajo de investigación/intervención hace referencia a reconocer, validar y dar crédito a los diferentes actores que participan dentro del proceso, teniendo en cuenta los distintos textos con sus respectivos autores citados en normas APA, donde el compromiso que adquieren las investigadoras/interventoras es ser fiel a los autores y lograr que la información no se tergiverse. También es importante mencionar que al realizar consentimientos informados tanto para la familia como para la institución se permitió contextualizar el interés del estudio junto con los acuerdos y requisitos pertinentes para el proceso, asimismo el asentimiento informado para el menor de edad en el que se le da importancia a su voz, y se empodera en la medida que puede decidir si participar o no del trabajo de investigación/intervención y de la misma manera se protege el bienestar y la calidad de la información adquirida.

Por otra parte, es trascendental reconocer según Gonzales (2002) que dentro de este proceso las voces, ideologías, identidades, juicios y prejuicios hacen parte de la individualidad de los sujetos como parte constitutiva del proceso, lo cual favorece y otorga participación a cada uno de los actores involucrados dentro de la investigación/intervención, es ese sentido la confidencialidad es una herramienta que posibilito la responsabilidad frente a la información otorgada por la familia, es por ello que los documentos informativos tales como la devolución de resultados (ver en anexos acta de devolución de resultados) son importantes en la medida que se utilizaron de forma clara y con fines académicos, investigativos y profesionales que no solo beneficiaron al proceso investigativo/interventivo si no también al sistema familiar, igualmente durante el proceso se tuvo en cuenta la comunicación bidireccional entre investigador/interventor y la familia:

La ética comunicativa estudia muchas facetas e implicaciones de la dignidad del ser humano como interlocutor. Indica que la categoría de persona, central en el ámbito ético, se expresa como "interlocutor válido", cuyos derechos a la réplica y a la argumentación tienen que ser pragmáticamente reconocidos (Gonzales, 2002) (p. 35)

Con respecto a lo anterior, los consentimientos informados son el medio para dar a conocer a la familia los alcances y limitaciones de la investigación/intervención, el uso de la información y el manejo de los escenarios conversacionales fue parte vital para generar un espacio de corresponsabilidad respecto a los actores participantes del proceso. De esta manera, la investigación/intervención debe reconocer su relevancia social y científica donde su aplicación se encamina al bienestar y mejora en la calidad de vida de la familia, en ese sentido, el conocimiento previo frente a la situación de enfermedad de cáncer es una puerta que se abre hacia nuevas formas de interpretar dicha realidad, pues la construcción conjunta entre el sistema

y las investigadoras/interventoras permitió buscar y crear posibilidades ante la solución de problemas.

Asimismo, el equipo de estudio debió tener en cuenta algunos requisitos éticos tales como el compromiso hacia los recursos limitados del sistema (esfuerzo, dinero, espacio, tiempo, recaídas en la salud del menor entre otras), que hace referencia al cuidado y protección de la familia frente al proceso y del compromiso que esta tuvo en la medida en la que transcurrían los encuentros. De igual manera, para el proceso de búsqueda de la familia participante las investigadoras/interventoras realizaron varios acercamientos plasmados en los diarios de campo lo cual da cuenta del compromiso ético y responsable al acceder a determinada población y dilema que implicaba reconocer múltiples visiones de lo que se considera el cáncer y los diversos significados que emergen entorno a la aparición de este en un menor de edad, de la misma forma es importante comprender que la investigación/intervención represento un beneficio en el ámbito personal, relacional o social de la familia.

Con respecto a lo anterior, es necesario dejar claro que la investigación/intervención dejó por escrito una serie de registros (ver anexos de transcripciones) que permiten ver el trabajo ético realizado durante el proceso, es por ello que los diarios de campo y el análisis de resultados presentados en las matrices logran un sentido comprensivo y explicativo del dilema humano que está afrontando la familia participante donde se busca velar y proteger la privacidad de la historia de vida del sistema, en ese sentido la Ley 1090 de Psicología (2006) hace referencia al código deontológico vigente actualmente en Colombia donde plasma ciertos reglamentos que debe tener en cuenta el profesional a la hora de trabajar con seres humanos, en ese sentido esta Ley protege el bienestar físico y mental de los sujetos con respecto a hechos irresponsables por parte de los investigadores/interventores.

Por tal motivo y a partir de todo el proceso realizado es de vital importancia reconocer que durante la investigación/intervención se hizo partícipe a un menor de edad en edad escolar, que en este caso particular es el niño quien ha sido diagnosticado con la enfermedad de cáncer, es ese orden de ideas se realizó un consentimiento informado donde se plasmaron los intereses, objetivos y acuerdos del proceso donde los padres o quien tenga la patria potestad del menor ha autorizado dichos requisitos, además el menor de edad tuvo la oportunidad de elegir si deseaba o no participar del proceso, en ese sentido acepto ser sujeto de investigación y estos requisitos se plasmaron mediante el asentimiento informado (Resolución N° 008430 de 1993, Capítulo III).

6. RESULTADOS

A continuación se presentara un apartado de los resultados en las matrices de análisis categorial (ver anexos para la presentación de resultados completos) que dan cuenta de las categorías comunicación, reorganización y resiliencia a partir de los escenarios conversacionales llevados a cabo con el sistema configurado para la investigación/intervención, así mismo se vislumbra a la luz de la teoría y de la práctica aquellas comprensiones que surgieron a través de cada escena para reconocer marcos de referencia individual y relacional frente a la situación de enfermedad.

Con respecto a lo anterior, en las matrices de análisis de los resultados (ver anexos) se observara el número de línea que representa las intervenciones por parte de cada uno de los actores participantes del proceso, es por ello que el lector puede remitirse a las matrices de transcripción básica ubicadas en los anexos para obtener las citas textuales que contribuyeron a consolidar las ideas, en ese sentido, las siguientes matrices de análisis categorial se dividen en el número de escenario conversacional dentro del cual se enmarcan las categorías y las posibles interpretaciones de las mismas, además la numeración de las líneas pueden coincidir de una categoría a otra, pues se entiende bajo esta propuesta paradigmática y epistemológica que las tres

categorías son independientes pero a su vez están interconectadas, de esta manera da lugar a lecturas más amplias y complejas del fenómeno de estudio que son desarrolladas en la sección de discusión de resultados.

6.1. Matriz de análisis de resultados

Matriz de análisis de la información		
Primer escenario Conversacional		
Categoría	Nº de línea	Interpretación
<i>Comunicación</i>	6, 8, 12, 15, 18, 28, 30, 31, 34, 36-40, 43-46, 48, 50, 52, 53, 62, 63, 65-71, 73, 75, 76, 79, 80, 81-86, 88, 89, 95, 108, 109, 138, 140, 143, 146-148, 151, 156, 158-160...	<p>En el primer escenario conversacional, fundamentalmente se buscó reconocer los marcos de referencia de la familia a través de su historia, los significados construidos en cuanto a las diversas situaciones en los que se han encontrado inmersos tal y como lo narraron en cada una de las situaciones vividas, como el embarazo de L, la situación de enfermedad por la cual pasaron con la abuela de JP y con la señora A, la historia del diagnóstico y los mecanismos utilizados para manejar las situaciones tal y como lo expresaban en las líneas 221 donde el señor P comenta una de las estrategias emprendidas donde manifiesta lo siguiente <i>“Pues a veces hablando, a veces yo trato de ser duro, trato de ser duro porque hay cosas que no le gustan a uno entonces estoy a veces en desacuerdo y me pongo duro, pero a la hora de dar el apoyo conmigo lo cuentan ahí, cuentan con mi apoyo”</i></p> <p>Dentro del sistema familiar la comunicación está comprendida en términos de interacción activa puesto que todos los miembros participan desde el rol y límites establecidos de manera indeterminada, en este caso la señora A, moviliza a todos los miembros a través del como imparte las normas, y como ha sido la principal fuente de recepción de toda la información entrante y saliente durante la historia del grupo familiar, comunica las situaciones a partir de la estructura que ella considera la mejor no obstante invita a participar al resto de los integrantes en los momentos donde olvida algunas cosas, requiriendo constantemente de aprobación en los momentos donde está contando situaciones puntuales, dentro de las que esta la toma de decisiones anteriormente entre otros, lo que hace que se entienda como una comunicación compleja donde la metáfora de la orquesta en que invita a comprender la dinámica conversacional de esta familia donde todos tienen determinada función por ejemplo: en el caso del señor P...</p>
<i>Reorganización</i>	64, 94, 140, 159-160, 170, 173,	El propósito del primer escenario conversacional fue reconocer la historia familiar en relación a los cambios que realizaron para afrontar el cáncer, en ese sentido el

	<p>190-197, 213, 222, 243, 245, 247, 250- 271, 276- 279, 280- 284,307, 321-331, 335, 336, 343, 344, 348, 350, 352, 354, 355, 357- 361, 370, 371, 377, 378, 387,397, 399, 422- 426, 428- 430, 432, 440.</p>	<p>sistema ha configurado ciertas pautas de interacción para asimilar el diagnóstico de JP junto con las diversas demandas que conlleva la enfermedad, es así como la estructura y el funcionamiento de la familia se encuentra en constante movimiento para responder a las necesidades de la situación y generar procesos de adaptación frente a la misma (Minuchin, 1998), algunos de los cambios que han tenido que hacer van encaminados a la alimentación, el ámbito laboral de cada integrante donde la empresa también se reorganizó y se vio involucrada, el contexto académico, las actividades recreativas, el contacto con lo religioso y las relaciones sociales del sistema.</p> <p>De igual manera, es una familia que participa física y emocionalmente del cuidado integral de la enfermedad donde el cáncer no solo se limita a JP quien es el menor que ha sido diagnosticado, si no de igual forma involucra a todos los integrantes del sistema y a su cotidianidad actual como sugiere Costas (2011), es allí donde se comprende la reorganización en términos de interacción entre los miembros de la familia y las instituciones que la rodean, es decir, se presentan diferentes niveles de participación en cuanto al compromiso frente al hogar, la vida y el evento novedoso de enfermedad, por otra parte se entiende que el sistema configurado para la investigación/intervención también se reorganizó para dar lugar a la cancelación de un encuentro porque JP tuvo una recaída y la familia no se encontraba en condiciones de asistir, por ende se reprogramó el escenario para responder a las necesidades inmediatas del momento.</p>
<p><i>Resiliencia</i></p>	<p>146, 148, 168– 170, 173, 190- 20, 207, 209-214, 216, 217, 221, 222, 225, 228, 229, 234- 241...</p>	<p>El primer escenario conversacional da cuenta de la capacidad de afrontamiento de la familia ante situaciones consideradas como difíciles para reconocer aquellos recursos personales y relacionales que han sido funcionales para readaptarse a eventos normativos o no normativos de la vida familiar, pues según Llobet (2005) el vínculo con los otros y las redes de apoyo son características facilitadoras del sistema para sobreponerse a momentos “problemáticos” y crear soluciones frente a las mismas, en ese sentido el diálogo, la unión, la confianza y la solidaridad entre sus miembros son estrategias que han favorecido procesos resilientes, de igual manera la familia extensa, amigos, vecinos e instituciones han sido el soporte para hacer frente ante la lucha contra el cáncer.</p> <p>La familia pertenece al grupo de apoyo de la Fundación Sanar y del Hospital de la Misericordia donde se entiende que el sistema se encuentra inmerso en un contexto relacional con otras familias que están afrontando la enfermedad de cáncer, esta experiencia ha permitido visualizar aquellas situaciones</p>

		<p>ejemplarizantes de personas que a pesar de presentar diagnósticos críticos han logrado salir fortalecidos del mismo, es por ello que las historias de vida entre dichas familias han sido compartidas para construir nuevos significados que han permitido leer la situación desde el crecimiento individual, espiritual y social, es así como los sujetos han desarrollado habilidades con respecto a percepciones que van ligadas al valor del mundo desde una postura comprensiva y reflexiva frente a sí mismos y a los demás.</p>
--	--	---

Tabla 6. Apartado de matriz de análisis de información, primer escenario conversacional

7. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A continuación se presentan aquellas comprensiones que emergieron a partir de los escenarios conversacionales con una familia que está afrontando la enfermedad de cáncer teniendo en cuenta las categorías de análisis comunicación, reorganización y resiliencia desde sus elementos particulares e integradores que reconocen la complejidad del fenómeno de estudio, así mismo se retoman algunos fragmentos de citas literales extraídas de los encuentros para visibilizar ejemplos concretos acerca de la dinámica relacional de este sistema con respecto a las percepciones iniciales de la situación de enfermedad junto a las nuevas interpretaciones que se reconstruyeron durante y después de la intervención.

Por otra parte, la organización de este trabajo de investigación/intervención se ha basado en la constante reciprocidad entre los objetivos, la justificación y la problematización con los marcos de referencia (paradigmático, epistemológico, disciplinar e interdisciplinar) para construir comprensiones amplias acerca del dilema humano desde una postura propositiva y reflexiva, es así como las investigadoras/interventoras y el sistema familiar son participantes activos del proceso que intercambian percepciones, significados y creencias a cerca de la enfermedad de cáncer con el fin último de generar la emergencia de relatos posibilitares de discursos.

7.1. Comunicación

Para el análisis de la categoría de comunicación a través de los resultados de los encuentros realizados y la revisión teórica y epistemológica desde donde está planteado este trabajo de grado se puede dar cuenta de varios tópicos que emergieron y contribuyeron a entender como la comunicación en términos de proceso es un todo integrador que posibilita nuevas comprensiones respecto a la enfermedad de cáncer en una familia, por consiguiente en términos comunicacionales el sistema participante hace uso constante del lenguaje verbal como fuente primaria para dar cuenta de todo un proceso bidireccional tal y como lo dice Watzlawick, Helmick y Jackson (1985) en el que los significados que han emergido como familia contribuyeron a la asimilación de la nueva situación, y del como a través de la historia tanto individual y familiar hacen uso de las palabras asertivas, redes de apoyo cercanas entre otras.

Para lo anteriormente expuesto se presentara de manera explícita a continuación *“pues generalmente con la familia, fuera de nosotros por lo menos mi mamá, la mamá de él (señala al esposo) mis hermanos y las hermanas de él, siempre hemos tenido una relación como muy unida, nosotros siempre pues pasa algo en la familia y estamos todos como ahí, y generalmente por ejemplo cuando JP) se enfermó todos éramos muy unidos, el uno en que puedo ayudar, que puedo hacer, estando con nosotros acercándonos más ellas estamos, a pesar de que esto ellas están muy pendientes de J (señalando al esposo con las manos) que tiene, que pasa, los tíos, todos las tías como esta, pero siempre la relación es de mucha unión, muy pendientes”*(Encuentro 1, línea 191) donde a partir del conducto regular establecido por el mismo sistema familiar se delimitaron rutas comunicacionales, es decir, desde la vinculación que tienen transmiten determinada noticia o situación buscando movimientos que retroalimentaran activamente en el caso de la enfermedad de cáncer, desde el momento en el que se les informo la noticia, el proceso emprendido para con el resto de los integrantes y con la familia extensa.

Así pues, desde lo planteado por Núñez y Centeno, (1998) en el que el momento de dar la noticia al primer miembro de la familia se convierte en todo un proceso comunicacional, en el caso particular de esta familia la noticia tal y como fue narrada en el siguiente fragmento “*y la doctora llevo ya con papeles y me dijo, me llamo me llamo afuera y me dijo que ya tenía los resultados de de lo que tenía J ella no me dijo nada más ella lo que me dijo fue el niño tiene un cáncer y yo quede ahí si jum y le dije, ¿un cáncer? No puede ser, el niño no está enfermo a él no le he visto que esté enfermo, entonces yo le dije a ella mire doctora usted hasta cuando no me entregue un solo resultado de eso, usted no me puede decir que el niño tiene cáncer, entonces ella me dijo si mamá él tiene un cáncer*” (Encuentro 1, línea 361), el anterior apartado da cuenta de una comunicación bidireccional, mediada por los significados que se tienen respecto a determinados saberes populares tal y como lo es el cáncer, de esta manera la falta de información frente a la situación expuesta ocasiono en este caso, que se generara prácticamente de inmediato una ruta que desde el cómo, tono, intensidad y palabras puntuales diera cuenta de lo sucedido buscando todo el tiempo acompañar a cada uno de los participantes del sistema familiar, por ende desde la metáfora de la orquesta en el caso puntual del diagnóstico se podría decir que construyeron partituras que dieron un ritmo acertado lo cual posibilito un manejo desde el discurso de la familia viable y generador de nuevas estrategias.

Además del anterior apartado se puede decir que desde la disciplina de la medicina esta se convierte en un agente activo y fundamental desde el mismo momento en el que se da la noticia, lo cual se podría entender en este caso en particular como una información dada que requería de inmediato un acompañamiento emocional, no obstante a partir de lo que dice la oncología en este caso según Agüero y Hernández (2008) los médicos son los encargados tanto de dar la noticia como de determinar la ruta de trabajo, de esta manera se reconoce que esta clase de instituciones forman parte fundamental en la orquesta constituida en el sistema familiar y están representados

por instrumentos comunicacionales de gran tonalidad que contribuyen a que la danza tenga una consecución asertiva, además de brindar apoyo a cada uno de los integrantes del sistema participante en el diagnóstico, no obstante se puede inferir que lo que se le pidió a la señora A fue no tener algún tipo de reacción en términos de la emoción a transmitir, como se observa a continuación *“entonces ella llego y me dijo que tenía como un cáncer y yo decía como no lo puedo creer, entonces esa noche me dijo el niño no la puede ver llorando a usted, entonces tiene que estar muy fuerte, vaya y se toma un tinto, llore todo lo que tenga que llorar allá y pues llame a alguien para que yo pues como que tuviera el apoyo”* (Encuentro 1, línea 361) en el cual el cómo se dicen las cosas busco fue proteger al menor y no a los demás integrantes del sistema.

Por otro lado en el proceso comunicacional de la familia los espacios para guardar silencios se consideran como válidos vistos desde las distintas situaciones en las que se han visto inmersos con el proceso de la enfermedad de JP y como una característica comunicacional que dentro del contexto investigativo/interventivo invitaba a la participación y reorganización constante de todos los individuos participantes, las posturas corporales, proxémica y kinésica en el que según Gallego (2006) se puede realizar una lectura del cómo se está comprendiendo la enfermedad, tal y cómo se puede ver en el transcurso de los escenarios conversacionales los movimientos circulares acompañando una idea dando cuenta de procesos, cambios en dinámicas, significados y estructuras, además de la circularidad de las situaciones que se le fueron presentando en el transcurso de la enfermedad y del como dicho proceso y el acompañamiento que tuvieron de instituciones y/o agentes externos favoreció un cambio emergente en su discurso verbal en cuanto a la asimilación de la situación lo cual da cuenta del como la comunicación verbal recurrente y dinámica entendiéndola como un proceso, contribuyo de manera significativa a la reorganización y asimilación de la situación de enfermedad en el hijo menor de la familia.

Así mismo dentro del contexto investigativo/interventivo tal y como lo dice Vangelisti (1993), citado por Gallego (2006) se entiende que la participación de los actores ya sea de manera directa o por las voces de otros y los mismos actos comunicacionales dentro del espacio son procesos y significados que dentro de su microcultura han sido apropiados con el fin de expresarse y dar cuenta de terminados procesos, en el caso puntual de los escenarios conversacionales en los que la voz del integrante de la familia D quien no estuvo presente, pero a través de frases puntuales se dio cuenta de su participación ya sea desde palabras particulares y representativas como la interpretación que hacen los otros miembros de sus accionar, además del cómo se configuro el sistema para organizar sus ideas, completar frases (en especial de JP, tal y como se especifica en la matriz de transcripción (ver anexos)) o simplemente ceder turnos por medio de gestos o palabras que generaban de manera inmediata una reorganización dentro del contexto y como tal de la historia de la familia frente al diagnóstico de cáncer.

En cuanto a los significados que emergieron de lo que se estaba comprendiendo por la enfermedad de cáncer en el integrante en edad escolar de la familia y comprendiendo el momento en el que se encuentran como grupo, han logrado re-significar la percepción que tenían respecto a la relación vida-muerte, entendiéndola actualmente como una oportunidad para sobresalir al día y construir estrategias que posibiliten que las experiencias se den de la mejor manera para ellos, tal y como lo expresa en su discurso JP (ver anexos) y el resto de los integrantes del sistema familiar, además del como en el transcurso del proceso a través de las diferentes redes de apoyo que han constituido y el dialogo constante con estas desde las diferentes voces participantes, entienden el diagnóstico del cáncer y como tal la enfermedad como una situación “traicionera” que ocasiona que las relaciones entre los sistemas estén constantemente activos debido al grado de compromiso al que se ven sometidos actualmente, por otro lado dentro del sistema familiar continuamente buscan fortalecer los canales

comunicacionales posiblemente con el fin de realizar el acompañamiento a JP de la manera en la que ellos consideran genera mayor estabilidad y acuerdo entre todos.

Es importante rescatar que dentro del discurso de cada uno de los integrantes del sistema familiar el tipo de creencias que tienen ha favorecido de manera significativa el hecho que comprendan la enfermedad de cáncer como una oportunidad para transmitir un mensaje a su vez de la esperanza que esta tiene en cada uno de ellos, cuando se habla de las creencias religiosas como un pilar fundamental que fortalece el discurso de las personas que se ven involucradas en la enfermedad de cáncer en donde este se convierte en una manera de narrar la historia con un mensaje de esperanza, en el caso de la familia participante el hecho de asistir con más frecuencia a la iglesia y de tener constantemente la palabra Dios en sus historias da cuenta del cómo han comprendido el proceso de sanación y recuperación, además de la distribución de actividades y responsabilidades no solamente con las instituciones con las que deben mantener contacto sino que además le otorgan un poder a otra figura representativa para ellos (Zabel, 2000).

Por otra parte la participación de JP en el proceso y los significados (ver matriz de transcripción) que de este han emergido entorno al cáncer que tiene, su tratamiento y consecuencias de este, no es muy diferente a lo que tanto sus padres como allegados manejan puesto que el comprende la relación vida/muerte, la eficacia de cada uno de los medicamentos que ha usado a tal punto de manejar un lenguaje médico que pareciera no estar acorde a lo que los niños de su edad manejan, no obstante al reconocer toda la realidad por la cual se ve atravesado ha posibilitado que entienda y lea al mundo de manera diferente lo cual se puede comprender en términos de madurez o en aceptación a un destino que tiene múltiples salidas y diferentes obstáculos, así mismo dentro de los encuentros realizados el ejercicio a realizar con él fue el de acercarse por medio de sus gustos y con un lenguaje asertivo y acorde a su edad lo cual

contribuyó a que se diera una relación de confianza y apertura entre el sistema investigativo/interventivo.

Siendo así una de las fuentes fundamentales de lo que se realizó con el sistema dentro de los escenarios donde la comunicación estuvo dada de manera bidireccional en donde la familia mostro gran apertura hacia las investigadoras/interventoras, dando así una gran importancia las percepciones y significados que de cada encuentro emergían, buscando así visibilizar, aceptar y reconfigurar la voz de cada uno de los integrantes del sistema investigativo/interventivo, en el que al final de los encuentros realizaron una retroalimentación de lo visto, conversado y generado por cada uno de los encuentros y del proceso en general, haciendo la invitación así a formar parte de la orquesta que ellos conformaron y dándole relevancia al instrumento que se tocaría con todos los participantes de los encuentros.

Por tal motivo a través de las diversas situaciones que se presentan en la enfermedad del cáncer dentro de un sistema familiar, se puede comprender desde la metáfora de la orquesta que las distintas piezas musicales que el grupo toca en relación a las actividades donde se han visto inmersos a partir del momento en el que se diagnostica dicha enfermedad en el menor en edad escolar, surgen como resultado de varios ensayos de manera individual y/o en reunión, donde algunos conocen más unas notas que otras respecto a lo que se debe decir y hacer de tal forma que no todas las canciones tendrán la participan uniforme de cada uno de los instrumentos y tampoco con la misma tonalidad, sin embargo como en cualquier presentación sinfónica todos deberán tocar las notas que les correspondan puesto que de lo contrario la orquesta dejara de sonar igual, en el caso particular de la familia participante y del cómo se configuraron las estrategias comunicacionales para posibilitar la emergencia de nuevos significados es la muestra clara de un sinfín de ensayos narrados en tres encuentros contando más de 20 años de historia,

resumidos a nueve meses de dificultades esperando poder ser aplaudidos cuando dentro de cinco años los resultados de unos exámenes pongan la nota final.

Por último fue necesario remitirse nuevamente a los antecedentes investigativos en torno a la categoría de comunicación para reconocer el papel que juega la familia del menor (JP) y los profesionales que se encuentran inmersos en el contexto hospitalario y en la fundación Sanar, pues según Lim y Ashing-Giwa (2013) estos actores participan del proceso de la enfermedad desempeñando ciertos roles y funciones que posibilitan la emergencia de recursos y estrategias que por medio de la comunicación favorecen la resignificación de la experiencia desde la resolución de conflictos y la co-adaptación al diagnóstico y tratamiento, por ende el presente trabajo de investigación/intervención está de acuerdo con lo planteado por el autor y genera continuidad en cuanto a la categoría descrita.

7.2. Reorganización

El cambio es un proceso dinámico de este sistema, pues han tenido que afrontar diferentes eventos normativos y no normativos dentro del ciclo vital familiar, pero específicamente el cáncer ha sido la prueba más difícil que han vivido y que hasta el día de hoy asumen como una experiencia que deben desafiar para aceptar los obstáculos inevitables del diagnóstico, tratamiento y cuidado integral de la enfermedad, en ese sentido la familia busca reorganizarse para responder a las nuevas necesidades que conlleva dicha situación con el fin de generar movimientos adaptativos por parte de cada uno de sus integrantes (Minuchin, 1998): *“A: Al principio fue duro porque pues uno tiene que cambiar la alimentación, tiene que cambiar hábitos, que una cosa, que la otra, entonces con el... incluso con el controlarle la alimentación, estar pendiente y aun porque uno tiene que estar pendiente que no se quite el tapabocas, que lo use, que se bañe las manos que... o sea, ya la vida, igual la vida social y todo como que le cambia a uno...”*(Escenario 1, Turno 322).

Es así como el cáncer es considerado como una realidad cotidiana de esta familia, es decir, la enfermedad involucra al menor que ha sido diagnosticado y a su vez a todos los miembros del sistema (Baider, 2003): *“P: ...Hemos tomado la decisión de cohibirnos de muchas cosas que para que él (JP) no pueda, pues nosotros también”*(Escenario 1, Turno 326), es por ello que la participación e interacción entre los mismos posibilita la reorganización ante el evento novedoso donde asimilar la noticia es la fuente de transformación para generar cambios en los roles, asignar nuevas funciones y por último establecer límites y jerarquías dentro y fuera del sistema,

La reorganización de la familia va encaminada a los diversos cambios a los que están expuestos como grupo para afrontar la enfermedad de cáncer, en ese sentido el contexto hospitalario demanda mayores acciones debido a los controles rutinarios a los que debe asistir JP junto con el tratamiento de quimioterapia y radioterapia semanal, según Minuchin (1998) todos los miembros del sistema han configurado ciertos patrones de interacción para acudir a las citas médicas por medio de turnos donde la construcción complementaria entre sus integrantes posibilita el consenso y dialogo para distribuir la responsabilidad frente al cumplimiento del cuidado integral de la enfermedad, así como se observa en los siguientes fragmentos:

“A: Hmm JP ya ahorita termino con las quimios y también terminamos radioterapia, estamos como en el momento en el que paramos un poquito porque a él toca hacerle un examen que se llama el p-scanner, que ese examen se lo hacen después de que ha terminado las radioterapias ocho semanas después...” (Escenario 1, Turno 388), *“Si, y si ese examen sale bien, o sea, ya empezamos como de alta, luego controles cada 15 días y luego cada mes”* (Escenario 1, Turno 390).

“A: Yo siempre pregunto “¿Ustedes mañana que van a hacer?”, yo mañana no puedo ir a tal cita entonces “¿va y me lo lleva?” O me dice “mamá usted no vaya, quédese en la casa y yo

voy y lo llevo y después voy y lo recojo”, o sea, cada uno propone que va a hacer mañana, entonces si ellos están ocupados, entonces uno dice bueno yo voy y lo llevo o por decir a mí me llevo un trabajo a la casa, entonces yo le digo a L que me haga un favor mañana o ¿Qué va a hacer? o ¿me lleva a JP?” (Escenario 2, Turno 531).

“L: Mi papá trabaja, por ejemplo ayer, ayer ellos (A y P) llegaron del hospital y entonces ellos me dijeron que fuera a reclamar las medicinas mientras ellos se quedan ahí, entonces yo voy porque yo ayer salí temprano, lo mismo mi papá trabaja los sábados y yo voy los sábados y lo llevo a casa taller” (Escenario 2, Turno 530).

De igual manera, el ámbito académico por parte de JP se ha visto limitado, ya que en algunas ocasiones debe faltar a sus actividades escolares para asistir a los frecuentes controles médicos, así mismo se generó un cambio significativo en la esfera laboral donde en un comienzo A (Madre) y P (Padre) trabajan equitativamente para sustentar económicamente al sistema familiar, pero después del diagnóstico A tuvo que disminuir la intensidad de su acción profesional para liderar el proceso de la enfermedad mientras que P aumento su quehacer para asumir completamente el compromiso financiero del hogar, en esa medida Minuchin (2003) comprende que el sistema conyugal se reorganiza en términos de roles y funciones de la pareja para responder a las nuevas necesidades del contexto y posibilitar la adaptación frente al mismo, lo anterior se observa en el siguiente fragmento:

“A: Sí, yo no cumplo ningún horario como le digo, hay empresas que por decir yo voy les hago el trabajo allá y cuando hay cualquier cosa, entonces yo hago o me lo dejan llevar a la casa entonces llevándomelo yo a la casa pues yo estoy pendiente de todo, estoy pendiente de la casa, de los hijos de lo que es el hogar y todo y pues lo de J, pues siempre generalmente soy yo la que voy a llevarlo al médico, estoy pendiente de que si se enfermó lo llevo y pues ehh, como le

digo, más que todo por el tiempo, más que cuando J se enfermó yo allá, pero igualitos todos han estado pendientes”(Escenario 1, Turno 271).

En esa misma línea, las relaciones sociales en momentos de ocio se han modificado porque la familia ha presenciado momentos de incomodidad a la hora de cambiar la dieta, restringir ciertos alimentos o al controlar aquellas actividades de excesivo esfuerzo físico por recomendaciones médicas, es por ello que JP no puede realizar acciones que caracterizan a los niños de su edad como comer dulces o jugar fútbol y a su vez sus padres y hermanos también han optado por accionar bajo los mismos criterios donde el sistema ha construido una forma particular de relación para fomentar estrategias de interacción que permita la evolución del funcionamiento y estructura familiar (Costas, 2011), es así como todos danzan con pasos similares para garantizar recursos tales como la unión, el apoyo, la solidaridad y sincronización frente la lucha contra el cáncer, por ende P y A refiere:

“P: ... pues para él (JP) lo más difícil ha sido los cuidados, la comida, el tapabocas, los juegos, toda esa cuestión” (Escenario 2, Turno 975). *“Como en el colegio le dan refrigerio, entonces, él los puede comer pero no los debe... por ejemplo como el yogurt, toda esa cuestión, los lácteos no puede”* (Escenario 2, Turno 983).

“A: O sea, para él (JP) ha sido evitarle que él no pueda hacer, que no pueda comer, por decir se ha dejado de jugar fútbol porque incluso lo iban a meter al equipo, porque de pronto le puede dar un balonazo, ¿si me entiende?, entonces a uno... o sea, lo que yo le digo... es que incluso nosotros hemos dejado de ir, de salir por eso, por evitar que camine... nosotros íbamos mucho a piscilago, de pronto a una piscina, entonces no lo hacemos ¿por qué?... porque ya el agua de pronto muy contaminada y esto, entonces uno deja de hacer cosas... igual a él le ha tocado prohibirle muchas cosas, que no salga a jugar porque de pronto le pegan, que mire que el

tapabocas, que si estamos en sitios hay que dejárselo, que no vaya a comer esto que no se puede, hay veces que él “yo quiero esto”, no es que no puede” (Escenario 2, Turno 976).

Con respecto a lo anterior es interesante mencionar los diferentes niveles de organización dentro del sistema para reconocer los sub-sistemas que están interrelacionados, según Morin, Roger y Motta (2002) cada integrante de la familia posee una forma particular de comprender la situación de enfermedad, sin embargo esas interpretaciones individuales se han ido integrando para asumir una postura común que hace referencia a intenciones similares de corresponsabilidad entre sus miembros ante la experiencia del cáncer, en otras palabras, los principios organizacional y hologramático dan cuenta de la dinámica relacional del sistema entre el todo y las partes del mismo donde los sub-sistemas individual, conyugal, parental y fraternal crean un vínculo emocional y comunicacional que se caracteriza por la unidad de la familia en cuanto a la información de ciertos límites, funciones, roles, jerarquías, etc.

En ese orden de ideas, el sub-sistema individual es aquel que corresponde a las acciones, pensamientos y emociones de cada integrante del sistema (Hernández, 1997), es por ello que en algunas situaciones específicas la familia reconoce la particularidad de las actuaciones personales pero en términos generales comparten un discurso colectivo en el sentido de leerse a sí mismo como sujetos que participan activamente en el afrontamiento contra el cáncer, por consiguiente la familia comenta:

“P: Pues es que por lo general cuando uno es más joven es solo lo de uno nada más y a veces solo piensa en uno, entonces a medida que va pasando la madurez va madurando uno, va cogiendo como más consciencia, entonces uno va diciendo como en realidad con mi comportamiento estoy afectando a otras personas, no solo me estoy afectando yo, sino también a otras personas, los estoy afectando a ellos (hijos), la estoy afectando a ella (A)”(Escenario 2, Turno 483).

“A: ... nosotros antes comíamos por así decirlo, o sea uno no por decir la leche pues baratica pues todos tomábamos pero ahora ya por él se compra la leche más costosa, el pescado también o sea ya se le compra el pescado especial para él y para todos” (Escenario 3, Turno 1107).

El sub-sistema conyugal está conformado por A y P quienes son la fuente de poder y autoridad (jerarquía) con respecto a las decisiones que deben tomar frente a temas relacionados al contexto hospitalario, académico, laboral, familiar, social y económico de los miembros del sistema (Minuchin, 2003), así mismo la pareja ha tenido que trabajar simultáneamente en la estabilidad del holón conyugal en cuanto a la intimidad y el amor junto con las exigencias de la enfermedad de JP, en ese sentido esta situación no ha generado problemas en términos de pareja, sin embargo aseguran que las dificultades son inevitables y en algunas momentos no expresan emociones con facilidad pero que el dialogo y la negociación han sido herramientas fundamentales de comunicación dentro de este sub-sistema, de igual manera han logrado trabajar en equipo para adaptarse tanto a las demandas normativas como no normativas de la vida, pues P refiere:

“P: ...a veces tenemos discusiones y discutimos, pero ya después tratamos de hablar, yo era como alterado y malgeniado o de pronto ellos lo llaman respeto o eso, pero entonces ya cogí la costumbre de tomar aire, en todos nosotros han existido cosas que nos ha servido para cambiar, no vamos a cambiar de una, así como despacio, yo era malgeniado pero entonces ya he cambiado, ahora espero por ahí unos 10 minutos y después ya hablamos” (Escenario 2, Turno 481).

El sub-sistema parental está constituido según Minuchin (2003) por las relaciones significativas entre padres (P y A) e hijos (D, L y JP), este holón está constantemente actualizándose a partir de los cambios personales y familiares de acuerdo al momento actual del

ciclo vital, es así como todos se encuentran inmersos en una dinámica bidireccional para llegar a acuerdos y consensos que permitan la reorganización de la vida cotidiana junto con las demandas inmediatas del acontecimiento novedoso, es por ello que esta familia se mueve en torno al síntoma de la enfermedad y la experimentan desde el apoyo, unión y solidaridad frente al otro, a su vez las funciones son delegadas espontáneamente según la disponibilidad de tiempo de cada uno, como por ejemplo asistir a los controles, recoger las medicinas y exámenes o acudir al taller de arte, sin embargo la centralidad recae en A quien ha liderado con mayor responsabilidad la dinámica relacional del sistema, por consiguiente la familia refiere:

“A: Si yo soy la que más, o sea, como le digo la que más lidera, como el punto eje de la casa” (Escenario 1, Turno 429).

“L: Si ella está muy pendiente de todo” (Escenario 1, Turno 283).

“P: ...yo siempre le tiraba la pelota a ella...” (Escenario 1, Turno 245), *“Ella es la que manda”* (Escenario 1, Turno 284), *“Hablando, o sea como decíamos, hablamos los dos (con A) y ella conversa con ellos (hijos)”* (Escenario 2, Turno 470)

“JP: Mi mamá es una persona que me acompaña para todo, que siempre está a mi lado”. (Escenario 1, Turno 287)

El sub-sistema fraternal da lugar a las interacciones entre hermanos (D, L y JP) donde específicamente la situación de enfermedad generó que L asumiera un rol parental, es decir, como madre que posee cierto poder sobre temas relacionados con JP, pues es ella quien tiene el compromiso de ayudar a JP con las tareas escolares y con las asistencias a controles médicos, por otra parte D se apropió de un rol común y compartido con JP en la medida en la que ambos se rapanaron la cabeza como significado de que los dos se apoyaran en este proceso de la enfermedad donde los cambios físicos son inevitables, es así como sub-sistema fraternal posibilita una comprensión integradora de estilos de vida particulares donde todos forman un equipo para

afrontar el cáncer (Alarcón y Piraquive, 2006). Lo anterior se identifica en los siguientes fragmentos:

“A: ...L ha sido como la mamá de JP porque antes de nosotros o sea cuando él era más pequeño y ella convivía con nosotros y nosotros trabajábamos ella era la que lo cuidaba, ella nosotros salíamos a trabajar y ella se quedaba pendiente de él, de tareas de todo, aun lo hace porque ella llega y esta J muy al pendiente de sus tareas de que tiene que hacer que si ella no tiene que estudiar ella va y lo lleva o del... tengo que hacer algo ella lo hace, O sea, es la más unión entre nosotros...” (Escenario 1, Turno 243). *“cuando D supo se mandó a rapar, él se mandó a quitar el cabello cuando JP salió... los dos ya estaban calvitos”* (Escenario 1, Turno 432).

De modo similar, la familia también interactúa con otros sistemas más amplios para favorecer la reorganización ante la enfermedad (Minuchin, 2003), como es el caso de la Fundación Sanar y el Hospital de la Misericordia donde las fronteras han sido claras a la hora de compartir cierta información que sale y entra del sistema familiar, pues estos acercamientos con las instituciones han sido estrictamente para asuntos referentes al tratamiento y cuidado integral del cáncer, mas no para conversar acerca de aquellos “problemas” familiares presentes en este sistema, en ese sentido A refiere:

“A: Ehh haber, el hospital a mí me ha parecido o sea algo muy bueno porque digamos allá la atención ha sido muy especial he como muy rápido todo ¿si me entiende? Allá los exámenes llegan o sea desde que nosotros llegamos o sea todo es muy rápido con él fue todo muy rápido y no tuvimos así ningún problema ni eso (mirando a P) y con Sanar, pues yo cuando conocí o conocimos a Sanar, Sanar también desde el principio nos prestó mucha ayuda o sea digamos a mí me daban el almuerzo allá, digamos la quimio, cuando yo iba a la quimio me daban el almuerzo o sea como uno permanecía todo el día allá yo almorzaba incluso cuando

hospitalizaron unos días a JP, esos días me dieron el almuerzo allá para que... Sanar ha sido algo bueno como para estarnos vinculando o sea a lo que yo le decía de pronto algo que tuvimos que fue como muy duro hemos tenido también pues cosas buenas porque hemos conocido, hemos eh conocido a mucha gente importante, ha salido a conocer, lo que nunca eso no, o sea si fuéramos normales nunca hubiera pasado” (Escenario 3, Turno 1127).

Así mismo, el sistema configurado para la investigación/intervención trabajó desde una lógica corresponsable frente al estado actual de JP donde uno de los encuentros debió ser cancelado porque el menor presentaba problemas de salud, es por ello que este sistema se reorganizó para responder las necesidades inmediatas del contexto y a su vez se reprogramó una nueva fecha para realizar el escenario.

Por último, remitiéndose nuevamente a los antecedentes investigativos en torno a la categoría de reorganización y específicamente en los estudios realizados por Sánchez, Carreño y Chaparro (2014) y Rindstedt (2014) se reconocen los cambios a los que el sistema familiar está expuesto para responder a las necesidades novedosas de la enfermedad, es así como se asignan nuevas funciones y se distribuyen las actividades a desempeñar donde en la mayoría de los casos la madre es la encargada de generar este tipo de organizaciones dentro del funcionamiento familiar, en ese sentido este tipo de configuraciones son leídas desde el recurso porque permite la adaptación y co-adaptación ante la situación.

7.3. Resiliencia

La situación de enfermedad trae consigo desafíos que la familia ha debido afrontar para generar procesos de adaptación y así mismo desarrollar posibles estrategias que favorezcan recursos resilientes para fomentar la estabilidad emocional del sistema, pues según Cuervo (2011) el reconocimiento de dichas herramientas da paso a versiones generativas de la experiencia,

partiendo de posturas comprensivas y reflexivas, lo anterior se evidencia en los siguientes fragmentos:

A: Es que él (JP) mira las cosas como si no tuviera nada, ustedes lo ven y bien, por lo menos ayer estábamos en el hospital y decía “yo ya estoy bien, me voy” y ese afán de salir “yo ya estoy bien”, entonces el doctor le decía usted está bien y va a estar muy bien, entonces la ventaja que tiene JP de no recaer es que no está consciente que tiene una enfermedad, él sabe que está enfermo pero él dice que está bien” (Escenario 2, Turno 552), “Si, a él le han explicado todo y él decía “chévere, me voy a quedar calvo unos días y después me va a crecer mejor”(Escenario 2, Turno 556).

“P: Pues el amor que le tenemos a JP, el amor que surge porque JP es muy querido y muy bendecido, muy esa cuestión, todo el mundo, o sea, quiere el bien para él y toda esa cuestión y o sea nosotros le pedimos el favor a alguien que necesitamos tal cosa de JP y listo de una vez están ahí y nadie dice que no a cualquier cosa que le digamos, yo creo que JP es bendecido hoy y lo estiman mucho” (Escenario 2, Turno 537).

“A: Y el cuento fue que cuando nosotros le contamos a D que JP tenía cáncer, pues lo que yo le decía es que cáncer es una palabra que uno piensa y dice no pues me voy a morir, yo me voy a quedar sin cabello, entonces él decía que a él no quería que al hermano lo fueran a molestar y que él también se iba a mandar a rapar y pues salían así los dos rapados los primeros días, y muy pendiente también, él llamaba que ¿como esta? Que ¿qué ha pasado? Ehh aun él todavía me dice a mí, “bueno mamá y que, ¿qué le han dicho de J, se curó o le falta algo o qué?”, o sea, para que él siempre ha estado muy pendiente” (Escenario 1, Turno 440).

“L: Pues como a tener más conciencia, yo era una de las que escuchaba “tiene cáncer”, a no pues algo normal, no me involucra a mí pues... pues uno ya sabe cómo que a veces esas

personas necesitan apoyo o se sienten solas, necesitan hablar con alguien” (Escenario 2, Turno 990).

Por consiguiente, el concepto de cambio se relaciona con el dinamismo al momento de responder a las necesidades contextuales de la enfermedad de cáncer, pues se percibe que cada movimiento de la familia da cuenta de pasos sucesivos para la resolución de conflictos dentro del sistema donde la participación activa de sus integrantes son sinónimos de fortaleza, unión, apoyo y solidaridad (Llobet, 2005), por ello la familia refiere:

“P: ¿Qué papel he jugado yo? Como... como el apoyarlos en todo, más que todo eso es un apoyo estar ahí, ahí sí como dice uno estar en las buenas y estar en las malas porque en casos pasan muchas cosas, pasan muchas cosas digamos que así como ella le dedica tiempo a su tiempo yo también le dedico a estar pendiente y...” (Escenario 1, Turno 273).

“L: Pues también en apoyarlo, pues en quedarme con él (JP) cuando mis papás no están, en colaborarles, pues cuando mi mamá no puede llevarlo o tiene dificultad, pues yo soy la que lo lleva a escuela taller o las actividades que tenga” (Escenario 1, Turno 277).

“A: El también, por decir nosotros hay veces Hmm que no podemos por decir tenemos trabajo en la casa, hay que entregar un trabajo cierto día o algo, D va y lo lleva, Hmm digamos en casa taller que es ahorita lo que más estamos yendo o lo mismo en el médico, de pronto D iba y me llevaba el almuerzo, de pronto algún papel urgente él lo llevaba, o de pronto uno le decía mire D que tal cosa pase a la casa, él iba y lo recogía, él nos llevaba, va donde haya que ir” (Escenario 1, Turno 279).

“JP: los controles son cada quince días y después nos vamos alejando (mueve las manos separándolas una de la otra) y nos vamos alejando y después se me olvidan y después me dicen sobreviviente y ya” (Escenario 1, Turno 396).

En ese sentido, las dificultades en el trascurso del diagnóstico, tratamiento y cuidado integral de la enfermedad han sido la “excusa” para fortalecer las dinámicas relacionales dentro y fuera del sistema, pues los integrantes de la familia han trabajado bajo la lógica de corresponsabilidad entre ellos mismos y han abierto sus puertas para activar las redes de apoyo que han ayudado para afrontar los cambios que conlleva las nuevas demandas (Llobet, 2005), en otras palabras, se entiende que el sistema se encuentra inmerso en un contexto relacional entre sus miembros, la fundación Sanar, el Hospital de la Misericordia y el proyecto de investigación/intervención, es así como P refiere:

“P: A nosotros nos dieron mucho apoyo, los familiares y nosotros estuvimos refugiados en ellos, son personas que nos han dado el apoyo y toda esa cuestión...” (Escenario 2, Turno 512).

Es así como la información acerca de situaciones ejemplarizantes de otras familias que están afrontando la misma situación han transitado de forma circular para apreciar la enfermedad como una experiencia que trae consigo aprendizajes y enseñanzas de la vida cotidiana frente a la enfermedad donde la particularidad de las interpretaciones del sistema se alimenta de construcciones narrativas de sus redes de apoyo, pues la interacción de sus miembros con el mundo externo permite visibilizar alternativas de solución a las dificultades para crear transformaciones a nivel estructural, funcional y emocional (Cyrulnik, 2007), por ejemplo A comenta:

“A: Lo de JP, porque cuando JP se enfermó yo conocí a una señora con su hijo, un joven de 14 años y el joven como un vegetal, ella me hablo cuando me dijeron que JP tenía un cáncer, ellas se dieron cuenta, entonces me llamo a un ladito y me dijeron mira a mí me ha pasado esto y esto, entonces yo me dije a mi misma si ella puede ¿yo por qué no puedo?, y yo esa noche llore y yo le pide a Dios tanto que yo le dije que ya no quiero volver a llorar, ya no quiero a tener eso

que lloro por cualquier cosa, quería ser más durita, que pueden pasar cosas y yo tomarlo con calma y llevar todo a la medida en cómo van las cosas”(Escenario 2, Turno 490).

“P: Pues ahí sí como dicen... no somos de piedra, yo también soy una persona de esas duras, duras, duras, pero a nosotros también nos ha dado mucha fuerza lo de la fundación, como vemos niños, vemos todo eso, vemos películas, toda esa cuestión, todo eso, para ver cómo es la situación, que no solo es uno el que ha estado enfermo ni nada, sino que hay mucha gente que sufre” (Escenario 2, Turno 571).

De igual manera, la familia danza con pasos similares para sincronizar los movimientos frente a la lucha contra el cáncer donde todos asumen una identidad de grupo que se caracteriza por lecturas reflexivas que rescatan aquellas experiencias positivas de la situación y reconocen que es importante distribuir las responsabilidades frente a las diferentes esferas de la vida (no limitándose solo a la enfermedad) tales como el trabajo, la academia, la familia y la espiritualidad desde una comprensión integral de los mismos, por ende Cuervo (2011) propone que esta reorganización permite sobreponerse de las dificultades y salir fortalecidas del mismo.

Por otra parte, las creencias religiosas alimentan la capacidad de afrontamiento del sistema familiar, pues este recurso resiliente va encaminado a la fe y la esperanza de salir victoriosos de la enfermedad donde se leen así mismo como sobrevivientes de la situación, por ende asisten a la iglesia y asumen esta actividad como un ritual cotidiano para buscar tranquilidad, paciencia y fuerza para seguir luchando contra el cáncer, estos cambios según Cyrulnik (1989, citado por Martínez y Vásquez, 2006) se dan de forma relacional con los demás, es por ello que A comenta:

“A: Si, la concepción de nosotros es vivir la vida, es vivir los momentos, yo he aprendido mucho, yo aprendí que la vida hay que vivirla hasta el momento, yo, yo ahorita a mí me da algo de pronto que JP se va a morir, por lo menos la enfermedad a nosotros nos han enseñado que

hoy está bien y de pronto mañana vuelve a decaer o se puede ir, entonces lo que yo hago es mi Dios usted me dio un hijo, usted verá que tanto tiempo me lo va a dejar o me lo va a quitar..” (Escenario 2, Turno 563). “... *Por ejemplo a nosotros nos dijo el padre chucho que JP iba a dar muchas bendiciones, entonces yo digo JP por ese lado puede enseñarle a mucha gente de que la vida a pesar de que haya dificultades uno tiene que ser fuerte, entonces eso a mí también me ha ayudado a que todo lo que venga para él (JP) todo se le va a dar”* (Escenario 2, Turno 583).

“A: Yo he aprendido que la vida, que Dios nos dio la vida y que realmente hay personas que sufren más que uno y que uno hay veces que medio decae algo y uno ya se piensa morir como, o sea, para uno se le acaba la vida y yo he aprendido que hay personas que sufren más... más que uno, pero están ahí, ahí y cogen como... o sea, van subiendo esos escalones que él (P) dice, con mucha fortaleza y entonces yo digo que igual por lo menos yo aprendí a que hay que valorar tanto las cosas sin esperar nada a cambio pero que todo va a llegar si, por decir ya en este momento por decir yo trato de vivir los días... cada día como si fuera el último, o sea, ya no lo pasado si no lo presente, lo que viene y esperar que trae la vida para uno seguir” (Escenario 2, Turno 999).

Así mismo, la familia se ha reorganizado en términos de límites, roles y funciones para asimilar las diferentes etapas de la enfermedad donde se divide la responsabilidad y la cooperación entre sus integrantes, este ajuste en la estructura y funcionamiento del sistema permitió la adaptación ante las dificultades y promueve un tránsito recíproco de recursos resilientes donde el diálogo, los consensos y los acuerdos son mediadores de la comunicación (APA, 2011), de igual manera este trabajo de investigación/intervención es percibido por el sistema familiar como una red de apoyo que se activó para construir un espacio donde todos alzarán su voz y compartieran ciertas comprensiones acerca del diagnóstico de JP, es así como mencionan que nunca habían tenido la oportunidad de “sentarse a hablar” y este proceso ha

permitido hacerlo, por ende la relación del sistema configurado para la investigación/intervención se caracterizó por una dinámica corresponsable que posibilitó la reorganización de percepciones particulares y relacionales para la creación de lecturas amplias y complejas del dilema humano, es por ello que la familia participante asumió un rol activo y participativo en la creación de conocimiento, mientras que las investigadoras/interventoras fueron mediadoras y catalizadoras del encuentro, a su vez se da lugar a la cibernética de segundo orden propuesto por Von Foerster(2005) donde todos se comunican desde relaciones bidireccionales donde los diferentes saberes son importantes.

En esa misma línea, las situaciones “problemáticas” del pasado diferentes al diagnóstico del cáncer han sido el insumo para reconocer qué de aquellas soluciones pueden servir de ejemplo para afrontar la situación actual de enfermedad, por consiguiente comprenden que la unión hace la fuerza donde la comunicación recíproca entre sus miembros ha sido un recurso que ha posibilitado sortear dificultades: *“A: De pronto el recurso que yo veo es siempre verlos bien a ellos a pesar de todo, uno de mamá así no tenga un plato de comida o haya poquito, pues uno prefiere dárselo a ellos que no comer uno, uno quiere verlo bien, uno quiere verlos bien organizados, de pronto que no sufran, que no estén mal, o sea que estén bien”* (Escenario 2, Turno 539).

En conclusión, este trabajo de investigación-intervención ha sido de gran ayuda para la familia participante porque se crearon escenarios donde cada integrante del sistema escuchó sus emociones y tuvo la oportunidad de compartir sus percepciones frente a la situación de enfermedad, por consiguiente P refiere *“Pues él está bien y yo sé que él está bien... y que vamos a salir adelante, yo él le comentaba que... que era como todo lo que paso fue que nosotros íbamos a salir adelante, que íbamos a escoger una escalera e íbamos a llegar a la terraza poco a poco, escalón por escalón íbamos a llegar”*(Escenario 2, Turno 969), es así como las

comprensiones particulares entraron a conversar con las interpretaciones comunes de los miembros de la familia desde una postura circular e integradora para generar lecturas más amplias y complejas del fenómeno humano.

Por último, nuevamente se remitió a los antecedentes investigativos entorno a la categoría de resiliencia para reconocer el aporte de Wills y O'carroll (2012), Pues estos autores comprenden que el apoyo familiar y social son estrategias de acompañamiento para el niño y su sistema ante las diferentes etapas de la enfermedad, este tipo de sostén emocional potencializa herramientas resilientes que van encaminadas a visibilizar la situación del cáncer desde la oportunidad para crecer como personas y posibilitar el fortalecimiento de las relaciones familiares con la ayuda de dichas instituciones.

7.4. Comprensión Integradora

Las interpretaciones particulares de cada integrante del sistema da cuenta de la circularidad entre las categorías donde la comunicación y la reorganización de la familia ante la situación de enfermedad son recursos resilientes para el afrontamiento del cáncer, a su vez el dialogo es comprendido como mediador de la comunicación y posibilita la reorganización del sistema por medio del consenso para asumir nuevos roles, asignar nuevas funciones y establecer límites dentro y fuera de él, de esta manera se reconocen los movimientos frente al proceso de coadaptación y readaptación para responder a las nuevas necesidades del contexto y asimilar este evento no normativo como un suceso que si bien visibiliza las dificultades también moviliza relatos novedosos y dinámicos que van encaminados a percibir los aprendizajes y enseñanzas de la vida con respecto a sí mismos y a los demás.

Con respecto a lo anterior, la enfermedad de cáncer para este sistema es sinónimo de muerte o sobrevivencia, pues el significado que han construido a partir de su experiencia personal y familiar ha permitido contemplar estas dos posibilidades, en ese sentido el sistema debió

generar cambios para asimilar el diagnóstico, la cotidianidad actual y las percepciones hacia el futuro, por consiguiente las interpretaciones acerca del cáncer son desafiadas frente a lo que se espera culturalmente de un menor de edad donde se entiende que es un evento novedoso y no normativo que exige transformaciones en el ciclo vital familiar en cuanto a actividades y hábitos.

Por ende, el sistema lee la enfermedad como generadora de crisis al momento del diagnóstico, pues esta noticia irrumpe en la historia de vida familiar y existe un quiebre en el funcionamiento cotidiano de las personas, sin embargo a través del tiempo esas construcciones narrativas iniciales cambian a partir de procesos adaptativos hacia las nuevas condiciones donde buscar el sentido de la aparición del cáncer en sus vidas permite responder a interrogantes existenciales, en otras palabras, la situación de enfermedad es una prueba que fortalece las relaciones entre los integrantes del sistema para el afrontamiento del cáncer desde la unión, apoyo y solidaridad entre ellos, es así como refieren que antes de la enfermedad no había repetitividad de acciones que correspondieran a un trabajo en equipo frente alguna experiencia.

Así mismo, las creencias religiosas ante la presencia del cáncer son fundamentales para sobrellevar la enfermedad y a su vez encontrar una posible explicación del dilema familiar, es decir, el diagnóstico es un desafío que Dios envía a este sistema para dar testimonio y ejemplo de vida a otras personas que estén afrontando la misma situación con el fin de transmitir mensajes de fe, esperanza y amor, por ende esta convicción da lugar a relatos resilientes para sortear las dificultades.

De esta manera, la familia se mueve en relación al tratamiento y cuidado integral de la enfermedad donde las demás esferas de la vida tales como el trabajo, el colegio y el hogar parecen reducir su actividad, sin embargo cada miembro del sistema se ha reorganizado para cubrir todas estas dimensiones y de esta manera lograr distribuir funciones y roles que favorezcan

la corresponsabilidad consigo mismos y con los demás, pues se comprende que todos son sujetos activos frente a la lucha contra el cáncer y se encuentran inmersos en un contexto relacional.

En ese sentido, el sistema refiere en primer lugar que la cotidianidad se ve limitada por el diagnóstico donde hoy en día no pueden realizar actividades familiares que expongan la salud del niño, como es el caso de jugar fútbol, ir al parque, asistir a paseos, comer papas fritas, tomar gaseosa, etc., y en segundo lugar el cuidado integral de la enfermedad debe ser para toda la vida por si se presentan recaídas, es por ello que la dependencia del menor a su familia junto con la búsqueda de autonomía son principios organizativos que se visualizan a futuro para construir historias de vida particulares.

En esa misma línea, el cáncer puede estancar el desarrollo vital familiar con respecto al proyecto de vida, sin embargo la propuesta del sistema frente a la enfermedad va encaminada a ser supervivientes de la experiencia y luchar hasta el último momento, pues cada día trae consigo nuevos desafíos y a su vez oportunidades novedosas ante su solución, también este discurso reconoce como se está comprendiendo la enfermedad en relación a la recuperación donde la incertidumbre juega un papel importante en la medida que la lectura biomédica permite contemplar las posibilidades de vida más que de la muerte.

En ese orden de ideas, la familia se encuentra inmersa en un contexto relacional con sistemas sociales que involucra a la familia extensa, amigos, vecinos, Colegio Bosa- La Alegría, Hospital de la Misericordia, Fundación Sanar y este proyecto de investigación/intervención donde todos interactúan cotidianamente para solventar las demandas que exige la enfermedad, pues se comprende que el sistema busca activar las redes de apoyo para trabajar en conjunto frente a la lucha contra el cáncer y así mismo reconocer situaciones ejemplarizantes de otras familias que están afrontando las mismas dificultades.

Por otra parte, en este trabajo de investigación/intervención emergió un escenario donde todos los integrantes del sistema compartieron sus percepciones ante la situación de enfermedad y a su vez legitimaron la experiencia de los demás, en ese sentido escucharon sus emociones frente a las dificultades y surgieron versiones generativas de dicha realidad, así mismo tuvieron en cuenta sus recursos personales y familiares que alimentaron las herramientas interaccionales complementarias desde la capacidad de afrontamiento tanto en el pasado como en el presente, es decir, recordar las soluciones efectivas frente a acontecimientos difíciles de la historia familiar facilita visibilizar aquellos recursos que resultarían útiles en el aquí y en el ahora.

En síntesis, la comunicación, la reorganización y la resiliencia son categorías que se caracterizan tanto por sus elementos independientes como integradores donde el dialogo entre las tres genera procesos de adaptación y ajuste personal/familiar ante la situación de enfermedad, es así como el reconocimiento dichas categorías permite la co-construcción de la experiencia mediada por el evento no normativo en relación a la cotidianidad antes, durante y después del diagnóstico, es por ello que la comunicación es la fuente de reorganización del sistema (y viceversa) ante las demandas novedosas y a su vez esas dos categorías dan lugar a herramientas resilientes ante el afrontamiento del cáncer.

8. CONCLUSIONES

A partir de los objetivos, antecedentes investigativos, escenarios conversacionales y el análisis de los resultados frente a *“Compresión de los procesos comunicacionales presentes en una familia que está afrontando la enfermedad de cáncer desde su reorganización y procesos resilientes”* se concluye que:

La familia ha experimentado la situación de enfermedad desde percepciones individuales y/o comunes por parte de los integrantes del mismo, de esta manera han construido una identidad grupal frente a la lucha contra el cáncer donde todos se leen como sujetos activos del proceso con

diferentes niveles de participación y a su vez comprenden que este acontecimiento involucra tanto al niño diagnosticado como a todo su núcleo familiar, incluyendo familia extensa, amigos, vecinos e instituciones (Hospital de la Misericordia, Fundación Sanar y este proyecto de investigación/intervención).

Los procesos comunicacionales del sistema se han definido por el lenguaje verbal dentro de la dinámica familiar donde el dialogo es el mediador de la comunicación ante la experiencia del cáncer, así mismo estos canales están alimentados por una postura bidireccional entre sus miembros al momento de generar movimientos orquestales que se retroalimentan para posibilitar la co-adaptación y readaptación cotidiana ante la noticia del diagnóstico, tratamiento y cuidado integral de la enfermedad, en ese sentido los discursos están caracterizados por la influencia cultural de los significados que se han construido en torno a dicho fenómeno de estudio.

El evento inesperado y no normativo de la enfermedad ha exigido que el sistema se reorganice para responder a las nuevas demandas que conlleva el diagnóstico, es así como el funcionamiento y la estructura familiar están mediados por cambios constantes en los diferentes contextos en los que está inmerso para establecer límites y jerarquías entre los subsistemas y sistemas amplios con los cuales interactúa donde se asumen nuevos roles y se asignan nuevas funciones con el fin de generar un orden en la experiencia.

Los recursos resilientes de la familia han favorecido las lecturas acerca de la situación de enfermedad y a su vez juegan un papel protagónico en sus capacidades de afrontamiento, es por ello que las redes de apoyo social son un sostén emocional para este sistema donde relacionarse con otras experiencias de vida frente al cáncer posibilita los relatos emergentes con base a esas situaciones ejemplarizantes, así mismo el contacto con lo religioso ha sido de gran ayuda para el sistema y ha orientado sus creencias hacia la fe, esperanza y milagros de vida.

El cáncer es una situación difícil de asumir, pero que sea un niño el que ha sido diagnosticado da a entender que la familia está invitada a realizar mayores movimientos comunicativos, reorganizativos y resilientes para el afrontamiento de la enfermedad, pues un niño depende de su familia hasta para asistir a los controles médicos, mientras que un adulto podría hasta desplazarse solo.

Los escenarios conversacionales posibilitaron que la familia escuchara sus emociones, compartieran sus percepciones y legitimaran la voz de los demás ante la situación de enfermedad, pues esta dinámica interaccional da cuenta de una propuesta que está enmarcada bajo una lógica comprensiva y explicativa donde todas las voces construyen realidad desde su experiencia personal o relacional, por ende la integración de dichas comprensiones permiten la emergencia de interpretaciones más amplias y complejas del dilema humano.

9. APORTES, LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

9.1. Aportes a la Facultad de Psicología

La experiencia del cáncer es un dilema humano que involucra a sujetos, familias, comunidades u organizaciones sociales, es por ello que esta investigación/intervención reconoce el impacto físico, psicológico, social y cultural que conlleva la situación de enfermedad desde una propuesta paradigmática, epistemológica y disciplinar que posibilita la construcción de conocimiento a partir de comprensiones alternas, así mismo visibiliza al psicólogo como un ser humano que trabaja por y para seres humanos teniendo claras sus limitaciones donde su intención es accionar a favor de múltiples soluciones a una “problemática”.

Por otra parte, este trabajo de grado es un insumo que da lugar al fortalecimiento conceptual de la Facultad de Psicología en relación a los avances investigativos desde una postura sistémica ante el problema de conocimiento planteado, en ese sentido existen diferentes factores que influyen en la manera en como una familia afronta la enfermedad de cáncer tales como lo económico, cultural, social y familiar, sin embargo existe un vacío disciplinar en el que

se vio interés, pues ningún antecedente investigativo dio lugar a la comunicación, la reorganización y la resiliencia como categorías simultáneas que comprenden la dinámica cotidiana del sistema frente al diagnóstico, tratamiento y cuidado integral de la enfermedad.

En esa misma línea, el alcance frente a los antecedentes investigativos fue aportar conocimiento en relación a la comunicación, reorganización y resiliencia en una familia que está afrontando la enfermedad de cáncer en un hijo menor de edad, pues según el estado del arte no se encontró una investigación que tuviese en cuenta las categorías de análisis mencionadas desde su circularidad e integración.

9.2. Aportes al proyecto de Investigación Docente

El aporte para el proyecto de investigación docente "*Comunicación y Subjetividad*" corresponde a la comprensión integradora de las tres categorías de análisis comunicación, reorganización y resiliencia en una familia que está afrontando la enfermedad de cáncer en un hijo menor de edad, es así como se realizan lecturas que van enfocadas a visibilizar los recursos del sistema para la superación de situaciones adversas donde se reconoce las experiencias personales y familiares que dan cuenta de la diversidad de construcciones sobre su realidad que están mediadas por un contexto social/cultural, así mismo se tiene en cuenta la funcionalidad estructural del sistema para sortear dificultades y a su vez la manera en como relatan su vivencia ante el diagnóstico, tratamiento y cuidado integral de la enfermedad desde sus narrativas identitarias, en cuanto a la comunicación y subjetividad se reconoce al sistema configurado para la investigación/intervención como actores sociales que participan activamente en la construcción de lecturas novedosas acerca del fenómeno de estudio a partir de la interacción de palabras, gestos, miradas, etc., así mismo la subjetividad esta mediada por la relación con la cultura y la sociedad en un tiempo y lugar determinado donde las dimensiones simbólicas son alternativas a

la hora de comprender una situación particular y por ende cada uno de los integrantes del sistema percibe la experiencia del cáncer desde lo individual y lo familiar.

9.3. Aportes al Campo de Formación Integral: Psicología, Familia y Escenarios de Cambio

A partir de la investigación/intervención se puede comprender el fenómeno de estudio desde un enfoque sistémico que desarrolla habilidades clínicas dentro de los escenarios conversacionales, de esta manera se da lugar a la reciprocidad entre la teoría y la práctica donde la complementariedad permite construcciones pedagógicas para la psicología desde una postura ética y corresponsable con la familia, por otra parte este trabajo de grado amplia conocimiento con respecto a las categorías de análisis que están interrelacionadas entre si y reconoce la complejidad de las situaciones consideradas ejemplares.

Así mismo se logró generar un escenario dinámico entre el sistema configurado para la investigación/intervención donde la cibernética de segundo orden jugó un papel importante, es decir, cada uno de los participantes del proceso compartió sus percepciones, sentimientos y emociones frente a la enfermedad y a su vez se presentó la oportunidad de legitimar la voz de los demás desde una postura comprensiva y reflexiva.

9.4. Aportes a la Proyección Social

La investigación/intervención se relaciona con el área formativa y académica de la Facultad de Psicología para enfrentarse a fenómenos humanos de gran relevancia social, por ende la experiencia del cáncer genera una responsabilidad en el quehacer profesional a la hora de fomentar estrategias de intervención que sean útiles para esta familia desde su particularidad, de esta manera se trabajó desde el recurso para mejorar la calidad de vida del sistema y a su vez se construyeron comprensiones novedosas acerca de la situación de enfermedad.

Así mismo, la investigación/intervención fue significativa para la familia participante porque reconocieron el proceso como un generador de cambio ante las percepciones iniciales

frente a la enfermedad y de igual manera visibilizaron la importancia de un psicólogo en sus vidas para mediar conversaciones que no han sido posibles en la cotidianidad del sistema donde el compromiso fue legitimar la voz del otro desde una postura comprensiva y reflexiva.

Por último, el alcance que tendría este tipo de intervenciones van encaminadas a reconocer las voces de actores externos al sistema familiar para comprender las experiencias de vida desde la particularidad, es así como las personas tienen la posibilidad de visibilizar posibles soluciones frente al dilema humano y a su vez cuentan con un sostén emocional que alimenta construcciones novedosas acerca de la enfermedad de cáncer, de igual manera el insumo de este proyecto de investigación/intervención es una nueva forma de acercarse al fenómeno, teniendo en cuenta las tres categorías en relación a la capacidad de afrontamiento ante un suceso no normativo donde el fin último es dar a conocer las situaciones ejemplarizantes de esta familia.

9.5. Aportes Personales y Profesionales

Este trabajo de investigación/intervención permitió el desarrollo de habilidades investigativas, comunicacionales y clínicas frente al fenómeno de estudio, de igual manera los procesos autorreferenciales jugaron un papel importante a la hora de comprender la dinámica relacional de la familia y a su vez se generaron puentes de comunicación entre la teoría y la práctica desde su recursividad y reciprocidad.

Por otra parte, se reconoce una versión acerca de la experiencia del cáncer dentro de una diversidad de historias de vida donde la intención era visibilizar aquellas situaciones ejemplarizantes de la familia ante el afrontamiento de la enfermedad, en ese sentido los aprendizajes van orientados a co-construir lecturas más amplias y complejas del fenómeno de estudio desde el recurso, teniendo en cuenta al individuo dentro de un contexto cultural, social y relacional, por último es importante mencionar que el trabajo ético y responsable con la familia en las etapas de acercamiento a la población, construcción de escenarios conversacionales y devolución de resultados se presentó desde el principio de esta investigación/intervención con la

intención de no irrumpir con su dinámica familiar, es por ello que el sistema participó activamente de las decisiones que se tuvieron que tomar dentro del proceso.

9.6. Limitaciones

Se tuvo en cuenta el estado de salud actual del menor para realizar los escenarios conversacionales, pues en algunas ocasiones no se logró llevar a cabo los encuentros porque JP se encontraba hospitalizado.

Otra limitación fue el abordaje de temáticas con el niño debido al lenguaje técnico que se manejaba durante los escenarios conversacionales, en ese sentido se buscó nuevas estrategias comunicativas para generar comprensiones que el menor pudiese entender.

9.7. Recomendaciones

Para próximas investigaciones sería interesante convocar a más de una familia para comprender marcos más amplios de comunicación, reorganización y resiliencia, teniendo en cuenta la necesidad por comprender no solo al menor diagnosticado y a su familiar nuclear, si no de igual manera convocar a los encuentros algún representante de los sistemas amplios para construir un trabajo en red, visibilizar otras voces y darle continuidad al proceso.

Al finalizar el trabajo de investigación/intervención se generaron nuevos interrogantes frente al fenómeno de estudio: ¿Cómo se reconfiguran los sistemas familiares frente a eventos no normativos desde las dinámicas comunicacionales? y ¿Cómo se comprenden las enfermedades terminales en menores de edad a partir de la comunicación, reorganización y resiliencia entre los diferentes contextos en los que participa el niño?

Continuar con ejercicios investigativos/interventivos con la Fundación Sanar y el Hospital de la Misericordia por ser una población que demanda servicios de acompañamiento psicológico.

REFERENCIAS

- Agüero, M y Hernández, E, (2008). Tesis: participación de la enfermera en la identificación de necesidades de información en la etapa de diagnóstico en el paciente oncológico. Pontificia universidad javeriana. Facultad de enfermería. Revisado el día 11 de octubre en <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/tesis53.pdf>
- Alamo, G, Caldera, M, Cardozo, M, y Gonzales, Y. (2012). Resiliencia en personas con cáncer. Formación gerencial. Año 11. No 2. Revisado el 10 de octubre en dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4192196
- Alarcón, A y Piraquive, G. (2006). *Manual de Psicooncología. Psicooncología Pediátrica*. Bogotá.
- APA (2011). El camino a la resiliencia, *algunos factores en la resiliencia*. Asociación americana de psicología. Revisado el día 10 de octubre en <http://www.apa.org/centrodeapoyo/resiliencia-camino.aspx#>
- Baider, L (2003). Familia y cáncer: aspectos teóricos y terapéuticos. Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud. Hospital Universitario Hadassah. Israel.
- Beach, W, y Anderson, J. (2003). Communication and Cancer? Part I: The Noticeable Absence of Interactional Research. Revista Psychosocial Oncology, Vol. 21, No, 3, revisado en http://adfa.sdsu.edu/~wbeach/communication_and_cancer_part1.pdf
- Bertalanffy, L. Von. (1968). General system theory: Foundations, development, applications. New York: Braziller.
- Carretero, M. (2004). Constructivismo y Educación. México: Progreso.

- Carrillo, G. Barrera, L. Sánchez, B. Carreño, S. y Chaparro, L. (2014). Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología*. Vol. 18. Págs. 18-26. Revisado en <http://bdatos.usantotomas.edu.co:2057/science/article/pii/S0123901514702215>
- Centeno, C y Núñez, J (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Revista de medicina clínica*, Vol. 110. Núm. 19 revisado el día 9 de octubre en <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1957675>.
- Chavez, L, McMullin, J, Mishra, S y Hubbell, F. (2001). Beliefs Matter: Cultural Beliefs and the Use of Cervical Cancer-Screening Tests. *Revista American Anthropologist*. Vol. 103, No. 4. Revisado en https://anthropology.ucr.edu/people/faculty/mcmullin/books/beliefs_matter.pdf
- Clough, J. (2011). The relationship between narrative therapy and family therapy: A review and consideration of recent literature. *Cumbria Partnership Journal of Research Practice and Learning*. Vol.1, No, 2. Revisado en <http://www.cumbriapartnership.nhs.uk/uploads/Journal/Issue%202%20-%20amended/CPJRPL%201%202%20Autumn%202011%20pp2-5.pdf>.
- Clay, R, (2010) Cancer families: Psychologists' new interventions are helping families cope with what can be a devastating diagnosis. *APA*. Vol. 41, No. 7. Pág. 69 revisado en <https://www.apa.org/monitor/2010/07-08/cancer.aspx>
- Colegio Colombiano de Psicólogos. (2006). Ley 1090: Código Deontológico y Bioético y Otras disposiciones. Recuperado el 8 de Octubre del 2013 de: <http://www.psicologiapropectiva.com/ley1090/>

- Costas, R (2011). Funcionamiento familiar de hijos/as adolescentes de pacientes sobrevivientes de cáncer. Revista interamericana de psicología. Vol. 45. No 1. Revisado el día 11 de octubre en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28421134010>
- Cuervo, J. Yanguma, C. y Arroyabe, M. (2011). Comprensiones de la resiliencia en los libros editados en español y localizados en seis bibliotecas de Bogotá, Colombia. Diversitas: Perspectivas Psicológicas. 1 (7). 57-71.
- Cruzado, J (2012). Screening del malestar emocional en pacientes de cáncer y sus familiares. Revista de psicooncología. Vol. 9, núm., 2-3, pág. 231-232 revisado el día 09 de octubre en [http://pendientedemigracion.ucm.es/info/apsom/revistapsicooncologia/contenido9\(2-3\)/231-232.pdf](http://pendientedemigracion.ucm.es/info/apsom/revistapsicooncologia/contenido9(2-3)/231-232.pdf)
- Cyrułnik, B. (2007). De cuerpo y Alma. Barcelona: Gedisa.
- Domínguez, E y Herrera, J. (2013). La investigación narrativa en psicología: definición y funciones. Revista Psicología desde el Caribe. Vol., 30, No 3, revisado en <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/4455/3495>
- Estupiñan, J. Hernández, A, Barragán, M, Rodríguez, D, Garzón, D, Polo, M, Rodríguez, L, Gonzales, M, Hernández, L y Sandoval, H (2003). Construcciones en psicología compleja, aportes y dilemas. Ed. Universidad Santo Tomás revisado el día 10 de diciembre del 2013 en <http://books.google.com.co/books?id=Jov7VmJomLUC&pg=PA173&dq=investigacion+intervencion&hl=es&sa=X&ei=NSLpUugaktCRB7mDgKgC&ved=0CDIQ6AEwAjgK#v=onepage&q=investigacion%20intervencion&f=false>

- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. Revista Facultad de Medicina, UNAM Vol.47 No.6. Revisado el día 29 de agosto en <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
- Fernández, L, y Rivera, M. (2012) El poder de la resiliencia generado por el cáncer de mama en mujeres en Puerto Rico. Revista puertorriqueña de Psicología. Vol. 23. Pp. 109-126. Revisado en www.redalyc.org/articulo.oa?id=233224386005.
- Fonseca, J y Jiménez, L (2006). El cáncer como metáfora o como opción para re-significar la vida: Narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del cáncer de un hijo menor de edad. Universidad Santo Tomás. Bogotá.
- Gallego, S. (2006). *Comunicación familiar: un mundo de construcciones simbólicas y relacionales*. Ed. Universidad de caldas. Manizales, Colombia.
- Garassini, M (2009). Resiliencia y familiares de enfermos oncológicos. Revista psicodebate, psicología, cultura y sociedad, Vol.9. Revisado el día 10 de octubre en <http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico9/9Psico%2006.pdf>
- Gergen, K. (1996) *Realidades y relaciones*. Aproximaciones a la construcción social. Ed. Paidós. Buenos Aires
- Gergen, K, y Gergen, M. (2003) *Social construction. A reader*. Ed. SAGE publications. Londres, Inglaterra. Revisado en <http://books.google.com.co/books?id=eKgEoZNjr1QC&printsec=frontcover&dq=Social+construction.+A+reader&hl=es&sa=X&ei=dA3kU635I4blsASC14KICA&ved=0CBkQ6AEwAA#v=onepage&q=Social%20construction.%20A%20reader&f=false>.
- Gil, F (2012). La cara social del cáncer. Ed. Octaedro. Barcelona. España

Glanville, R. (2004) the purpose of second-order cybernetics. Revista Kybernetes. Vol. 33 No. 9/10. Revisado en <http://www.facstaff.bucknell.edu/jvt002/brainmind/Readings/SecondOrderCybernetics.pdf>

Glaserfeld, V. (1996). Aspectos del constructivismo radical. En M. Packman (compilador). Construcción de la experiencia humana. Barcelona: Gedisa

Gómez, M. (1999). Análisis de contenido cualitativo y cuantitativo: definición, clasificación y metodología. Revista de ciencias humanas. No 20. Revisado el 11 de noviembre del 2013 en <http://www.utp.edu.co/~chumanas/revistas/revistas/rev20/gomez.htm>

González, F. (2000). Investigación Cualitativa en psicología: Rumbos y desafíos. México: International Thomson.

González, F. (2006). Investigación Cualitativa y subjetividad. Guatemala: Oficina de derechos humanos del arzobispado de Guatemala (ODHAG).

Gonzales, M. (2002) Ética y formación universitaria. Aspectos éticos de la investigación cualitativa. Revista iberoamericana de educación. No. 29. Revisado en www.rieoei.org/rie29a04.PDF

Gonzales, M. Ordoñez, A. Feliu, J. Zamora, P. y Espinoza, E. (2007) Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer. Ed. Panamericana. Madrid España. Revisado en http://books.google.com.co/books?id=dF8kNV7L2t0C&printsec=frontcover&dq=Tratado+de+medicina+paliativa+y+tratamiento+de+soporte+del+paciente+con+c%C3%A1ncer&hl=es&sa=X&ei=_w7kU4TpAoO_sQS0IICIBw&ved=0CBkQ6AEwAA#

v=onepage&q=Tratado%20de%20medicina%20paliativa%20y%20tratamiento%20de
%20soporte%20del%20paciente%20con%20c%C3%A1ncer&f=false.

Granados, C. (2007). FEFOC y familia. Revista FEFOC, Vol., 111, núm., 2, Barcelona revisado el día 9 de octubre en <http://www.familiaycancer.org/doc.php?op=familia>

Gutiérrez, J. (2009). La respuesta positiva ante la adversidad: resiliencia. 2009). Quadernos de criminología: revista de criminología y ciencias forenses, N° 7, 7 – 12 revisado el día 10 de octubre en dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3104375.pdf

Hernández, A. (2007). Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve. Bogotá: El Búho.

Hernández, A y Bravo, L. (2008). Vínculos, individuación y ecología humana. Maestría en psicología clínica y de la familia. Universidad Santo Tomás.

Hernández, M. y Cruzado, J. (2013). La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento. Vol. 24. Págs. 1-9. Revisado en <http://bdatos.usantotomas.edu.co:2057/science/article/pii/S113052741370001X>

Hernández, R, Fernández, C, y Batista, P (1998) Metodología de la investigación. Ed. Mc Graw-Hill. Bogotá Colombia.

Huerta, Y, y López, J. (2012). Recursos espirituales y cáncer infantil. Uaricha, revista de psicología. Vol. 9 pp. 20-33 revisado en http://www.revistauaricha.umich.mx/Articulos/uaricha_0919_020-033.pdf

Keeney, B. (1994). Estética del cambio. Buenos Aires: Editorial Paidós.

Kuhn, T. (2006). La estructura de las revoluciones científicas. México: FDE

- Lewis, F. (2006). The Effects of Cancer Survivorship on Families and Caregivers: More research is needed on long-term survivors. Revista AJN, Vol.106, No. 3. Revisado en http://www.pccnc.org/pdf/Effects_of_Cancer_Survivorship.pdf
- Lim, J. Ashing-Giwa, K. (2013). Is family functioning and communication associated with health-related quality of life for Chinese- and Korean-American breast cancer survivors? Quality Of Life Research. Vol. 22 No.6. Pp. 1319-1329. Revisado en <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=17df86-6e68-41c8-bba2-89e99850f80e%40sessionmgr4004&vid=22&hid=4214>
- Lisboa, K, y Andrade, N. (2011). Reorganization of the family arrangement in the cancer condition. Revista de CiencCuidSaude Vol.10, No, 3. Revisado en
- Llobet, V. (2005). La promoción de resiliencia con los niños y adolescentes. Buenos Aires-México: Noveduc.
- Martínez, L. (2007). La observación y el diario de campo en la definición de un tema de investigación. Fundación universitaria los libertadores.
- Martínez, I. y Vásquez, A. (2006). *La Resiliencia Invisible*. Ed. Gedisa. Barcelona, España
- Martire, L, Lusting, A, Schulz, R Miller, G, y Helgeson, V. (2004) is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. Journal health psycho. Vol. 23. No. 6. Pp.599-611. Revisado en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15546228>.
- Maturana, H. (2007) *la objetividad: un argumento para obligar*. Ed. Comunicaciones Noreste. Chile.

- McKernan, J. (2001). *Investigacion-accion y curriculum*. Ed. Morata. Segunda edición. Madrid, España revisado el día 11 de noviembre del 2013 en http://books.google.com.co/books?hl=es&lr=&id=IlzVMRMIA28C&oi=fnd&pg=PA160&dq=intervencion+investigacion+accion&ots=-Wy-HpleGj&sig=p_M3WRDuc62nLS0RE7NkRK2yDxM#v=onepage&q=intervencion%20investigacion%20accion&f=false
- Minuchin, S. (1998). *El Arte de la Terapia Familiar*. Ed. Paidos. Barcelona, España.
- Minuchin, S. (2003). *Familias y terapia familiar*. Ed. Gedisa. Barcelona, España.
- Minuchin, S y Fishman, H. (1985). *Técnicas de terapia familiar*. Ed. Paidos. Barcelona, España.
- Monteagudo, G. (2000). El paradigma interpretativo en la investigación social y educativa. Nuevas respuestas para nuevos interrogantes. Pp.227-246, Universidad de Sevilla, revisado el día 27 de noviembre del 2013 en http://institucional.us.es/revistas/cuestiones/15/art_16.pdf
- Montero, I y Orfelio, G. (2002). Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en psicología. Universidad autónoma de Madrid. RIPC/S/IJCHP. Vol. 2, Nº 3. España revisado el día 27 de noviembre del 2013 en <http://www.sisman.utm.edu.ec/libros/FACULTAD%20DE%20CIENCIAS%20HUMANAS%20Y%20SOCIALES/CARRERA%20DE%20PSICOLOGIA%20Y%20SOCIALES/CLASIFICACION%20Y%20DESCRIPCION%20DE%20METODOS%20DE%20INVESTIGACION%20PSICOLOGICA/Clasificacion%20y%20Descripcion.pdf>
- Morin, E (1990). *Introducción al pensamiento complejo*. Ciencias cognitivas. Editorial Gedisa. España-Barcelona.

Morin, E., Roger, E. y Motta, R. (2002). *Educación en la era planetaria: El pensamiento complejo como Método de aprendizaje en el error y la incertidumbre humana*. España: Universidad de Valladolid.

Morin, E. (2007). *Introducción al Pensamiento Complejo*. Barcelona: Gedisa.

Organización Mundial de la Salud (2013). *Cáncer*. Centro de prensa.

Parisi, A. (2009). Algunas reflexiones epistemológicas acerca de las ciencias sociales y la investigación cualitativa. En A Merlino (Ed.), *Investigación cualitativa en ciencias sociales*.

Payne, M (2002). *Terapia Narrativa: Introducción para profesionales*. Paidós Ibérica. Buenos Aires.

Perinat, A. (2007). *Psicología del desarrollo. Un enfoque sistémico*. UOC. Barcelona.

Perocchia, R, Hodorowski, J, Williams, L, Kornfeld, J, Davis, N, Monroe, MyBrigh, M. (2010). *Patient-Centered Communication in Cancer Care: The Role of the NCI's Cancer Information Service*. Revista J Canc Educ, US Government. Revisado en http://www.icisg.org/patient_centred_communications.pdf

Poder público- Rama legislativa. (2006). Ley 1098 “Por el cual se expide el código de la infancia y la adolescencia”. Decreto del congreso de Colombia. Revisado en <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/Especiales/SRPA/CIyA-Ley-1098-de-2006.pdf>

Pope, C, y Mays, N. (2006). *Qualitative methods in health research*. Principles of Qualitative Methods index. Revisado en

http://www.blackwellpublishers.co.uk:443/content/BPL_Images/Content_store/Sample_chapter/9781405135122/9781405135122_4_001.pdf

Reigada, C. Ribeiro, E. y Novellas, A. (2014). Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. *Medicina Paliativa*. Revisado en <http://bdatos.usantotomas.edu.co:2057/science/article/pii/S1134248X14000202>

Rico, J, Restrepo, M y Molina, M, (2005). Adaptación y validación de la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD) en una muestra de pacientes con cáncer del instituto nacional de cancerología de Colombia. *Revista avances en medición*. Vol. 3. Pág. 73-86 revisado el día 11 de octubre en <http://scienti.colciencias.gov.co:8084/publindex/docs/articulos/1692-0023/2/4.pdf>

Rindstedt, C. C. (2014). Children's strategies to handle cancer: a video ethnography of imaginal coping. *Child: Care, Health & Development*. Vol. 40. No.4. pp, 580-586. Revisado en <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=29&sid=17df8686-6e68-41c8-bba2-89e99850f80e%40sessionmgr4004&hid=4214&bdata=Jmxhbmc9ZXMmc210ZT1laG9zdC1saXZl#db=pbh&AN=96362246>.

Rovaletti, M. (1989). Teoría General de los sistemas. *Signo y pensamiento*.

Salgado, (2011). Muybridge y Gesell: Pioneros de los métodos de investigación visual en Psicología. *Revista Costarricense De Psicología*. Vol. 31.

SCON (2007). Primer estudio sociológico sobre la enfermedad del cáncer. Sociedad española de oncología médica. Revisado en <http://estaticos.elmundo.es/elmundosalud/documentos/2007/05/seom.pdf>

- Serradas, M (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. Revista de pedagogía. Vol. 24. No 71. Revisado en http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S079897922003000300005&script=sci_arttext
- Slavin, L., O'Malley, J., Koocher, G, y Foster, D. (1982). Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: Impact on long-term adjustment. American Journal of Psychiatry, Vol. 139. No.2. Pp. 179-183.
- Shotter, J. (2001). Realidades conversacionales: la construcción de la vida a través del lenguaje. Buenos Aires: Amorrortu. (Caps. 1 y 2)
- Susuki, L., Kato, P. (2003). Psychosocial Support for Patients in Pediatric Oncology: The Influences of Parents, Schools, Peers, and Technology. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 20: 159. Revisado en <http://jpo.sagepub.com/content/20/4/159.full.pdf+html>
- Varni, J, Katz, E., Colegrove, R., y Dolgin, M. (1994). Perceived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 15(1), 20-26
- Vrban, V. y Fontano, M. (2007) el significado de las creencias religiosas para un grupo de pacientes oncológicos en rehabilitación. Revista Latino-am Enfermagem. Vol. 15(1) revisado en http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n1/es_v15n1a07.pdf
- Vidal, C. (2008). *Psiquiatría y psicología del paciente con cáncer*. Ed, Polemos. Barcelona, España.
- Von Foerster, H. (1995). Ethics and second-order cybernetics. Revista SEHR, Constructions of the Mind. Vol., 4, No, 2 revisado en 2. <http://web.stanford.edu/group/SHR/4-2/text/foerster.html>

- Von Foerster, H. (2005). *Las semillas de la cibernética*. Obras escogidas Barcelona: Gedisa.
- Walsh, F. (2003). Familyresiliencie: A frameworkforclinicalpractice. Revista Familyprocess. Vol. 42, No, 1, revisado en http://www.celf.ucla.edu/2010_conference_articles/Walsh_2003.pdf
- Watzlawick, P, Beavin, J, y Jackson, D. (1985) Teoría de la comunicación humana. Interacciones, patologías y paradojas. Ed. Herder. Barcelona España.
- Wiesner, C, González, C, Cortés, C, Suarez, R y Shinchí, A. (2004). Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud pública. Revista de estudios sociales. No. 17. Revisado el 5 de octubre en <http://res.uniandes.edu.co/view.php/343/>.
- Wills, T. y O'carroll, E. (2012). Social Support, Self-Regulation, and Resilience in TwoPopulations: General-PopulationAdolescents and AdultCancerSurvivors. Journal Of Social &ClinicalPsychology. Vol. 31. No. 6. Pp. 568-592. Revisado en <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=25&sid=17df86-6e68-41c8-bba2-89e99850f80e%40sessionmgr4004&hid=4214>.
- Winkin, Y. (1984) *La nueva comunicación*. Ed. Kairos. Barcelona, España.
- Zabel, C. (2000) Cáncer y creencias espirituales. Boletín de psicología. Vol. 2. No. 5. Revisado en <http://www.humanas.unal.edu.co/psicooncologia/documentos/articulos-en-linea/cancer-y-creencias-espirituales/>.