

*“El Amor en la Salud y en la Enfermedad”*: Narrativas Resilientes en una Pareja de Jóvenes Adultos en torno a la Experiencia de un Diagnóstico de Cáncer en uno de sus Miembros

Daniela Rocío Martínez Lagos  
María Alejandra Pachón Ardila  
Gloria Lorena Torres Rojas

**Directora**

Diana Ximena Ramos Martín

**Nota del Autor:**

Esta investigación fue realizada por: Daniela Rocío Martínez Lagos, María Alejandra Pachón Ardila y Gloria Lorena Torres Rojas; en correspondencia a la Facultad de Psicología de la Universidad Santo Tomás, Campus San Alberto Magno, Autopista Norte, Km 1.6 Avenida los Arrayanes, Bogotá, Colombia Sur América. (2020). Correos Electrónicos: danielamartinezl@usantotomas.edu.co; maria.pachon@usantotomas.edu.co; gloriatorresr@usantotomas.edu.co.

## **Agradecimientos**

Quiero empezar agradeciendo a Dios por guiar siempre mi camino y ayudarme a tomar las mejores decisiones en mi vida, entre ellas; fue escoger esta profesión para servir y ayudar a otros; y espero que El mismo me siga dando la sabiduría para poder cumplir esta vocación de la mejor manera. A lo largo de este proceso, aprendí que la vida tiene muchos altibajos, pero detrás de cada uno, hay una oportunidad para crecer, valorar a quienes amamos y mejorar cada día más.

Entre las personas que más amo, se encuentran mis padres, Hildebrando y Alcira, a quienes les debo su esfuerzo y les agradezco porque con su ejemplo y oración me han acompañado a lo largo de estos años; y mi hermano Sebastián, que estando en la distancia, era mi motivación para no desfallecer. Los amo. Y a toda mi familia extensa, que me vio crecer y me apoyó, como siempre lo ha hecho; en especial a Diana, porque fue un apoyo fundamental para que esta investigación fuera posible. A mi novio, Cristian, porque siempre tuvo las palabras correctas y fue mi apoyo incondicional. A todas mis amigas (Natalia, Aleja, Leidy y Angélica), que siempre han sacado lo mejor de mí y han estado ahí cuando más lo he necesitado. Gracias.

Gracias a mi universidad y a mis profesores, quienes me han transmitido pasión por el quehacer de esta profesión. Y gracias a todos los que han hecho parte de este sueño con sus enseñanzas y ejemplo; gracias a todas las experiencias que Dios me ha permitido vivir, para que hoy sea la persona que soy y en construcción de la mejor versión de mí misma.

***Daniela Martínez***

Quiero comenzar agradeciendo al cielo por haberme permitido desarrollar una de las etapas más bonitas de mi vida en esta universidad, donde, además, tuve la oportunidad de coincidir con unos maestros maravillosos que guiaron mi proceso profesional y personal durante estos 5 años. Además, quiero rescatar el papel fundamental que tuvieron mis amigas y mis compañeras a lo largo de este proceso, pues sin ellas, esta carrera no significaría lo que hoy es para mí.

Cabe resaltar la labor y el compromiso de mis compañeras de trabajo de grado Lorena Torres y Daniela Martínez, pues durante todo el proceso no solo fueron mis colegas, sino que también, fueron mi bastón en los momentos en los que quise decaer, gracias

infinitas por aportar cada parte de su ser a la construcción de esta investigación. Gracias porque sé la calidad de profesionales que son y porque me ayudaron a volver a confiar y creer en la psicología.

Gracias infinitas al universo por haberme permitido estudiar esta profesión y culminar este proceso, hoy no me queda duda de que no me equivoque al elegir, pues amo esta carrera que me ha dejado y me seguirá dejando cosas maravillosas, pues me abre la puerta a comprender la realidad humana desde diferentes puntos de vista.

Por último, quiero mencionar a dos mujeres que amo con el alma y que han hecho parte de este proceso día a día, pues estuvieron desde el primer día hasta el último. Diana Ardila y Alis Ardila, las dos mujeres que durante todo este proceso me brindaron las herramientas necesarias para llegar hasta aquí, que al igual que yo y quizás más, lucharon por verme culminar este proceso profesional. A ellas les debo no solo esta etapa de mi vida sino todas, me han construido como ser humano, como mujer y como profesional. A ellas gracias por confiar en mí, entregarme su amor y llevarme siempre a entregar lo mejor de mí.

*Alejandra Pachón*

Quiero agradecer a Dios por haberme ayudado a tomar la decisión de escoger esta profesión para mi vida, por acompañarme a lo largo de mi formación; guiando mis pasos, brindándome fortaleza en aquellos momentos de prueba y llenándome día a día de amor por la psicología.

Reconocer el apoyo incondicional de mis padres Rafael Torres y Gloria Rojas; por ser un ejemplo de vida a seguir, por inculcarme en la crianza los valores suficientes para sobrepasar con madurez esta etapa de mi vida y, sobre todo, gracias por darme la oportunidad de adquirir una educación profesional, sin importar los esfuerzos que tuvieron que hacer. De igual forma, gracias a mi hermana Laura Tatiana, quien me impulsa a construir una mejor versión de mí, gracias por su paciencia, su amor incondicional y por siempre tener las palabras correctas y ser una voz de aliento, cuando pensaba decaer.

Sumado a esto, agradezco a todos los docentes del programa de psicología, los cuales proporcionaron las herramientas y aprendizajes necesarios para mi formación, gracias por estar siempre dispuestos a escucharme y así, acompañarme a lo largo de estos años.

*Lorena Torres*

De modo general, queremos dar un especial agradecimiento a nuestra directora de trabajo de grado, la docente Diana Ximena Ramos Martín; por su paciencia, por su disposición y acompañamiento; gracias a su profesionalismo y experiencia, hoy contamos con grandes recursos que fueron y serán instrumentos en nuestra vida profesional. De igual forma, agradecer al docente Juan Carlos Fonseca quien nos acompañó en el proceso, enriqueciendo nuestro trabajo con su conocimiento y pasión por lo que enseña.

Agradecemos a los participantes de nuestra investigación/intervención, por abrirnos las puertas de su hogar y de su corazón, por su disposición en cada encuentro y sobre todo por darnos la oportunidad de conocer su historia. Gracias a su ejemplo, aprendimos a valorar más la vida y luchar por nuestros sueños, al lado de los que más amamos.

Finalmente, todos los créditos se los damos a Dios porque no fue coincidencia que nuestros caminos se hubieran cruzado como investigadoras y como amigas, permitiéndonos trabajar en equipo y aprender la una de la otra (Eclesiastés 4:9-12). Esta experiencia nos brindó los mejores aprendizajes no solo a nivel profesional sino también a nivel personal.

*Daniela Martínez*

*Alejandra Pachón*

*Lorena Torres.*

## Tabla de contenido

Resumen	8
Abstract	8
Introducción	10
Justificación	13
Figura A. Tasa específica de mortalidad a causa del cáncer por edad en la ciudad de Bogotá.	14
Problematización	17
Pregunta de investigación y objetivos	23
Pregunta de investigación	23
Objetivo General	23
Objetivos Específicos	23
Marco Referencial	24
Marco Epistemológico	24
Construccionismo social.	24
Constructivismo y cibernética de segundo orden.	25
Ontología del Lenguaje.	27
Marco paradigmático	29
Pensamiento sistémico-TGS.	29
Paradigma de la complejidad.	30
Marco disciplinar	33
Construcción narrativa de la experiencia de cáncer.	34
Pareja y ciclo vital.	36
Resiliencia.	38
Marco interdisciplinar	40
Medicina- Oncología.	40
Metodología	42
Método: Investigación cualitativa de segundo orden	42
Tipo de investigación: Estudio de caso	44
Estrategias y técnicas	45
Estrategias y técnicas	45

Narrativa conversacional.	45
Técnicas	47
Externalización del problema.	47
Deconstrucción narrativa.	48
Lenguaje metafórico.	49
Remembranza.	50
Documentos terapéuticos.	50
Escenarios conversacionales reflexivos.	52
Figura B. Referentes para la interpretación de campos y actos narrativos	53
Tabla 1. Matriz Escenarios conversacionales reflexivos.	53
Figura C. Esquema de los 4 escenarios conversacionales reflexivos para la investigación/intervención.	54
Análisis de contenido.	54
Participantes/Actores	57
Figura D. Genograma familiar (Participante 1-Persona diagnosticada y Participante 2-Pareja, H-Hijo).	60
Figura E. Convenciones del Genograma familiar.	60
Procedimiento	60
Fase 1: Definición del fenómeno y conceptualización categorías.	60
Fase 2: Metodología y construcción de estrategias e instrumentos.	61
Fase 3: Aplicación y construcción de neodiseños.	61
Fase 4: Construcción de resultados y discusión.	63
Fase 5: Devolución de resultados y cierre.	63
Consideraciones éticas	63
Resultados	67
Figura F. Codificación de la transcripción.	68
Discusión de Resultados	82
Pareja y ciclo vital	88
Narrativas resilientes.	94
Análisis autorreferencial	98
Conclusiones	100
Aportes, limitaciones y sugerencias	102
Aportes	102

Aportes a la disciplina psicológica.	102
Aportes a la línea de investigación.	103
Aportes a los participantes.	104
Aportes a las investigadoras/interventoras.	106
Limitaciones	107
Sugerencias	108
Referencias	110

### **Lista de Anexos**

#### Anexos

##### Anexo A. Antecedentes investigativos

##### Anexo B. Estrategias e instrumentos

###### Anexo B.1. Matriz Escenarios conversacionales

###### Anexo B.2. Análisis de contenido

###### Anexo B.3. Grabaciones de audio

###### Anexo B.4. Transcripción de resultados

###### Anexo B.5. Documentos terapéuticos

##### Anexo C. Devolución de resultados

###### Anexo C.1. Acta de devolución de resultados

###### Anexo C.2. Folleto de devolución de resultados

## Resumen

La presente investigación/intervención tuvo como interés principal comprender la construcción narrativa de la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos, posibilitando su reconstrucción desde procesos resilientes, lo anterior surge como resultado de la revisión teórica hecha para este trabajo, pues se encontró una escasez investigativa en torno a esta etapa del ciclo vital. Las categorías disciplinares fueron: construcción narrativa de la experiencia de cáncer, resiliencia y, pareja y ciclo vital, partiendo de bases epistemológicas y paradigmáticas sistémico constructivista y construccionista y de la complejidad, con base en las cuales se definió una metodología cualitativa de segundo orden; en donde se profundizó en un estudio de caso, con una pareja de jóvenes adultos entre los 27 y 31 años de edad, donde uno de sus miembros fue diagnosticado con cáncer. Se elaboraron 4 escenarios conversacionales reflexivos, utilizando diferentes técnicas narrativas, para luego realizar un análisis de contenido por categorías. De esta manera se encontró, que para esta pareja en un principio el cáncer era posicionado desde relatos dominantes como sinónimo de muerte, es decir, que desarrollaron narrativas ralas/pobres en torno al mismo; cuestionado su aparición y el significado sobre la vida y la familia, al ser un evento no normativo dentro de su etapa del ciclo vital. De ahí que, gracias a los escenarios conversacionales contruidos se haya posibilitado la reconstrucción y la co-construcción narrativa de esta experiencia, reconociendo las capacidades y recursos que poseían para salir fortalecidos de esta situación (narrativas resilientes), por medio de una deconstrucción narrativa.

**Palabras clave:** Narrativas, cáncer, resiliencia, pareja y ciclo vital.

## Abstract

The main interest of this research / intervention was to understand the narrative construction of the cancer experience in a young adult couple, making it possible to reconstruct them from resilient processes, the foregoing arises as a result of the theoretical review carried out for this work, as a investigative shortage around this stage of the life cycle. The disciplinary categories were: narrative construction of the cancer experience, resilience and, couple and life cycle, based on systemic constructivist and constructionist epistemological and paradigmatic bases and complexity, based on which a second-order qualitative methodology was defined; where it deepened in a case study, with a young adult

couple between 27 and 31 years of age, where one of its members was diagnosed with cancer. Four reflective conversational scenarios were developed, using different narrative techniques, to then carry out a content analysis by categories. In this way, it was found that for this couple, cancer was initially positioned from dominant stories as a synonym of death, that is, that they developed poor narratives around it; questioned its appearance and the meaning of life and family, as it is a non-normative event within its stage of the life cycle. Hence, thanks to the conversational scenarios constructed, the narrative reconstruction and co-construction of this experience has been made possible, recognizing the capacities and resources they possessed to emerge strengthened from this situation (resilient narratives), through narrative deconstruction.

**Keywords:** Narratives, cancer, resilience, partner and life cycle.

## Introducción

El cáncer seguirá crecido exponencialmente a lo largo de los años, pues según la OMS (2018), es la segunda causa de muerte en el mundo, ya que una de cada seis defunciones se debe a esta enfermedad, de esta manera las tasas de mortalidad anuales de cáncer aumentarán hasta los 14 millones en las próximas décadas. Esto ha llevado a que en algunas disciplinas aumente el interés investigativo por esta enfermedad, pues según Robert, Álvarez y Valdivieso (2013), desde la psicooncología se entiende cómo el cáncer impacta no solo a quien lo padece sino a las personas que le rodean; la familia, el contexto laboral y el social, teniendo además cierta influencia en el aspecto económico; lo cual lleva a pensar cómo esta enfermedad trasciende la dimensión física y médica, para ahora tener un impacto a nivel emocional y relacional, determinando así el desarrollo de la calidad de vida de la persona y de su proyección hacia el futuro (Baider, 2003 y Robert et al., 2013), provocando cambios significativos en la vida de cada uno de los miembros de la familia. Por tanto, desde la psicooncología se lleva a cabo el trabajo familiar desde una visión sistémico-relacional, incluyendo al paciente y su familia, incluyendo, además, la postura de las investigadoras/interventoras.

En virtud de ello, la psicología se ha interesado en comprender esta enfermedad desde una perspectiva compleja-sistémica, entendiendo al ser humano como un ser bio-psico-social, donde estos elementos son comprendidos como heterogéneos, cada uno definido por su función y posición dentro de los sistemas humanos, pero que forman parte del engranaje (totalidad) que pone en funcionamiento el sistema que componen el paciente y su familia (Martínez, 2011). Por ende, “cualquier cambio en un miembro del sistema afectará a los demás en tanto hay una permanente circularidad e interconexión entre ellos” (Riaño, 2009, p.31); es decir, la patología médica incide en la aparición de los procesos emocionales durante la enfermedad, y estos en la enfermedad. Por tanto, al encontrarse entrelazados y en constante interacción, se aparta de los paradigmas lineales, clásicos y de la dicotomía (mente-cuerpo) que explican los fenómenos de manera aislada (Bateson, 1971).

De ahí que, el cáncer sea comprendido más allá de una enfermedad como una experiencia de una pareja, pues en el caso de las parejas menores de 35 años, que se encuentran en la etapa del ciclo vital de los hijos pequeños preescolares o escolares (Hernández, 1997), la enfermedad, resulta ser un evento inesperado (Rolland, 1997; citado

por Navarro, 2004), lo cual aumenta las tensiones dentro del sistema familiar, pues para esta etapa del ciclo vital se esperan otra serie de estresores normativos.

En este orden de ideas, la experiencia del cáncer pueda ser comprendida en un primer momento, desde discursos dominantes que entienden esta enfermedad como un sinónimo de muerte (González, Fonseca y Jiménez, 2006), lo cual lleva a que estas parejas desarrollen narrativas ralas/pobres; o por el contrario, construyan narrativas alternas que la comprenden como una oportunidad para el fortalecimiento conyugal y familiar. De igual manera, ambas perspectivas van organizando la manera como se le da sentido a las nuevas experiencias que se presentan en la vida (González y Serna, 2005; citados en González, Fonseca, y Jiménez, 2006), posibilitando o dificultando la emergencia de narrativas generativas y enriquecedoras en torno a esta enfermedad del cáncer.

Por otro lado, con base a la revisión teórica realizada para este trabajo de grado, se parte de una premisa inicial construida por el equipo investigador/interventor, según la cual en los últimos 5 años no se han realizado estudios en torno a las parejas de jóvenes adultos respecto a la presencia de un evento no normativo como lo es esta enfermedad crónica, en donde se pretenda comprender la experiencia del cáncer en su totalidad, ya que varios de estos estudios apuntan a los impactos que el cáncer ha tenido en la sexualidad de los jóvenes.

De allí que el propósito de esta investigación/intervención haya sido comprender la construcción narrativa de la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos, entendiendo que esta enfermedad crónica emerge en la relación como un evento no normativo que implica una reorganización en el sistema, con el fin de posibilitar la reconstrucción de esta experiencia desde los procesos resilientes que se hayan construido al interior de esta. De allí, surgen entonces las siguientes categorías disciplinares: construcción narrativa del cáncer, pareja y ciclo vital y resiliencia.

Así mismo, las bases epistemológicas y paradigmáticas que orientaron de manera transversal esta investigación/intervención fueron: la cibernética de segundo orden y el constructivismo, ya que las investigadoras/interventoras se posicionaron como orientadoras de los encuentros, haciendo uso de la escucha activa hacia las demandas posibles de los participantes y el intercambio de experiencias que allí emergió, buscando constantemente el bienestar de la pareja, manteniendo así un proceso constante de autorreflexión; por otro lado, el construccionismo social y la ontología del lenguaje para poder abordar la construcción de narrativas; y finalmente la perspectiva sistémica y de la complejidad, para

mirar los fenómenos de manera holística, ampliando la visión de la realidad y de acercarse a la experiencia del cáncer por parte de ambos actores investigativos. Todo lo anterior fue descrito en el marco teórico del presente trabajo (marco disciplinar, epistemológico y paradigmático). Adicionalmente, se realizó una comprensión del cáncer desde la medicina, particularmente desde la oncología (marco interdisciplinar).

Respecto al método, se utilizó la metodología cualitativa de segundo orden, en consonancia con la lógica investigativa descrita hasta el momento; partiendo de que los participantes eran expertos en los significados que le atribuían a su propia experiencia, y, además, se reconoció el rol de las investigadoras/interventoras como co-constructoras y participantes activas, lo cual tuvo una incidencia en la manera como fue abordado y definido el fenómeno dentro de los escenarios llevados a cabo con la pareja participante, ubicándolas como expertas dentro de la construcción de esta experiencia, teniendo en cuenta que se habla desde una cibernética de segundo orden o de los sistemas observadores; según lo expuesto por Brunet y Morell (2001) y Von Foerster (1991) donde el observador se incluye (en este caso el investigador), en el sistema observado (experiencia del cáncer de una pareja).

Así pues, el sistema está compuesto por un sujeto y una realidad que intenta describir, pero esta descripción sólo será mediante un proceso de reflexividad, ya que dicha realidad en cuestión, es definible en relación al sujeto que interactúa con ella, bien sea la pareja o las investigadoras/interventoras; esto quiere decir que la realidad y el sujeto son interdependientes, no reducibles, ni separables en sí mismas (Navarro, 1999; como se citó en Brunet y Morell, 2001). De ahí la pertinencia de mantener la reflexión autorreferencial de manera transversal a este trabajo, con el fin de que las investigadoras/interventoras se evaluarán y revisarán frente a su accionar en tanto observaban al sistema participante.

Para llevar a cabo lo anterior, se propuso un modelo de investigación/intervención, acorde con la línea de investigación, como se sustentará más adelante; haciendo uso de un estudio de caso, para comprender la experiencia de una pareja de jóvenes adultos entre los 27 y 31 años. En cuanto al proceso de aplicación e intervención, se construyeron 4 escenarios conversacionales reflexivos, que estuvieron sujetos a neo diseños, tomando en cuenta un ajuste inicial de los mismos y de lo que emergiera después de cada encuentro, buscando ampliar y profundizar en los objetivos planteados. Cada escenario estuvo apoyado por preguntas orientadoras y la asignación de roles activos y pasivos en el equipo investigador/interventor (observador, interventor, equipos reflexivos) los cuales

posibilitaron la narrativa conversacional en cada encuentro; a su vez, se utilizaron algunas técnicas narrativas (externalización del problema, deconstrucción narrativa, remembranza, documentos terapéuticos, etc.), que permitieron conversar sobre los discursos y las comprensiones iniciales que giraron en torno a la experiencia del cáncer y aquellos relatos que se fueron transformando a lo largo de los encuentros con la pareja. De esta forma, gracias a estos escenarios conversacionales y la utilización de las estrategias y las técnicas interventivas se posibilitó la reconstrucción narrativa de esta experiencia por medio de relatos alternos, hacia una mirada recursiva y generativa en los actores de la investigación.

Adicionalmente, para llevar a cabo dichos encuentros (escenarios) se tuvieron en cuenta las consideraciones éticas planteadas para este trabajo, como fue el consentimiento informado que contenía aspectos importantes para acercarse a los participantes, con el fin de velar por la protección y el bienestar de los mismos.

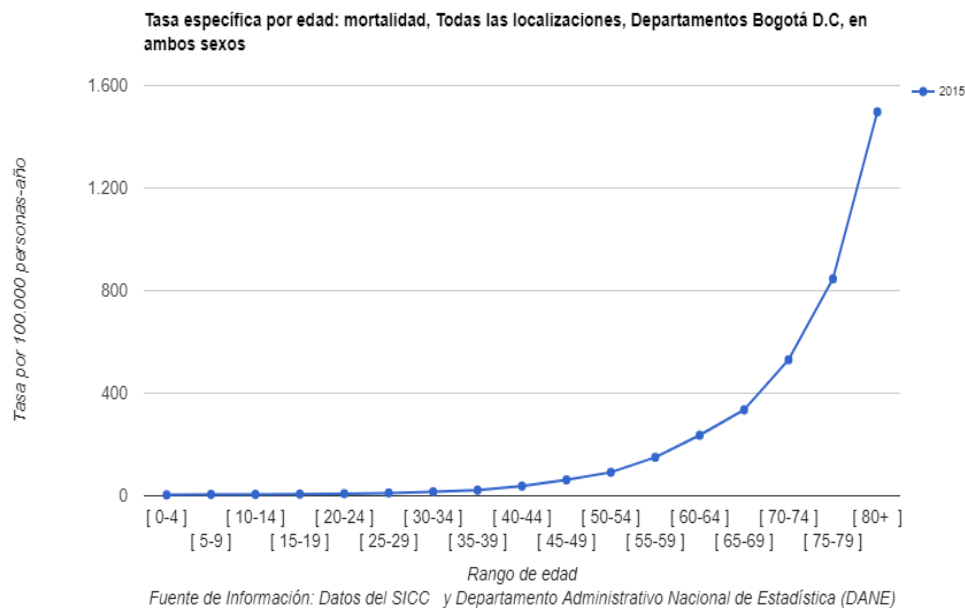
Finalmente, frente al análisis de resultados, se utilizó la técnica de análisis de contenido tipo categorial (definidas anteriormente), sobre la cual se realizaron las interpretaciones del equipo investigador/interventor para la construcción de los resultados, respondiendo a cada objetivo específico y dando cuenta de los relatos más relevantes de cada uno; mientras que en la discusión, se encuentra una definición por categorías y la relación con el marco teórico abordado para este trabajo. De allí se desprenden las conclusiones finales, se presentan los aportes a la disciplina, la línea de investigación, las investigadoras/interventoras y los participantes; las limitaciones a nivel académico y profesional y por último, se plasman algunas preguntas de investigación que devienen y se sugieren a partir de lo encontrado en este trabajo de grado.

### **Justificación**

Resulta de gran importancia explorar las implicaciones que tiene el cáncer como enfermedad crónica en las parejas jóvenes, ya que el número de casos de esta enfermedad ha incrementado a lo largo de los últimos años, convirtiéndose en una problemática social y de salud; así pues, en Colombia durante el 2007 y el 2013 hubo alrededor de 234.763 muertes a causa de este (Pardo, de Vries, Buitrago y Gamboa, 2017).

En el caso de Bogotá la tasa de mortalidad ha aumentado proporcionalmente con la edad, es decir, que la mayor cantidad de casos de muertes a causa del cáncer reportados entre el 2013 y el 2015 (Sistema de Información de Cáncer en Colombia, 2015),

corresponden a personas mayores de 55 años (Ver Figura A). Lo anterior, permite comprender cómo el cáncer se convierte en un evento no esperado dentro de un sistema familiar conformado por jóvenes adultos, puesto que dicha situación, con base en este estudio, es casi infrecuente antes de los 35 años de edad.



**Figura A.** Tasa específica de mortalidad a causa del cáncer por edad en la ciudad de Bogotá.

(Sistema de Información de Cáncer en Colombia, 2015).

En este sentido, las parejas menores de 35 años, que se encuentran en la etapa del ciclo vital de los hijos pequeños preescolares o escolares generalmente presentan estresores normativos asociados a la resolución de problemas en torno a la subsistencia, a la administración económica y de las tareas domésticas, que se complican a su vez por la atención de los hijos pequeños. Habiendo, además, un aumento en las tensiones intrafamiliares, pues existe conflicto entre los esposos, a causa de asuntos propios de su relación y de su interacción con sus familias de origen (Hernández, 1997).

Por lo tanto, “las parejas jóvenes pueden sentirse más afectadas por una enfermedad” (p.203), pues aparece cuando no se la esperan (Rolland, 1997; citado por Navarro, 2004), convirtiendo esta experiencia del cáncer en un estresor no normativo en las parejas que se encuentran en esta etapa del ciclo vital (Hernández, 1997), dado que, esta enfermedad crea dentro de la pareja una nueva serie de demandas, que generan ajustes y cambios en la vida cotidiana y en la interacción familiar, provocando ansiedad psicológica

tanto en el paciente como en el cónyuge sano (Baider, 2003), donde estas tensiones pondrán a prueba cómo “cada uno estará dispuesto a hacer modificaciones en su manera de pensar y de vivir, para lograr el ajuste conyugal” (Hernández, 1997, p.112), es decir, una reorganización estructural del sistema, lo cual implica una nueva distribución de roles, funciones y límites (Minuchin, 2003); como por ejemplo, el proporcionar cuidado constante al enfermo, interrumpiendo su intimidad marital, social y actividades de ocio, con el fin de tratar de disminuir la ansiedad emocional del enfermo y, por otro lado, las necesidades y expectativas del cuidador (Manne y Zautra, 1990, citados por Baider, 2003).

De ahí que, en las parejas de jóvenes adultos se produzca una sensación de “estafa vital”, ya que a esto se suma el tener que abandonar sus sueños y distanciarse de las “parejas de la misma edad, que afortunadamente no tienen la misma experiencia” (Rolland, 1997; citado por Navarro, 2004, p.203). En consecuencia, las historias de estas parejas en ocasiones se integran y significan con base en discursos dominantes que se encuentran saturados por el problema, es decir, que sus historias pueden estar “llenas de frustración, desesperación y dolor, sin hallar ninguna señal de esperanza” (Payne, 2002, p.26) ante esta experiencia.

Sin embargo, desde la terapia narrativa se comprende que la experiencia del cáncer no es el problema (White y Epston, 2003), pues lo que se convierte en el problema es la relación que la pareja establece con él, comprendiendo además, que relatos saturados por el problema (el cáncer) son solo una parte de toda la historia (Payne, 2002), que se encuentran saturados por un futuro (la muerte) que dificulta el reconocimiento de otras alternativas (Antolínez y Chaves, 2015). Es ahí donde la enfermedad se considera como un peligro inminente de desintegración familiar, pues dificulta el uso de los recursos resilientes que permiten afrontar esta situación desde las posibilidades.

En virtud de ello, esta investigación/intervención buscó comprender la experiencia del cáncer más allá de los discursos problemáticos y centrados en el déficit, para visibilizar y reconocer la capacidad que tiene una pareja de jóvenes adultos para sobreponerse ante esta experiencia del cáncer, es decir, que se pretendió posibilitar la reconstrucción de esta experiencia tanto en los participantes (pareja) como en las investigadoras/interventoras alrededor de los recursos que esta pareja posee en términos de cohesión (vínculo), adaptabilidad, organización, comunicación (Hernández, 1997) y estrategias de afrontamiento, convirtiendo esta enfermedad crónica en una oportunidad para el

fortalecimiento, la recuperación, la adaptación y la comprensión de las necesidades de cada uno de los miembros del sistema conyugal (Baider, 1995).

De modo que, los aportes de esta investigación/intervención parten en primera medida de la comprensión y el reconocimiento desde la psicología de los recursos de ajuste y adaptación de una pareja de jóvenes adultos frente a la experiencia del cáncer, la cual resulta ser un evento inesperado o un estresor no normativo para esta etapa del ciclo vital (hijos pequeños preescolares o escolares), ya que como se mencionaba anteriormente, en ella se esperan otro tipo de tareas evolutivas. A esto se suma la revisión investigativa hecha para este trabajo, en la cual se encontró una escasez investigativa en torno a la construcción narrativa del cáncer en la etapa del ciclo vital en una pareja de jóvenes adultos en relación con procesos resilientes, ya que las investigaciones hechas en los últimos cinco años apuntan a la comprensión del impacto que esta enfermedad ha tenido en el desarrollo sexual de las parejas jóvenes.

En cuanto al alcance investigativo/interventivo, durante los escenarios conversacionales se posibilitó la reconstrucción narrativa de la experiencia de cáncer, permitiendo enriquecer las narrativas que en esta pareja emergieron en torno a los discursos de dolor y angustia ante esta situación adversa, llevándolos a desarrollar y fortalecer los relatos alternos, minimizando así el impacto negativo de lo que pudo haber significado el cáncer en las dinámicas de relación de esta pareja de jóvenes adultos (Tomkiewicz, 2003; citado por Martínez y Vásquez-Bronfman, 2006). Pues se entiende que la experiencia se encuentra anclada a los significados y estos se pueden renegociar, invitando así a esta pareja a transformar esta experiencia de cáncer, a través del reconocimiento y la visibilización de los recursos personales y relacionales que surgieron a pesar de la adversidad, los cuales se tomaron como una base para reflexionar frente a los significados que determinaban su manera de vivir y relacionarse con esta enfermedad.

En este orden de ideas, se hizo una lectura de los sistemas humanos en cuestión, desde una visión holística y sistémica; debido a que esta experiencia y las dinámicas de la pareja han sido construidas en un entramado de relaciones que definen su manera de vivir y significar la realidad. De ahí, la razón de que las investigadoras/interventoras tomaron como base una mirada sistémica compleja, basada en una metodología constructivista y cibernética de segundo orden, en la cual las investigadoras/interventoras no solo actuaban como observadoras sino que también, modelizaban aquello sobre lo cual querían intervenir (Universidad Santo Tomás, s.f.). Es por esto que se retomó el principio autorreferencial, en

donde el observador y la observación, según lo que refiere Von Foerster (1991), son operaciones dentro del lenguaje, ya que los “sistemas sociales humanos son sistemas de coordinaciones de acciones en el lenguaje; esto es, son redes de conversaciones” (Maturana, 1996, p.74). Por lo tanto, el modo explicativo y de operar dentro del lenguaje y la realidad (Maturana, 1996, p.35), no es una propiedad independiente y “objetiva” del observador, sino un medio para explicar la praxis de la vida del observador, es decir las experiencias, pero de segundo orden, ya que el mismo observador reflexiona acerca de su actuar e impacto en su misma praxis de vivir en el lenguaje (Maturana, 1996), es decir, se observan cada vez que observan un sistema (Brunet y Morell, 2001).

Para lograrlo, se tuvo en cuenta la voz y los saberes de los participantes, entendiendo que eran ellos los protagonistas de esta vivencia, propiciaron espacios de diálogo en los cuales se reconoció la realidad de esta pareja frente a la construcción narrativa de la experiencia del cáncer, comprendiendo que este proceso iba más allá de la solución un “problema” (cáncer) de una parte del sistema observante, sino que más bien ambas partes se posicionaron como co-constructoras de la misma realidad, conscientes de que cada una traía consigo una comprensión frente al fenómeno en cuestión y que cada una representaba para él, otra una oportunidad para visibilizar y fortalecer sus propios recursos.

### **Problematización**

Para contextualizar, el cáncer según la Organización Mundial de la Salud – OMS (2018), es un conjunto de enfermedades que afectan diferentes partes del organismo, las cuales comienzan con la transformación de una sola célula que posteriormente se incrementará en número, generando un tumor maligno hasta llegar a propagarse en distintos órganos del cuerpo (metástasis), causando la muerte. El origen de esta enfermedad puede ser debido a factores genéticos, hereditarios o agentes externos.

Es por esta razón, que el número de casos de esta enfermedad en la población se ha incrementado a nivel mundial, convirtiéndose en una de las principales causas de muerte, pues en los últimos años se han registrado 8,2 millones de defunciones por año (OMS, 2014). En Colombia durante el 2007 y el 2013 se presentaron alrededor de 234.763 muertes a causa de esta; 115.708 en hombres y 119.055 en mujeres (Pardo, de Vries, Buitrago y Gamboa, 2017). De modo que, según la OMS (2018) las tasas de mortalidad anuales de cáncer aumentarán hasta los 14 millones en las próximas décadas.

Lo anterior, lleva a pensar como a lo largo del tiempo el cáncer se ha venido convirtiendo en una problemática social, por lo cual varias disciplinas se han interesado en estudiar el impacto que esta enfermedad tiene en el paciente diagnosticado y en las personas que le rodean; un ejemplo de ello es la psicooncología, la cual ha desarrollado un abordaje psicológico, a través del enfoque sistémico, perspectiva que permite comprender que la enfermedad involucra no solo al paciente diagnosticado sino a sus familiares y/o cuidadores (Sánchez y Gutiérrez, 2017); entendiendo que la forma en la que se organiza esta experiencia (cáncer) depende de la dinámica familiar y la posibilidad de que este sistema se adapte (Antolínez y Chávez, 2015), pues el expresarla de determinada manera influirá a su vez en la estructura organizativa de la familia y los procesos interaccionales, los cuales se irán definiendo a través de los sistemas de creencias, valores y significados sobre la enfermedad. La percepción de las enfermedades también puede darse en función de una construcción social (Gergen, 2005).

Por lo tanto, esta experiencia tendrá diversas maneras de expresarse según la cultura, el ciclo vital, el contexto y el impacto emocional (Manciaux, 2003), llevando a que cada familia tome “una postura y/o actitud diferente ante la enfermedad” (Alonso, 2015, p.49). Sin embargo, a nivel social la construcción narrativa de la experiencia del cáncer se encuentra atravesada por una serie de discursos dominantes, como por ejemplo, el ser considerado como un sinónimo de muerte o perder a un ser querido (González, Fonseca y Jiménez, 2006; Salas y Vargas, 2014), lo cual lleva a que esta experiencia sea vivida como un acontecimiento desestabilizador (Die-Trill, 2003; citado por Alonso, 2015) doloroso y traumático (Rojas, Casanova y Henao, 2016), lleno de ansiedad y sufrimiento (Palacios, González, y Zani, 2015), convirtiéndose así en una situación de vulnerabilidad, que llevaría a desarrollar una interacción disfuncional y conflictiva entre los miembros del sistema familiar (Bloom, Stewart, Johnston, Banks y Fobair, 2001).

No obstante, existen otras formas de vivir y comprender este diagnóstico (Rojas, Casanova y Henao, 2016), pues se entiende que cuando se habla desde las narrativas, el ser humano no es un proyecto determinado y acabado, sino un proceso de vida que se hace, que se va expresando, desplegando y significando (Granados, Alvarado y Carmona, 2016), es decir, que puede interpretar la realidad dentro de una infinidad de posibilidades (González, Fonseca, y Jiménez, 2006), donde la construcción narrativa de la experiencia le permite a las familias (y parejas), organizar el significado y sentido de sus nuevas experiencias.

En virtud de ello, el cáncer al ser una experiencia que confronta a la familia a partir de los recursos que posee, y que además, lleva a que en esta se precipite la aparición de nuevas capacidades (Baider, 1995); también permite que este sistema comprenda el cáncer desde los recursos y los aspectos positivos con los que cuentan para adaptarse a la enfermedad (Alonso, 2015); es decir, desde las posibilidades, el sistema familiar podrá convertir las expresiones de amor y de apoyo, en actos de cuidado, los cuales serán vividos por cada uno de los miembros como “generadores de ilusión, esperanza y bienestar” (García y López, 2016, p.90), donde el cáncer comienza a ser una “oportunidad para el fortalecimiento, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y las expectativas de cada miembro” (Baider, 1995, p.507) y de igual forma, podrán aprender de su propia auto-percepción, por medio de los intercambios intersubjetivos (Granados et al., 2016); no solo al interior del sistema sino en la interacción con el equipo investigador/interventor; que los llevaron a fortalecerse para afrontar esta experiencia.

Por lo tanto, esta experiencia “puede ayudar a las familias a tomar contacto con sus recursos y su capacidad de resiliencia, convirtiéndose finalmente en una experiencia de crecimiento para sus miembros y para todo el sistema familiar” (Garassinni, 2015; González y cols., 2006; Sánchez y Gutiérrez, 2017, p.134); entendiendo que desde una lógica sistémica, un proceso resiliente se construye continuamente en el contacto con el otro, es decir, las situaciones adversas no le pertenecen al sujeto, sino que depende de dinámicas relaciones (Martínez y Vásquez- Bronfman, 2006).

De ahí que, en la revisión investigativa hecha para este trabajo se haya encontrado que la familia es un factor protector ante esta experiencia, pues es gracias a ella y a la modificación de su dinámica y funcionamiento que se desarrolla la resiliencia al interior del sistema familiar (Navea y Tamayo, 2018), donde la comunicación y la reorganización se convertirán en recursos que posibilitarán la adaptación de la familia a este diagnóstico (Amado y Carvajal, 2014), pues el diálogo evita y maneja la emergencia de síntomas como: la angustia, la depresión, la ansiedad y el estrés, asociados a la aparición de la enfermedad (Cárdenas, 2018), ya que la forma en la cual se afronte esta situación dependerá la evolución del cáncer (Sánchez y Gutiérrez, 2017).

De ahí la razón de que a la familia se le asignen funciones como lo son el acompañamiento y la contención (Palacios, González, y Zani, 2015), facilitando o dificultando los procesos emocionales relacionados con la enfermedad (Rodríguez, 2017), ya que un apoyo familiar oportuno llevaría a que los pacientes diagnosticados con cáncer

adopten estrategias de afrontamiento mucho más positivas, que no impliquen la supresión de sus emociones y sus pensamientos (Lam, Fielding, Yoon, Tsang y Soong, 2018). Lo anterior, lleva a concluir como en los últimos cinco años, según la revisión investigativa hecha para este trabajo de grado, el cáncer ha comenzado a ser estudiado desde múltiples componentes psicológicos, como lo son: el impacto emocional, las dinámicas familiares, el afrontamiento y la resiliencia; y además cómo las comprensiones que se han construido en torno al cáncer han influido en la forma en la cual los sistemas familiares se han organizado para afrontar esta situación.

Sin embargo, dentro de esta exploración se ha dejado de lado como esta experiencia confronta a las parejas de adultos jóvenes, entendiendo que esta enfermedad representa una crisis no normativa, particularmente cuando ocurre antes de la adultez tardía (Armengol & Fuhrmann, 1993; Baider, 2003; Erazo, 2003; González, Fonseca y Jiménez, 2006 y Sánchez y Gutiérrez, 2017). Además según Rolland (1997; citado por Navarro), los jóvenes adultos pueden “sentirse más afectados” (p.203), pues esta enfermedad aparece cuando no se la esperan, haciendo que la sensación de estafa vital se haga más inminente (Rolland, 1997; citado por Navarro, 2004), llevando a que se aceleren y/o retarden los procesos de cambio previstos para esta etapa del ciclo vital (Armengol & Fuhrmann, 1993; Jara & Ferreira, 2008, citados por Sánchez y Gutiérrez, 2017).

Por consiguiente, se entiende que esta enfermedad provoca en las parejas un desequilibrio en las dinámicas relacionales de quien la padece, pues da lugar a nuevas formas de organizarse dentro del sistema conyugal (Rojas, Cifuentes y Herrera, 2018), independientemente de la etapa del ciclo vital en la que se encuentren. A pesar de ello, en el caso particular de las parejas de adultos jóvenes dentro de la revisión hecha para este trabajo, las investigaciones se encuentran orientadas al impacto que la enfermedad ha tenido en el desarrollo de su sexualidad, encontrando efectos secundarios como lo son: la infertilidad, la disfunción sexual y la apariencia corporal/física alterada (Aubin y Pérez, 2015), lo cual supone un obstáculo para la maduración sexual y la confianza sexual a la hora de entablar relaciones de pareja, pues se ve afectada la autoimagen y el funcionamiento sexual del paciente diagnosticado (Aubin y Pérez, 2015); de ahí que, al interior de la pareja emerjan sentimientos de angustia y dolor (Fergus et al., 2015).

Lo anterior, deja de lado las transformaciones que las parejas de jóvenes adultos deben hacer en sus dinámicas relacionales para enfrentar la enfermedad, como lo pueden ser: cambios en los límites, las reglas, los patrones de comunicación, y la aparición de

nuevas demandas al interior sistema, cuestionando tanto el sentido de vida como el proyecto que se tiene para la misma. Donde adicionalmente, aparecen estresores no normativos, es decir, eventos inesperados para la etapa del ciclo vital de la pareja; pues se ha observado que en esta existe un riesgo elevado de que se produzca una mala adaptación psicológica a la enfermedad (Fergus et al., 2015), ya que el cáncer afecta su calidad de vida y su capacidad para enfrentarse a las dificultades (Rosenberg et al., 2014).

Razón por la cual, se hace necesario comprender la construcción narrativa de la experiencia de cáncer, en tanto la experiencia tiene una naturaleza inherentemente hermenéutica; es decir, que el fenómeno psicológico se situó en la comprensión de los sistemas interpretativos y la construcción activa de los significados que constituyen la realidad de los actores implicados en esta investigación/intervención (Conçalves, 2002, como se citó en Universidad Santo Tomás, 2006), ya que la experiencia del cáncer se comprende a través del enfoque narrativo desde el significado que se le atribuye a este diagnóstico, que no solo es interpretado, sino que además es vivido por los actores de la voz narrativa, en otras palabras, la experiencia va más allá de la vivencia, dando paso a la comprensión de los significados. De ahí que, la construcción narrativa de esta experiencia haya sido de gran importancia en esta investigación/intervención, ya que permitió develar las comprensiones que esta pareja de jóvenes adultos habían construido y siguen construyendo en torno a lo que vivieron en relación al cáncer, debido a que estas formas de narrar la experiencia constituye una orientación para el sistema narrativo, en cuanto a su accionar, de este modo, es posible reconocer el estado actual del sistema (González y Serna, 2006; citados por Universidad Santo Tomás, 2006).

Además, se entiende que esta experiencia se da en la interacción de múltiples contextos y significados, que se construyen en el lenguaje (Echeverría, 2003), configurando la experiencia del cáncer. Por tanto, desde una lógica sistémica se entiende que esta, está conformada por ajustes biológicos, psicológicos, sociales, laborales, económicos, sexuales, etc., que emergen en la pareja a raíz de la enfermedad. Así pues en esta investigación/intervención se reconoció la complejidad de esta experiencia, evitando segmentarla y separarla en partes que la conforman, pues desde la complejidad se considera que las partes están dentro del todo y el todo está dentro de cada parte (Morin, Roger y Motta, 2002), permitiendo visibilizar las multiplicidad de significados en torno a la construcción narrativa de la experiencia del cáncer (totalidad), alejándose de la experiencia individual, para introducir una experiencia dada en las relaciones y en la dialógica, es decir

en la acción interpersonal (Gergen, 1996), en donde las investigadoras/interventoras a raíz de los escenarios conversacionales comenzaron a ser parte de la construcción narrativa de esta experiencia.

Así pues, en esta investigación/intervención se pudo apreciar cómo la experiencia del cáncer fue construida y transformada narrativamente, teniendo un impacto en la vida de esta pareja (González y Serna, 2006; citados por Usta, 2006), pues a través de los escenarios conversacionales se buscó posibilitar la reconstrucción de esta experiencia a partir de los recursos con los que contaba la pareja, es decir, fomentar la empatía, la comunicación constructiva, las habilidades de escucha, la intimidad emocional y física, y la toma de perspectiva, permitiendo que la pareja tomará otra posición con respecto a esta enfermedad desde procesos resilientes, que llevaran a su vez a externalizar la enfermedad y experimentar a sí mismos como un "nosotros" fuera de ella (Fergus et al., 2015).

En este sentido, esta investigación se encontró anclada a la línea de investigación/intervención que propone el programa de psicología de la Universidad Santo Tomás, denominada: *Psicología, Sistemas Humanos y Salud Mental*, ya que desde esta línea se comprenden los fenómenos humanos como un todo conformado por partes interrelacionadas; donde el fenómeno se sitúa socioculturalmente, y además, es dinámico, complejo y evolutivo, es decir, que no es comprendido como objeto, sino que por el contrario se le reconoce por el modo en el que es construido por los actores de la investigación/intervención (Hernández, 2013; citado por Universidad Santo Tomás, s.f.), donde además, se comprende la salud mental como un “sistema de relaciones complejas que interrogan no sólo sobre la manera cómo emergen los síntomas o las quejas dentro de los sistemas sociales y humanos sino que a su vez interroga sobre aquellos procesos mediante los cuales los sistemas familiares entran en relación con los sistemas amplios gestionan recursos para la salud” (Universidad Santo Tomás, s.f, p.14). De allí, el alcance investigativo/interventivo que tuvo este trabajo de grado.

Así pues, el núcleo problémico que responde a los sistemas conceptuales y metodológicos de esta investigación/intervención es: *Relaciones entre los procesos de intervención y la transformación de los sistemas humanos como sistemas complejos*; base sobre la cual se establecen que los sistemas en sí mismos poseen recursos de adaptación al cambio, y en donde la investigación se posiciona como proceso interventivo en la medida en que es un dinamizador de las transformaciones de los sistemas humanos. En este sentido, la investigación/intervención tiene un alcance circular, ya que se reconoce que los sistemas

humanos no solamente son observados por el investigador, sino que este se incluye dentro del sistema familiar, como parte del alcance interventivo que maneja la presente investigación; y además como parte de la reflexión autorreferencial y ética, en donde se transforma no solo a los participantes, sino también a las investigadoras/interventoras (Universidad Santo Tomás, s.f.). De ahí que se haya buscado generar un alcance investigativo/interventivo, de acuerdo con la realidad y las historias de vida de los participantes.

## **Pregunta de investigación y objetivos**

### **Pregunta de investigación**

Con base en la revisión teórica realizada para esta investigación/intervención y la problematización anteriormente expuesta, surgen las siguientes preguntas problematizadoras: ¿Cómo se comprende la construcción narrativa de la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos? y ¿Cómo se reconstruye la experiencia del cáncer en una pareja de jóvenes adultos desde procesos resilientes, a través de una investigación/intervención?

### **Objetivo General**

Comprender la construcción narrativa de la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos, posibilitando su reconstrucción desde procesos resilientes a través de una investigación/intervención.

### **Objetivos Específicos**

Comprender la construcción narrativa de la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos.

Comprender cómo se ha construido y configurado la relación de pareja de jóvenes adultos en torno a la experiencia de cáncer, teniendo en cuenta la etapa del ciclo vital en la que se encuentran.

Visibilizar las narrativas resilientes y posibilitar la reconstrucción de la experiencia del cáncer en una pareja de jóvenes adultos, a través de escenarios de intervención.

## **Marco Referencial**

### **Marco Epistemológico**

En este apartado se presentarán las distintas epistemologías que integran el enfoque sistémico, las cuales permitieron comprender la construcción narrativa de la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos, y además, la reconstrucción de la misma desde procesos resilientes.

#### **Construccionismo social.**

El construccionismo social es considerado como aquellas transformaciones en los significados propios de la realidad, teniendo en cuenta que, según Gergen (2005):

Si las sociedades humanas son históricamente cambiantes, también lo serán los significados que las personas le atribuyen a la existencia; de modo que, si los significados influyen en las acciones y decisiones de las personas que forman la sociedad, el propio conocimiento científico, que justamente se caracteriza por dar nuevos sentidos a la realidad, tendría la capacidad de afectar la manera cómo entendemos nuestro mundo. (p. 32)

Así pues, esta epistemología es considerada como aquella transformación que tienen los significados propios de la realidad. De ahí que, la realidad no es independiente de un observador y, por tanto, como no hay un único observador, no habrá entonces una única realidad; comprendiendo que es a través del lenguaje que se logra darle sentido a la experiencia desde lo contextual y social (Gergen, 2005). Pues en relación con esto, Sandoval (2010), plantea que el construccionismo social pretende, desarrollar diferentes alternativas de conocimiento con el fin de considerar el rol de las narrativas en una sociedad y su influencia en la construcción de realidades propias de los individuos.

Es así, como se resalta la importancia de considerar las narrativas que existen frente a la experiencia de cáncer; las cuales traen consigo una serie de significados arraigados social y culturalmente en los que se plantea este diagnóstico como un sinónimo de muerte (González, Fonseca y Jiménez, 2006), haciendo que en la pareja de jóvenes adultos se dificulte la identificación de los recursos existentes para poder sobrepasar la situación, sino que este sistema conyugal se vea inmerso en relatos saturados del problema, es decir, en relatos llenos de desesperanza y sufrimiento. Sin embargo, se debe tener en cuenta que la adaptación a la experiencia que precipitó la crisis (cáncer) se encuentra influida por el sentido que se le otorga a la experiencia de este diagnóstico (Walsh, 2012a) y que por lo

tanto, esta situación pueda ser comprendida en términos posibilitadores, es decir, comprendiéndola como una oportunidad para transformar la convivencia conyugal y la concepción de la vida misma, centrándose en los recursos que como pareja se tienen para sobreponerse ante esta situación (Tomkiewicz, 2003; citado por Martínez y Vásquez-Bronfman, 2006), lo cual lleva a dejar de lado las comprensiones deficitarias de dicho diagnóstico y a comprender que hay otras realidades y consigo otras alternativas.

### **Constructivismo y cibernética de segundo orden.**

El constructivismo y la cibernética de segundo orden nacen como una crítica al conocimiento comprendido como una representación absoluta de la realidad, en la cual el ser humano entra a ser un sujeto pasivo en su adquisición. Por lo tanto, estas epistemologías cuestionan esta postura frente a la forma como el ser humano concibe e integra su mundo, asegurando que el conocimiento “es construido activamente por el sujeto cognoscente” (Barreto, Gutiérrez, Pinilla y Parra, 2006, p.3), ya que este construye la realidad antes de integrarla a sus experiencias, en donde el ser y el hacer son inseparables, debido a que el ser es capaz de crear continuamente una representación de la realidad (Brunet y Morell, 2001).

En este orden de ideas, se puede comprender cómo la experiencia del cáncer a pesar de encontrarse relacionada a unos discursos dominantes construidos culturalmente llega a ser particular para cada sistema conyugal y para cada uno de sus miembros, ya que cada uno refleja sus características en la comprensión de esta experiencia del cáncer. De manera que, esta experiencia al estar llena “de frustración, desesperación y dolor” (Payne, 2002, p.26), puede transformar la forma en cómo se conciben las personas así mismas, convirtiendo sus historias de vida en versiones pobres o saturadas por el problema (cáncer) (White y Epston, 1993), y así mismo, la concepción que tienen como pareja, dificultando la emergencia de comprensiones posibilitadoras en torno a esta experiencia.

Sin embargo, existen otras posibilidades, permitiendo a través del encuentro con un otro, transformar las comprensiones que hay de esta enfermedad hacia un ámbito posibilitador y heroico, lo cual, posiblemente promueva en estos sistemas conyugales el deseo de salir fortalecidos ante esta enfermedad (Cyrulnik, 2001). En virtud de ello, se comprende como la experiencia del cáncer puede llegar a estar relacionada con los recursos conyugales e individuales que se tienen para hacer frente a esta situación, ya que para

algunas parejas esta experiencia, representa la posibilidad de haber podido luchar juntos, y consigo enriquecer su relación, pues esta se llena de cariño (Walsh, 2012a).

Lo anterior, lleva a pensar que, para comprender la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos, era necesario entender las narrativas que se habían construido en torno a esta, pues dichas comprensiones son distintas a las que tienen otras parejas con respecto a esta enfermedad, ya que los conocimientos que se obtienen de las experiencias, no se basan en ese algo externo (cáncer) sino en las construcciones del observador (Barreto et al., 2006). De ahí que, la objetividad resulte ser una ilusión debido a que las observaciones no se podrían llevar a cabo sin un espectador, el cual como se mencionaba anteriormente, imprime sus características en las descripciones de aquello que observa (Von Foerster y Von Glasersfeld, s.f.; citados por Barreto et al., 2006).

En consecuencia, esta investigación/intervención no busco la objetividad, pues el considerar al objeto (experiencia de cáncer) como el objetivo, se asume una postura bajo la cual este es externo al sujeto (pareja de adultos jóvenes e investigadoras/interventoras), al contrario de ello, se desarrolló esta investigación/intervención desde un presupuesto de la reflexividad, donde el objeto (experiencia de cáncer) sólo fue definible en relación con el sujeto (pareja de jóvenes adultos e investigadoras/interventoras) (Brunet y Morell, 2001), pues el diálogo que mantuvo la pareja de jóvenes adultos con las investigadoras/interventoras, permitió la co-construcción de nuevas comprensiones y narrativas en torno a esta experiencia de cáncer.

Entendiendo que según la línea de investigación *Psicología, Sistemas Humanos y Salud Mental* de la Universidad Santo Tomás, el proceso investigativo es a su vez un proceso de intervención, ya que en este se conforma un nuevo sistema integrado por los participantes y los investigadores/interventores, en donde continuamente emerge una retroalimentación entre ambas partes del sistema, lo cual en este caso permitió que a lo largo de la investigación/intervención se generarán cambios en las comprensiones que había en torno a la experiencia de cáncer y los procesos resilientes; dando lugar a una co-construcción de conocimiento, ya que desde la cibernética de segundo orden, el observador, al formar parte del sistema, estipula sus propios objetivos dentro de este (Von Foerster, 1991).

De acuerdo con lo anterior, al haber estado las investigadoras/interventoras inmersas en la observación, también su subjetividad hizo parte de esta, lo cual, las llevó a que fueran conscientes de ella, reconociendo las repercusiones de estar en el proceso

(Lozano, 2012), es decir, que las observadoras se observaron al observar y con ello transformaron su observación (Von Foerster, 1994), esto último hace referencia a los procesos autorreferenciales y heterorreferenciales en la co-construcción de conocimiento, los cuales son entendidos como “mirarse a sí mismo en relación con otros, disponerse al encuentro humano, emocional e intelectualmente: conversar, reflexionar y recrear actividades complejas” (Garzón, 2008, p.161). Cabe aclarar que estos procesos estuvieron presentes durante toda la investigación/intervención.

### **Ontología del Lenguaje.**

Con el desarrollo del conocimiento, la filosofía y el mundo posmoderno, crece el impacto de las tecnologías de información y comunicación, surge el lenguaje electrónico, sobrepasando los límites de la comunicación y las interacciones humanas. El Hombre metafísico de la filosofía clásica, empieza a ser trasladado, en tanto el impacto de este panorama, propone nuevas maneras de pensar sobre el hombre y el mundo; incluidos los pensadores de la época que influyeron con sus ideas revolucionarias (Nietzsche, Heidegger, Wittgenstein, Mayr, Maturana). Además de los logros en el campo de la psicología sistémica, la antropología, la sociología y la lingüística (Echeverría, 2003).

Todo lo anterior, da un giro a lo que se entiende como ontología, y la desliga de la comprensión de los antiguos griegos, ya que no necesariamente implica una perspectiva metafísica. En otras palabras, “busca desarrollar una particular y amplia interpretación genérica sobre el fenómeno humano” (Echeverría, 2003, p.19). En tanto, la interpretación que se propone tiene dos niveles:

1. Caracterizar al ser humano tal como es, desde una interpretación genérica, en donde todo ser humano puede aplicar.
2. Elementos claves que determinan las modalidades de ser diferentes en relación con otros seres humanos (diferencias individuales).

En este sentido, como expresa Echeverría (2003), “cada vez que actuamos y decimos algo, no sólo se manifiesta el objeto sobre el cual actuamos o aquello a lo que nos referimos al hablar, sino que también se manifiesta una interpretación de lo que significa ser humano y, por lo tanto, una ontología, en el sentido que le conferimos al término” (p.19). La tesis principal se resume en que “cada planteamiento hecho por un observador nos habla del tipo de observador que ese observador considera que es” (p.19), es decir,

buscar un acercamiento al alma humana: “la forma particular de ser cada uno” (Echeverría, 2003, p.23).

En consideración con el contraste de la historia, el lenguaje cobra valor fundamental en esta epistemología, ya que se plantea que los seres humanos son lingüísticos, por tanto, es el lenguaje lo que hace particular a la humanidad. También coexiste con otros dominios (no lingüísticos) de la existencia humana, como son: el dominio del cuerpo y el dominio de la emocionalidad; los cuales no impiden sostener estrechas relaciones de coherencia y relación entre ellos, posibilitando «reconstrucciones» de los fenómenos propios de cada dominio a través de cualquiera de los otros dos (Echeverría, 2003).

Dicho todo lo anterior, en el presente trabajo; no se puede observar la existencia de la experiencia de cáncer, fuera del lenguaje; ya que este tiene un papel generativo, que no solo describe, sino que crea realidades, pues según Echeverría (2003): “La realidad no siempre precede al lenguaje, éste también precede a la realidad” (p.22); no existe realidad externa sin que este pase por el lenguaje, todo lo que hablamos se encuentra dentro de él; ya que “nunca podemos decir cómo las cosas realmente son: sólo podemos decir cómo «nosotros» las interpretamos o consideramos” (p.25).

Esto supone agregar que el lenguaje también es acción, ya que hace que la realidad suceda y se modifiquen los acontecimientos, en la medida en que se modela una identidad, es decir, la manera como seremos comprendidos por los demás y por nosotros mismo. En tanto, la experiencia de cáncer, al ser una realidad externa, se modifica en tanto está mediada por el lenguaje; por ende, para una pareja, en la cual uno de sus miembros ha sido diagnosticado, empieza a construir una identidad en torno a los significados y la interpretación que le dan a la experiencia, la cual está dotada de nuevas comprensiones a su sentido de vida, así como los cambios abruptos que se presentan en esta relación. Ya que, según la ontología del lenguaje, el ser humano está en un proceso permanente de transformación (inventarse) y cambio (reinventarse), dando como resultado una construcción lingüística en torno al cáncer, el cual va modificando la forma que el individuo se ve a sí mismo y se proyecta a los demás dentro de la constante posibilidad de estar abierto al diseño continuo (Echeverría, 2003), facilitando procesos resilientes en una pareja de jóvenes adultos.

La construcción narrativa del cáncer, entendida desde la ontología del lenguaje, no es acabada y no posee una única interpretación de la experiencia de enfermedad (Echeverría, 2003); de esta manera, la pareja no necesariamente construye una única

interpretación; sino que esta puede abrir posibilidades de acción y de significación que otras interpretaciones no pueden ofrecer, sin quedarse en una sola versión de la realidad. La construcción de relatos alternos en torno a esta experiencia implicó un esfuerzo “por la capacidad de acción para transformarnos a nosotros mismos y al mundo en que vivimos” (p.29), creando y modelando el futuro y nuestra identidad (Echeverría, 2003), gracias a los escenarios de intervención metodológicos.

### **Marco paradigmático**

A continuación, se presentarán algunos paradigmas sistémicos que les permitieron a las investigadoras/interventoras relacionarse de una forma particular con el tema de investigación/intervención y con los participantes.

#### **Pensamiento sistémico-TGS.**

Para empezar a hablar del enfoque sistémico, es importante partir de la teoría general de los sistemas (TGS) la cual es entendida como aquella “formulación y derivación de principios que son válidos para los «sistemas» en general” (Von Bertalanffy, 1968, p.32). A lo que Arnold y Osorio (1998), complementan afirmando que las propiedades de los sistemas no pueden describirse significativamente en términos de sus elementos separados, puesto que la comprensión de estos sólo ocurre cuando se estudian globalmente, involucrando todas las interdependencias de sus partes. Por tanto, se caracteriza por un enfoque holístico e integrador, ofreciendo un contexto para la interrelación y comunicación.

En otras palabras, desde esta teoría se piensa “en la totalidad y no en la sumatividad de los elementos que configuran un sistema, están íntimamente relacionados y, por ende, cualquier cambio en un miembro del sistema afectará a los demás en tanto hay una permanente circularidad e interconexión entre ellos” (Riaño, 2009, p.31). En este orden de ideas, se comprende como el diagnóstico de cáncer en un miembro de la pareja repercute en el resto del sistema, debido a que involucra una nueva serie de demandas dentro del mismo, dicha situación puede desencadenar en conflictos relacionales que aumentan la vulnerabilidad de estos (Walsh, 2012b), o por el contrario, esta experiencia puede ser asumida de forma diferente, gracias al contacto con el otro que abre la posibilidad de desarrollar la resiliencia, al posicionarse de forma amistosa, comprensiva, respetuosa y haciendo uso de la escucha activa, desarrollando así un apoyo que le permite tanto a la persona diagnosticada con cáncer como a su pareja llevar a cabo procesos de elaboración y

reelaboración acerca de este acontecimiento desde los elementos de bienestar (Martínez y Vásquez-Bronfman, 2006).

Con relación en lo anterior, Walsh (2012a) afirma que el luchar juntos ante esta crisis (cáncer) llega a enriquecer y fortalecer amorosamente sus relaciones como pareja más de lo que podría haber sido bajo otras circunstancias, ya que “los momentos más temidos y penosos transcurridos con un ser querido moribundo al final de sus días terminan siendo los más preciosos que se han compartido” (p.30). Por tanto, esta nueva forma de abordar la resiliencia permite comprender cómo las realidades sistémicas se componen de factores heterogéneos, que se definen por su función y posición dentro del sistema, formando parte del engranaje de funcionamiento de este; ya que su comportamiento puede llegar a repercutir en cada una de las partes, ya sea de manera positiva o negativa (Martínez, 2011).

En este sentido, se comprende que la resiliencia es el resultado de una interacción entre lo singular y lo adquirido sustentado en un oportuno apoyo (Walsh, 2012a), es decir, es el resultado de características de cada una de las partes del sistema y de la totalidad de este, lo que permite la emergencia de esas nuevas comprensiones acerca del cáncer. Sin embargo, cabe aclarar que algunas de las características de la pareja, no se encuentran presentes en cada uno de sus miembros, sino de estos en conjunto, ya que cada persona podría no darnos cuenta de estas, sino más bien su interacción con el otro (Fried y Fucks, 1994). Un ejemplo de ello es la resiliencia familiar, debido a que esta no se basa en las capacidades de los miembros del sistema familiar por separado (Walsh, 2012a), sino que emerge gracia al contacto con el otro (Martínez y Vásquez- Bronfman, 2006, citados en Granados et al., 2016).

### **Paradigma de la complejidad.**

Hasta finales del siglo XIX, la ciencia occidental se venía caracterizando por reducir la complejidad de los fenómenos (físicos, biológicos y humanos) a un orden simple y a unidades elementales. A comienzos del siglo XX, surge la complejidad, como la incapacidad del ser humano, para definir de manera simple aquello que lo rodea y darle orden al mundo de las ideas; esto se refiere a la incertidumbre que pueden presentar los sistemas organizados, sujetos al orden y al desorden y a los azares que se pueden presentar. Por lo tanto, definir la complejidad en sí misma, no puede limitarse a oponerse a la idea de la simplicidad o definirse en sí misma como una manera de entender los fenómenos, ya que “la complejidad es una palabra problema y no una palabra solución” (Morin, 1990, p.2).

Por tal motivo, para las investigadoras/interventoras, fue necesario cuestionarse la capacidad de controlar y dominar lo real, proporcionando un diálogo con los distintos fenómenos que convergen en lo real, ya que la complejidad busca articular lo que se ha disgregado por el pensamiento simplificador. Por el contrario, la complejidad no busca alcanzar la totalidad (Morin, 1990); se hace fiel a la frase de Adorno «la totalidad es la no-verdad» (p.3), ya que esto implica un principio de imperfección y de incertidumbre. En este orden de ideas, lo complejo permanece en una constante tensión entre el estudio de los fenómenos que no debe ser reducidos o divididos, pero tampoco son completamente estudiados, ya que son incompletos e inacabados.

De allí, la importancia de entender que la construcción narrativa del cáncer y la resiliencia; son un saber (experiencia) que no se puede parcelar o aislar de su contexto, de su pasado y de lo que pueden llegar a ser, pues la manera de comprender los dilemas humanos debe partir de cómo los seres humanos a través de las relaciones intersubjetivas han construido significados de la realidad y sentido a su propia vida, gracias al lenguaje y la cultura; ya que según Morin (1990) la teoría del conocimiento surge de la sociedad misma, contribuyendo a una estructura de interpretación de la realidad y de orientación de la acción, a esto lo llama paradigma. Los “paradigmas tienen un sentido generativo y organizativo, que orienta los pensamientos e ideas de los individuos y el sistemas de ideas y teorías, pero también el campo cognoscitivo, intelectual y cultural donde nacen y se reproducen esas ideas” (Morin, 1992; citado por Barberousse, 2007, p.109); los cuales se hicieron presentes a lo largo de esta investigación/intervención en la medida en que los observadores (investigadoras/interventoras) y lo observado (participantes), traían consigo elementos con base a sus marcos de referencia frente a su percepción de la misma experiencia.

Por tanto, la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos debe ser vista desde su particularidad, diferencia y organización, ya que surge en medio del desorden en la manera como se narra la experiencia y se afronta a nivel personal y relacional; de la confusión, al precipitar la reorganización de la pareja en sus dinámicas y narrativas; y genera incertidumbre, por el hecho de no saber cómo afrontar o visualizar el futuro de la evolución de la enfermedad. En virtud de ello, el paradigma de la complejidad posibilita organizar, articular, proporcionar un diálogo y unificar; aún en la diferencia, los distintos elementos que componen la heterogeneidad de la experiencia del cáncer; así como de

brindar un desarrollo en la investigación, estando abierta a la organización y reorganización de los fenómenos en cuestión.

De esta manera, la experiencia del cáncer se debe estudiar, pensar y dialogar desde una mirada compleja, por medio de un conjunto de principios metodológicos, que según lo que propone Morin (2002), considera complementarios e interdependientes, los cuales anclados a la investigación/intervención, se describen y comprenden de la siguiente manera.

En el primer principio se relaciona el conocimiento de las partes con el conocimiento del todo y viceversa; pero el todo es más que la suma de sus partes, como decía Pascal: "tengo por imposible conocer las partes sin conocer el todo, así como conocer el todo sin conocer particularmente las partes" (Morin, Roger y Motta, 2002, p.29). El principio sistémico u organizacional, comprenderá que, para llegar a entender la experiencia de cáncer en una pareja, no se pueden segregar las partes de la totalidad, y mucho menos esta, separarse de las partes que la conforman; es decir que es preciso demarcar la historia personal, relacional y con la enfermedad misma, y como estas dan un significado total a lo que está viviendo la pareja.

El principio anterior se complementa con el segundo: el principio hologramático; en el que las partes están dentro del todo y el todo está en cada parte; al igual que un holograma. Entendido de otra manera, cada ser humano, trae consigo parte de lo que la sociedad a través del lenguaje, la cultura, las normas, etc., ha transmitido a través de una organización, una forma de conocer y entenderse unos a otros (Morin, Roger y Motta, 2002). Por lo cual, la construcción narrativa del cáncer tiene que ver con la impresión sociocultural de este como sinónimo de muerte, que se refleja la totalidad de la experiencia de la persona, por medio de los discursos dominantes.

Frente al tercero, el principio retroactivo se refiere a como la causa actúa sobre un efecto y, a su vez, este sobre la causa, "permitiendo la autonomía organizacional del sistema" (Morin, Roger y Motta, 2002, p.30), a diferencia de la causalidad lineal. Hay dos tipos de retroacciones: positivas y negativas. Frente a una pareja de jóvenes adultos que atraviesa la experiencia del cáncer (causa), el efecto es positivo, ya que el sistema se encontraba sin tener ninguna causa que lo precipita al cambio; y la enfermedad, como un evento no normativo (Minuchin, 2003) provoca la ruptura de la regulación del mismo hacia una nueva situación incierta (efecto), la cual puede volver a su estado inicial, con la misma organización del sistema (causa).

En este mismo, surge el cuarto principio: la recursividad, que supera la noción de regulación al incluir la autoproducción y la autoorganización; es decir es un proceso que se produce/ reproduce a sí mismo, en el que “los efectos o productos al mismo tiempo son causantes y productores del proceso mismo, y en el que los estados finales son necesarios para la generación de los estados iniciales” (Morin, Roger y Motta, 2002, p.31), lo que posibilitó la reconstrucción a partir de los procesos resilientes de una pareja de jóvenes adultos.

El principio de autonomía y dependencia sugiere que para mantener la autonomía de los seres humanos, deben estar abiertos a la dependencia del ecosistema, para nutrirse y transformarse (Morin, Roger y Motta, 2002). Para alcanzar procesos resilientes es necesario el entorno relacional, ya que se entiende que la resiliencia, no hace referencia únicamente a una capacidad intrínseca de la persona; si bien supone un proceso que puede ser desarrollado por el sujeto e incluso promovido en él, pero depende de la interacción con el medio (Jerez, 2009). Así mismo las narrativas que surgen de la experiencia, se dan en el intercambio con la información cultural, la cual mantiene relatos y a la vez los transforma.

Finalmente, se retoma el principio de la reintroducción del sujeto en todo conocimiento, ya que el papel del observador no refleja la realidad (objetivismo), sino que la construye por medio de los principios anteriormente mencionados. Por tanto, los actores de la investigación/intervención debían mantener un rol activo, abierto al conocimiento y la búsqueda de nuevas experiencias, sin buscar un valor absoluto y perfecto, cuestionando la ciencia y su veracidad; además es reflexivo y crítico, aumentando su nivel de ignorancia e interrogantes, al situarse en un conocimiento abierto e inacabado (Morin, Roger y Motta, 2002). Es así como, el pensamiento complejo propone desarrollar una postura autocrítica, evitando el aislamiento, desunión y desarticulación de los fenómenos en concepciones simplistas y reduccionistas sobre lo que se investigan e interviene en este trabajo de grado.

### **Marco disciplinar**

En este apartado se presentará una comprensión desde la psicología de los conceptos de construcción narrativa de la experiencia de cáncer, pareja y ciclo vital y resiliencia, ya que son los pilares fundamentales de esta investigación/intervención. De ahí que, adicionalmente se desarrolle una comprensión del cáncer desde la oncología entendiendo que esta experiencia afecta no solo a quien la padece sino a los miembros de los distintos contextos a los que pertenece la persona diagnosticada.

## **Construcción narrativa de la experiencia de cáncer.**

Las narrativas se definen como la acción de “relatar algún suceso, contar un cuento que tiende a la narración (Chambers Condice Dictionary, 1985, citado por Payne, 2000). Gracias al posmodernismo, las narrativas o historias son una experiencia concreta, cotidiana y personal de nuestras vidas; son el mapa de conceptos y esquemas de creencias a través de los cuales se comprende la propia vida (relato del yo) y el mundo. Para White (1995, citado por Payne, 2000) las narrativas permiten a los seres humanos vivir interpretando continuamente su propia experiencia, dentro de un contexto determinado, atribuyendo significados a los hechos o sucesos, influidos por factores culturales y sociales. En otras palabras, es un proceso dinámico, ya que para Payne (2000): “Vivimos de acuerdo con las historias que contamos a partir de nuestras vidas; en realidad, estos relatos cincelan nuestra vida, la constituyen, la engloban” (p.38), es decir construye la experiencia, pero a su vez permite comprenderla (Anderson, 1999).

En efecto, para poder interpretar es necesario partir de una comprensión subjetiva previa, pero es imposible conocer el mundo en sí mismo, entonces surge un producto cultural, como mediador entre los procesos interpretativos: el lenguaje (Payne, 2000); las narrativas entonces “son compartidas, creadas y vividas por individuos que conversan e interactúan con otros y consigo mismo” (Anderson, 1999, p.278), como agrega Gergen (1994, citado por Payne, 2000) son los recursos comunitarios para relacionarse.

Por medio de las narrativas se pueden comprender los significados que las familias mantienen sobre lo que significa un problema, cómo se organizan en torno al mismo, y cómo se generan las transformaciones alrededor de él (White y Epston, 1993). De esta manera la construcción narrativa de experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos, según Baider (2003), se puede relatar desde el grado de la “carga” objetiva y subjetiva experimentada por la pareja, la percepción de la enfermedad como una amenaza en la vida de esta y las atribuciones hechas hacia la enfermedad y el significado personal de la experiencia con el cáncer.

En este sentido, según Kleiman (1988, citado por Navarro y Beyebach, 1995), se debe distinguir entre el concepto y el significado que se da a la enfermedad. El concepto se refiere a la experiencia subjetiva, es decir, la manera en que la pareja y el enfermo perciben los síntomas, la evolución del mismo y los cambios que enfrentarán en la cotidianidad. Mientras que se pueden desprender 3 tipos de significados: en primer lugar, el síntoma

como síntoma, es decir, como la pareja y el enfermo, pueden interpretar y expresar ciertos síntomas a partir de normas culturales.

El segundo surge también de normas culturales (cultural como significado), haciendo valoraciones positivas y negativas, ya que “en nuestra cultura el cáncer remite a varios significados como la impredecibilidad, la impotencia, la injusticia (¿por qué a mí?)” (p.300), como también la influencia de malos hábitos de vida adquiridos y el contenido moral o religioso que se le da a la enfermedad. El tercero, los patrones de aprendizaje adquiridos del entorno de la persona le hacen afrontar ciertas experiencias de la enfermedad, provocando pérdida de confianza en el funcionamiento normal del cuerpo, debido al grado de agresividad del tratamiento, generando mayor vigilancia (Kleiman, 1988, citado por Navarro y Beyebach, 1995).

En tanto, las personas pueden construir sus experiencias, relaciones e identidad, narradas como un problema, ya que “las dificultades familiares y personales expresan disfunciones en el individuo considerado aisladamente de su contexto relacional y discursivo significativo” (González et al., 2006, p.262), por ende las construcciones identitarias que muchas personas tienen frente al dolor y el sufrimiento, no permiten articular un sentido de vida frente a lo que están atravesando (White y Epston, 1993), “impulsando a las personas a adjudicar las dificultades vividas a su identidad y asociarlo con comportamientos anómalos” (González et al., 2006, p.262).

A esto hace referencia las «descripciones saturadas del problema» según White. Estas se refieren al «relato dominante» de la vida de una persona, es decir las percepciones ancladas al problema, narrando una descripción estereotipada de la experiencia de cáncer en este caso; ya que por ejemplo las “historias están siempre llenas de frustración, desesperación y dolor, con poco o ningún asomo de esperanza” (Payne, 2002, p.26), lo cual no permite poner en juego las capacidades y los recursos con los que cuenta la pareja a la hora de afrontar el cáncer y por consiguiente salir fortalecidos. De allí, que se genere una situación de crisis para el sistema, puesto que esta experiencia según McNamee y Gergen (1996, citado por González et al., 2006) es construida dentro de discursos culturales, que develan relatos dominantes.

Asimismo, la etapa del ciclo vital en el cual se presenta la enfermedad determina que se considere como normativo o no normativo. Por ejemplo, en la vida adulta tardía, la enfermedad crónica y la posibilidad de la muerte será un evento más esperado; mientras que las enfermedades que aparecen en momentos tempranos del ciclo vital tienden a ser

vividas y narradas como desestructurantes, lo que convierte la enfermedad en un evento no normativo (Rolland, 2000), además de la indiferencia que existe frente a la idea de muerte en la juventud (Kübler-Ross, 1974, citado por González et al., 2006).

Por consiguiente, la manera de dar significado a la historia de vida personal y conyugal se transfiere a la experiencia de cáncer; en la forma en cómo se afronta y se acopla a la vida de la persona (González et al., 2006). Esto quiere decir que la construcción narrativa de la experiencia de cáncer en esta pareja de jóvenes adultos, permitió comprender cómo esta experiencia se fue transformando hacia narrativas resilientes (independientemente del tipo y/o grado del cáncer), posibilitando y movilizándolo en ellos nuevas comprensiones en su organización y dinámicas conyugales, llegando a consolidar una nueva vida y resignificando el pasado, ya que según White (1995, citado por Payne, 2000), “los seres humanos viven en una constante interpretación activa de su experiencia [...]; y los significados que le atribuye, afecta lo que hace” (p.38), por esto adquiere una dinámica temporal pasado-futuro según Hyden (1997; citado por Antolínez y Chaves, 2015), ya que se creó la posibilidad de resignificar a partir de relatos alternos.

### **Pareja y ciclo vital.**

“La pareja es un sistema con elementos particulares” (De la Espriella, 2008, p.175), ya que crea una identidad que le permite establecer límites con respecto a otros sistemas en los que participa (familiar, laboral y/o social) (Szmulewicz, 2013), es decir, que “la pareja, en sí, es un sistema con estructura, organización, reglas, roles, etc., diferentes a las de la familia” (De la Espriella, 2008, p.177) y demás sistemas amplios con los que se relaciona.

Así pues, según Hernández (1997) la pareja se conforma cuando dos adultos se unen con la intención expresa de constituir una familia, y el objetivo de obtener una satisfacción estable y segura de las necesidades afectivas y sexuales, manteniendo y mejorando sus condiciones de subsistencia, convirtiéndose en una fuente de apoyo y estímulo para su desarrollo como individuos. De ahí que, sea considerada como el primer paso para la conformación de una familia (De la Espriella, 2008), pues es el inicio de una historia que se ha ido contando desde otras familias de origen, sin embargo, esta historia sigue una narrativa diferente y particular (Framo, 1996).

En virtud de ello, la pareja también puede ser comprendida con referencia a la familia, como “un subsistema de una estructura más amplia (la familia)”, el cual “no tendría existencia si no es en referencia a ella” (De la Espriella, 2008, p.177). Entiendo que “el

sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas” (p.87), que están conformados por los integrantes de la familia, que a su vez forma diadas, como, por ejemplo, esposo-esposa o madre-hijo, etc. Así pues, este subsistema (pareja) al pertenecer a un sistema más amplio (familia), se ve enfrentado a una serie de tareas del desarrollo, que implican distintas transformaciones, las cuales se encuentran ligadas a factores culturales (Minuchin, 2003).

En otras palabras, las familias y consigo los integrantes de estas se caracterizan por sobrepasar una serie de etapas del ciclo vital, donde constantemente deben reorganizarse a sí mismas para adaptarse a los nuevos desafíos (Hernández, 1997). Dentro de los desafíos a los que en ocasiones se enfrenta los subsistemas conyugales se encuentra el nacimiento de su primer hijo, donde se alcanza un nuevo nivel de formación familiar, pues se transforma la posición de los cónyuges en sus relaciones mutuas, para poder encarar las nuevas circunstancias de la crianza, protección, control y orientación del hijo en etapa preescolar (Minuchin, 2003).

En este sentido, dentro de los cambios que hay en su funcionamiento marital se presenta la adquisición de nuevas funciones como subsistema parental. Lo anterior, hace que tengan que configurar nuevas reglas y acuerdos desde sus roles como pareja y como padres, por medio de una buena comunicación, la resolución de problemas y el afrontamiento de aquellos eventos estresantes de la etapa (familia con hijos pequeños) en la que se encuentran (Hernández, 1997). En este orden de ideas, en esta etapa del ciclo vital, se espera que los estresores normativos de estas parejas se encuentren asociados a la resolución de problemas en torno a la subsistencia y consigo, a la administración económica y de las tareas domésticas, que se complican a su vez por la atención de los hijos pequeños. Adicionalmente, se presentan tensiones intrafamiliares pues hay un aumento en el conflicto entre esposos, debido a asuntos de su relación y del manejo de la relación con sus familias de origen (Hernández, 1997).

De modo que, en esta etapa del ciclo vital la aparición de un diagnóstico de cáncer en uno de los miembros de la pareja de jóvenes adultos resulta ser un evento no-normativo, ya que ocurre súbitamente (Hernández, 1997), afectando a ambos miembros de la pareja en gran medida por su aparición inesperada, es decir, fuera de fase, donde la sensación de estafa vital se hace inminente (Rolland, 1997; citado por Navarro, 2004). Dado que, este diagnóstico no solo impacta a la persona portadora del mismo, sino que también afecta a su cónyuge, en la medida en que se encuentran interrelacionados siendo parte de una cadena

de influencia (Hernández, 1997). Debido a ello, se hace necesario que los roles y las funciones de la pareja tengan que ser redefinidos (Rolland, 2000), y dicha redefinición será tanto más profunda y complicada cuanto más importante sean los roles y las funciones de la persona enferma (Navarro, 2004).

Pues la pareja se convierte en la red más inmediata con la que cuenta el cónyuge, y por lo tanto, es aquella que provee los recursos que dan el soporte para las diferentes etapas de la vida (Flores, 2003; citado por Crivello, 2013), siendo así un refugio ante este diagnóstico en el cual “pueden proporcionarse mutuamente, un sostén emocional” (Minuchin, 2003, p.93). Es así como el cáncer se convierte en una oportunidad para re- pensarse mutuamente y “reevaluar las prioridades y actividades de la vida, estimulando una mayor inversión en relaciones significativas” (p.5), de modo que la pareja que se encuentra luchando contra el cáncer puede emerger más fuerte y con más recursos para enfrentar los desafíos futuros (Walsh, 2012b).

### **Resiliencia.**

En 1987 (Rutter; citado por Álvarez, Martínez, Pachón y Rojas, 2017) la resiliencia era considerada como la respuesta global en la cual se desarrollaban y llevaban a cabo los mecanismos de protección, que le permitían al sujeto salir fortalecido ante las adversidades; dicha perspectiva se encontraba situada en las virtudes del individuo que es capaz de dominar las dificultades (Walsh, 2012a). Por otro lado, otras nuevas posturas como la de Cyrulnik (2001) aseguran que “la resiliencia no es un catálogo de las cualidades que pueda poseer un individuo. Es un proceso que, desde el nacimiento hasta la muerte, nos teje sin cesar, uniéndonos a nuestro entorno” (p.14).

En este orden, se considera resiliente, no la persona sino su evolución y su proceso de curación en el cual vanda su herida y modifica la representación de su situación (Cyrulnik, 2001), este proceso se da en la relación con el otro donde emerge la transformación de la imagen que se tiene de sí mismo o de la situación por la cual se atraviesa (Martínez y Vásquez-Bronfman, 2006), como por ejemplo, pasar de comprender la experiencia de cáncer como un sinónimo de muerte inevitable (González, Fonseca y Jiménez, 2006), para verlo ahora como una oportunidad de cambio de la comprensión de la vida misma y de la convivencia familiar.

Es decir, oponerse a la comprensión de este en términos de carencias o determinismos (Manciaux, citado por Martínez y Vásquez-Bronfman, 2006), apostando en

no constatar la existencia del problema (comprensiones saturadas por el problema a raíz del cáncer), sino en la existencia de la capacidad de la pareja de sobreponerse ante esta experiencia de cáncer (Tomkiewicz, 2003; citado por Martínez y Vásquez-Bronfman, 2006) desarrollando recursos y siendo capaces de amar plenamente (Walsh, 2012a), ya que los sistemas familiares aportan positivamente para la adaptación ante estas situaciones, encontrando fortaleza y resistencia incluso en aquellas familias que presentan problemas (Minuchin, Colapinto y Minuchin, 2005; Ungar, 2004; citados por Walsh, 2012b).

Con base en lo anterior, se entiende que “no hay síntoma, ni enfermo, sin contexto” (Salas y Vargas, 2014, p.19), debido a que el vivir en una cultura en la que se puede dar sentido a lo que ha ocurrido; organizando la propia historia y comprendiendo su significado (Valentine y Feinauer, 1993; citados por Cyrulnik, 2001; Martínez y Vásquez-Bronfman, 2006), es quizás uno de los medios de defensa más importantes y eficaces ante una experiencia considerada como negativa como lo es el cáncer (Manciaux, 2003). Por tal motivo, hoy la resiliencia se entiende como una interacción entre lo singular y lo adquirido sustentado en un oportuno apoyo (Walsh, 2012a) que abre la posibilidad de tejer esta capacidad a través de una mirada amistosa, comprensiva y respetuosa, es decir, el tener este tipo de apoyo permite iniciar esta reconstrucción, convirtiéndose en un pilar importante para que la persona con cáncer pueda aferrarse para enfrentar este diagnóstico (Martínez y Vásquez-Bronfman, 2006).

Así pues, se entiende la enfermedad como aquella crisis que posibilita la emergencia de lo mejor de las parejas para hacer frente a este desafío, contrarrestando el impacto negativo de estas condiciones de vida estresantes (Walsh, 2012a, 2012b). Asimismo, más allá de ver a los miembros de la pareja como recursos potenciales para la resiliencia individual, se comprende esta capacidad en la pareja como una unidad funcional (Walsh, 1996, 2003, 2006; citada por Walsh, 2012b). Lo anterior no quiere decir que se desee la desdicha o una experiencia con una enfermedad crónica para que surja la resiliencia, sin embargo, existe cierta paradoja en esta, donde las peores épocas de la vida pueden convertirse en las mejores (Wolin y Wolin, 1993; citados por Walsh, 2012a), ya que “los momentos más temidos y penosos transcurridos con un ser querido moribundo al fin de sus días terminan siendo los más preciosos que se han compartido” (Walsh, 2012a, p.30).

Debido a que muchas familias aseguran que, ante experiencias como el cáncer, el luchar juntos hace que su relación se enriquezca y se torne llena de cariño (Stinnet y

DeFrain, 1985; citados por Walsh, 2012b), convirtiendo esta enfermedad en un llamado de advertencia de lo que realmente importa en la vida, del sentido que esta experiencia tiene y sobre todo de la dirección que se pueda llegar a tomar. Sin embargo, esta capacidad no provoca una especie de invulnerabilidad que permita soportarlo todo (Tomkiewicz, 2003; citado por Martínez y Vásquez-Bronfman, 2006), ya que “la resiliencia no es ni una vacuna contra el sufrimiento, ni un estado adquirido e inmutable, sino un camino que es preciso recorrer” (Bouvier, 1999; citado por Cyrulnik, 2001, p.215). En este sentido, lo que sí posibilita esta capacidad es una serie de recursos que pueden ser empleados para situaciones futuras, lo cual lleva a asumir estas experiencias de forma diferente.

### **Marco interdisciplinar**

En este apartado se presentará una breve comprensión del cáncer desde la oncología.

#### **Medicina- Oncología.**

La medicina, según Salazar y Juárez (2014), tiene una rama encargada del estudio y tratamiento del cáncer, que se denominada Oncología, la cual es entendida como aquella ciencia que estudia los tumores, diferenciándolos en neoplasias benignas cuyas condiciones tanto macroscópicas como microscópicas no se determinan como graves y se pueden curar por medio de una extirpación quirúrgica pues se encuentran en zonas bien localizadas; y en neoplasias malignos, los cuales se propagan y se extienden por sectores lejanos que propician la metástasis llegando así a ocasionar la muerte de la persona (Goldman, 2014).

Así pues, según Goldman, (2014); el cáncer es considerado como aquel crecimiento de tejidos que se da a partir de la reproducción constante de células anormales, las cuales llegan a invadir o destruir otros tejidos; donde se reconocen diversos factores que lo originan: la herencia, los productos químicos, las radiaciones ionizantes, las infecciones o virus y los traumas. En virtud de ello, el cáncer se convierte en un conjunto de enfermedades que se clasifican según el tejido y la célula que lo originan, por tanto, existen distintos subtipos, de los cuales se resaltan los siguientes:

- Los carcinomas, que se originan de tejidos epiteliales (la piel) o epitelios que cubren las cavidades y órganos corporales, y de los tejidos glandulares de la próstata y de la mama.
- Los sarcomas, los cuales se efectúan del tejido conectivo (huesos, cartílagos, nervios, vasos sanguíneos, músculos y tejido adiposo).

- Las leucemias y los linfomas, que provienen de los tejidos de las células sanguíneas. Produciendo inflamación de los ganglios linfáticos, invasión del bazo y de la médula ósea, y sobreproducción de células blancas inmaduras.

Con respecto a este último subtipo, en esta investigación/intervención, participó una pareja de jóvenes adultos, donde uno de sus miembros, presentaba un diagnóstico de Linfoma no Hodgkin, término que hace referencia a un conjunto “de tipos de cáncer de la sangre que comparten una sola característica: surgen a partir de una lesión en el ADN de un linfocito progenitor” (p.7). Así pues, el daño del ADN más que heredado es adquirido pues se da después del nacimiento. “El ADN alterado en un solo linfocito produce una transformación maligna” (p.7), lo cual da como resultado la reproducción descontrolada del linfocito acumulándose y dando lugar a masas tumorales que por lo general se ubican en los ganglios linfáticos y en otros lugares del cuerpo (Leukemia & Lymphoma Society, 2014).

Lo anterior, permite comprender cómo el cáncer según la OMS es una de las principales responsables de la mortalidad alrededor del mundo, pues es la segunda causa de muerte, ocasionando 8,8 de defunciones en el 2015, y donde además, una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad crónica (OMS, 2018). De ahí que, el tratamiento comience por un diagnóstico correcto del cáncer, el cual se espera que pueda ser detectado a tiempo, para recibir un tratamiento más eficaz y oportuno, dando mejores pronósticos para la evaluación clínica, diagnóstico y estadificación, además de ir generando conciencia del posible problema de salud y acceso a la atención médica y del tratamiento. Existen varias modalidades de tratamiento: cirugía, radioterapia o quimioterapia; dependiendo de cada paciente se determinarán los objetivos del tratamiento o cuidados paliativos, los cuales están orientados e integrados a las personas. Además, se resalta la importancia de brindar una mejor calidad de vida, por medio de los cuidados paliativos y el apoyo psicosocial (OMS, 2018).

Lo anterior, explica la importancia de un primer acercamiento con el contexto de los servicios médicos, los cuales se encuentran desde el principio hasta el final de la historia y evolución de la enfermedad, donde además, es importante que la medicina trabaje de la mano con otras sub áreas y disciplinas como la psicología; pues dentro del tratamiento es pertinente abordar las diferentes necesidades que el paciente pueda manifestar, como pueden ser desde el ámbito: Físico, control de los síntomas que aparecen como consecuencia de la enfermedad o de los tratamientos; psicoemocional, acompañamiento psicológico frente a los cambios generados por la enfermedad y apoyo emocional en las

diferentes etapas; social, resolución de problemas familiares, laborales y el entorno; individual, acompañamiento frente a la reconciliación y perdón, asistencia en el sufrimiento existencial, el propósito de vida y la realización personal (Goldman, 2014).

## **Metodología**

### **Método: Investigación cualitativa de segundo orden**

La investigación cualitativa actualmente responde a una lógica de construcción del conocimiento más que a una definición instrumental del mismo, “orientada al reconocimiento de la subjetividad desde la articulación de la historia y del contexto de desarrollo” (Lizcano, 2012, p.151). Por consiguiente, es considerada como “un proceso de comunicación entre investigador e investigado, un diálogo permanente que toma diferentes formas” (p.35), donde no se puede ignorar que los participantes sean sujetos interactivos, motivados e intencionales, es decir, que atribuyen un sentido a los investigadores y a la investigación. En virtud de ello, el contacto que se estableció con la pareja de jóvenes adultos estuvo encaminado a favorecer la participación de estos y consigo su disposición para expresar las reflexiones que habían construido en torno a su experiencia con el cáncer, estimulando la reconstrucción de esta (González, 2000).

De modo que, la subjetividad jugó un papel importante en este proceso de investigación, ya que es considerada como una referencia con la cual los participantes significan las cosas que conocen y construyen (Lizcano, 2012). De ahí que, las parejas tengan diversas comprensiones en torno al cáncer dadas sus condiciones relacionales y sociales, teniendo en cuenta la experiencia que han tenido con esta enfermedad. En virtud de ello, este trabajo pretendió construir conocimiento alrededor de estas múltiples realidades que representan la subjetividad humana (González, 2000).

Por otra parte, es importante mencionar la participación del investigador desde una dimensión de sentido y significado, donde su presencia en esta situación interactiva, afecta de diferentes formas la manera en que el participante se relaciona con la investigación (González, 2000), es decir, que las investigadoras/interventoras a medida que estuvieron en interacción con los participantes, conformaron un nuevo sistema donde emergieron nuevas comprensiones acerca del cáncer, de ahí que su papel y el de los participantes hubiera sido activo en la co-construcción de conocimiento (Lizcano, 2012). Adicionalmente, se comprende que en este proceso no solamente se investigó sino también se intervino, ya que

los participantes no respondieron de forma lineal a las preguntas que se les realizaron, sino que, en medio de estas, elaboraron construcciones alrededor del cáncer, co-construidas en el contexto de investigación/intervención (González, 2000), en conjunto con las investigadoras/interventoras.

Cabe aclarar que para este trabajo de grado se realizó una adaptación del modelo de investigación/intervención; sin embargo, no se pueden desconocer los efectos que esta interacción humana tuvo tanto en los participantes como en las investigadoras/interventoras, ya que según Estupiñán (2003, como se citó en Universidad Santo Tomás, 2006), las acciones investigativas tienen efectos interventivos, pues ambas partes dejan de ser las mismas, en la medida en la que el diálogo permite la movilización de cambios. En este caso hubo transformaciones con respecto a los discursos dominantes saturados por el problema que ambas partes traían en torno a la experiencia de cáncer, donde se posibilitó la co-construcción de relatos alternos, por medio de los escenarios conversacionales reflexivos y la implementación de algunas técnicas narrativas, como se verá más adelante; entendiendo que durante todo el proceso las investigadoras/interventoras tomaron una postura recursiva y reflexiva.

En este sentido, para investigar e intervenir, fue necesario tener en cuenta que en la construcción de conocimiento se vieron involucradas las subjetividades y observaciones tanto de los participantes como de las investigadoras/interventoras, entendiendo que como dice Maturana (1996), los «sistemas sociales humanos son sistemas de coordinaciones de acciones en el lenguaje» (p.41); por ende, lo central del fenómeno social humano se da en el lenguaje, ya que los seres humanos existimos gracias a él, y la experiencia se lleva a cabo en el y por medio de él. Por tanto, se estableció una relación entre los actores de la investigación, por medio de una dinámica recursiva, acercándose a la realidad desde la reflexión y la autoconciencia, es decir, “dando lugar al acto de mirar con una perspectiva más abarcadora, al acto de salirse de lo que hasta ese momento era invisible o inamovible, permitiendo ver que como humanos sólo tenemos el mundo que creamos con otros” (Maturana, 1996, p.38).

En definitiva, se asume una perspectiva que adopta el enfoque sistémico y una epistemología constructivista y de la cibernética de segundo orden, ya que como postula Von Foerster (1991), el sujeto observador (o investigadores) debe mantener una lógica autorreflexiva y de su papel en el proceso de conocimiento, en donde se incluye al observador y sus instrumentos de observación en la descripción de lo que observa, es decir

“es la descripción de aquel que describe” (Brunet y Morell, 2001, p.41). Contrario a desarrollar un mundo objetivo, de ideas aisladas y autosuficientes, se habla de un mundo subjetivo: “un mundo que incluye al observador” (Von Foerster, 1991, pp. 63-64).

De ahí que, las investigadoras/interventoras hayan tenido que ser conscientes de las repercusiones de estar dentro del proceso interventivo (Lozano, 2012), a través de los procesos autorreferenciales; es decir, “mirarse a sí mismo en relación con otros, disponerse al encuentro humano emocional e intelectualmente: conversar, reflexionar y recrear actividades complejas” (Garzón, 2008, p.161), dando lugar a espacios de diálogo, en donde se permitió la enseñanza por parte de la pareja de este saber (experiencia del cáncer) a ser explorado (Lizcano, 2012), siendo estos expertos en su relación con la enfermedad.

De manera que, la forma en que se accedió a este saber en relación al cáncer fue a través de la intersubjetividad (Sandoval et al., 1996; citados por Lizcano, 2012); en otras palabras, gracias al intercambio que se generó entre las investigadoras/interventoras y la pareja de jóvenes adultos, ya que las narrativas resilientes ante una enfermedad crónica no pueden ser solo observadas como objetos de la naturaleza, sino que deben ser estudiadas a través de las reflexiones de la pareja (Mejía, 2002), las cuales emergieron en los escenarios conversacionales reflexivos, entendiendo que los procesos resilientes emergen es a través de la relación con el otro (Martínez y Vásquez-Bronfman, 2006). Por lo tanto, se buscó establecer una relación de horizontalidad entre los participantes y las investigadoras/interventoras; donde prevaleció el respeto mutuo, el diálogo reflexivo y se aceptó el involucramiento de la subjetividad de estas durante el proceso (Lizcano, 2012), como también las observaciones, descripciones e interpretaciones de los participantes que se encontraban en constante interacción con esta enfermedad (Mejía, 2002).

### **Tipo de investigación: Estudio de caso**

Dado que el interés de esta investigación/intervención fue la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos en donde se deseaba comprender la construcción narrativa de dicha experiencia, buscando posibilitar procesos resilientes. El método más adecuado para ello fue el estudio de caso; ya que permite según Eisenhardt (1989; citado por Martínez, 2006) “comprender las dinámicas presentes en contextos singulares”, es decir, el “estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes” (Stake, 2005; citado por Álvarez y San Fabián, 2012, p.3).

Así pues, el estudio de caso se basa en una unidad, la cual puede hacer referencia a “una persona, una familia, un grupo, una organización o una institución” (Stake, 1994; citado por Muñoz, s.f., p.1), en otras palabras, este tipo de estudio le permitió a esta investigación/intervención entender las comprensiones que una pareja de jóvenes adultos había construido en torno a su experiencia de cáncer y cómo estas les permitieron resignificar sus dinámicas de relación y posibilitar nuevas estrategias de afrontamiento a la enfermedad.

En virtud de ello, se reconoció que este caso en sí mismo es un sistema funcional, que además tiene características atípicas, sucesos y relaciones particulares, que dan lugar a la singularidad del subsistema conyugal. Por lo tanto, el propósito no fue construir una teoría, pues este caso no representa a otros casos ni tampoco ilustra esta problemática (cáncer); más bien es por su particularidad que este caso se vuelve de interés (Stake, 2003), debido a que como se mencionó anteriormente el objetivo entonces fue comprender la singularidad de esta pareja (Barrio et al., s.f.; citados por Antolínez y Chávez, 2015), reconociendo que la experiencia que este subsistema conyugal tiene con esta enfermedad es distinta respecto a la experiencia que establecen otras parejas con el cáncer.

Por tal motivo, es de gran importancia entender el significado de esta experiencia (Pérez, 1994; citado por Álvarez y San Fabián, 2012, p.3), para que “las historias de aquellos que viven el caso sean explicadas” (Stake, 2003, p.136), tomando como punto de partida el contexto en el que emergen estos significados, debido a que las narrativas resilientes son inseparables de la experiencia de esta enfermedad crónica (Yin, 1989; citado por Álvarez y San Fabián, 2012).

### **Estrategias y técnicas**

Para el desarrollo de esta investigación/intervención fue necesario tener en cuenta diversas estrategias y técnicas que permitieron abordar y generar comprensiones acerca de la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos.

#### **Estrategias y técnicas**

##### **Narrativa conversacional.**

La narrativa es considerada como un texto que organiza la experiencia humana, la cual se actualiza gracias a la interacción social, es decir, “en un contexto conversacional

(dialógico) encargado de darle diferentes órdenes de significado a la experiencia vivida, acontecimientos y acciones” (Estupiñán y González, 2015, citados por Universidad Santo Tomás, 2006, p.69), tanto propias como de otros. Debido a que en el “acto narrativo se configuran y reconfiguran las percepciones, significados y sentidos del mundo vivido en situaciones y contextos concretos” (Estupiñán y González, 2015, p.71; citados por Universidad Santo Tomás, 2006).

Por tanto, es por medio del proceso conversacional que se logró cristalizar o abrir las construcciones narrativas de la experiencia del cáncer de una pareja de jóvenes adultos y los significados que le han atribuido al cáncer, ya que se reconoce que los seres humanos pertenecen a contextos que se caracterizan por ser lingüísticos y comunicativos, por lo que los discursos se encuentran cargados de diferentes significados que se han construido en interacción con los sistemas culturales y sociales (Anderson y Goolishian, 1996); en donde se invitó a deconstruir, resignificar y articular nuevos relatos, buscando soluciones, ampliando su visión, su experiencia, recursos y patrones de acción e interacción que en un principio se visibilizan como relatos dominantes y problemas dentro del subsistema (Universidad Santo Tomás, 2006, p.100).

Es así como en esta interacción dialógica entre las investigadoras/interventoras y los participantes, ambos influyeron en las interpretaciones que se co-construyeron alrededor del cáncer, gracias a las preguntas que se formularon en el proceso investigativo/interventivo (González, 2000), reconociendo que “narrando configuramos/perturbamos un orden experiencial, relacional y de sentido” (p.71), debido a que las narrativas permanecen abiertas, dando lugar a la posibilidad de construir diversas realidades y racionalidades que posibiliten opciones de vida más satisfactorias. Dichas narrativas resilientes se encuentran situadas contextualmente, ya que responden a una realidad socialmente construida como lo es el cáncer y que además se caracterizan por ser únicas y singulares (Estupiñán y González, 2015).

Donde además, estas interpretaciones de la enfermedad en términos posibilitadores y generativos, pueden ser trasladadas a la cotidianidad modificando las dinámicas de relación en la pareja, ya que como mencionan Estupiñán y González (2015) “la conversación posee el privilegio de transformar la experiencia narrada en la experiencia vivida” (p.69), comprendiendo así que “el ser humano existe gracias a las narrativas, pues estas le permiten conocer, pensar, sentir y actuar” (Bruner, 1995; citado por Estupiñán y González, 2015, p.70).

En este orden de ideas, esta investigación/intervención pretendió generar “escenarios y oportunidades de cambio y aprendizaje” (p.92), por lo que constantemente se interviene al reflexionar sobre las comprensiones posibilitadoras y transformadoras del cáncer, y adicionalmente, al indagar acerca de las mismas en una pareja de jóvenes adultos; permitiendo tejer nuevas interpretaciones gracias a la voz activa de la pareja y las investigadoras/interventoras (Estupiñán y González, 2015). De esta manera, se entiende que en este proceso de investigación/intervención, se dieron, en tanto la coordinación de múltiples espacios y procesos de conversación entre ambos actores, por medio de los escenarios conversacionales reflexivos.

### **Técnicas**

En este apartado se abordarán las técnicas narrativas empleadas en la narrativa conversacional (dialógica) y durante desarrollo de los escenarios conversacionales.

#### **Externalización del problema.**

Hace referencia a un “abordaje terapéutico que invita a las personas a cosificar y/o personificar los problemas que las oprimen; siendo este un proceso, en el cual el problema se convierte en una entidad externa a la persona o relación a la que se atribuía” (White y Epston, 1993, p.53). Así pues, se considera que este abordaje: disminuye los conflictos personales, lidia la sensación de fracaso, iguala el camino para que las personas cooperen entre sí, crea posibilidades de acción con el fin de apartar las vidas y relaciones de la influencia del problema, posibilita un modo de afrontamiento más eficaz y menos tenso ofreciendo opciones de diálogo y no de monólogo (White y Epston, 1993).

De igual forma, cabe resaltar que los relatos saturados por el problema son aquellos en los que las cosas negativas que la gente cuenta de su vida son tan poderosas que las han vuelto ciegas ante la evidencia contradictoria, de los contra-relatos que demuestran que no están tan atrapados por su problema (White, 1995, citado por Payne, 2002). Teniendo en cuenta lo anterior, a lo largo del proceso de investigación/intervención, se invita a la pareja a conversar y dialogar con el cáncer, resaltando como ellos no son cáncer, si no que por el contrario son una pareja y a su vez una familia con sueños y metas; por tanto no permiten que este diagnóstico haga metástasis en su relación, en el sentido metafórico; dando un lugar a la enfermedad, que no permitir que este llegue a permear por completo sus vidas, promoviendo así relatos alternos recursivos y positivos en su cotidianidad.

### **Deconstrucción narrativa.**

Según White (1989) los métodos de deconstrucción “vuelven exótico lo doméstico” (p.29), es decir, cuestionan lo que se ha dado por sentado y que es aparentemente obvio, dando cuenta de lo vivido, pero no dicho, pero que en el momento en que se dice adquiere mayor relevancia dando a conocer pautas e indicadores de cómo están funcionando los sistemas. En principio las personas conciben una sola manera de mirar la realidad, atravesada por creencias y prácticas de la cultura que están fortaleciendo el problema y la historia dominante respecto al cáncer. De esta manera, se invitó a cuestionar las “verdades” (algunas creencias e ideas) desencadenadas del contexto de relación que traían los actores de la investigación, hacia la búsqueda de una objetivación del mundo familiar, de sus significados en torno a los modos de vida y de pensamiento que la modelan, movilizandolos nuevos modos de pensar mundos extraordinarios (Bourdieu, 1988, citado por White, 1989).

De esta forma, durante el proceso de investigación/intervención se invitó a la pareja a deconstruir su experiencia del cáncer, partiendo de aquellas historias y experiencias cotidianas que dan significado a la manera cómo han estructurado su vida; ya que no hay verdades absolutas, reconociendo la subjetividad, el individuo y la forma de narra su propia historia, con el fin de facilitar la visibilización de las comprensiones posibilitadoras basadas en discursos orientados al recurso, fortaleciendo estos relatos en la identidad de la pareja de jóvenes adultos y movilizandolos cambios, los cuales emergieron más conscientemente a medida que avanzaron los escenarios conversacionales reflexivos. Buscando generar una historia alterna que abriera nuevas posibilidades y alternativas para hablar sobre el problema inicial, reformulando la forma en que la pareja vive esta realidad, encontrando en ellos mismos la manera de re-narrar su propia vida e historia.

De esta manera, para explorar la significación que la pareja había construido, fue necesario retomar de la intención interventiva, el acercamiento al panorama de la conciencia y de la acción de los participantes. Según White (1989) el primero hace referencia a las interpretaciones, percepciones, nociones acerca de la experiencia, haciendo una reflexión acerca de los deseos, preferencias, cualidades personales, estados intencionales y creencias presentes en las historias que la pareja ha construido de acuerdo con una cultura dominante. En este sentido se exploró cómo la pareja llegó a reflexionar y repensar cómo estaban llevando su experiencia con el cáncer y cómo esto transformó su identidad como pareja.

El segundo, hace referencia a lo que las personas han hecho y cómo se han enfrentado a las situaciones a lo largo del tiempo, dando cuenta de la historia reciente, así como de los logros realizados en el pasado (White, 1989). Esto se abordó en la medida en que se preguntó acerca de que hacían como pareja para solucionar las dificultades antes de la enfermedad; y con la llegada de esta, que tuvieron que hacer para afrontar las dificultades que se les presentaron durante las etapas del tratamiento, y como hoy en día han encontrado acciones alternativas para asumirlo en su cotidianidad y en sus relaciones, y como estas acciones les han servido para seguir creciendo como hogar.

### **Lenguaje metafórico.**

En el proceso investigativo/interventivo se empleó el lenguaje metafórico entendiendo que “todo lenguaje es metafórico: las unidades habladas o escritas simbolizan sus referentes sin que éstos estén presentes” (p.76), por lo cual se hizo una “elección deliberada de una forma de hablar por medio de palabras o frases” (p.75) que tuvieran implicaciones externalizantes. Un ejemplo de ello, es la comprensión que hizo la investigadora/interventora D1, al hablar de cómo la experiencia de la enfermedad no trascendió a todas las dimensiones de la pareja, es decir, que no permitieron que su identidad se viera permeada por la enfermedad, empezando a limitarse y denominarse a sí mismos como cáncer; “ [...] *Ustedes no han permitido que el cáncer haga metástasis en su relación [...], es decir, no han dejado que una condición física, que un diagnóstico físico permee su vida cotidiana y su relación de pareja [...]* (E4, A, L600, D1) ”.

Es así, como durante el desarrollo de los escenarios conversacionales se llevó a la pareja constantemente a considerar el problema como el problema, entendiendo que este influía en sus vidas, poniéndoles trampas o intentando herirlos de alguna manera, sin embargo, a lo largo de esta investigación/intervención esta enfermedad fue considerada como una situación que los participantes “no pueden controlar” (p.73). Por esta razón, el uso del lenguaje metafórico estuvo encaminado a introducir “una atmósfera diferente en torno al problema” (White, 1995; citado por Payne, 2002, p.76), que estuviera encaminada al reconocimiento y la valoración de los recursos de esta pareja de jóvenes adultos para sobreponerse ante la experiencia del cáncer (Payne, 2002). De ahí que, hayan sido retomados algunos discursos particulares que evocaron comprensiones sobre la vida y la identidad (White, 2007) de esta pareja, “sin salirse de la atmósfera de la conversación cotidiana” (Payne, 2002, p.75).

Lo anterior, se ve reflejado en la comprensión que P hacía en el primer escenario de su relación de pareja, en donde mencionaba que ellos estaban “[...] *bien engranados* [...]”, pues desde su punto de vista ellos tienen “*una relación muy sólida*” (E1, A, L164, P), lo cual posteriormente, fue retomado por una de las investigadoras/interventoras-A2, con la intención de llevarlos a pensar en los recursos que tienen para cuidar su relación; “[...] *para que un engranaje funcione hay que echarle grasa, hay que mirar que las piezas no se hagan daño la una a la otra ¿qué podemos hacer nosotros? ¿Qué pueden hacer ustedes para seguir cuidando la relación y seguir haciendo que ese amor, esa lealtad y esa unión, este ahí siempre? ¿Qué pueden hacer para seguir cuidando su relación? [...]*” (E3, B L754, A2). En esta metáfora se buscó influir en la forma en la cual esta pareja actuaba para resolver sus problemas frente a esta experiencia (White, 2007), llevándolos a reconocer los recursos con los que cuentan para sobreponerse a la misma.

### **Remembranza.**

La remembranza es considerada un medio por el cual las personas pueden “exaltar, revocar o privilegiar, y degradar o ascender a determinados miembros de sus vidas” (White, 2007). Así pues, desde esta técnica se posibilita el reconocimiento de aquellas contribuciones que otras personas hacen a su vida, aun cuando estas no estén físicamente en el lugar; esto con el fin de “reactivar pertenencias que estaban inactivas” evidenciando una descripción más enriquecedora de su historia que a su vez amplía las posibilidades de acción en el mundo (White, 2007).

A partir de lo anterior, dentro del proceso, las investigadoras/interventoras invitaron a los participantes a traer metafóricamente a escena sus voces del pasado, reconociendo aspectos y recursos que se invisibilizaron y a su vez los invitaron a conversar con su voz del futuro, ampliando su visión frente a las estrategias posibilitadoras. Lo cual se evidencia en las siguientes preguntas: “[...] *¿y qué le podrían decir a ese PD y P del pasado? [...]*” (E4, B, L726, D1) “[...] *¿qué le diría un PD a PD del futuro? y ¿qué le diría una P a una P del futuro? [...]*” (E4, B, L752, L3).

### **Documentos terapéuticos.**

Son documentos escritos empleados por el terapeuta, ya sean elaborados por el mismo o por la persona que acude a consulta, en donde se “incorporan nuevos conocimientos, perspectivas y cambios que son parte de la nueva y frágil perspectiva con que la persona contempla su experiencia” (p.151). Es decir, que estos documentos

alternativos tienen como objetivo darle voz a quienes no la tienen, incorporando en un registro palpable sus pensamientos, creencias y sentimientos, consolidando su progreso (Payne, 2000).

Entendiendo que estos pueden ser cartas, certificados, ensayos, declaraciones, listas, contratos, entre otros (Payne, 2000). En el caso de esta investigación/intervención, se emplearon dos certificados y una carta, en uno de los certificados se incorporaron aquellas comprensiones que a lo largo de los escenarios conversacionales permitieron ir reconociendo las cualidades que caracterizan la relación de esta pareja y uno de los recursos más significativos que han logrado desarrollar y fortalecer a raíz de su experiencia con el cáncer (Ver Anexo B.5.1).

En el otro certificado, se retomaron algunos de los aprendizajes que las investigadoras/interventoras construyeron durante el proceso con los participantes, en donde además se les agradeció su disposición a lo largo de la investigación/intervención. Con este certificado se selló la culminación del proceso y con esto el cumplimiento de los objetivos, dando cuenta de su progreso (Ver Anexo B.5.2).

Por otro lado, durante el desarrollo de uno de los escenarios conversacionales, se les dejó como tarea que le escribieran una carta a su pareja, donde le expresaran el amor que sentían hacia a esta, con el objetivo de que posteriormente, pudiera ser utilizada como un recurso ante las situaciones difíciles, entendiendo que “lo que se dice es efímero; pero lo que se escribe es permanente” (Payne, 2000, p.165). En este sentido, durante el ejercicio se les aclaró que no era necesario que leyeran sus cartas ante las investigadoras/interventoras, y por tal motivo, se les invitó a hablar “de lo que significó escribirlo, la forma en que modificó sus sentimientos y pensamientos” (Payne 2000, p.169).

Para finalizar, durante la entrega de devolución de resultados, se entregó a la pareja un folleto (Ver Anexo C.2.), que recogió algunos relatos significativos que dieron cuenta de los significados que traía la pareja desde un principio y aquellos que ellos mismos transformaron en relatos alternos y co-construyeron con las investigadoras/interventoras, con el fin de presentar los resultados y conclusiones de la investigación/intervención.

De ahí que, la finalidad de estos documentos haya sido fortalecer las historias alternativas que emergieron durante el proceso (López de Marín, 2011), buscando mantenerlas y consolidarlas (Payne, 2000), todo esto, tomando como punto de partida que “en nuestra cultura el lenguaje desempeña un papel central en las actividades que definen y moldean a las personas” (White y Epston, 1993, p.185).

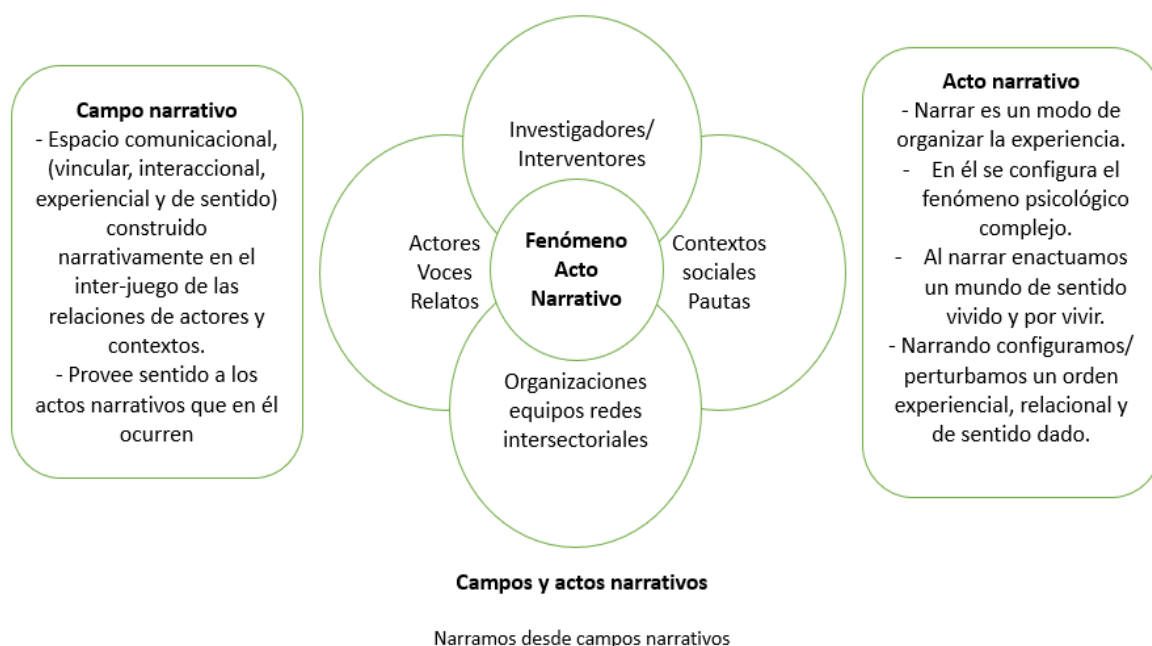
### **Escenarios conversacionales reflexivos.**

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, fue pertinente establecer como estrategia de investigación/intervención la creación de escenarios conversacionales reflexivos, los cuales pretendían establecer espacios de conversación entre los actores involucrados (Figura C), con el fin de reconocer la aproximación al conocimiento del contexto sobre el fenómeno de estudio (Estupiñán y González, 2015). En otras palabras, en estos encuentros se buscó evocar las narrativas o historias significativas relacionadas con el fenómeno de investigación; comprendiendo junto a ellas los efectos que tuvieron en la vida de esta pareja de jóvenes adultos, donde además se buscó promover espacios conversacionales y consigo interaccionales que permitieran la co-construcción de nuevas significaciones posibilitadoras de la experiencia del cáncer, y consigo nuevas formas de acción y relación (González y Serna, 2006; citados por Universidad Santo Tomas, 2006).

De ahí que, se hayan creado cuatro escenarios (Tabla B, C, D y E) de investigación/intervención reflexivos y participativos (Anexo B.1), que promovieron la adaptación tanto emocional como lingüística (Estupiñán y González, 2015) de la pareja de jóvenes adultos frente a la experiencia de cáncer, teniendo en cuenta que durante los escenarios estuvo presente la recursividad, entre los diferentes actores participantes; las investigadoras/interventoras y los participantes (González y Serna, 2006; citados por Universidad Santo Tomás, 2006), lo anterior permitió según Estupiñán y González (2015):

- Explorar reflexivamente las narrativas dominantes, los contextos relacionales/conversacionales y las pautas que los estructuran, pues allí es donde surgen estas narrativas y a su vez, ayudan a su mantenimiento.
- Comprender y deconstruir los significados vividos y las consecuencias pragmáticas en los dilemas familiares.
- Co-construir narrativas alternas que medien nuevos significados que posibiliten experiencias, acciones y pautas de relación novedosas.

Por tanto, en estos escenarios se buscó recordar los momentos más significativos en relación con el diagnóstico de cáncer, con el fin de reconocer el impacto que tuvo en la vida de la pareja, organizando diversas formas de interpretación que posibilitaron nuevos relatos en torno a esta experiencia, creando novedosas formas de relación (Estupiñán y González, 2015). En virtud de ello, fue necesario tener en cuenta la siguiente explicación gráfica del campo y acto narrativo:



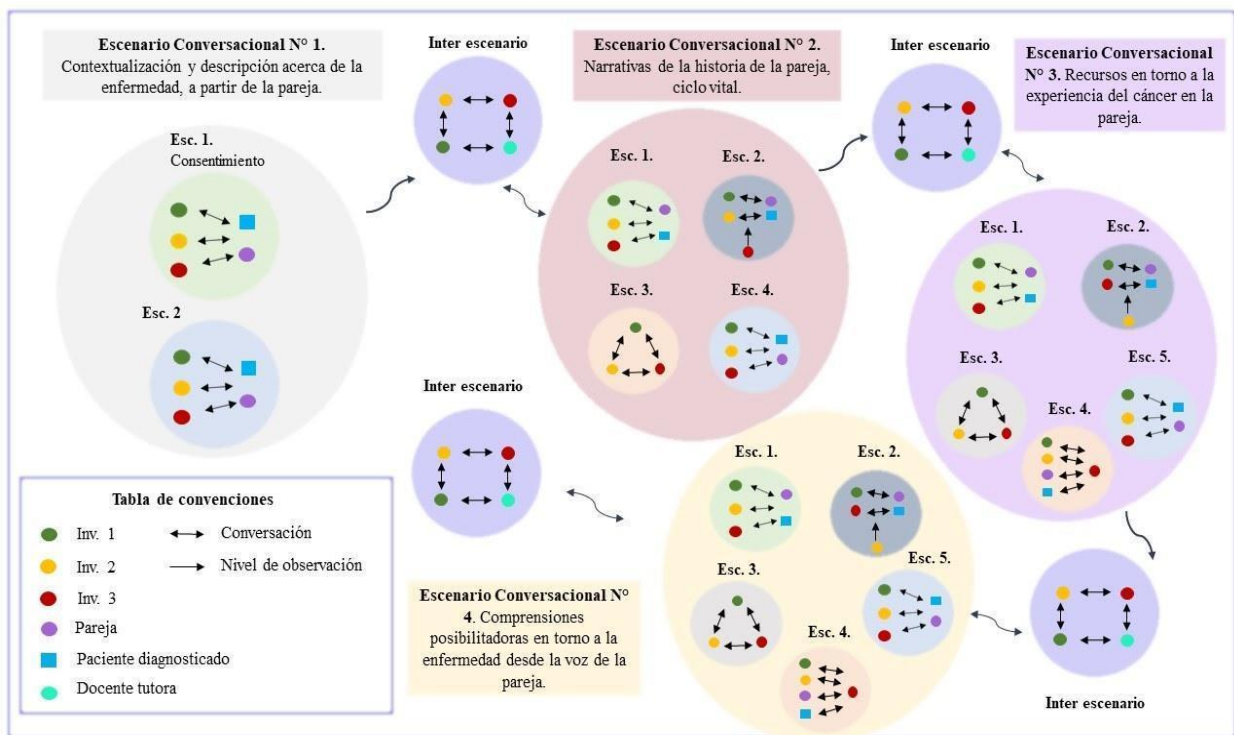
**Figura B.** Referentes para la interpretación de campos y actos narrativos (Estupiñán y González, 2015).

A continuación, se presenta la base de la matriz de escenarios conversacionales como se observa en la Tabla 1, ampliando la información de cada escenario en el Anexo B.1- Tabla B, C, D y E, pues se definieron los focos, los objetivos y las preguntas orientadoras de cada escenario y se especifica el procedimiento, teniendo en cuenta cada una de las categorías de investigación, descritas en el marco disciplinar y en la metodología.

**Tabla 1.** Matriz Escenarios conversacionales reflexivos.

<b>Categorías de investigación/ intervención</b>	<b>Focos</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Preguntas Orientadoras</b>	<b>Procedimiento</b>
1. Construcción narrativa de la experiencia del cancer 2. Pareja y ciclo vital 3. Narrativas resilientes	1. Contextualización inicial y descripción acerca de la enfermedad, a partir de la comprensión de una pareja.	1. Identificar las comprensiones que se tienen en torno a la experiencia del cancer en una pareja de jóvenes adultos.	Las preguntas se plantearon de acuerdo a la categoría, el foco y el objetivo; utilizadas a modo de guía durante los encuentros.	Cada encuentro se describirá de acuerdo al desarrollo que se haya ejecutado a lo largo del escenario.

De esta manera para cada uno de estos escenarios conversacionales se utilizó un modelo investigativo/interventivo, en el cual se organizó cada encuentro por medio de escenas, estructuradas por actividades, tiempos, roles y formas de interacción en donde se desarrollaron diferentes niveles de observación-conversación para generar procesos de retroalimentación entre las investigadoras/interventoras y la pareja participante, donde además se favoreció la reflexividad y la circularidad a través de los equipos reflexivos (Ver Figura C).



**Figura C.** Esquema de los 4 escenarios conversacionales reflexivos para la investigación/intervención.

### **Análisis de contenido.**

En este apartado se hablará sobre una técnica predominante de la metodología cualitativa, para el análisis textual. Según Navarro y Díaz (2007), en las ciencias sociales funcionan bajo lo que es observable, es decir la ciencia empírica. Centrándose en el carácter expresivo de las acciones humanas, el ser humano, no solo actúa, sino que en ella expresa lo que es en relación a sí mismo y a los demás, ya que es en el nivel de la subjetividad,

donde se expresa todo aquello que es consciente o inconsciente de las acciones. Así pues, la expresividad humana se organiza por medio de “un sistema de formas expresivas, que pertenecen y configuran un cierto modo de la expresividad humana”, es decir, el lenguaje (Navarro y Díaz, 2007, p.178). De aquí que, las investigadoras/interventoras se centraron en el lenguaje (verbal y no verbal) como constructor de la experiencia del cáncer en una pareja de jóvenes adultos.

Sumado a esto, en el análisis de contenido (AC); cuando se habla de contenido, no se refiere a la ubicación textual en cuanto tal, sino en un plano funcional, que sirve para dar sentido y definir lo que se está queriendo expresar (Navarro y Díaz, 2007). En este orden de ideas, la presente investigación/intervención se propuso analizar los resultados por medio de una metodología que trascendiera el nivel de la superficie textual hacia el nivel interpretativo, frente a la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos. Por tanto, el AC, tuvo como objetivo la producción de un “meta texto” analítico, para llevar a cabo el análisis de la información, por medio de la construcción de una matriz de contenido (categorización), en donde se recogieron cada uno de los relatos ubicados en la matriz de transcripción, según el número de línea (Ver Anexo B.4) con el fin de identificar la relación que cada relato tuvo con las categorías planteadas (Tabla G), con base en la información recolectada en las grabaciones de audio (Anexo B.3).

Por ende, es necesario operacionalizar y definir cada una categorías de análisis y de investigación/intervención, utilizadas para diseñar los encuentros conversacionales y describir los hallazgos y resultados: construcción narrativa del cáncer, pareja y ciclo vital y narrativas resilientes; ubicadas en la matriz de contenido (categorización) (Ver Anexo B.2 y Tabla F), las cuales se describirán brevemente a continuación, pues estas ya se encuentran expuestas en el marco disciplinar de este trabajo:

*Construcción narrativa del cáncer:* Se retomaron los significados y comprensiones acerca de la noticia del diagnóstico y del impacto de la enfermedad en el paciente y la familia. Acá se encontraron aquellos relatos y narrativas dominantes que marcaron la experiencia en los inicios de la enfermedad.

*Pareja y ciclo vital:* Se divide en tres focos de categorización; el primero da cuenta de las dinámicas relacionales de la pareja, ahondando en la configuración de este subsistema (conyugal), dando cuenta de la historia de la pareja, así como los significados que rodean los modos de organización en la pareja, costumbres, rutinas, patrones de interacción, intereses, valores y motivaciones. Por otro lado, se aborda el impacto de la

enfermedad en la pareja, cómo se ha configurado la pareja a través de la experiencia del cáncer, dando cuenta de los cambios a raíz de la enfermedad; los acuerdos y negociaciones que la pareja tuvo que realizar en la interacción paciente-familia-tratamiento, es decir, como la enfermedad permeo la estructura de la relación. Y finalmente se enfatizó en la etapa del ciclo vital de la pareja, haciendo una descripción sobre lo que pensaba la pareja a cerca de la aparición de la enfermedad en esa etapa de sus vidas, teniendo en cuenta que ambos son jóvenes adultos, en donde se describieron los eventos normativos para la pareja y los no normativos, como lo es la llegada de la enfermedad.

*Narrativas resilientes:* Se dividió en 3 focos; inicialmente se retomaron los recursos individuales y colectivos que hacían parte de la relación de pareja, es decir, aquellos recursos que emergieron a lo largo de la relación, como aquellos que surgieron a raíz de la enfermedad, para movilizarse ante la experiencia de cáncer. En el segundo foco, se exploraron las comprensiones posibilitadoras acerca de la experiencia del cáncer, encontrando que el cáncer comenzó a ser narrado como una experiencia posibilitadora y enriquecedora para esta pareja. De ahí que, durante el proceso investigativo/interventivo se haya buscado que emergieran relatos alternos alejándose de los discursos dominantes, saturados por el problema. Y finalmente, se reconocieron las narrativas alternas co-construidas por la pareja y las investigadoras/interventoras durante el proceso de intervención en torno a la experiencia de cáncer, gracias a la deconstrucción narrativa y otras técnicas narrativas, descritas anteriormente.

Adicionalmente cabe agregar que, a lo largo del análisis de contenido, se tuvieron en cuenta las reflexiones autorreferenciales, también sistematizadas dentro de la matriz de contenido (categorial), ya que esta fue tomada en cuenta como una categoría metodológica e interventiva transversal a toda la investigación/intervención.

Por lo tanto, el resultado del análisis de contenido (categorial) fue una doble articulación del sentido del texto y del proceso interpretativo que lo esclarece: “por una parte, ese sentido aparece en la superficie textual dada inmediatamente a la intuición teórica del investigador; por otra, se refleja en la transformación analítica de esa superficie, procurada por las técnicas del AC” (Navarro y Díaz, 2007, p.182). En efecto, fue un procedimiento que permitió leer aquello que no era legible en la superficie textual, lo cual debía estar teóricamente justificado por las investigadoras/interventoras a través de una interpretación adecuada.

Así, el texto que vendría hacer aquella información recolectada en el relato de los participantes, debidamente categorizado, es la manifestación lingüística (verbal) entre sujetos, en un determinado contexto. Para esta investigación, el texto relaciona varios actores participantes: quienes producen el texto, y a quienes va dirigido, “es en esa relación donde surgen y se organizan los efectos de sentido del texto” (Navarro y Díaz, 2007, p.182). Esta relación fue recursivamente reflexiva, ya que la pareja productora de texto no sólo reflejó la subjetividad de su experiencia de cáncer en relación a las dinámicas establecidas frente al cambio producido por la enfermedad; sino la imagen y el juicio que tuvieron las investigadoras/interventoras frente a este texto, e incluso el que a su vez la pareja pudo generar de sí misma.

Para llevar cabo este proceso reflexivo, fue necesario el contexto, en el cual también se destacaron las características existentes de quienes interactuaron en la comunicación, e hicieron uso de sus propios esquemas comunicacionales para hacerlo. En suma, el objetivo de análisis de esta investigación/intervención, permitió utilizar una estrategia, bajo tres criterios básicos del AC según Navarro y Díaz (2007): el primero, fueron los niveles del hecho comunicativo (sintáctico, el semántico y el pragmático); el segundo las dimensiones pragmáticas, las cuales debieron leerse desde el nivel sintáctico y semántico; y las dinámicas pragmáticas del fenómeno comunicativo, que hacían referencia a la dirección del contenido de la comunicación, es decir, al propósito característico del comunicante (para qué) y por ende se relaciona el entramado de subjetividades (para quien).

Lo anterior tuvo un efecto integrado entre el marco teórico, el epistemológico y el metodológico que responden al objeto de estudio y el propósito propuesto. Las estrategias necesarias se fueron definiendo a lo largo del proceso investigativo/interventivo, acorde con la utilidad que le encontraron las investigadoras a la hora de sistematizar la información.

### **Participantes/Actores**

Como ya se ha mencionado anteriormente el propósito de la investigación/intervención y la elección de los participantes, no estuvo dirigida a obtener una cantidad representativa de personas, pues desde la investigación cualitativa, se identifica la importancia de abarcar profundamente el fenómeno de estudio, sin importar el número de casos a estudiar (Mejía, 2000), ya que cada sistema familiar es distinto y particular y, por ende, la construcción de esta experiencia también lo es.

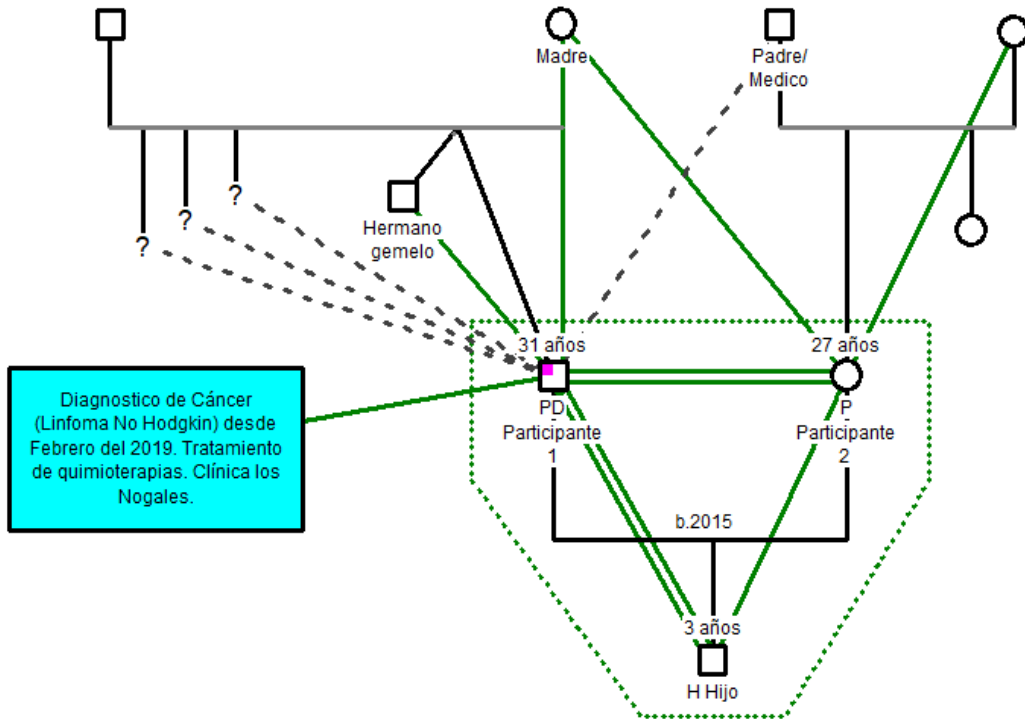
De esta manera, el tipo de muestreo cualitativo utilizado para esta investigación/intervención según Mejía (2000) fue el muestreo por juicio, en el cual se seleccionaron los participantes de acuerdo a unos criterios conceptuales que fueron definidos de manera teórica por las investigadoras/interventoras; mas no por conveniencia de las mismas, haciendo una definición clara de las características más importantes, que respondieron a los objetivos planteados para esta investigación/intervención, siendo conscientes de los aportes y beneficios que se pudieron brindar a los participantes.

En virtud de ello y teniendo en cuenta el objetivo principal: comprender la construcción narrativa de la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos, con el fin de posibilitar la reconstrucción de esta desde procesos resilientes, fueron planteados los siguientes criterios de inclusión:

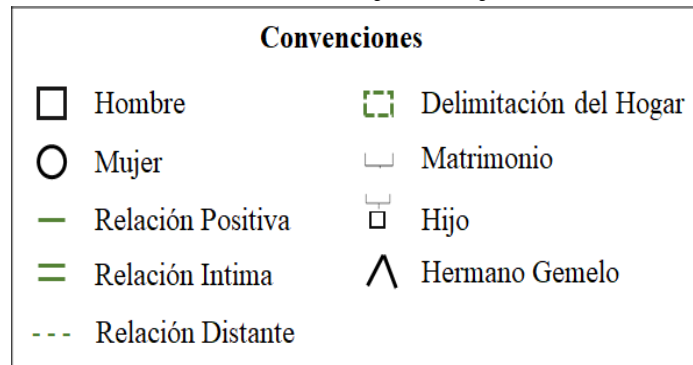
- Una pareja de jóvenes adultos, con un rango de edad entre los 18 y 35 años, ya que según Havighurst (1972; citado por Universidad de Barcelona, 2003) en esta etapa donde se desarrollan una serie de tareas evolutivas como: la integración al mundo laboral, la elección de una pareja y el aprender a vivir con esta, adicionalmente se forma una familia propia y se es responsable de un hogar, etc; entendiendo que la aparición del cáncer entonces resulta de forma inesperada, pues influye en el desarrollo de estas tareas evolutivas, dando lugar a una sensación de estafa vital (Navarro, 2004). De esta manera, la pareja que participó en esta investigación/intervención se encontraba conformada por la PD (persona diagnosticada) de 31 años y su pareja (P) de 27 años (Ver Figura D).
- Se privilegió una pareja que llevará de convivencia 2 años o más, teniendo en cuenta que en este tiempo se espera que la relación se haya consolidado de tal manera, que ya cuenten con una estructura, organización, reglas, roles, límites, y patrones de interacción establecidos. Lo anterior, teniendo en cuenta que la pareja a lo largo del tiempo ya ha logrado desarrollar una serie de tareas evolutivas propias de esta etapa del ciclo vital (parejas recién conformadas), que giran en torno a las tensiones económicas, ajustes propios de la convivencia, la planeación del nacimiento del primer hijo, dificultades laborales o con la familia extensa, el acople de la vida sexual, entre otras (Hernández, 1997). De esta forma, la pareja participante, lleva cuatro años de convivencia y de matrimonio y de esta unión nació su hijo de 3 años, con quien conviven en el mismo hogar (Ver Figura D). En virtud de ello, el nacimiento de su primer hijo y los cuatro años de convivencia dan cuenta

de cómo esta pareja ya ha logrado adaptarse a los desafíos de la etapa del ciclo vital de las parejas recién conformadas, para ahora encontrarse desarrollando las tareas evolutivas de la etapa de las familias con hijos pequeños y escolares. Todo esto entiendo que, a lo largo del tiempo se han venido establecido unos patrones repetitivos de interacción que han sido determinantes para la convivencia, pues a pesar de las dificultades que han emergido al interior de la pareja, estos no han perdido la conciencia que tienen del absoluto que ahora son como pareja (Szmulewicz, 2013).

- Una pareja donde alguno de los miembros de esta haya sido diagnosticado con cáncer y que para el momento de la investigación/intervención se haya encontrado llevando a cabo algún tratamiento. En el caso de esta pareja, la persona diagnosticada (hombre), recibió la noticia de que tenía el Linfoma de no Hodgkin en febrero del 2019 y para el momento de la investigación/intervención estaba llevando un tratamiento de quimioterapias (Ver Figura D); entendiendo que este, junto con la enfermedad causan en quien la padece síntomas físicos, tales como dolores, náuseas y cansancio extremo, lo cual a su vez produce modificaciones a nivel corporal afectando la autoestima y la confianza de la persona diagnosticada, impactando los contextos en los que se desenvuelve (American Cancer Society, 2019). Es por esta razón, que gracias al contacto constante que tienen los pacientes diagnosticados con cáncer y sus familias con los sistemas médicos emergen una serie de comprensiones en torno a esta enfermedad, las cuales a su vez modifican la forma en que se relacionan a nivel familiar y conyugal. En este orden de ideas, una pareja que no se haya encontrado expuesta a esta enfermedad, no hubiera permitido comprender a profundidad cómo se fortalecen los recursos conyugales ante esta experiencia.
- Residentes en la ciudad de Bogotá, D.C. La pareja que participó en esta investigación/intervención vive en la ciudad de Bogotá, en la localidad de Engativá.



**Figura D.** Genograma familiar (Participante 1-Persona diagnosticada y Participante 2-Pareja, H-Hijo).



**Figura E.** Convenciones del Genograma familiar.

## Procedimiento

### Fase 1: Definición del fenómeno y conceptualización categorías.

Esta investigación/intervención nace del interés por parte de las investigadoras/interventoras en profundizar la experiencia del cáncer desde una mirada sistémica-construccionista-constructivista, en donde se tuvo en cuenta la revisión documental hecha en bases de datos (Scopus, Redalyc, Ebsco, Google académico); con

base en la cual surgieron varias preguntas que llevaron a abordar la comprensión de la construcción narrativa de la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos, posibilitando su reconstrucción desde procesos resilientes, a través de una investigación/intervención; entendiendo que esta enfermedad emerge como un evento no normativo que implica una reorganización en el sistema para hacer frente a esta situación, como el incremento del apoyo dentro de la pareja ante esta experiencia.

Por tanto, fue pertinente acercarse al fenómeno de investigación desde una mirada totalitaria y posibilitadora, partiendo de epistemologías y paradigmas acordes con esta postura, pasando a definir disciplinariamente la construcción narrativa (construcción lingüística y ontológica del lenguaje), la resiliencia (mirada contextual y relacional), y la pareja y el ciclo vital desde una comprensión sistémica; realizando una revisión bibliográfica de autores clásicos y contemporáneos que nutren la conceptualización de esta investigación/intervención.

### **Fase 2: Metodología y construcción de estrategias e instrumentos.**

Teniendo en cuenta que “toda actividad metódica está en función de un paradigma que dirige una praxis cognitiva” (Morin, Roger y Motta, 2002, p.32), se considera de vital importancia la coherencia interna entre la conceptualización epistemológica y paradigmática, frente a lo que se quiere hacer (praxis) para la recolección de información. En virtud de ello, esta investigación/intervención estuvo orientada por una lógica cualitativa de segundo orden, con base en la cual se definió el tipo de estudio (estudio de caso), las características de los actores participantes (una pareja de jóvenes adultos), las estrategias e instrumentos que fueron: escenarios conversacionales reflexivos, la narrativa conversacional y el análisis categorial de contenido para la respectiva interpretación de los resultados recolectados en dichos escenarios. Para esto, se construyó una matriz de análisis por categorías (Ver Anexo B.2- Tabla F), una matriz de transcripción (Ver Anexo B4- Tabla G), en donde se recogieron los relatos guardados en las grabaciones de audio durante la aplicación (Ver Anexo B.3) y la matriz de escenarios conversacionales (Ver Anexo B.1) para la aplicación de la misma en la siguiente fase.

### **Fase 3: Aplicación y construcción de neodiseños.**

La tercera fase de este trabajo consistió en la aplicación de las estrategias definidas en la metodología para la recolección de información. En ese sentido, primero se dio a conocer el documento del consentimiento informado, el cual reposa en la facultad y es allí

donde los participantes autorizaron de manera voluntaria el ser parte de esta investigación/intervención. En este documento, se plasmaron los objetivos, los beneficios, los riesgos, las limitaciones, la libertad que tenían de retirarse en cualquier momento, el principio de confidencialidad y la posibilidad de recibir respuestas ante las dudas que emergieran sobre esta investigación/intervención. Adicionalmente, se manejó un protocolo para la protección de datos personales con previa autorización de los participantes, a través del consentimiento informado (recolección, privacidad y manejo de la información) y finalmente, se hizo entrega de un duplicado (en físico) de este documento a los participantes.

En cuanto a la aplicación de las estrategias y técnicas, fueron diseñados cuatro escenarios conversacionales reflexivos, previamente construidos en la fase anterior; los cuales estuvieron sujetos a modificaciones a medida que se iban observando ciertas necesidades en los encuentros; esto también con el fin de realizar movimientos en los niveles de observación que permitieron profundizar en los focos y los objetivos de cada escenario, tal como se observa en la matriz de escenarios conversacionales (Ver Anexo B.1) y la Figura C. Así pues, los encuentros se llevaron a cabo en el domicilio de los participantes cada 15 días aproximadamente, teniendo en cuenta los horarios de tratamiento del paciente.

De igual forma, cada escenario conversacional se construyó con base a las categorías de investigación, orientado los focos de observación, el objetivo y las preguntas que guiaron el mismo; el primero de ellos estuvo enfocado en realizar una contextualización inicial y abordar las comprensiones de esta pareja en torno a la experiencia de cáncer, dando cuenta de la construcción narrativa del cáncer (Tabla B), el segundo estuvo encaminado hacia las narrativas en relación a la historia de esta pareja y el impacto que la enfermedad ha tenido en su relación, dando cuenta de la configuración de la pareja y la etapa del ciclo vital (Tabla C), el tercero tuvo como objetivo reconocer los recursos que han emergido en la relación de pareja en torno a esta experiencia (Tabla D), haciendo referencia a las narrativas resilientes de la pareja y el cuarto escenario tuvo como objetivo reconocer las narrativas resilientes que se co-construyeron a lo largo del proceso y que contribuyeron a las comprensiones posibilitadoras y relatos alternos en torno a esta enfermedad (Tabla E). Adicionalmente, se utilizaron durante los encuentros las siguientes técnicas narrativas: externalización del problema, deconstrucción narrativa, lenguaje metafórico, remembranza, documentos terapéuticos (Ver Anexo B.5).

En virtud de ello, se abrieron espacios de diálogo y conversación entre los actores (investigadoras/interventoras y participantes), en los cuales se enriquecieron las comprensiones en torno a esta enfermedad, teniendo en cuenta que esto no solo significó un aporte para los participantes, sino que también lo fue para las investigadoras/interventoras, tanto a nivel teórico como personal; de allí que se realizará un análisis autorreferencial transversal a los encuentros.

#### **Fase 4: Construcción de resultados y discusión.**

Después de la fase de aplicación, toda la información recolectada fue sistematizada y registrada en las matrices de transcripción (Tabla G) y categorización (Tabla F); es decir, que en estas se pudo organizar la información y dar cuenta de la construcción de los resultados obtenidos, por cada uno de los objetivos específicos planteados. Posteriormente, se realizó la discusión de estos resultados, en donde se relacionaron los resultados con las posturas epistemológicas, paradigmáticas, disciplinares, interdisciplinares y de antecedentes, en relación con las tres categorías de investigación/intervención (construcción narrativa del cáncer, pareja y ciclo vital, y narrativas resilientes), con el fin de dar respuesta a la pregunta problema a partir del análisis de estos resultados.

#### **Fase 5: Devolución de resultados y cierre.**

En la última fase se realizó un ejercicio de retroalimentación con los participantes sobre los resultados y conclusiones que surgieron del proceso investigativo/interventivo, con base en los lineamientos éticos que se propusieron para esta investigación/intervención; esto mediante un folleto de resultados (Anexo C.2) y la firma de un acta de devolución de resultados (Anexo C.1). Este último encuentro cumplió el objetivo de cerrar el proceso con los participantes y las investigadoras/interventoras, ya que permitió reflexionar tanto de los aprendizajes, los aportes y los beneficios construidos a nivel teórico y personal, como de las conclusiones, limitaciones y sugerencias para futuras investigaciones.

### **Consideraciones éticas**

Partiendo de que la psicología es una profesión que se encarga del estudio de los procesos de desarrollo social, emocional y cognoscitivos (Ley 1090, 2006), se entiende como en la investigación se requiere de una corresponsabilidad en la praxis y en el conocimiento al que se accede por parte de cada uno de los actores participantes, ya que

como lo estipula el Colegio Colombiano de Psicólogos (Ley 1090, 2006) en el artículo 1, dada la naturaleza biopsicosocial del individuo, se debe buscar el bienestar del mismo y la prevención física y mental de cualquier tipo de daño.

Por tal motivo, esta investigación/intervención desde sus inicios (interés investigativo) hasta la devolución de resultados (última fase), se encontró orientada por la ejecución de los principios de autonomía, beneficencia y no maleficencia propuestos por la Ley 1090 de 2006, ya que según el Artículo 50 (Ley 1090, 2006), todas las investigaciones “deberán basarse en principios éticos de respeto y dignidad, lo mismo que salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes”.

Es así como la ética resulta orientando más allá de unos principios entre la dialéctica de lo que es y de lo que debe ser (lo bueno y lo malo), dentro del quehacer psicológico. Según Martín-Baró (2015) la ética “es una actividad transformadora, una praxis de la transformación” (p.62); de esta manera se buscó impactar tanto en las investigadoras/interventoras como en la pareja participante, en la medida en que la ética profesional permitió una actitud reflexiva y crítica frente a la relación de ambos actores. De ahí que las investigadoras/interventoras hayan tenido en cuenta los procesos autorreferenciales y con ellos los conflictos de intereses, lo cual suscitó reflexiones personales situadas en la experiencia previa que han tenido con familiares y amigos que en su momento también fueron diagnosticados con cáncer.

Adicionalmente, esta investigación/intervención permitió culminar la formación profesional de pregrado de las investigadoras/interventoras y, además, dio lugar al fortalecimiento de sus habilidades vinculadas a este saber particular y a la observación de este fenómeno, en otras palabras, se profundizó en el ejercicio investigativo y profesional. En esa medida, la manera de actuar frente a esta investigación/intervención mantuvo de manera transversal los aspectos que se desarrollaran a continuación.

Los riesgos inherentes a esta investigación/intervención (físicos, psicológicos y comunitarios) de acuerdo con lo establecido en el capítulo 1 (aspectos éticos de la investigación en seres humanos) de la Resolución 008430 de 1993, del Ministerio de Salud, lleva a que esta sea comprendida como una investigación sin riesgo (artículo 11), ya que no se realizó ninguna intervención o modificación de variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales, debido a que únicamente se desarrollaron espacios conversacionales acerca de lo que la pareja había construido en torno a su experiencia con el cáncer.

No se desconocieron los posibles riesgos inherentes al desarrollo de esta investigación/intervención, como por ejemplo el desarrollo de una crisis en el sistema (pareja), ya que el cáncer provoca cambios a nivel físico, emocional y relacional, lo cual genera ciertas demandas dentro de la estructura psicológica de la persona y la pareja. Asimismo, al momento de compartir la historia familiar la posibilidad de que se manifestara alguna incomodidad a nivel emocional y/o relacional, teniendo en cuenta que esta hubiese sido abordada en el momento en el que emergiera y por tal motivo estas incomodidades serían respetadas sin generar ningún tipo de presión psicológica, física o moral en los participantes, reconociendo que las experiencias de cada uno de ellos son particulares; cabe mencionar que lo anterior fue aclarado dentro del consentimiento informado.

Lo anterior hubiera ubicado a los participantes en una situación de vulnerabilidad debido a la condición de salud de la persona diagnosticada con cáncer, ya que, debido a la evolución clínica del paciente, este podría presentar episodios críticos en cuanto a su salud, dificultando los encuentros con las investigadoras/interventoras, para lo cual se respetaron y acataron las recomendaciones médicas. A partir de esto, se tuvieron en cuenta unos cuidados especiales a la hora de realizar los encuentros conversacionales, por ejemplo, el usar tapabocas en caso de que las investigadoras/interventoras tuvieran gripe y lavarse las manos antes de iniciar el encuentro, esto con el objetivo de prevenir la transmisión de virus al paciente, pues se encontraba en un proceso de tratamiento (quimioterapias). Por otro lado, se respetaron los horarios de tratamiento, pues los encuentros se llevaron a cabo cada 15 días, flexibilizando los tiempos en busca del bienestar físico y emocional de los participantes.

En este orden de ideas, se tuvo a la mano un contacto de emergencia familiar que fue proporcionado por los participantes, en caso de que se presentara alguna eventualidad durante el proceso investigativo/interventivo.

Por otro lado, la investigación cualitativa debe poseer un valor científico y social (González, 2002), en consecuencia, los beneficios de esta investigación/intervención estuvieron relacionados con la posibilidad de abrir espacios de diálogo y conversación entre los actores/participantes, en los cuales se buscó enriquecer la experiencia de la pareja y de las investigadoras/interventoras tanto a nivel teórico/práctico como personal, con el fin de contribuir al mejoramiento del bienestar y fortalecimiento de la unión familiar, reconociendo las habilidades y recursos frente a esta experiencia de cáncer. Asimismo, las

comprensiones acerca de esta enfermedad crónica constituyeron una oportunidad de plasmar un testimonio acerca de la transformación de esta experiencia hacia miradas más generativas y posibilitadoras, que pueden constituir un recurso para otras parejas de jóvenes adultos que tienen este diagnóstico.

Para lograr este acercamiento, se realizó el procedimiento anteriormente establecido con el fin de autorizar la participación de la pareja en esta investigación/intervención a través de un acuerdo por escrito, es decir, un consentimiento informado (artículo 14). Según lo expresado en la ley 1090 (2006) y la Resolución 008430 de 1993 (artículo 14, 15 y 16), en el consentimiento se deben explicar los siguientes puntos: información sobre los objetivos y procedimientos de la investigación/intervención, los riesgos y los beneficios, aclaraciones acerca de las excepciones en el principio de confidencialidad, manejo de la información y almacenamiento de la misma; respuesta a preguntas (incluye un contacto de los investigadores, vía correo o teléfono) durante el proceso investigativo/interventivo, procedimiento para la devolución de resultados, autorización para la grabación en audio y/o video de los encuentros y consentimiento voluntario acerca de su interés en participar. Las grabaciones en audio o video se requirieron con el fin de ser utilizadas por las investigadoras/interventoras, para realizar las matrices de transcripción y análisis de contenido que guiaron la investigación/intervención hacia el análisis de la información y los resultados de esta.

Las investigadoras/interventoras se guiaron bajo el principio de confidencialidad según la Ley 1090 de 2006, entendiendo que esta información puede ser revelada con el consentimiento de la pareja o si esta hubiera simbolizado un daño para la pareja misma u otros. Cabe resaltar que la participación en esta investigación/intervención fue voluntaria, de acuerdo con los intereses, los valores y la autonomía de los participantes, por lo cual si estos deseaban retirarse del proceso podían hacerlo sin ningún tipo de sanción, sin embargo, se hubieran buscado otras alternativas que fortalecieran el seguir haciendo parte de este proceso.

Adicionalmente, se tuvo en cuenta la protección de datos personales “Habeas Data”, la cual se dicta en Ley 1581 de 2012 (Decreto 1377 de 2013); con el fin de dar un manejo y tratamiento adecuado de la información recolectada, así como de la transferencia y transmisión de dichos datos personales. De acuerdo con el artículo 4, se pidió previa autorización para la recolección de datos personales, dando cuenta de la debida pertinencia y finalidad de los objetivos de la presente investigación/intervención, además de tratarse de

datos sensibles (Artículos 3 y 6). En caso de que los participantes hubieran manifestado inconformidad o privacidad frente a sus datos en cualquier momento del proceso investigativo/interventivo, se hubiera tenido en cuenta la revocatoria de la autorización y/o supresión del dato (Artículo 9). Así pues, durante el proceso de aplicación de estrategias se tuvo en cuenta que los participantes podían revisar o solicitar los datos hasta el momento recolectados (Artículo 22), así como en la última fase, se dio a conocer los resultados de este trabajo por medio de un informe y un acta firmada (Ley 1581, 2012).

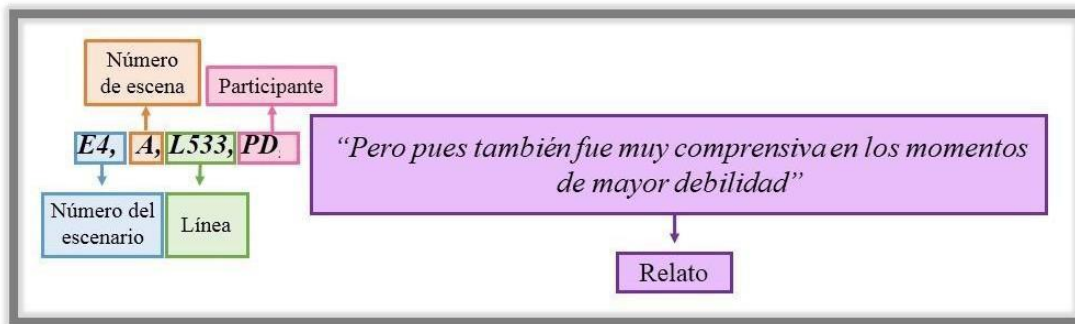
En este sentido, al culminar el proceso de investigación/intervención, se realizó la correspondiente devolución de resultados, a través de un acta y un informe; en un encuentro previamente fijado; en este encuentro se reconocieron los aportes investigativos y disciplinares (González, 2002) que fueron co-construidos por los participantes y las investigadoras/interventoras, así como los aprendizajes de los participantes.

### **Resultados**

En este apartado se presentarán las diferentes comprensiones co-construidas por los participantes y las investigadoras/interventoras, las cuales dan respuesta al objetivo general de esta investigación/intervención: *comprender la construcción narrativa de la experiencia del cáncer en una pareja de jóvenes adultos, posibilitando su reconstrucción desde procesos resilientes a través de una investigación/intervención*. En virtud de ello, para presentar dichas comprensiones se retomaron los objetivos específicos que guiaron todo el proceso, de donde se desprenden las categorías de investigación/intervención.

Para ello, es importante aclarar que los actores involucrados, fueron identificados con las siguientes nomenclaturas: PD (Persona diagnosticada), P (Pareja), D1 (Investigadora/interventora 1), A2 (Interventora/interventora 2) y L3 (Interventora/interventora 3), en algunos relatos aparecerá la letra H, la cual hará referencia al Hijo de esta pareja. Los encuentros también fueron codificados de la siguiente manera: E1, E2, E3, E4 los cuales simbolizan el número del escenario; las letras A, B, C, D, E corresponde al número de la escena; y por último, L (87) hará alusión al número de la línea (Ver Figura F).

Adicionalmente en el apartado de participantes se encuentra un genograma familiar construido durante el primer encuentro con los participantes (Figura D), en el cual se encuentran la configuración familiar y las relaciones que posee la pareja.



**Figura F.** Codificación de la transcripción.

El primer objetivo específico de esta investigación/intervención era *comprender la construcción narrativa de la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos*; durante el primer escenario que tuvo como foco realizar una descripción de la construcción narrativa de la experiencia de cáncer, se logró identificar que las comprensiones y significados en torno a esta experiencia, en un principio estuvieron vinculados a narrativas dominantes, entendidos como discursos sociales y culturales arraigados por las personas, como puede ser el considerar el cáncer como un sinónimo de muerte o pérdida de un ser querido; dando cuenta de narrativas ralas o pobres, que llevaron a entender esta enfermedad desde el déficit; ya que como lo expresaban (P) y (PD) en un primer encuentro: “*Si, cuando a uno le dicen la palabra cáncer[...] es muerte*”(E1, A, L178, P), “*y está socialmente asociado que el cáncer es muerte, [...] porque es una enfermedad de riesgo muy alto, lo primero que nosotros pensamos fue no ¿y ahora? y ¿si yo me muero? [...]*” (E1, A, L179, PD).

Dichas comprensiones no solo estuvieron presentes en la pareja, sino que también fueron compartidas por la familia extensa y los sistemas amplios, como el sistema hospitalario y el contexto laboral. Un ejemplo de ello es lo mencionado por (PD): “[...] *algunas veces hablando con mi mamá y con mi hermano me manifestaban que tenían miedo de que a mí me pasara algo, pero [...] la gente por lo general asocia cáncer con muerte [...]*” (E1, A, L213, PD). Asimismo, en el contexto hospitalario le hacían las siguientes recomendaciones, limitando al paciente y encasillando la enfermedad como algo negativo, tal como lo refería (PD): “[...] *en el hospital a mí me decían [...] usted está enfermo, usted no puede trabajar, usted no puede salir, usted ya no puede comer como antes [...] a uno lo encasillan en que uno ya no puede hacer nada, entonces uno se tiene que acoplar a la enfermedad [...]*” (E4, B, L571, PD).

De ahí que, la primera reacción al recibir este diagnóstico estuviera atravesada por sentimientos de impotencia y miedo, como lo mencionaba (P): *“Pues sentí mucha tristeza aunque yo no se lo demostraba [...] se va a morir, y ahora yo ¿qué voy a hacer? [...] tanto en la parte económica como en la parte emocional, [...] en la crianza con H, ¿no? pues yo decía no, yo sola con H; [...] creo que solo eso impotencia, ¿sí? ¿por qué? porque no puedo [...] hacer nada a la final, ya es algo que toca afrontar sí o sí [...]”* (E1, A, L196, P), así como también (PD) tuvo cuestionamientos acerca del sentido de la vida, el futuro familiar y el proyecto de vida que ambos miembros habían construido hasta el momento: *“[...] uno en lo personal empieza a cuestionarse, bueno ¿y por qué yo? ¿y por qué esta situación? y uno piensa hasta lo peor; uno dice me voy a morir, ¿será que me voy a morir? ¿y mi hijo? ¿y mi esposa? ¿y qué voy a hacer ahora? [...]”* (E2, B, L768, PD).

Adicionalmente, (PD) expresaba lo siguiente: *“mucho miedo sentía al comienzo, aun hoy día cada vez que voy a una quimioterapia [...] siento angustia, ya no como antes, [...] pero pues lo primero que yo sentí [...] fue impotencia, mal genio, [...] lo primero que a uno le llega a la cabeza es [...] me puedo morir [...] y empieza por ese ciclo del cambio, primero uno se niega, uno se deprime y después acepta; es un es un tema complejo, pero en últimas es como en cualquier cambio, cualquier cambio genera un impacto y ese impacto depende de cómo uno lo tome, es positivo o es negativo, depende de cómo uno reacciona al cambio”* (E1, A, L185, PD), lo cual denota que a pesar de la presencia de sentimientos negativos y de narrativas ralas, debido a los discursos dominantes asociados a la muerte; (PD) reconocía que a la enfermedad la atraviesan una serie de etapas, en las cuales la evolución de cada una de ellas depende de la percepción y apertura al cambio; es decir que (PD) como parte del subsistema, llegó cuestionarse la posibilidad de autoorganizarse para lograr modificar la estructura familiar, en búsqueda de la estabilidad y bienestar del sistema.

Lo anterior, lleva a comprender cómo la llegada inesperada del cáncer lleva a que se generen una serie de transformaciones en la dinámica de la relación y los patrones cotidianos de la pareja, pues como lo mencionaba (PD): *“[...] tener esta condición de salud [...] a uno le cambia el panorama de muchas cosas, el dicho de eso no me va a pasar a mi [...] no es que eso le pasa es a otros [...]”* (E2, A, L67, PD). Inicialmente la construcción narrativa de la experiencia del cáncer desde los relatos saturados por el problema, es decir, desde el déficit; dificultaron el reconocimiento de los recursos con los cuales contaba la pareja para afrontar esta experiencia, llevando a que la pareja no se experimentara a sí

misma como un "nosotros" fuera del diagnóstico de cáncer. En una metáfora, la enfermedad comienza a hacer metástasis en la relación, ocupando gran parte de la vida de quien la padece y de su cónyuge, interfiriendo así en el desarrollo de actividades cotidianas y de ocio, ya que (PD) decía que: *“ahorita no se puede [...] por mi condición de salud [...] mi condición viral es distinta”* (E2, B, 473, PD).

De ahí que, en los primeros encuentros (E1, E2) durante los escenarios de intervención, se haya invitado a la pareja a dialogar con el cáncer, a través de la externalización del problema, encontrando que para (P) la experiencia estaba marcada por una mirada problemática y una actitud negativa frente a la enfermedad, pues sus comprensiones estaban cargadas de sentimientos de odio y frustración: *“yo le diría que [...] no me cae bien, no, usted no puede con mi esposo, usted [...] es una de las peores cosas que nos ha pasado como hogar [...] le diría que lo odio, lo odio por lo que ha hecho con él, [...] entonces le diría que lo odio por haberle caído su pelo, lo odio porque lo pone muy mal [...], lo odio, lo odio porque me lo ha quitado, en cierta medida me ha robado el tiempo, y solo, solo se lo lleva él, eso le diría [...] si fuera una persona y lo tuviera enfrente [...]”* (E2, B, L825, P), lo cual da cuenta de un relato saturado por el problema, que a través de los escenarios y la deconstrucción narrativa fue dando lugar a relatos alternos.

Durante el primer y el segundo escenario conversacional se abordó el segundo objetivo específico: *comprender cómo se ha construido y configurado la relación de pareja de jóvenes adultos en torno a la experiencia de cáncer, teniendo en cuenta la etapa del ciclo vital en la que se encuentran*, abordando la categoría de pareja y ciclo vital, que permitió profundizar en las narrativas en torno a la historia de la pareja, ciclo vital e impacto de la enfermedad. Es necesario retomar como se conoció esta pareja de jóvenes adultos: *“trabajábamos en un Call Center y yo era agente y él era mi supervisor [...]”* (E1, A, L52, P), con el tiempo entablaron un noviazgo que duró aproximadamente 6 meses y posteriormente decidieron casarse, (PD) lo relata de la siguiente manera: *“un día estábamos hablando y empezamos a decir, bueno ¿esto para dónde va? ¿qué vamos a hacer? yo no estoy jugando, tú no estás jugando, ¿qué queremos? vamos a conformar un hogar, [...] y después de esa conversación, como al mes le pedí matrimonio”* (E1, A, L74, PD); y actualmente llevan 4 años de matrimonio, fruto del cual nació su hijo de 3 años. A lo largo del tiempo han ido configurando su relación y consigo desarrollando una identidad que los ha llevado a describir su relación como: *“buena, de confianza”* (E1, A, L78, P), *“estable”* (E1, A, L79, PD), *“sólida”* (E1, A, L89, P) y *“como pareja tenemos [...] mucho amor, no*

*quiere decir que no hayan problemas, no quiere decir que no hay inconvenientes [...]*” (E1, A, L94, PD); además, la pareja fundó su relación en valores como por ejemplo: “*amor y lealtad*” (E3, B, L738, PD).

Por otro lado, ellos describieron otros aspectos que permean su relación de pareja como la organización en cuanto a la economía del hogar y distribución de roles: “[...] *digamos que nosotros como pareja si somos como centrados, somos como muy organizados en todo sentido, económico, en la casa, [...] digamos en las cosas de nosotros ¿sí? [...]*” (E2, B, L427, P). Ya que según ellos es importante sentarse a dialogar sobre las decisiones que se deben tomar en el hogar, siendo su esposa, la que toma la iniciativa de llevar la administración de los gastos del hogar: “[...] *cuando nosotros comenzamos nuestro hogar P y yo nos sentamos y dijimos bueno: ¡vamos a organizar la casa!, entonces tu ganas tanto, yo gano tanto, ven y unimos los dos salarios; y empezamos, presupuesto, arriendo, servicios, [...] la iniciativa de eso fue P*” (E3, B, L697, PD).

Lo mencionado hasta ahora da cuenta de cómo se ha configurado y definido la pareja como subsistema y parte de la familia. Sumado a esto, cada miembro de la pareja se definió desde un rol y una personalidad distinta dentro de la relación; por ejemplo (P) se narraba cómo una persona: “*yo soy muy seria [...]*” (E2, B, L393, P), y “[...] *mi manera de demostrar el amor es de otras maneras ¿sí? que yo me levante, que yo le lleve su desayuno a la cama por ejemplo, [...]*” (E2, B, L275, P), mientras que (PD) expresaba que “[...] *yo soy el amoroso [...]*” (E2, B, L296, PD), “[...] *de los dos yo soy el que más expresa cariño y yo soy más de contacto [...]*” (E2, A, L319, PD). Durante los escenarios se logró retroalimentar dichos relatos a partir de los diferentes lenguajes del amor, reconociendo que cada uno expresaba su amor hacia el otro de una forma particular.

De esta manera, (PD) reconoció las diferencias que existían entre los dos como pareja, ya que como él lo relata: “[...] *no solo a nivel emocional y a nivel como pareja, sino también a [...] nivel material, en el diario vivir, entonces todo parte también del conocimiento, entonces que a P como le gusta cepillarse los dientes por ejemplo, [...] a mí como me gustan las camisas*” (E3, B, L765, PD), y “[...] *entonces se van haciendo acuerdos inconscientemente [...] por ejemplo [...] yo plancho mi ropa*” (E3, B, L767, PD).

Por otro lado, la pareja también se definió de acuerdo a cómo asumieron y sobrepasaron las situaciones difíciles a lo largo de su relación; como por ejemplo, cuando (PD) se partió un brazo o cuando ambos estuvieron sin trabajo durante una temporada: “(ahora) *somos fuertes; hemos pasado por muchas situaciones*” (E1, A, L90, PD) “[...] *que*

*nos han unido, digamos que pues la convivencia no es fácil [...] es normal todos los hogares lo tienen [...]* (E1, A, L92, PD); pero gracias a lo que han vivido como decía (P): *“[...] somos como una relación muy sólida, ósea estamos bien engranados, a pesar de que hemos pasado situaciones duras desde que nos casamos”* (E1, A, L164, P).

Respecto a las comprensiones sobre la etapa del ciclo vital en la que se encuentra la pareja, la aparición de la enfermedad resultó ser un estresor no normativo, que precipitó la emergencia de crisis emocionales en un principio, atravesadas por cambios abruptos y cuestionamientos sobre el sentido de vida y la proyección hacia el futuro, tal como lo expresaba (PD): *“[...] voy a decirlo siempre, es una situación compleja, [...] pero ante todo es vivencial, es una experiencia que genera también un impacto en la perspectiva que uno tiene, de cuáles son las prioridades, cuáles son las responsabilidades; y esas famosas crisis existenciales [...] tengo 31 años, tengo cáncer, yo que he hecho hasta ahora, ¿sí? ¿qué estamos haciendo con P? ¿para dónde vamos? [...]*” (E1, A, L259, PD).

A pesar de ello, ninguno de los miembros de la pareja puso en duda su unión y la decisión de haber formado un hogar, pues constantemente reafirmaron su decisión de haberse unido como pareja, a pesar de que tuvieron que aceptar la enfermedad sorpresivamente. Sin embargo, esta ocasionó una serie de cambios inevitables en sus dinámicas relacionales como familia, como decía (PD): *“yo amo estar casado con P, yo amo la vida que tenemos, los proyectos que tenemos, y pienso que la decisión de casarnos, fue una decisión muy acertada en cuanto a nuestros sentimientos, en cuanto a lo que queremos como hogar, lo que queríamos como hogar en este momento; pero lo que hablábamos, la vida es impredecible, nos tocó afrontar esta situación, y nos cambiaron cosas que son un panorama, y nos tocó hacer una negociación a la fuerza, ¿por qué digo que a la fuerza? porque cuando comenzamos todo el proceso de la enfermedad uno se resiste al cambio, pero definitivamente hay cosas que nos obligan a cambiar, que nos obligan a que la situación sea diferente [...]*” (E2, A, L742, PD); frente a lo cual nunca negociarían su compromiso, ni la posibilidad de separarse debido a la enfermedad: *“no viviríamos separados”* (E1, A, L443, P), *“ni a renunciar a nuestra relación como esposos [...]. Ella ha sido mi apoyo en tantas dimensiones [...]. Pienso que sin ella yo no podría con la enfermedad, la verdad; o podría, pero de una forma un poco tal vez más compleja, más difícil [...]*”, y de criar a su hijo: *“[...] yo no estaría dispuesto a dejar a H por ejemplo, si a mí me dicen que por mi enfermedad yo tengo que dejar al niño, [...] no lo haría, H es nuestro motor”* (E1, A, L446-450, PD).

Pero lo que sí se cuestionaron y tuvieron que “negociar a la fuerza” con la aparición de la enfermedad fue el sentido de vida, en donde se vieron confrontadas las maneras de vivir y de valorar a la familia y los significados que han construido frente a su zona de confort: “[...] muchas veces uno no es consciente de lo que tiene porque piensa que no lo puede perder, porque piensa que lo va a tener siempre, y uno se acostumbra y genera su zona tranquila alrededor de eso y uno construye una vida alrededor de eso[...]

 (E2, B, L778, P), y “[...] el dicho que dice P es tan cierto, es un dicho que lo aprendí de ella: “que para morirse uno solo tiene que estar vivo” (E2, B, L802, PD).

Además, la enfermedad también tuvo un impacto a nivel individual, frente a los síntomas que presentó (PD) durante el tratamiento de quimioterapias, tales como: “náuseas, mareos muy frecuentes, debilidad, hay veces que yo estoy bien, por ejemplo, podemos estar bien ahorita y de un momento a otro, me empiezo a apagar [...]” (E1, A, L255, PD), además “[...] los primeros cuatro días son lo peor, yo no duermo, no como bien [...] a mí me ha generado mucho desgaste, he tratado de tomar acciones para estar distraído, una de esas pues es trabajar [...] a pesar de que está contraindicado, trato de hacerlo, eso sí siempre con mi tapabocas, siempre con acciones que no me pongan en riesgo, pero sí es complejo” (E1, A, L233, PD); lo cual dificulta la continuidad de las rutinas llevadas a cabo antes del diagnóstico, como el trabajo.

Mientras que, por otro lado, la enfermedad también permeó a la pareja (y la familia) en varios aspectos, por ejemplo en cuanto a la intimidad conyugal, como decía (PD): “[...] la vida cambia, solo el hecho de estar durmiendo separados” (E1, A, L302, PD). Esto a su vez impide que de cierto modo la manera como se venía configurando la pareja y los acuerdos que habían establecido en la relación antes de la enfermedad, se hayan modificado; como por ejemplo la redistribución de las tareas y roles dentro y fuera del hogar y las nuevas dinámicas dentro de la relación, ya que principalmente para (P), fue un cambio abrupto que afectó no solo su estabilidad dentro la relación de pareja sino a nivel emocional, manifestando que estaba llevando una carga sobre sí misma debido a la enfermedad, y no como parte de la relación, es decir, compartida: “yo a veces me estreso,[...] ósea es que yo tengo la carga [...] a mí en ese aspecto si me dio muy duro, porque era que PD y yo siempre hemos sido muy unidos; entonces los dos hacemos mercado, los dos pagamos los recibos, los dos recogimos al niño, los dos salíamos para el trabajo, todo” (E1, A, L303, P), “[...]cuando nos llegó esta noticia y empezaron a cambiar cosas, por eso es que ahora a mí me toca coja el niño, vaya y haga el mercado sola, cocine

*sola, recoja al niño sola, ¿sí?, ósea todas esas cosas, entonces claro toda la carga pues está en mi [...]*” (E1, A, L308, P).

Igualmente, (PD) reconoció que su estado de salud, muchas veces fue una carga no solo para él sino para su esposa, por los síntomas que presentaba durante los siguientes días del tratamiento, ya que (P) asumía sola las diferentes tareas de la cotidianidad del hogar; a lo cual él tomó acciones que pudieran minimizar ese impacto: *“a mí me hacen quimio el sábado y los primeros cuatro días, son terribles [...] porque además no duermo, no como, estoy mal, entonces esos cuatro días yo no le ayudé absolutamente en nada”* (E1, A, L338, PD), *“[...] yo también soy consciente que claro mi genio a mí me ha cambiado y más los días que no puedo dormir, [...] y cuando concilió el sueño yo siento que (P) se levanta [...]; soy consciente de que eso genera también su desgaste [...] P se levanta a las cuatro y media y corre; y pues yo en lo posible trato de equilibrar un poquito, le ayudo con H”* (E1, A, L336, PD), *“ [...] entonces claro ella tiene la carga, tiene a (H), me tiene a mí [...]*” (E1, A, L340, PD).

Teniendo en cuenta el impacto de la enfermedad que se describe anteriormente, surgió una demanda por parte de la pareja, respecto a los límites que establecen con el subsistema parental y la preocupación inmediata sobre su relación conyugal, en términos de tiempo de calidad e intimidad, ya que ellos referían que: *“nos hemos [...] descuidado mucho (como pareja)”* (E2, B, L456, PD), *“[...] yo le digo a PD, nos hace falta dedicarnos tiempo porque la verdad desde que nos casamos todo H, H, H...”* (E2, B, L628, P), *“entonces yo le digo a PD que pues pudiéramos tener el tiempo para los dos, para nosotros viajar, ósea con H también, pero nosotros solos, digamos que [...] también culminar nuestros proyectos, a veces uno se enfoca mucho en los hijos y en darle todo a ellos, y llega un punto donde uno dice y yo ¿dónde estoy? ¿dónde me deje? ¿dónde estamos nosotros como pareja? y eso no queremos que nos pase”* (E2, B, L633-635, P). Pero el principal motivo que ellos establecieron de que esto sucediera, se debía a las contraindicaciones que les había dado el médico, con respecto a la posibilidad de salir: *“[...] hay ciertos lugares a los que yo no puedo ir, a cine por ejemplo”* (E2, A, L208, PD), *“porque mi condición viral es diferente a la de los demás y me puedo enfermar”* (E2, A, L210, PD). Esto les imposibilitó realizar actividades que solían hacer juntos antes de recibir el diagnóstico, como por ejemplo: *“salíamos a un centro comercial, [...] nos comprábamos algo [...]*” (E2, B, L724, PD); a lo cual la pareja no encontraba ninguna solución, sino que decidieron esperar hasta que (PD) terminará su tratamiento, para volver a

realizar esas mismas actividades juntos: “yo creo que lo vamos a hacer todo” (E2, B, L523, P). Se encontró entonces en la pareja una limitación para tomar acciones que les permitiera organizarse para realizar las actividades que comúnmente hacían antes de la enfermedad; por tanto, las investigadoras/interventoras los invitaron a reflexionar en relación a la posibilidad de que sin necesidad de desplazarse a lugares que expusieran la salud de (PD), también podían compartir en lugares cotidianos, es decir, que se les invitó a resignificar los espacios que normalmente compartían como su hogar, buscando fortalecer y retomar su intimidad y tiempo de calidad como pareja.

Durante el tercer y cuarto escenario se exploraron las narrativas resilientes y consigo los relatos alternos que emergieron durante el proceso investigativo/interventivo, esto permitió dar respuesta al tercer y último objetivo específico: *visibilizar las narrativas resilientes y posibilitar la reconstrucción de la experiencia del cáncer en una pareja de jóvenes adultos, a través de escenarios de intervención*. Para ello, inicialmente se exploraron los recursos que poseían tanto a nivel individual como de pareja, retomando aquellos recursos/capacidades que fueron construido en la relación antes y después de la enfermedad; encontrando que este sistema conyugal reconoció que la primera fuente de apoyo que han tenido en este proceso han sido sus creencias religiosas y su familia, pues en palabras de (PD): “[...] yo sin P, sin H, sin Dios primeramente, yo no habría podido, ni siquiera habría dado el primer paso, habría sido muy complicado o quién sabe si tal vez hubiera dado el primer paso, pero no hubiera tenido la misma motivación, la misma energía, la misma meta; claro, porque pues tengo una familia, tengo a P, tengo a H que en cierta medida, los siento a ellos como mi responsabilidad, pero no solo como mi responsabilidad sino [...] como ese sentido de amor que yo tengo hacia ellos, de querer estar con ellos [...]” (E3, A, L31, PD), así como también lo mencionaba (P): “[...] PD es mi apoyo[...].” (E4, A, L217, P).

En virtud de ello, los recursos que emergieron a raíz de la experiencia de la enfermedad, en esta pareja de jóvenes adultos, han sido: “[...] el soporte mutuo, P es mi soporte, [...] y yo en cierta medida también lo soy, [...] la paciencia [...], ganas de salir adelante, la voluntad de superar esta situación, [...] la fuerza que tenemos como hogar, la fuerza que tenemos como padres, como esposos, como pareja, la resistencia también” (E3, B, L712, PD), a lo cual (P) resalta que: “[...] cuando hay amor, o sea yo digo que todo se puede [...]” (E3, A, L54, P).

En cuanto a los recursos que la pareja ha construido y ha fortalecido a lo largo de la historia de su relación, se encuentran según (PD): “[...] *tenemos metas claras, que somos leales, [...] tolerancia, respeto, unión y confianza [...]*” (E3, B, L714, PD) a los cuales (P) agregaba: “[...] *responsabilidad, fortaleza, ganas de seguir adelante, sueños y el compromiso [...]*”, los cuales les permitieron crecer en su relación y afrontar la experiencia del cáncer: “[...] *yo pienso que debido a eso pues es que hemos podido superar y hemos podido llegar hasta este punto en el que estamos en este momento, tenemos una relación estable [...]*” (E3, D, L32, P). De esta manera la pareja destaca que su relación se caracteriza por el compromiso y la fuerza, en donde el amor es un eje fundamental.

Adicionalmente, durante un ejercicio en el segundo escenario (E2), se pidió a la pareja que se miraran a los ojos y se dirigieran el uno al otro, expresándole aquello que (PD) ama de su esposa, y (P) de su esposo, identificando aquello que valoran y admiran de su cónyuge, y cómo ha recibido apoyo por parte del otro; por un lado (PD) le expresaba a su esposa: “[...] *yo a ti, te amo mucho como el primer día, tal vez más, y lo que más me gustó de ti fue tu capacidad de afrontar las situaciones y ser madura, y ser centrada, y saber lo que quieres, cómo lo quieres, porque lo quieres; qué ¿hay planes que nos han fallado? sí, un montón, porque pues infortunadamente así planeemos la vida, siempre es impredecible. Amo tu capacidad de soportar, tu resistencia, tu fuerza, tu paciencia [...]* y tú representas en mi vida ese eje, ese norte; H también, pero H es prestado, H se va a ir, H va a hacer su hogar, y si no quiere hacer su hogar, eventualmente se va a ir. Tu eres para mí ese norte, ese lugar donde yo anhelo llegar todo los días después del trabajo, la primer persona a la que quiero ver cuando me despierto, la última cuando me acuesto [...]” (E2, B, L672, PD); así como (P) le expresó a su esposo: “[...] *yo amo tu apoyo incondicional [...], amo que seas fuerte, que seas valiente como lo has sido hasta el momento, como siempre te lo he dicho, tu eres mi bastón en momentos de tristeza y eres mi alegría, eres [...]* el hombre que más admiro, [...] *el que más amo, el que quiero encontrar todos los días al lado mío, el que nunca quiero que me falte, quiero que llegues conmigo hasta que estemos viejitos, con quien quiero compartir, con quien quiero cumplir todos esos sueños que tenemos en mente, [...] te amo mucho, incondicional en la salud, en la enfermedad, estoy ahí para ti y tú lo sabes [...]*” (E2, B, L675/677, P). Lo anterior da cuenta de cómo se veían el uno al otro, el significado de su relación, y qué valores y recursos los guiaban; los cuales fueron construyendo y fortaleciendo sus procesos resilientes antes del diagnóstico y los mismos que los llevaron posteriormente a afrontar la enfermedad y el tratamiento.

Adicionalmente, a lo largo de los encuentros (escenarios) con la pareja, se observaron otros recursos, como lo fueron; el sentido del humor y la jocosidad en (PD) (**E1, B, L73, D1**) y la fuerza a través de las lágrimas de (P). Por un lado, en (PD) fue recurrente reírse de sí mismo y de su autoimagen; por ejemplo, hacía mofa e ironía de su cabello, pero en ese momento él no tenía debido a los efectos secundarios del tratamiento (**E1, B, L84, A2**). Mientras que (P), durante los escenarios, constantemente expresaba lo que sentía por medio de las lágrimas; invitando a la pareja a reflexionar sobre el significado de las mismas, dando cuenta de que estas simbolizaban fortaleza y no un sinónimo de debilidad (**E2, A, L68, L3**).

Gracias a los recursos mencionados anteriormente, la pareja logró visibilizar varios aprendizajes en torno a esta experiencia: “[...] *somos más fuertes, somos más unidos [...] esa lotería que nos ganamos, que el médico me dijo: “se ganó la lotería” [...] nos enseñó a ser más unidos, [...] a equilibrarnos porque muchas veces [...] donde en verdad ese dicho de “en la salud y en la enfermedad” se aplica [...] siempre que haya voluntad. Siempre lo he dicho, siempre lo voy a decir, el amor es cuestión de voluntad, de decisión; y pienso que P es muy valiente, yo lo reconozco, ella es muy valiente porque ella tomó [...] esa decisión de continuar, de seguir conmigo, de estar en este matrimonio y de decir: “bueno se rompió un brazo y ahora le dio cáncer”(se ríe), pues hay que salir adelante (E4, B, L816, PD), [...] y pienso que la enfermedad nos ha enseñado [...] a (P) y a mí (PD), que lo que le vamos a enseñar a (H) es eso, a no salir corriendo, a no huir, a que las responsabilidades se afrontan, a que las situaciones duras se afrontan [...] sino, permanecer, continuar, aceptar el cambio [...]*” (**E2, B, L835, PD**).

Asimismo, esta experiencia les enseñó y les permitió resignificar este evento adverso, construyendo una comprensión de esta enfermedad desde la temporalidad, que desde el primer momento en que recibieron la noticia del diagnóstico, les ayudó a sobrellevar el proceso del tratamiento, pues en palabras de (PD) es importante: “*no enfocarnos en el problema, [...] porque el problema está y esto nos ha enseñado también que la situación es temporal, que aunque sea dura, que aunque sea complicada, que aunque nos ha costado un montón, también es temporal*” (**E1, A, L273, PD**).

Además se han construido aprendizajes a nivel individual, particularmente para (PD): “[...] *por lo menos a mí en lo personal me enseñó a valorar mucho más lo que yo tengo con H, lo que yo tengo con P, aprender a apreciar que la familia que yo tengo es una bendición de Dios*” (**E2, B, L768, PD**), además “[...] *esta situación me hizo consciente de*

*lo temporales que somos, de lo pasajeros que somos y que hay que apreciar lo que tenemos, sea mucho o sea poco, en la forma en que lo tenemos hay que apreciarlo, y pienso que ese pensamiento nos movió a hacernos más fuertes, nos movió a unirnos más, a ser más conscientes de nuestra realidad, que como hogar hemos crecido” (E2, B, L802, PD).*

A lo largo de los encuentros y de la experiencia que esta pareja vivió, fue posible que (PD) construyera las siguientes comprensiones generativas y posibilitadoras, dando cuenta de su construcción narrativa de la experiencia del cáncer: “[...] *Yo le diría gracias porque a pesar de lo difícil que ha sido nos ha enseñado mucho, sí, sí ha sido muy duro, ha sido muy difícil, yo no puedo decir que no, y nos ha llenado de frustración y nos ha llevado a límites que no creíamos tener, nos ha enseñado que podemos ser fuertes más allá de lo que podíamos pensar. Yo le diría gracias, yo le diría que nos unió más, que no importa si nos hubiese pasado, lo que nos hubiese pasado [...]*” (E2, B, L829, PD), “[...] *yo le diría gracias, porque a pesar de ser un monstruo grande, de ser [...] una amenaza grande, no pudo con nosotros, y esa frustración que tiene P yo la transformaría en eso [...]. Gracias porque nos unió más, porque nos enseñó a valorar, porque nos enseñó a ser más fuertes, porque nosotros como seres humanos hemos crecido, porque nosotros como seres humanos hemos aprendido. Al comienzo, yo no les puedo decir que no, yo sentía mucho ese rencor, ese odio, ese ¿por qué a mí? ¿por qué yo?, luego entre en esa reflexión [...]*” (E2, B, L831, PD).

Mientras tanto, con la llegada de la enfermedad (P) en su propia construcción narrativa de la experiencia con el cáncer, logró confrontar su postura frente a la relación, ya que antes tenía actitudes que le impedían ver lo valioso que era tener a su esposo en el día a día, y empezó a darle más sentido a los pequeños actos de servicio hacia su cónyuge, pues ella empezó a demostrarle cuánto lo amaba y se preocupa por él: “[...] *antes sí hablábamos pero digamos que se prestaba más para la discusión, [...] yo explotaba y [...] pues discutíamos; y en este momento [...] llegábamos al tope, y ¿qué hacemos? nos sentábamos a hablar [...]* (por otro lado) *digamos trato de tener pues esos detalles que yo les decía, de pronto antes como lo hacíamos todo juntos, no me tomaba el trabajo digamos de llevarle la fruta a la cama, porque pues no lo veía necesario ¿cierto? él se paraba conmigo y los dos hacíamos todo; en este momento siento que hemos mejorado y hemos cambiado esas cosas y nos han fortalecido, nosotros decíamos hemos mejorado nuestra relación” (E2, B, L746, P); a lo cual (PD) agregaba diciendo: “*ya logramos equilibrar nuestra relación, porque pues es normal que hayan discusiones, es normal que haya diferencias; llegamos a un**

*punto donde [...] podemos mantener el equilibrio de nuestra vida como pareja, P me conoce, yo ya la conozco, ya sabemos que nos gusta, que nos disgusta, pero la enfermedad nos ha hecho más fuertes, más sólidos” (E2, B, L749, PD), en donde la comunicación y los actos de servicio se han convertido en un aprendizaje como pareja.*

En suma, para (P) como ella lo manifestaba: **(E2, B, L769, P)** *“la situación (la enfermedad), digamos lo hace ver a uno que esos pequeños momentos, aunque uno diga: ¡ay qué bobada! ¿cierto? no son una bobada, porque lo tengo [...]”, “sí o sí, te tengo conmigo y puedo tener esa oportunidad cada día de [...] darte ese desayuno, de abrazarte, de verte, es una oportunidad, que uno no lo ve [...] cuando uno está bien [...]” (E2, B, L771, P).*

Por otro lado, durante los escenarios de intervención se construyeron nuevas narrativas alternas, ya que para (P) en un principio no fue fácil hablarle al cáncer, debido a las narrativas pobres/ralas, que sostenían una comprensión saturada por el problema, enmarcada en el dolor, la frustración, la desesperación y la desesperanza; por ende, no le había dado la oportunidad al cáncer de hablarle y enseñarle más allá del “problema”. A lo largo del proceso, logró deconstruir su narrativa (técnica narrativa), comprendiendo a la enfermedad desde las posibilidades y los recursos. De esta manera (P) durante el tercer escenario (E3) volvió a hablarle al cáncer (externalización del problema): **(E3, A, L37, P)** *“[...] como que es una prueba más diría yo, [...] es como un reto, nosotros tenemos que saber llevar la situación, [...] y pues como que cada situación, le dice a uno, que uno no va a poder [...]”* pero *“[...] yo le diría al cáncer, ¡sí, si podemos!, estamos juntos y vamos a darle hasta el final [...]” (E3, A, L56, P).* De esta forma, cuando (P) comenzó a re-narrar su comprensión del cáncer como una prueba a la cual han logrado sobreponerse, comprendió que: *“[...] pues a raíz de la situación que estamos pasando, el amor que tenemos es más fuerte que la situación (la enfermedad) [...]” (E4, B, L63, P).*

Durante el penúltimo encuentro (E3) cabe agregar, que (PD) escucho al cáncer como si este fuera una persona que tuviera al frente, reflexionando sobre lo siguiente: *“me quedó sonando el comentario y a mí el cáncer me diría es: ¡supérame! ¿qué vas a hacer para superarme?, ¿cómo vas a actuar? y la respuesta está intrínseca en todo lo que hemos vivido hasta la fecha de hoy (P) y yo, y (H) lógicamente; la respuesta va intrínseca, en cómo lo vamos a superar, cómo lo superamos, cómo llegamos [...] al momento que estamos hoy; [...] porque a veces es una montaña muy grande, [...] que hay que escalar y que es difícil escalar y que es difícil subir, pero no quiere decir que sea imposible, [...]*

*afortunadamente y gracias a Dios el cáncer que yo tengo es tratable [...]*” (E3, A, L27, PD).

Adicionalmente, durante los escenarios de investigación/intervención, emergieron otras nuevas comprensiones (relatos alternos) en torno al impacto de la enfermedad en la relación de pareja, ya que en un primer momento, (P) mencionaba que toda la carga del hogar la tenía ella, situación que la estaba llevando a sentirse agotada y estresada. Sin embargo, posteriormente, junto con su esposo lograron negociar estas cargas y re-narrar la comprensión que cada uno tenía de sí mismo sobre su rol en la enfermedad: “*[...] no es que tu tengas la carga más pesada, ni yo la tenga pesada [...] tú tienes la carga de la enfermedad, tu eres el que soporta los dolores, los malestares, todo eso y adicional pues también que trabaja [...]; y en mi caso es como la parte del hogar, [...] yo me levanto temprano, que me acuesto tarde, que aliste a H [...]*” (E2, A, L129, P), entonces “*[...] como que yo me voy a poner más en tu lugar, [...] voy a entenderte un poquito más y todo eso*” (E2, A, L252, P).

A lo que (PD) agregaba diciendo que a pesar de que su esposa podía tener la carga más pesada por tener que encargarse del hogar y del cuidado de (H), en algún punto ambos compartieron cargas con respecto a la enfermedad, en donde ninguna era pesada que la otra; ya que así como (P) tuvo que cumplir nuevos roles, como cuidadora y esposa; así mismo la sintomatología de (PD) limitaba la participación de él dentro de las funciones del hogar, según lo que ellos expresaron: “*Yo me mantengo en lo que dije la sesión pasada, en reconocer [...] más y ser más comprensivo con ese esfuerzo que hace P, todos los días [...] hablábamos que la carga en esta situación ha estado muy distribuida en que todo el peso del hogar lo tienen en este momento P, porque es lógico; y después el tratamiento, del malestar, [...] todo lo que conlleva mi enfermedad pues lo tengo yo [...]*” (E2, A, L124, PD) “*Dejemos de pensar que la carga más pesada la tiene el que está sintiendo su propio escenario porque cada quien vive su contexto de forma individual, así seamos una pareja*” (E2, A, L134, PD), a lo cual se comprometieron a apoyarse como pareja y pensar más en el otro, antes de centrarse en su carga personal. Para llegar a estas reflexiones y acuerdos, la pareja reconoce que la comunicación y el diálogo fueron importantes: “*El diálogo [...] comunicarnos más, hablar más [...] es importante el decir las cosas, pero no solo decirlas, sino decirlas a tiempo cuando es, no cuando explotó, cuando hay explosión de emociones [...]*” (E4, B, L840, PD).

Adicionalmente, (PD) en el tercer encuentro (E3), frente a las diferencias que existen en la pareja en cuanto a los lenguajes del amor; comenzó a ser más consciente de cómo la ternura y el amor de su esposa se encuentran relacionados con los actos de servicio y cuidado que constantemente tiene con él y su hijo, pues en un primer momento le hacía el reclamo por no manifestarle su amor de manera verbal y física (palabras de afirmación y contacto físico): “*lo confieso a veces le hago el reclamo a P*” (E2, B, L324, PD), “*yo quiero que seas más cariñosa y me dice: ¡voy a intentarlo! [...] y si lo ha intentado, lo ha cambiado, lo ha mejorado*” (E2, B, L330, PD). Sin embargo, “*la ternura de ella (P) [...] no lo expresa tal vez con palabras, que el amor, tal vez ella no lo expresa con una caricia, [...] sino lo expresa con ¿estás bien?, mira te hice el almuerzo, te piqué tu frutica [...]*” (E3, B, L668, PD). Además, el reconoció que su esposa lo ha ayudado y apoyado durante el proceso de la enfermedad gracias a las palabras de afirmación: “*[...] a mi algo que me ayudó mucho al principio de la enfermedad [...] es que a mi P no me trata diferente, no me trata como: ¡ay pobrecito! [...]*” (E4, A, L531, PD).

Para finalizar, cabe resaltar la comprensión que hace (PD), de cómo la enfermedad tiende a encasillar a las familias y a las personas que la padecen imposibilitándolas frente a la vida cotidiana; al mismo tiempo, menciona como él y su familia han podido transformar lo que están viviendo en algo positivo, a través de la actitud que su esposa fue tomando frente a su enfermedad: “*Afortunadamente Dios nos dio la sabiduría y la puerta se abrió para que pudiéramos acomodar las cosas en el lugar adecuado [...] darle como la vuelta a esa página y no tener que encasillar a P, a H, a mi mamá, a mi hermano, a mi [...] en que entonces es lo que la enfermedad quiere, [...] es lo que el tratamiento quiere; y gracias a Dios le pudimos dar la vuelta [...] a mi P nunca me pobreteó, nunca me trato como menos [...]*” (E4, A, L576, PD).

Cabe concluir este apartado, retomando la siguiente reflexión que hace (PD) acerca del comportamiento de su enfermedad (como sí está cobrando vida); porque para esta pareja, pareciera que más que una condición de salud; la enfermedad se convirtió en el pretexto para unirlos, invitándolos a amarse con mayor fuerza y a valorar a quien tienen al lado; fue el antídoto contra la falta de aprendizaje en las experiencias que presenta la vida; se convirtió en una batalla, que necesito de una familia dispuesta a armarse de fuerza y valentía; fue una medicina, gracias al amor que prevaleció sobre la frustración y el cansancio; y se presentó como una señal de esperanza, para seguir soñando en el aquí y en el ahora, sin dejar para mañana lo que hoy los puede hacer felices.

*“Pero no cambio mi respuesta, yo seguiría diciéndole gracias, pero porque el cáncer es una enfermedad que no tiene voluntad [...] no tiene conciencia, no hace mal con intención, es una falla que tengo en mi cuerpo, bien sea congénita, sea como sea la tengo, me paso a mí, y tiene que pasar; no cambiaría mi respuesta, yo le seguiría diciendo gracias, por todo el aprendizaje que me dejó en el proceso, por toda la unión que nos dio, porque de una u otra manera, nosotros fortalecimos ese vínculo y no nos dejamos desbaratar [...] (P) y yo le estamos dando a (H) el ejemplo de que hay que ser fuerte, que ante los problemas, ante las situaciones no hay salir corriendo, hay que salir adelante. Que la vida es así, [...] la vida tiene esos momentos en que lo que dice (P), tú ves esa montaña grande, pero solo tú decides si la pasas o no la pasas, sí tú escalas o no escalas [...]” (E3, A L75, PD).*

### **Discusión de Resultados**

En este apartado se encuentran las interpretaciones de los resultados con base en el objetivo general: *comprender la construcción narrativa de la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos, posibilitando su reconstrucción desde procesos resilientes a través de una investigación/intervención.* Durante el proceso, fue necesario que las investigadoras/interventoras llevarán a cabo reflexiones de segundo orden, donde comenzaron a pensarse y mirarse a sí mismas en relación con los participantes, disponiéndose al encuentro emocional, intelectual y humano con ellos (Garzón, 2008), es decir, a tener en cuenta sus procesos autorreferenciales.

Es por esta razón, que en la investigación/intervención se creó un nuevo sistema, conformado por las investigadoras/interventoras y los participantes, dando lugar a una retroalimentación circular, que, además, permitió la emergencia de nuevas alternativas para abordar esta experiencia (Estrada, López y Posada, 1997). Lo anterior, permitió que la experiencia de cáncer pudiera ser definida y comprendida (Brunet y Morell, 2001) a través de un diálogo continuo con los actores experienciales del fenómeno en cuestión, pues se comprende que es a través de las relaciones intersubjetivas, se construyen los significados de la realidad y se le da un sentido a la vida misma (Morin, 1990). En virtud de ello, las investigadoras/interventoras, se acercaron a esta experiencia de cáncer, desde una perspectiva sistémica-compleja, entendiendo que el conocimiento de las partes se relaciona con el conocimiento del todo, pero el todo es más que la suma de sus partes (Morin, Roger

y Motta, 2002). Además de una metodología constructivista y cibernética de segundo orden.

Es así, que para entender la construcción narrativa del cáncer y la reconstrucción narrativa desde los procesos resilientes (totalidad experiencia), fue necesario reconocer las partes del fenómeno para dar cuenta del todo, entendiendo que en este caso las partes del todo, se despliegan en los discursos que dan cuenta de la historia personal, relacional (pareja), familiar y con la enfermedad misma (tratamiento), y como estas dan un significado total a lo que está viviendo esta pareja de jóvenes adultos. Así como la experiencia del equipo investigador.

En virtud de ello, a continuación, se presentarán las comprensiones teóricas de cada de las categorías de investigación, definidas en el marco disciplinar y la metodología: construcción narrativa de la experiencia del cáncer, pareja y ciclo vital y narrativas resilientes; rescatando la voz de los participantes y las investigadoras/interventoras, por medio de algunos relatos y la relación de estos hallazgos con el marco teórico. Así como se presentan los relatos que dan cuenta de la reflexión autorreferencial retomada durante los equipos reflexivos e interescenarios, y un análisis teórico teniendo en cuenta la perspectiva constructivista y cibernética de segundo orden.

### **Construcción narrativa de la experiencia del cáncer**

Cabe resaltar que el cáncer, no es solo un fenómeno por estudiar desde la psicología (o psicooncología), pues ha sido abordado ampliamente por la medicina y más específicamente por la oncología, la cual se encarga de brindar acompañamiento al paciente desde el primer momento del diagnóstico, durante todo el proceso del tratamiento, el seguimiento, la curación o la progresión y hasta el periodo terminal del paciente (OMS, 2018). Lo anterior no desconoce la importancia del impacto emocional, social, familiar y de la calidad de vida de la persona diagnosticada, que incide en la significación que el paciente le da a su propia vida, desde el primer momento en que recibe la noticia (Baider, 2003), así como la manera en que la familia afronte esta situación incidirá en los procesos de cambio y evolución de la enfermedad (Sánchez y Gutiérrez, 2017).

Por lo tanto, esto implica tener una mirada biopsicosocial del cáncer, teniendo en cuenta que esta enfermedad genera una serie de cambios a nivel físico, social y psicológico, ya que el paciente oncológico y su familia tiene que llevar a cabo un ajuste psicosocial, que se va transformando a lo largo del proceso de tratamiento, el cual empieza por un duelo inevitable, hasta pasar por una serie de etapas que conduzcan a las personas a afrontar el

mismo y finalmente lograr adaptarse a esta enfermedad, aunque no hay un patrón lineal para ello (Robert et al,2013; Garassinni, 2015, y Sánchez y Gutiérrez, 2017).

De esta manera, desde el primer encuentro que se llevó a cabo, se encontró que para esta pareja de jóvenes adultos la noticia del diagnóstico y la primera reacción, estuvo atravesada por una narrativa rala/pobre que se encontraba saturada por el problema, es decir, que sus historias estaban “llenas de frustración, desesperación y dolor, sin hallar ninguna señal de esperanza” (Payne, 2002, p.26), como lo expresaba (P): *“Pues sentí mucha tristeza aunque yo no se lo demostraba, [...] cómo el pensar que iba a hacer, se va a morir y ahora ¿yo que voy a hacer? [...] tanto en la parte económica como en la parte emocional, en la crianza con H, [...] impotencia sí, porque no puedo hacer nada a la final, ya es algo que toca afrontar sí o sí”* (E1, A, L196, P); mientras que (PD) relataba que: *“teníamos la esperanza de que no fuera cáncer [...] y a pesar de que el tipo de cáncer que yo tengo [...] avanza rápido pero es tratable, [...] no quiere decir que el tratamiento sea fácil, entonces [...] mucho miedo sentía al comienzo; aun hoy día cada vez que voy a una quimioterapia siento angustia, ya no como antes [...], pero pues lo primero que yo sentí [...] fue impotencia, mal genio”* (E1, A, L185, PD). De esta forma, se narra desde el primer momento como una experiencia dolorosa y traumática (Rojas, Casanova y Henao, 2016), que, además, se encuentra acompañada por la ansiedad y el sufrimiento (Palacios, González, y Zani, 2015). De esta forma el cáncer puede llegar a ser una experiencia de trauma relacional, si la familia (pareja) no dialoga sobre estos sentimientos, sino que al contrario se aísla o se vuelven impotente (Sheinberg & Fraenkel, 2000, en Penn, 2001; citados por Sánchez y Gutiérrez, 2017).

Adicionalmente, esta experiencia se narra desde discursos dominantes que circundan en la sociedad, que comprenden al cáncer narrativas negativas asociadas a la muerte o pérdida de un ser querido (González, Fonseca y Jiménez, 2006; Salas y Vargas, 2014, y Sánchez y Gutiérrez, 2017), al igual que como lo expresó la pareja: *“[...] lo primero que a uno le llega a la cabeza es [...] que me puedo morir, pero uno piensa en la familia, yo pensaba en P yo pensaba en H y empieza por ese ciclo [...] del cambio, [...] primero [...] uno se niega, que uno se deprime, que después acepta, [...] es un tema complejo, pero en últimas es como en cualquier cambio, [...] genera un impacto y ese impacto depende de cómo uno lo tome, es positivo o es negativo, depende de cómo uno reacciona al cambio”* (E1, A, L185, PD) y *“si, cuando a uno le dicen la palabra cáncer:[...] es muerte”* (E1, A, L178, P), lo cual llevó a que esta experiencia fuera vivida

por la pareja como un acontecimiento desestabilizador (Die-Trill, 2003; citado por Alonso, 2015) y la enfermedad se percibiera como un peligro potencial de desintegración familiar (Baidar, 2003). De esta manera, la pareja inició un proceso de adaptación, sano y necesario “ante la pérdida no solo de la salud, sino de la estabilidad y seguridad, pérdida de la rutina y de lo cotidiano, el mundo laboral o social, pérdida del rol que se solía tener dentro de la familia, pérdida del control, entre otras” (Robert et al., 2013, p.679); es así como la pareja se vio obligada a una reorganización en términos de estructura y jerarquías, roles y responsabilidades, formas y temas de comunicación (Minuchin, 2003), como se verá más adelante.

Cuando se habla de las versiones dominantes, no se puede desconocer que, por ser parte del mismo escenario social, también se sabe cuáles son esas versiones dominantes, qué es lo que más se comparte en las interacciones frente a un tema particular. Por ejemplo, aparte de las narrativas que traía la pareja, estas fueron reforzadas por su familia extensa y los sistemas amplios con los cuales se relacionaban como el contexto laboral y el sistema hospitalario, alimentadas por los significados que circulan en su contexto social (Sánchez y Gutiérrez, 2017); que llevaron a incapacitar a la persona diagnosticada en el desarrollo de sus actividades cotidianas por el hecho de tener cáncer, como si la vida de esta persona girará en torno a la enfermedad, como lo manifestó (PD) en dos momentos: “[...] *es muy curioso porque en el hospital a mí me decían, es que usted está enfermo, usted no puede trabajar, usted no puede salir, usted ya no puede comer como antes; entonces ¿qué es lo que pasa? que a uno lo encasillan en que uno ya no puede hacer nada, entonces uno se tiene que acoplar a la enfermedad y no tanto a la enfermedad sino al tratamiento, en lugar de acoplar el tratamiento y la enfermedad a nuestra vida*” (E4, A, L571, PD), “[...] *entonces es lo que la enfermedad quiere, es lo que la situación quiere, es lo que el tratamiento quiere [...]*” (E4, A, L576, PD), estos son relatos saturados por el problema. Además, en el contexto laboral (PD) mencionaba que: “[...] *recuerdo mucho que me empezaron a llamar de otros lugares del país en donde hay sedes (empresa) y hubo personas que inclusive me dijeron ¿tú tienes seguro de vida? y ¿ya se te cayó el cabello? y ven, ¿te dio muy duro?, ¿ya empezaste quimios?, ¿te vas a morir? [...]*” (E2, B, L860, PD); “*y con mi gorro [...] las personas no pueden evitar la curiosidad, [...] ¿usted que tiene? ¿qué le pasa? [...] ¿y está bien? [...] pero la gente suele escandalizarse mucho por eso*” (E2, B, L869, PD).

Esta situación llevó a que la persona diagnosticada con cáncer llegue a creer que esta enfermedad presente en su vida es el reflejo de su propia identidad, de la identidad de otros o de la de sus relaciones, por lo cual sus esfuerzos se orientarán a resolver este “problema”, sin tener en cuenta que esto tiene el efecto contrario, pues lo que hará es exacerbar la situación (White, 2007). Por ende, esto podía llegar a invisibilizar los recursos familiares y personales con los que se cuentan a la hora de afrontar este diagnóstico (Baider, 2003), pues no se halla “ninguna señal de esperanza” (Payne, 2002, p.26). Por lo cual mantener estas narrativas ralas, significándose como un problema, según (White y Epston, 1993; González et al, 2006, y Sánchez y Gutiérrez, 2017) dificultaron en un principio resignificar la enfermedad y reelaborar la identidad personal y de la pareja, organizándose y generando transformaciones en torno a esta comprensión deficitaria que tenían con respecto al cáncer.

De allí que, según Baider (2003) esta experiencia se relató desde la “carga” objetiva y subjetiva experimentada por la pareja, ya que cada uno tuvo diferentes experiencias, sentimientos, significados y actitudes con respecto al cáncer (Alonso, 2015; y Sánchez y Gutiérrez, 2017); percibiendo la enfermedad como una amenaza para la vida (Alonso, 2015). En virtud de ello, en el primer encuentro se invitó a los participantes a hablarle al cáncer y escuchar que tenía para decirles como si este fuera una persona, por medio de la técnica de la externalización del problema (White y Epston, 1993); en el caso de (P) se le dificultó la visualización de otras alternativas, reflejando sentimientos de odio e impotencia, donde el cáncer se convirtió en un mal amigo y un enemigo para ella, como se observa en el siguiente relato: *“yo le diría que [...] no me cae bien, [...] es una de las peores cosas que nos ha pasado como hogar [...] le diría que lo odio, lo odio por lo que ha hecho con él, [...] por haberle caído su pelo, lo odio porque lo pone muy mal [...]”* (E2, B, L825, P). De esta manera (P) manifestó la carga subjetiva de lo que estaba viviendo en la manera en que dialogaba con esta realidad, la cual se encontraba saturada por el problema (White y Epston, 1993). Aunque para algunos miembros sanos de la familia, también surge una preocupación por su propia vida, cuestionando su propio cuidado, el trabajo y el tiempo libre, así como el compartir tiempo con la persona enferma, ya que es doloroso ver a un ser querido gravemente enfermo (Penn, 2001, como se citó en Sánchez y Gutiérrez, 2017). Por lo tanto, la experiencia del cáncer a pesar de encontrarse relacionada con unos discursos dominantes construidos socialmente, llega a ser una construcción particular para cada subsistema conyugal y para cada uno de sus miembros, ya que cada uno refleja sus

características en la comprensión de esta experiencia; ya que según Von Glasersfeld (s.f.; citados por Barreto et al., 2006), el sujeto cognoscente, interactúa con su realidad para organizar su experiencia particular, es decir, es activo y no es ajeno a lo observado.

En consecuencia, la construcción narrativa de la experiencia del cáncer como un sinónimo de muerte inevitable (González, Fonseca y Jiménez, 2006), cuestionó a la pareja ya que se presentó como un evento inesperado en su vida (no normativo): “[...] *el dicho de eso no me va a pasar a mi [...] es que eso le pasa es a otros, sucede [...]*” (E2, A, L67, PD); ubicándolos en una situación de vulnerabilidad, según Baider (2003), que conlleva un desequilibrio dentro de sus dinámicas relacionales; afectando a cada miembro de la pareja emocional y cognitivamente, en su rutina diaria, en sus planes para el futuro, en el significado que otorgan a sí mismo y a los demás e incluso al sentido de su vida, con preguntas como: ¿por qué a mí? haciendo valoraciones positivas y negativas, ya que según Kleiman (1988, citado por Navarro y Beyebach, 1995) “en nuestra cultura el cáncer remite a varios significados como la impredecibilidad, la impotencia, la injusticia” (p.300). Tal como lo rescata PD: “[...] *Al comienzo lo digo desde mi experiencia, [...] uno en lo personal empieza a cuestionarse, bueno ¿y por qué yo? ¿y por qué esta situación? y uno piensa hasta lo peor, uno dice me voy a morir, ¿será que me voy a morir? ¿y mi hijo? ¿y mi esposa? ¿y qué voy a hacer ahora? [...]*” (E2, B, L768, PD); es por esta razón, que esta comprensión de la enfermedad puede ser percibida como un peligro potencial de desintegración familiar (Baider, 2003), y particularmente para la pareja.

Es así, como la construcción narrativa del cáncer; trae consigo una serie de significados arraigados social y culturalmente, en los que se asocia como un sinónimo de muerte; discursos que se han construido en la interacción con otros, siendo el lenguaje el principal elemento para comunicar y transmitir estos significados; los cuales se construyen desde la propia visión de la realidad del observador frente a su propia experiencia con el cáncer (Gergen, 2005). Es decir, que esta pareja a pesar de narrar en un principio esta experiencia como negativa y problemática, son ellos mismos quienes poseen el potencial y los mecanismos adaptativos para otorgarle otro sentido a esta experiencia (Walsh, 2012a), transformando la construcción de su realidad en una oportunidad para el crecimiento personal y familiar, centrándose en los recursos y en las diferentes estrategias que como pareja pueden descubrir (Tomkiewicz, 2003; citado por Martínez y Vásquez-Bronfman,

2006). Motivo por el cual, a partir de este primer encuentro (E1) se ve la importancia de empezar a visibilizar otras perspectivas y posibilidades para la pareja.

### **Pareja y ciclo vital**

Para iniciar, es pertinente reconocer que según Hernández (1997) la pareja se conforma para lograr una satisfacción estable y segura de las necesidades afectivas y sexuales de los cónyuges, mantener y mejorar las condiciones de subsistencia, contar con una fuente de apoyo y estímulo para el desarrollo como individuos y dar cumplimiento a la función parental compartida, así pues y teniendo en cuenta las narrativas de los participantes; se encuentra lo siguiente: *“como pareja tenemos pues mucho amor, no quiere decir que no hayan problemas, no quiere decir que no hay inconvenientes [...]”* (E1, A, L94, PD), *“[...] pues digamos que nosotros como pareja si somos como centrados, somos como muy organizados en todo sentido, económico, en la casa, [...] digamos en las cosas de nosotros [...]”* (E2, B, L427, P).

De igual forma, Szmulewicz (2013), plantea que “la pareja, en sí, es un sistema con estructura, organización, reglas, roles, etc., diferentes a las de la familia” (p.177), de modo que esto les permitió el establecimiento de acuerdos frente a los roles, los modos de relación y organización; pero el impacto de la enfermedad provocó un reajuste en la dinámica de la pareja, ya que antes de esta, se caracterizaban por ser muy organizados y tener marcados unos roles muy particulares para cada cónyuge; y debido al estado de salud de (PD), no solo se vio afectado el, sino también su esposa (P): *“yo a veces me estreso, [...] ósea es que yo tengo la carga, [...] a mí en ese aspecto si me dio muy duro, porque era que PD y yo siempre hemos sido muy unidos”* (E1, A, L'303, P) y ahora *“[...] empezaron a cambiar cosas, por eso es que ahora a mí me toca coja el niño, vaya y haga el mercado sola, cocine sola, recoja al niño sola [...]”* (E1, A, L308, P). Lo anterior según Fernández (2004) se debe a que la enfermedad crónica supone una crisis para la familia, frente a la distribución de roles, obligando a la pareja a negociar y/o compartirlos; como se veía anteriormente, (PD) como el padre enfermo ya no podía apoyar a su esposa en las tareas del hogar y del cuidado de (H), y por tanto (P) se siente cargada, lo cual le generaba estrés.

De modo que, gracias a la reflexión generada por los participantes durante los escenarios de intervención, se logró flexibilizar su postura frente a la crisis que se estaba provocando en el (sub) sistema, permitiéndoles adaptarse a la nuevas condiciones de la dinámica familiar (Fernández, 2004), tal como lo expresaron ellos mismos: *“[...] no es que*

*tu tengas más la carga pesada, ni yo la tenga pesada [...]*” (E2, A, L129, P), “[...] yo me voy a poner más en tu lugar, [...] voy a entenderte un poquito más y todo eso” (E2, A, L252, P) “y dejemos de pensar que la carga más pesada la tiene el que está sintiendo su propio escenario porque cada quien vive su contexto de forma individual, así seamos una pareja” (E2, A, L134, PD). Es así como cada miembro logró responder a las nuevas demandas de la enfermedad, “sin afectar de manera importante los límites establecidos hasta el momento de la aparición de esta” (Fernández, 2004, p.252), ya que no se llegó a descuidar el subsistema parental, ni se hicieron alianzas o coaliciones en contra de uno o varios miembros de la familia (Minuchin, 2003), las cuales hubieran provocado disfunciones en el funcionamiento familiar.

Por otro lado, según Hernández (1997) los integrantes de la familia se caracterizan por sobrepasar una serie de etapas del ciclo vital, donde constantemente deben reorganizarse a sí mismos para adaptarse a los nuevos desafíos, por tanto el nacimiento del primer hijo genera transformaciones a nivel de las relaciones de los cónyuges, pasando a desempeñar un rol como padres (Minuchin, 2003). En este sentido la pareja participante, relata tener un hijo de 3 años: “[...] tenemos un hijo muy bello [...]” (E1, A, L5, PD), para ellos es su motor, su motivación, y a quién buscan enseñar valores, posicionándose como un ejemplo de vida: “[...] siempre hemos tratado de ser un ejemplo para H, en todo lo que hacemos, [...]” (E4, D, L30, P); “*le aconsejaría a mi hijo que sea un hombre responsable, un hombre perseverante, [...] que no desfallezca ante una situación dura [...] también queremos demostrarle a H que si tiene una pareja, si esta con su esposa, tiene que amarla, [...] respetarla [...]*” (E4, D, L32, P).

Así pues, según Hernández (1997) esta pareja se encontraba en la etapa del ciclo vital de familia con hijos pequeños y preescolares; en la cual se considera que la llegada de la enfermedad los hace “sentirse más afectados” (p.203), pues aparece cuando no se la esperan, es decir, fuera de fase, donde la sensación de estafa vital se hace inminente (Rolland, 1997; citado por Navarro, 2004). Mientras que, dentro de los estresores normativos para esta etapa del ciclo vital, se espera que se presenten problemas en torno a las tareas del hogar, la administración económica, la educación de los hijos y conflictos que la pareja pueda presentar (Hernández, 1997). Además, según las investigaciones, se ha observado que en las parejas jóvenes existe un riesgo elevado de que se produzca una mala adaptación psicológica a la enfermedad (Fergus et al., 2015), ya que esta afecta su calidad de vida y su capacidad para enfrentarse a las dificultades (Rosenberg et al., 2014), así como

también afecta su sexualidad (Aubin y Pérez, 2015). Por tanto “el impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra” (Fernández, 2004, p.252).

Por esta razón, (P) y (PD) relatan la aparición de esta enfermedad como una experiencia inesperada; que cuestiona sus valores de vida y los invita a reflexionar sobre las prioridades, valorando el hogar y la familia, como fuente primaria de apoyo “[...] pero uno piensa en [...] la familia, yo pensaba en P yo pensaba en H [...]” (E1, A, L185, PD), “[...] muchas veces uno no es consciente de lo que tiene porque piensa que no lo puede perder, porque piensa que lo va a tener siempre [...]” (E2, B, L778, PD). Resaltando que para (PD) la enfermedad ha cuestionado su sentido vida con preguntas como: “[...] yo ¿qué he hecho hasta ahora?, [...] ¿qué estamos haciendo con P? ¿para dónde vamos? [...]” (E1, A, L259, PD); por lo tanto, “las parejas jóvenes pueden sentirse más afectadas por una enfermedad” (Rolland, 1997; citado por Navarro, 2004, p.203), convirtiendo esta experiencia del cáncer en un estresor no normativo en las parejas que se encuentran en esta etapa del ciclo vital (Hernández, 1997).

Así mismo, según Fernández (2004) la enfermedad afecta otras esferas de la vida familiar, como la estabilidad económica, debido al desgaste económico, un ejemplo de ello es la nueva dieta alimenticia: “[...] tengo que estar comiendo a horas, tengo que estar comiendo fruta, [...] en últimas también la alimentación aunque no parezca, nos ha afectado también mucho en la economía” (E1, A, L407, PD), “ósea no es solamente la parte emocional, es también la parte económica” (E1, A, L408, P), también puede darse por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc., (Fernández, 2004, p.252); aunque ambos miembros de la pareja trabajan, gracias a que (PD) pudo continuar laborando con las debidas restricciones: “[...] yo trabajo desde la casa cuando estoy así regular [...]” (E2, B, L869, PD); así la pareja pudo encargarse de sostener la economía del hogar.

Por otro lado, como se mencionaba, la sexualidad es un componente de la pareja que también se ve afectado, ya que en los adultos jóvenes se pueden observar efectos secundarios como lo son: la infertilidad, la disfunción sexual y la apariencia corporal/física alterada (Aubin y Pérez, 2015). De allí que sea importante que los sistemas de salud presten la orientación permanente para ayudar a la pareja a reconocer cuales son los efectos en la sexualidad y la intimidad conyugal (Rosenberg et al., 2014). Como es el caso de esta pareja que tuvo que interrumpir su lecho matrimonial y su intimidad: (E1, A, L302, PD): “[...] la

*vida cambia, solo el hecho de estar durmiendo separados*”, lo cual ha afectado: “[...] *hasta en la relación íntima, más como pareja*” (E1, A, L424, P); debido a los malestares físicos: *“hicimos el intento de hecho, de dormir juntos, y teníamos la costumbre de [...] la semana que yo estaba mal, yo duermo en la habitación, y la semana que yo estoy bien, dormimos juntos [...] (pero) como hay noches que yo me enfermo mucho, y que me da insomnio y que me da malestar, yo no la dejaba dormir, [...] entonces a raíz de eso estamos durmiendo aparte. Ella duerme con H [...]”* (E1, A, L427, PD), y “[...] *aparte [...] porque yo no tengo energía, no tengo fuerzas; entonces para mí es muy común, que yo llego es con el anhelo de acostarme a recuperarme, a sentirme mejor, a dormir*” (E1, A, L429, PD).

Sin embargo, en esta pareja se observó que no se cuestionaron ni conflictuaron sus intereses de seguir unidos como pareja y hogar: “[...] *no estaría dispuesto a separarnos [...]”* (E1, A, L448, PD). A pesar de que, como ellos mismos lo mencionaron tuvieron que hacer una negociación a la fuerza con la aparición de esta enfermedad, al no permitir que el cáncer cristalizará su relación de pareja, reconociendo la capacidad que tienen como subsistema para recuperarse y crecer ante la adversidad (Walsh, 2012b); comprendiendo que esta experiencia del cáncer puede estar relacionada con los recursos conyugales e individuales que se tienen para hacer frente a la situación; pues para algunas parejas esta experiencia les ha permitido luchar juntos haciendo que su relación se enriquezca y se fortalezca llena de cariño (Walsh, 2012a).

De esta manera según Martín-Díaz et al (2018), se considera que el subsistema conyugal es una de las fuentes de apoyo más importante, pues posibilita el autocuidado y permite afrontar mejor las consecuencias de la enfermedad; es así como la pareja al reconocer lo primordial que es la intimidad conyugal y el compromiso, manifestaron una preocupación por descuidarse como pareja, conflictuándose sobre los límites que debían establecer para no invisibilizar el subsistema conyugal “[...] *nos hace falta dedicarnos tiempo [...]”* (E2, B, L628, P), “[...] *a veces uno se enfoca mucho en los hijos y en darle todo a ellos [...] y llega un punto donde uno dice: y yo ¿dónde estoy? ¿dónde me deje? ¿dónde estamos nosotros como pareja? y eso no queremos que nos pase*” (E2, B, L635, P). Así pues, según Minuchin (2003) “la función de los límites es proteger la diferenciación del sistema familiar” (p.89), ya que en particular cada subsistema posee unas funciones y demandas específicas, las cuales desarrollan habilidades interpersonales propias del mismo y se blindan de interferencias que pueden generar conflictos dentro del mismo. A lo cual, se cuestionaron el significado frente a los lugares y los espacios que compartía la pareja,

posibilitando otras narrativas alternas que enriquecieron la iniciativa de promover espacios de diálogo y de compartir tiempo de calidad dentro del hogar, sin descuidarse como pareja.

Sumado a esto, respecto a la afectividad dentro de la pareja se visibilizaron las diferencias y particularidades que existe frente a la manera en que cada uno expresa su amor, teniendo en cuenta los 5 lenguajes del amor que plantea Chapman (1996), los cuales son: actos de servicio, tiempo de calidad, palabras de afirmación, contacto físico y recibir regalos. Se reconoció que cada cónyuge tiene un lenguaje con el cual se comunica hacia el otro; ya que como dice (P): *“yo no soy muy expresiva, entonces no soy muy amorosa, [...] mi manera de demostrarte el amor es, yo me levanto, yo te llevo la frutica a la cama, [...] si yo sé que a él le hace falta un pantalón, yo voy y se lo compró [...]”* (E2, B, L272, P), *“y nosotros nos saludamos y nos despedimos con un beso en la boca, [...] eso siempre lo hacemos [...], nos abrazamos [...]”* (E2, B, L351, P); mientras que (PD) relata que: *“[...] de los dos yo soy el que más expresa cariño y yo soy más de contacto [...]”* (E2, B, L319, PD), *“[...] a veces yo le digo a P ven siéntate, cuéntame ¿cómo te fue hoy?”* (E2, B, L300, PD) o *“[...] por ejemplo yo la veo y le digo P: ¡te amo!”* (E2, B, L308, PD).

En este sentido, se retroalimenta a la pareja que, mientras para (P) son importantes los actos de servicio, es decir hacer cosas que le gustan a su cónyuge, buscando agradecerle para mostrarle su amor por él y haciendo cosas por él, ya sea como cocinar, servir una mesa, lavar platos, etc., (Chapman, 1996); para (PD) es el contacto físico, por el cual demuestra amor a su cónyuge por medio de la utilización de los sentidos, ya sea tomarse de las manos, besarse, abrazarse, tener relaciones sexuales; y además las palabras de afirmación, demostrando su amor por medio de palabras que edifiquen, bien sea cumplidos o palabras de aprecio (“te ves muy bien hoy”), las cuales se convierten en motivantes para los cónyuges (Chapman, 1996).

Como se veía, la enfermedad genera un desequilibrio en las dinámicas relacionales, dando lugar a nuevas formas de organizarse dentro del sistema conyugal (Rojas, Cifuentes y Herrera, 2018), por tal motivo, es pertinente resaltar que la comunicación y la reorganización juegan un papel muy importante dentro de la relación, pues posibilitan la adaptación de la familia ante el diagnóstico (Amado y Carvajal, 2014), ya que como lo relata (PD): *“nos ha unido más de hecho, [...] lo que dijo P, si tuvimos una época, en la que estuvimos muy mal [...] como pareja, como hogar, [...] pero esto nos ha enseñado que el diálogo es importante, que [...] hay acciones pequeñitas que podemos tomar, que nos pueden ayudar”* (E1, A, L265, PD), considerando que el dialogo evita y maneja la

emergencia de síntomas como: la angustia, la depresión, la ansiedad y el estrés, asociados a la aparición de la enfermedad (Cárdenas, 2018).

De modo que, durante los escenarios interventivos se buscó promover la comunicación, las habilidades de escucha, la intimidad emocional y física y la toma de perspectiva; con el fin de posibilitar que la pareja se posicionara de forma empática a la hora de externalizar la enfermedad, percibiéndose a sí mismos como un "nosotros" fuera de ella (Fergus et al., 2015); evitando que el cáncer llegará a permear en su relación, tal y como se pudo retroalimentar en los encuentros finales (E4): *“qué bueno porque ustedes no han permitido que el cáncer haga metástasis en su relación de pareja, es decir, no han dejado que una condición física, que un diagnóstico físico permee en su vida cotidianidad y en su relación de pareja [...]”* (E4, B, L600, D1).

En este sentido, respondiendo a la primera pregunta de investigación/intervención: *¿Cómo se comprende la construcción narrativa de la experiencia de cáncer en una pareja de jóvenes adultos?*, se concluye a partir de las categorías de investigación abordadas anteriormente: *la construcción narrativa de cáncer, y pareja y ciclo vital*; encontrando que la pareja desde el primer momento de recibir este diagnóstico comenzó a ser entendido como un sinónimo de muerte, debido a los discursos dominantes circundantes en la cultura, que posicionaron el cáncer desde una perspectiva deficitaria, marcada por sentimientos de impotencia, frustración, desesperanza y el dolor, llevándolos a desarrollar relatos saturados por el problema; dificultando que la pareja pusiera en juego sus capacidades y sus recursos para afrontar el cáncer en un primer momento.

Dichas comprensiones no solo estuvieron presentes en la pareja, sino que también se presentaron en la familia extensa y algunos sistemas amplios, en los cuales se desenvuelve la pareja, dificultando cada vez más la visualización de otras alternativas. A esto se suma, el que esta enfermedad haya aparecido en la vida de esta pareja como un estresor no normativo, pues en ellos emergieron cuestionamientos en torno al sentido y significado de la vida; así como se vio reflejado en el impacto en las dinámicas de la familia, debido a las restricciones médicas y el tratamiento, en términos de límites con el subsistema parental, roles dentro del hogar, economía del hogar, comunicación, afectividad y la sexualidad.

## **Narrativas resilientes.**

Las narrativas les permiten a los seres humanos interpretar continuamente su propia experiencia, atribuyéndole significados a los hechos o sucesos, sin embargo, dichos relatos se pueden encontrar influidos por factores culturales y sociales (White, 1995, citado por Payne, 2000). Un ejemplo de ello es: “*está socialmente asociado que el cáncer es muerte [...]*” (E1, A, L179, PD), la construcción y comprensión de esta experiencia desde discursos dominantes, que la entienden como sinónimo de muerte o la posibilidad de perder a un ser querido (González, Fonseca y Jiménez, 2006; Salas y Vargas, 2014), influyeron en las decisiones y acciones que esta pareja tomaba con respecto a la enfermedad (Gergen, 2005), tal como se veía anteriormente.

Pues, por ejemplo, en el caso de (P) ella sentía que toda la carga del hogar recaía sobre ella, situación que constantemente la hacía sentir estresada y agotada, hasta el punto de tener ganas de: “*[...] yo a veces quisiera tirar la toalla, y esta fue una semana que yo quisiera salir corriendo, pero no puedo ¿sí? me [...] toca seguir adelante [...]*” (E2, A, L238, P). En donde el resistir y el seguir luchando ante el cáncer se convierten en una obligación más allá de un deseo, pues en este caso, el cáncer comenzó a ser comprendido desde la carga subjetiva que para esta pareja representaba (Baider, 2003).

Es por esta razón, que a lo largo del proceso investigativo/interventivo fue necesario cuestionar las “verdades” que la pareja había construido hasta el momento y que se habían dado por sentadas para la pareja, volviendo “exótico lo doméstico” (p,29) dando cuenta de lo vivido pero no dicho (White, 1989), pues a través de este proceso se llevó a la pareja a desarrollar nuevos modos de pensar (Bourdieu, 1988, citado por White, 1989) y posicionarse con respecto a la enfermedad. Lo anterior hace referencia a la deconstrucción narrativa de la experiencia, en donde (P) y (PD) construyeron una historia alterna que abrió nuevas posibilidades y alternativas para hablar sobre el problema inicial, reformulando la forma en que vivían esta realidad.

De modo que, durante los últimos encuentros (P) logró cambiar su respuesta frente a lo que le diría al cáncer, dejando de lado los discursos dominantes que la invitaban a ver esta enfermedad como un problema, para pasar a construir relatos alternos: “*[...] como que es una prueba más diría yo [...] es como un reto, como nosotros tenemos que saber llevar la situación [...] y pues como que cada situación, le dice a uno que uno no va a poder, (pero) si vamos a poder y pues entre los dos creo que hemos salido adelante*” (E3, A, L37, P). Esto último da cuenta de cómo a lo largo de los escenarios de intervención, en (P)

estuvo presente el factor protector de la autoexigencia, pues ella constantemente se exigía a sí misma y a su esposo, para que ambos dieran lo mejor de sí ante esta enfermedad (Pereira, 2007; citado por Bacca, Moyano, Quintero, Soler, 2014).

Asimismo, gracias a la deconstrucción narrativa, fue posible que esta pareja de adultos jóvenes fortaleciera la empatía y la escucha activa (Fergus et al., 2015), pues comenzaron a reconocer que ninguno de los dos tenía la carga más pesada, sino que en palabras de ellos: “[...] *no es que tu tengas más la carga pesada, ni yo la tenga pesada; lo que pasa es que [...] tú tienes la carga de la enfermedad, [...] y adicional pues también que trabaja, [...] y en mi caso es [...] la carga del hogar, [...] entonces pues llegamos como [...] a esos acuerdos que yo te entiendo, tú también entiéndeme*” (E2, A, L129, P). Esto, junto con una comunicación constructiva (Fergus et al., 2015; Bowen, 1989; citado por Bacca y et. al, 2014), fue lo que le permitió a la pareja externalizar la enfermedad y experimentarse a sí mismo como un "nosotros" fuera de ella (Fergus et al., 2015), pues comenzaron a establecer límites entre ellos y el problema (Pereira, 2007; citado por Bacca, y et al, 2014), evitando que el cáncer hiciera metástasis en su relación, estableciendo una distancia con respecto a los relatos saturados por el problema, es decir la comprensión del cáncer como el déficit y el problema. Tal y como lo mencionaba (PD): “*afortunadamente Dios nos dio la sabiduría y la puerta se abrió para que pudiéramos acomodar las cosas en el lugar adecuado [...] darle como la vuelta a esa página y no tener que encasillar a P, a H, [...], a mi [...] en que entonces es lo que la enfermedad quiere, es lo que la situación quiere, es lo que el tratamiento quiere [...]*” (E4, A, L576, PD).

Esto último lleva a pensar como la pareja confrontó y manejó esta experiencia disruptiva, amortiguando el estrés, reorganizándose efectivamente y reinvertiendo en su relación conyugal, lo cual les permitió adaptarse y afrontar esta experiencia de cáncer (Walsh, 2002). De ahí que, hayan podido desarrollar otra forma de vivir y comprender este diagnóstico (Rojas, Casanova y Henao, 2016), que comenzó a ser narrado desde los recursos y los aspectos generativos con los que este sistema contaba para adaptarse a la enfermedad (Alonso, 2015). Encontrando que esta pareja desarrolló una serie de factores protectores (Pereira, 2007; citado por Bacca, Moyano, Quintero, Soler, 2014), como fue el humor en el caso de (PD), pues fue capaz de reírse de sí mismo, de su autoimagen y de lo que estaba viviendo; y en el caso de la relación de pareja se observó una cohesión conyugal basada en el apoyo y la cooperación (Jaramillo y Cuevas, 2019).

Entendiendo que, gracias a la comprensión de la enfermedad desde las posibilidades, fue posible que la pareja reconociera la capacidad que tenían para recuperarse y crecer ante la adversidad (Walsh, 2012b), como subsistema. Un ejemplo de ello es lo mencionado por (P): “[...] *el amor y la lealtad; yo pienso que debido a eso hemos podido superar y hemos podido llegar hasta [...] este punto en el que estamos [...] porque nuestra relación es estable*” (E3, D, L32, P).

Lo anterior, permite comprender cómo las narrativas “son compartidas, creadas y vividas por individuos que conversan e interactúan con otros y consigo mismo” (Anderson, 1999, p.278), donde los significados que se les atribuyen a las experiencias se van transformando (Gergen, 2005); pues desde la ontología del lenguaje se comprende que las construcciones narrativas no son acabadas y no poseen una única forma de interpretar la experiencia (Echeverría, 2003). De ahí que, en este caso el cáncer, que en principio se planteó como “un problema” para (P) y (PD), haya dejado de ser comprendido como un reflejo de la identidad de cada uno de los miembros de la pareja o de su relación (White, 2007), pues esta experiencia en sí misma no era el problema, sino la relación que esta pareja en algún momento había establecido con la enfermedad (White y Epston, 2003).

Esto teniendo en cuenta que “los seres humanos viven en una constante interpretación activa de su experiencia [...]; y los significados que le atribuye, afecta lo que hace” (White, 1995, citado por Payne, 2000, p.38). En este caso el poder reconocer los recursos y las posibilidades que la pareja presentaba frente a esta experiencia del cáncer, les permitió, además, vendar sus heridas y modificar la representación que tenían de esta experiencia (Cyrułnik, 2001), pues emergieron las siguientes comprensiones en la pareja, en el caso de (P) logró reivindicarse con el cáncer: “[...] *yo le diría al cáncer, ¡sí, sí podemos!, estamos juntos y vamos a... a darle hasta el final, [...]*” (E3, A, L56, P), mientras que (PD) le agradece: “[...] *el cáncer es una enfermedad que no tiene voluntad [...] no tiene conciencia, no hace mal con intención, es una falla que tengo en mi cuerpo, bien sea congénita, sea como sea la tengo, me pasó a mí [...]yo le seguiría diciendo gracias, por todo el aprendizaje que me dejó en el proceso, por toda la unión que nos dio, porque de una u otra manera, nosotros fortalecimos ese vínculo y no nos dejamos desbaratar [...]*” (E3, A, L75, PD).

Esto último, lleva a comprender cómo la resiliencia en esta pareja de adultos jóvenes no ha sido una suma de las cualidades que posee cada uno de sus miembros (Cyrułnik, 2001), sino que por el contrario, ha sido un procesos que se ha dado en la

relación con el otro (Martínez y Vásquez-Bronfman, 2006), en donde la comunicación abierta y la reorganización se convirtieron en recursos que posibilitaron la adaptación de esta pareja a esta experiencia de cáncer (Amado y Carvajal, 2014), ya que un apoyo familiar oportuno lleva a que los pacientes diagnosticados con esta enfermedad adopten estrategias de afrontamiento mucho más generativas (Lam et al., 2018). Un ejemplo de ello es lo mencionado por (PD): “[...] yo no habría podido asimilarlo [...] si yo no tuviera a P a mi lado [...] y si no tuviera a H, ellos [...] son parte de mi lucha, mi proceso [...]” (**E2, B, L853, PD**).

Lo anterior, permite observar cómo al interior de esta pareja emergieron ciertos procesos interaccionales que les permitieron soportar y salir fortalecidos de este desafío (Walsh, 2005; citada por Jaramillo, 2017), pues han desarrollado un apoyo basado en la comprensión, el respeto y la amistad (Martínez y Vásquez-Bronfman, 2006), pues como decía (PD): “(P) también fue muy comprensiva en los momentos de mayor debilidad” (**E4, A, L533, PD**). Es así, como esta experiencia les permitió desarrollar una comunicación efectiva y el diálogo, lo cual a su vez les permitió que la experiencia fuera más manejable, pues abrió la posibilidad de que fuera reinterpretada y que surgieran nuevas perspectivas (Robinson y Hawpe, 1986; citados por Domínguez de la Ossa y Herrera, 2013), evitando que ambos miembros de la pareja suprimieran sus emociones y sus pensamientos (Lam et al., 2018); dando lugar a la reconstrucción de la experiencia del cáncer hacía miradas mucho más posibilitadoras, que no constatan la existencia del problema (cáncer), sino la capacidad de la pareja de sobreponerse al mismo (Tomkiewicz, 2003; citado por Martínez y Vásquez-Bronfman, 2006), contrarrestando el impacto negativo de las condiciones de vida estresantes a causa de la enfermedad (Walsh, 2012a, 2012b).

Un ejemplo de lo anterior, es la comprensión que (PD) hizo en torno al cáncer y a la posibilidad de hablar con él, expresándole: “[...] gracias porque nos unió más, porque nos enseñó a valorar, porque nos enseñó a ser más fuertes, porque nosotros como seres humanos hemos crecido [...] hemos aprendido” (**E2, B, L831, PD**), pues la enfermedad “[...] nos ha hecho más fuertes, más sólidos” (**E2, B, L749, PD**). Es así como esta pareja de adultos jóvenes pudo “escribir una historia más rica” (p.30) y sentar las bases del cambio (Payne, 2002), pues como ellos mismos lo han mencionado, han salido más fuertes y con más recursos para enfrentar los desafíos futuros (Walsh, 2012b), siendo a su vez capaces de amarse plenamente (Walsh, 2012a).

Cabe concluir que el cáncer para esta pareja de adultos jóvenes representa a aquella crisis que les permitió la emergencia de lo mejor como pareja para hacer frente a este desafío (Walsh, 2012a, 2012b), pues gracias a su flexibilidad frente al mismo, lograron responder de forma favorable (Fernández, 2004), convirtiendo las expresiones de amor y de apoyo, en actos de cuidado, que a su vez comenzaron a ser vividos por los miembros de la pareja como “generadores de ilusión, esperanza y bienestar” (García y López, 2016, p.90).

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, se da respuesta a segunda pregunta de investigación que guio esta investigación/intervención: *¿cómo se reconstruye la experiencia del cáncer en una pareja de jóvenes adultos desde procesos resilientes, a través de una investigación/intervención?*, entendiendo que la reconstrucción de esta experiencia del cáncer emerge en la pareja como el producto de un proceso conversacional que no solo se dio durante los escenarios interventivos, sino fuera de ella; en donde los participantes comenzaron a reconocer la capacidad que tenían para enfrentarse a este diagnóstico y gracias a lo cual, pudieron empezar a conversar con el cáncer, cuestionando la comprensión que inicialmente tenían del mismo desde el problema y el déficit, por medio de la deconstrucción narrativa, para ahora entenderlo desde los recursos, las posibilidades y los aprendizajes que gracias a esta experiencia emergieron, co-construyendo relatos alternos junto a las investigadoras/interventoras.

### **Análisis autorreferencial**

Por otro lado, cabe dedicar un apartado al proceso autorreferencial que se llevó a cabo a lo largo de esta investigación/intervención, ya que se considera importante reconocer la voz del equipo investigador/interventor. De manera tal, que durante los encuentros se abrió un espacio en cada escenario para hacer un equipo reflexivo, donde se retroalimentaba aquello que la observadora anotaba frente a las interacciones que tenían los demás actores de la investigación; así como también fue un espacio para expresar las emociones y pensamientos que se cuestionaron a nivel personal durante las conversaciones con la pareja.

Así mismo, después de cada escenario llevado a cabo, las investigadoras/interventoras dialogaban con la directora de tesis (DT), retomando las actitudes, posturas, reflexiones y comprensiones que emergieron frente a lo ocurrido durante los encuentros, lo cual nutrió los escenarios posteriores. De allí, que para esta investigación/intervención se haya abordado una perspectiva epistemológica y

metodológica de segundo orden, la cual fue transversal a todo el proceso. De esta manera, se procesó metodológicamente, durante la aplicación de los escenarios conversacionales y los interescenarios con la (DT) donde se recogieron dichas reflexiones autorreferenciales, y se incluyeron en la matriz de contenido, ubicándose de manera transversal a las demás categorías, como una categoría metodológica e interventiva (Ver Anexo B.2-Tabla F), dando cuenta de los relatos (líneas) de cada una de las investigadoras/interventoras (D1, A2, L3).

Así pues, según Barreto et al (2006) el conocimiento es producto de una construcción activa del sujeto cognoscente (p.3), donde esté, es consciente de aquello que observa, es decir, “se observa al observar” (p.36). Esto quiere decir que “transforma radicalmente el carácter de su observación” (Foester Von, s.f.; citado por Estrada, López y Posada, 1997, p.36); de esta manera, durante esta investigación/intervención, el observador durante el proceso se mira a sí mismo en relación con el otro, disponiéndose al encuentro humano emocional e intelectual (Garzón, 2008). A continuación, se amplía esta comprensión teórica, retomando algunos relatos expresados por las investigadoras/interventoras durante los escenarios (equipos reflexivos) e interescenarios.

Inicialmente según (L3), esta enfermedad generó una serie de cuestionamientos dentro del equipo investigador/interventor, desembocando en un cambio a cerca de la comprensión de esta experiencia y, consigo, un ajuste en la forma en cómo se estaban posicionando al investigar e intervenir: *“lo que pasa es que dentro del grupo llegábamos a cuestionar también pues lo que ustedes dicen, tal vez, socialmente [...] pues a nuestra edad, la juventud, no esperamos una situación de este nivel ¿sí? y [...] decíamos, nosotras no queremos llegar tampoco [...] a estigmatizar que esto es lo peor del mundo, sino[...]queríamos lograr en ustedes, de llegar a reflexionar, [...] me paso esto, pero tengo la valentía, el apoyo de otra persona, tengo el apoyo de mi familia para salir adelante, y ver esta enfermedad como un reto pero también como una oportunidad para aprender [...]”* (E2, B, L851, L3).

Lo anterior, lleva a pensar como en el proceso de esta investigación/intervención se co-construyeron dichas comprensiones en torno a esta experiencia a través de las voces de las investigadoras/interventoras y los participantes. En virtud de ello, estas comprensiones no se basaron en la enfermedad como algo externo, sino en las observaciones que ambas partes tuvieron con esta experiencia del cáncer (Barreto et al, 2006), la cual paso a ser comprendida como una oportunidad para la emergencia de los recursos y el fortalecimiento

del sistema familiar y conyugal; como lo menciona una de las investigadoras/interventoras, quien en un principio tuvo una comprensión deficitaria de la enfermedad: “[...] pues me da como como nostalgia, (ahora) [...]no lo veo como desde el déficit, si no lo veo [...] cómo desde qué bonito fue para mí, por ejemplo cuando yo empecé la investigación, pues yo venía con una concepción del cáncer muy deficitaria, [...] y estos espacios me han permitido como darme cuenta que son seres humanos” “[...] que tienen proyectos, que tienen muchos sueños y eso me mueve muchas cosas emocionalmente, como ver ese lado amable de una enfermedad que puede ser concebida de una manera tan fuerte [...]” (E2, L165-L167,A2).

Esto permite comprender cómo a lo largo de los encuentros, la relación entre las investigadoras/interventoras y los participantes se basó en la reflexividad, donde la experiencia del cáncer sólo pudo ser definida y comprendida a través de la relación que ambas partes establecieron (Brunet y Morell, 2001). Donde, además, conformaron un nuevo sistema, en el cual emergió un proceso circular de retroalimentación, que permitió dar lugar a nuevas alternativas para abordar la realidad (Estrada, López y Posada, 1997).

Este nuevo sistema que se conformó permitió que la experiencia del cáncer dejara de ser comprendida como “un problema” para ser abordado ahora como una oportunidad para el aprendizaje, recogiendo impactos generativos y comprensiones posibilitadoras para ambos actores, como se refleja en el siguiente relato: “[...] algo que las tres nos llevamos muy [...] presente y es que el compartir con ustedes estos encuentros ha hecho que nosotras [...] quitemos una etiqueta al cáncer, porque posiblemente nosotras en un principio veníamos también con una postura como un poco problemática, un poco difícil en torno a eso y ustedes realmente nos han enseñado que [...] más allá de las dificultades, más allá del dolor, más allá [...] de esa frustración que sintieron, realmente es posible agradecer a esas experiencias que tenemos, [...] y darle un giro total, para que en nuestra vida eso se convierta en algo positivo [...]” (E4, D, L213, D1).

## Conclusiones

En este apartado se sintetizan los resultados y las elaboraciones presentadas en la discusión, teniendo en cuenta cada uno de los objetivos y las categorías de esta investigación/intervención. En virtud de ello, las conclusiones son las siguientes:

- La construcción narrativa del cáncer para la pareja en un primer momento se relaciona con narrativas dominantes, retomando los discursos sociales que giran en torno a la enfermedad, como sinónimo de muerte; los cuales traspasaron a la significación que tenían de su experiencia, invisibilizando otras posibilidades y recursos. En el caso de (P) el cáncer se presentó como una narrativa saturada por el problema, convirtiéndose en una narrativa mala/pobre. Por lo tanto, desde el momento en que la pareja recibió el diagnóstico, se posicionaron en un estado de vulnerabilidad, en donde ambos estaban cargados de sentimientos de frustración, miedo y odio, pues sus narrativas se encontraban saturadas por un futuro (la muerte); obligándolos a realizar desde el primer momento una serie de transformaciones, cuestionando su sentido de vida, personal y familiar; invitándolos a co-construir estos significados en torno a la enfermedad y la pareja, hacia historias y relatos más enriquecedores.
- Teniendo en cuenta la etapa del ciclo vital en la que se encontraba la pareja de jóvenes adultos (hijos pequeños preescolares o escolares), la enfermedad apareció como un evento no normativo, afectando a ambos cónyuges; precipitando la reorganización en las dinámicas del subsistema; como la redistribución de roles y límites con el subsistema parental; invitándolos a potenciar la comunicación, el diálogo y la afectividad dentro de la relación de pareja. Dando cuenta que, como cada uno aportaba desde su rol y construyendo reflexiones en torno a cómo ninguno de los dos estaba dispuesto a negociar el tener que separarse a causa de la enfermedad; sino que, por el contrario, para ellos fue importante constituirse como un buen engranaje, que a pesar de las dificultades se mantuvo unido, lo cual les ayudó a sobreponerse a esta experiencia.
- La experiencia de cáncer en esta pareja de jóvenes adultos se fue transformando a lo largo del tiempo, pues en un principio esta enfermedad fue comprendida desde relatos que se encontraban saturados por el problema (el cáncer) y el futuro (la muerte). En virtud de ello, durante los escenarios interventivos, la pareja inició relatando su historia y la experiencia que venían viviendo anclada a estos discursos, pero que en el contacto con las investigadoras/interventoras, se fue transformando y empezó a ser cuestionado aquello que antes narraban como parte de su cotidianidad. Convirtiendo aquello que antes se daba por sentado en exótico, fortaleciendo aquellas dinámicas y relatos alternos que no se habían reflexionado ni negociado al

interior del subsistema. De esta forma, comenzaron a ser conscientes de que la experiencia del cáncer no era el problema, sino la relación que como pareja habían establecido con el cáncer; por medio de deconstrucción narrativa. Pasando a entenderla ahora como una prueba que les había permitido unirse, fortalecerse y comunicarse, resaltando el papel que han tenido ambos cónyuges en el proceso de la enfermedad y el tratamiento; gracias al amor, el apoyo y sus creencias religiosas que les permitieron sobreponerse ante esta experiencia. Lo anterior, da cuenta de que la resiliencia fue un proceso que se dio en el contacto con el otro.

- Finalmente, frente al análisis autorreferencial, es importante reconocer que a lo largo de los encuentros se cuestionaron los discursos dominantes que traían de las investigadoras/interventoras frente a esta experiencia, permeados por etiquetas saturadas del problema; las cuales les impidieron ver en un primer momento, que necesariamente aquello que se narra como doloroso y difícil, no es sinónimo de falta de fortaleza, esperanza, sueños, proyectos y/o anhelos. Al contrario, gracias a los equipos reflexivos y los interesescenarios con la docente tutora (DT), las investigadoras/interventoras lograron conectar sus emociones, pensamientos, prejuicios y valores personales, confrontando y cuestionando los mismos; los cuales las llevaron a ser más empáticas (“ponerse en la piel del otro”) y darse cuenta de otras realidades, co-construyendo a lo largo del proceso, aprendiendo y nutriendo las narrativas tanto de la pareja como las propias.

### **Aportes, limitaciones y sugerencias**

#### **Aportes**

##### **Aportes a la disciplina psicológica.**

Los aportes construidos durante la investigación/intervención frente a la disciplina, se orientan a la mirada sistémica, la cual afirma que los conocimientos que se obtienen de las experiencias, no se basan en ese algo externo (cáncer) sino en las construcciones del observador (Barreto et al., 2006), por tanto la comprensión que se realizó para este trabajo parte de una mirada holística e integradora del cáncer, teniendo en cuenta el contexto de interrelación y de comunicación que se da en la interacción lingüística entre los participantes e investigadores/interventoras (Arnold y Osorio, 1998). Es así como se trajo la voz de los participantes y de las investigadoras/interventoras para ampliar la mirada del

cáncer hacia discursos generativos y posibilitadores, pues ambas partes se posicionan como co-constructores de la experiencia; por tanto, se logra comprender la historia de vida de una pareja de jóvenes adultos, reconociendo todos los matices que abarcan su experiencia, tanto positivos como negativos.

Teniendo en cuenta que gracias a la metodología cualitativa de segundo orden fue posible que como se mencionaba anteriormente, sobresalieran cada una de las voces de los actores presentes en esta investigación/intervención, posibilitando el intercambio de significados y entramado de experiencias, lo cual permitió que la pareja a través de las técnicas narrativas empleadas por las investigadoras/interventoras visibilizaran los recursos que como pareja tenían para sobreponerse al cáncer, posibilitando la emergencia de narrativas alternas en torno a esta experiencia del cáncer. Así pues, se considera que gracias a estos encuentros no solo se movilizaron cambios en la pareja, sino que además, las investigadoras/interventoras fueron invitadas constantemente a reflexionar en torno a su rol e impacto antes, durante y después de la investigación/intervención.

Sumado a esto, el desarrollo de esta investigación/intervención resulta ser un insumo para el desarrollo de investigaciones e intervenciones en torno a las enfermedades crónicas que se puedan presentar en esta etapa del ciclo vital, pues como ya se ha venido mencionando, según la revisión investigativa hecha para esta investigación, durante los últimos 5 años no se han desarrollado estudios que permitan comprender la construcción narrativa de la experiencia de cáncer en una pareja de adultos jóvenes, donde además, se posibilite la reconstrucción de esta desde las posibilidades y los recursos que este sistema posee a la hora de enfrentarse a este evento no normativo.

Para finalizar, es importante reconocer el impacto de los encuentros en los participantes; los cuales cambian la postura frente a la disciplina, ya que se cuestionó el accionar y alcance de la psicología, llegando a ampliar las comprensiones que se tenían sobre esta; de ahí que lograran reconocer la importancia de escuchar y ser escuchados, como una forma de encontrar soluciones a los distintos retos de la vida cotidiana.

### **Aportes a la línea de investigación.**

Seguido de esto, los aportes a la línea de investigación/intervención, denominada: *Psicología, Sistemas Humanos y Salud Mental*, se enfocan en la comprensión del fenómeno humano, que es entendido como un todo que se encuentra conformado por una serie de partes que se interrelacionan. En este sentido, basados en el núcleo problémico que

responde a los sistemas conceptuales y metodológicos de esta investigación/intervención (*Relaciones entre los procesos de intervención y la transformación de los sistemas humanos como sistemas complejos*) el siguiente aporte se desarrolla teniendo en cuenta que los sistemas en sí mismos poseen recursos de adaptación al cambio, lo cual posiciona la investigación como un proceso interventivo en la medida en que es un dinamizador de las transformaciones de los sistemas humanos.

En consecuencia, esta investigación/intervención sostiene un alcance circular, en donde se logró transformar el sistema conyugal gracias al intercambio lingüístico en cada uno de los escenarios propuestos, visibilizando la historia de la pareja, los cambios y las comprensiones posibilitadoras a las que han llegado; lo cual, logra transformar no solo a los participantes, sino también a las investigadoras/interventoras desde su rol como profesionales y como personas. De ahí que, sea importante seguir incentivando el desarrollo de investigaciones/intervenciones que permitan comprender los fenómenos humanos y co-construir conocimiento alrededor de las distintas problemáticas sociales que aquejan al ser humano, pues a través de este trabajo, se reconoce que el acto de investigar permite transformar la forma en cómo las personas comprenden las realidades con las que se relacionan y a su vez transforman su calidad de vida.

### **Aportes a los participantes.**

Por otro lado, dentro de los aportes que esta investigación/intervención generó a la pareja participante, se reconoció la utilidad de los encuentros y los espacios como una posibilidad para narrar y compartir la experiencia que están viviendo hasta el momento. Cabe resaltar que ambos participantes encontraron herramientas importantes al interior del sistema conyugal y la familia extensa para afrontar esta situación, de ahí que, en un primer momento no hayan considerado la posibilidad de recibir acompañamiento psicológico, pues según ellos: “[...] no lo veía necesario porque [...] siempre he contado con el apoyo de P y [...] nunca he estado solo, siempre ha estado mi mamá, mi hermano, [...] entonces pues no lo hemos considerado necesario [...]” (E2, A, L67, PD), “[...] pero la hemos sabido llevar, yo digo que como tal que uno diga necesito, necesitamos un (apoyo) psicológico, no” (E1, A, L286, P).

Es por esto que la motivación inicial de participación estuvo orientada hacia la curiosidad según (PD): “Y también es la curiosidad de ¿cómo lo estamos asimilando? ¿qué vamos a hacer? ¿cómo estamos respondiendo? Y también de lo que dice P, un sentido

*colaborativo porque sabemos que ustedes van a aprender, ustedes se van a formar como profesionales y nosotros muy posiblemente descubramos cosas en el proceso de las que no somos conscientes [...]*” (E2, A, L67, PD). Con este panorama, durante el proceso se observó cómo ambos participantes se mantuvieron abiertos al cambio, descubriendo en cada encuentro aspectos sobre los cuales no habían reflexionado antes; negociando y cediendo sobre las cargas que cada uno identificó, lo cual les permitió comunicarse frente a las diferencias que tenían en cuanto a la experiencia.

Es así como, gracias al proceso de deconstrucción que emergió durante la intervención, la pareja tuvo la posibilidad de re-narrar su experiencia con el cáncer, visibilizando sus recursos y negociando sobre los discursos que mantenían el uno del otro, los cuales les dificultaban reconocer los esfuerzos que cada uno hacía para sobreponerse ante el cáncer. En consecuencia, durante los encuentros los participantes manifestaron tener un impacto generativo en sus vidas en la manera cómo veían su relación, pues fortalecieron sus dinámicas conyugales (como dedicarse más tiempo como pareja) y su motivación por seguir luchando por su hogar. Lo anterior se expresa en las siguientes palabras de PD: *“Yo pienso que a ver todo positivo, estos encuentros nos han ayudado a exteriorizar cosas que no pensábamos que teníamos [...]*” (E3, D, L38, PD) como por ejemplo *“[...] llegar a [...] ponerme en la piel de P y que P se ponga en mi piel a raíz de estos encuentros, a ser un poco más [...] conscientes de la situación; por ejemplo [...] la cualidad de la ternura que yo puse en P a raíz de sus detalles, que ella tiene conmigo a diario fue una de las ganancias que yo le saco [...] a esta sesión; la ternura y el amor que ella expresa en el lenguaje como nos lo decías la vez pasada D1 y A2, el lenguaje que P tiene para expresar su amor es [...] a través de los actos cotidianos, a ser más felices con la situación, también a darnos cuenta hasta qué punto tenemos cosas por mejorar, hasta qué punto tenemos fortaleza, es chévere, a mí me ha gustado estamos agradecidos”* (E3, D, L40, PD), así mismo (P), expresa que: *“a raíz de eso digamos que hemos sabido cómo escucharnos más [...] yo digamos no enfocarme tanto en mí [...] en mi situación, en lo que yo estoy pasando [...] (sino) como ponernos en el lugar del otro. Entonces [...] ha sido muy chévere [...] me ha gustado bastante [...]*” (E3, D, L41, P).

Por otro lado, cabe mencionar que respecto a sus expectativas iniciales, en torno a la psicología y consigo a los profesionales que la ejercen, en ellos estaban presentes algunos discursos dominantes como: *“el psicólogo es para locos”* y/o *“yo no quiero que me esculquen”*, los cuales se fueron transformado a través de cada encuentro (escenario)

con el equipo investigador/interventor, ya que descubrieron que la psicología se basa en escuchar y ser escuchado, donde se crea un ambiente basado en la empatía que permite abrir espacios de diálogo y de confianza para expresar sus emociones y pensamientos.

Finalmente, gracias a la apertura de la pareja se lograron movilizar diferentes estrategias y técnicas, ya que se hizo uso de los documentos terapéuticos, en los cuales se fortalecieron los recursos que en la cotidianidad no eran tan visibles, donde la pareja reconoció que esto fue muy representativo para lo que estaban viviendo, pues les permitió recoger de una manera simbólica lo que habían aprendido de esta experiencia, invitándolos a seguir luchando y a recordando lo que habían vivido, pensando diariamente en poner en práctica los recursos que adquirieron durante el proceso.

### **Aportes a las investigadoras/interventoras.**

Para cada una de las investigadoras/interventoras, esta investigación/intervención tuvo impactos positivos de acuerdo con la mirada autorreferencial que se visibilizó durante los encuentros; estos a nivel personal, profesional y académico, considerándose como una experiencia enriquecedora en todos estos ámbitos; inicialmente invitó al equipo investigador/interventor a despojarse de su mirada deficitaria y problemática respecto al fenómeno de investigación, ya que en ellas estuvieron presentes relatos dominantes, que gracias a la co-construcción de esta experiencia se fueron transformando a lo largo de los escenarios.

Los siguientes relatos fueron expresados durante el cierre del último escenario a la pareja, en donde se cuestionó y se reflexionó sobre los prejuicios existentes en un principio, inicialmente para (D1): *“[...] el compartir con ustedes estos encuentros ha hecho [...] que quitemos una etiqueta al cáncer, [...] que más allá de las dificultades, más allá del dolor, más allá de esa frustración que sintieron, realmente es posible agradecer a esas experiencias que tenemos, y darle un giro total, para que en nuestra vida eso se convierta en algo positivo [...]”* (E4, D, L213, D1); así como expresó sus aprendizajes a nivel personal: *“me motivan realmente [...] a ver ese compromiso que han sellado con Dios, y decir que realmente Dios quiere que estemos en las buenas y en las malas, en la salud y en la enfermedad, en la alegría, en la tristeza; y es muy bonito ver cómo Dios ha sido su fortaleza”* (E4, D, L219, D1).

Por otro lado, la investigadora/interventora (A2) también expresó *“[...] yo también veía la enfermedad desde el déficit y yo les decía a mis compañeras tengo miedo porque no*

*quiero [...] encasillar esta experiencia porque [...] no es así, quiero darme la oportunidad de poder explorar y conocer su familia, de conocer cómo son, de conocer cómo lo llevan y darme la oportunidad de ver todo esto tan bonito que ha emergido, [...] ahorita pienso que el cáncer si es una enfermedad que genera muchas cosas, pero también nos enseña muchas otras, nos enseña a valorar la vida” (E4, D, L347, A2), y “[...]me llevo muchos pedacitos de ustedes, de PD, el decir que somos personas temporales [...]” (E4, D, L349, A2).*

Finalmente para la investigadora/interventora (L3): *“yo también les agradezco en un 100%, [...] no solo el apoyo para mi formación profesional, si no para mi formación [...] personal; en mi vida también he tenido familiares con una enfermedad como lo es el cáncer, pero [...] la forma cómo la viven ustedes me da a entender que pues hay muchas formas de afrontarlo [...]; es un aprendizaje mutuo como lo hemos dicho y creo que más que eso, aportaron también en la vida personal de cada una de nosotras [...]” (E4, D, L296, L3).*

En virtud de ello, desde las voces de las investigadoras/interventoras que se han traído a través de estos relatos, permiten develar cómo esta experiencia lleva a valorar la vida y todo lo que nos rodea; y además, cómo esta enfermedad se convierte en una oportunidad para crecer y para cultivarnos como personas y como familia: *“[...] realmente creo que hasta a nosotras mismas nos han enseñado [...] a valorar más nuestra vida, a luchar más, a alcanzar [...] nuestros sueños; ustedes [...] se han convertido en un espejo y un reflejo para nosotras” (E3, D, L51, D1), por lo tanto esta experiencia y testimonio de vida de esta pareja: “nos ha invitado a nosotras a enamorarnos más de nuestro trabajo y a enamorarnos también de su ejemplo de vida [...]” (E3, D, L59, D1).*

## **Limitaciones**

Durante la búsqueda de los participantes, se presentó la dificultad de ingreso a algunas instituciones que se encargan de tratar el cáncer y otras enfermedades crónicas, ya que se percibe que hay un mayor interés en desarrollar investigaciones cuantitativas que cualitativas o de estudio de caso, pues algunas de ellas buscan generar datos estadísticos y de participación de un mayor número de población, sobre los cuales se puedan llevar a cabo una serie de conclusiones generalizables frente a este diagnóstico. Por esta razón, los acercamientos que se tuvieron con varias de estas instituciones llevaron a que las fechas que se tenían previstas para realizar la aplicación tuvieran que ser aplazadas, afectando y retrasando el desarrollo de este trabajo.

Por otra parte, en las investigadoras/interventoras en un primer momento, se identificaron ciertas actitudes deficitarias frente a este diagnóstico de cáncer, las cuales estuvieron asociadas a discursos dominantes centrados en la frustración, el sufrimiento y la desesperanza, en torno a lo que significa sobrellevar esta enfermedad. De modo que, el primer acercamiento a la población haya estado cargado de miedo por parte del equipo investigador/interventor con respecto a la experticia y el debido abordaje de esta experiencia, pues llegaron a cuestionarse si realmente tenían las habilidades clínicas necesarias para llevar a cabo una adecuada contención emocional tanto de los participantes como de las investigadoras/interventoras.

### **Sugerencias**

- Teniendo en cuenta la escasez de investigaciones que se encontró dentro de la búsqueda hecha para este trabajo, se sugiere seguir profundizando en la etapa del ciclo vital de parejas de jóvenes adultos, ya que como se problematiza en el presente trabajo de grado y como se conceptualiza a partir de los avances investigativos, esta enfermedad (cáncer) se convierte en un evento no normativo. A pesar de que las estadísticas en salud aumentan cada vez más, estas parejas no se encuentran preparadas para recibir la noticia de un diagnóstico, pues se esperan otro tipo de estresores y eventos para las familias, como lo es el poder desarrollar y cumplir con un proyecto de vida. A esto se suma, que actualmente el tránsito a la vida adulta implica otras dinámicas que no necesariamente están orientadas a formar una familia o tener hijos, lo cual ya empieza a relativizar los eventos esperados para esta etapa del ciclo vital, trayendo consigo otros estresores y dinámicas relacionales.
- Debido a que en la sociedad se mantienen y perpetúan discursos dominantes en torno al cáncer (como sinónimo de muerte) y en este sentido, la familia y el paciente en un primer momento los apropia como parte de su discurso, como fue el caso de los participantes de este trabajo; surgen entonces las siguientes preguntas investigativas: ¿cómo se apropian los discursos dominantes que inicialmente tiene el paciente y su familia frente a la experiencia del cáncer?, ¿qué mecanismos de protección y/o autocuidado tienen las familias frente a los discursos dominantes que circundan en la sociedad y cómo estos posibilitan narrativas resilientes en sus vidas?
- Teniendo en cuenta que para esta investigación/intervención se exploraron las voces de dos sistemas: la pareja participante y las investigadoras/interventoras; además se

sugiere incluir los sistemas amplios, como puede ser el contexto laboral, el sistema de salud y las instituciones que tratan enfermedades crónicas. Con el fin de profundizar en un abordaje biopsicosocial del cáncer, que nutran las comprensiones interdisciplinarias de la medicina (oncología), la psicología, la psiquiatría y otras disciplinas. Ya que la familia y el paciente tienen un acercamiento constante con el sistema de salud, debido al tratamiento y seguimiento a la enfermedad; surgen las siguientes preguntas de investigación: ¿cómo favorecen los sistemas amplios a la adaptación y la calidad de vida de los pacientes y sus familias que atraviesan por un diagnóstico con cáncer, desde el primer momento en que reciben la noticia?, ¿cómo pueden articularse la medicina y la psicología para dar un acompañamiento más humanizante frente a los pacientes y sus familias, posibilitando un mejor acompañamiento a nivel emocional? y ¿cuáles son los significados que circundan dentro de los profesionales de la salud, en su acercamiento a los pacientes y las familias con cáncer?.

## Referencias

- Alonso, C. (2015). *El impacto del cáncer infantil en el contexto familiar desde la experiencia vital de los/as progenitores/as*. Trabajo de grado. Universidad de La Laguna, Tenerife, España. Recuperado de:  
<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1191/EI%20IMPACTO%20DEL%20CANCER%20INFANTIL%20EN%20EL%20CONTEXTO%20FAMILIAR%20DESDE%20LA%20EXPERIENCIA%20VITAL%20DE%20LOSAS%20PROGENITORESAS.pdf?sequence=1>
- Álvarez, C. y San Fabián, J. (2012). La elección del estudio de caso en investigación educativa. *Gazeta de Antropología*, 28(1), 1-13. Recuperado de:  
<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/4162/CarmenAlvarez-JoseLuisSanFabian%20Gazeta%20de%20Antropologia.pdf?sequence=1>
- Álvarez, M., Martínez, D., Pachón, M. y Rojas, D. (2017). “*Tiempo de darle un gol a la pobreza*”: Programa de habilidades para la vida y Resiliencia en Jóvenes. Proyecto de investigación. Universidad Santo Tomás, Bogotá, Colombia
- Amado, A y Carvajal, A. (2014). *Compresión de los procesos comunicacionales presentes en una familia que está afrontando la enfermedad de cáncer desde su reorganización y procesos resilientes*. Trabajo de grado. Universidad Santo Tomás, Bogotá, Colombia. Recuperado de:  
<https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/3588/Amadoangie2014%200%281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- American Cancer Society. (2019). Cómo comprender su diagnóstico. Recuperado de:  
<https://www.cancer.org/es/tratamiento/como-comprender-su-diagnostico.html>
- Anderson, H. (1999). *Conversación, lenguaje y posibilidades: un enfoque posmoderno para la terapia*. Buenos Aires: Amorrortu
- Anderson, H. y Goolishian, H. (1996). El experto es el cliente: la ignorancia como enfoque terapéutico. En S. McNamee & K. Gergen (Eds.), *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós
- Antolínez, L y Chaves, A. (2015). *Construcción de la experiencia del cáncer: Narrativas que favorecen la re-construcción de la experiencia y las relaciones*. Trabajo de grado. Universidad Santo Tomás, Bogotá, Colombia. Recuperado de:  
<https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/3588/Amadoangie2014%200%281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- 281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=yhttps://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/3172/Fonsecajuancarlos.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Arnold, M. & Osorio, F. (1998). Introducción a los Conceptos Básicos de la Teoría General de Sistemas. *Cinta de Moebio*, 3:40-49. Recuperado de:  
<https://www.redalyc.org/pdf/101/10100306.pdf>
- Aubin, S. y Pérez, S. (2015). The Clinician's Toolbox: Assessing the Sexual Impacts of Cancer on Adolescents and Young Adults with Cancer (AYAC). *Sexual Medicine*, 3(3), 198-212. Recuperado de:  
<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2050116115300684?token=A50F92EA752E8EB2F98696C0F5227FFEBC05AC184F719A4BFE95229BECA722C419A9393545B9DFC3A901E3622BC4475>
- Bacca, D., Moyano, E., Quintero, D. y Soler, D. (2014). *Factores protectores presentes en el proceso de resiliencia de pacientes adultos en cuidados paliativos del Hospital Universitario San Ignacio*. Trabajo de grado. Universidad Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Recuperado por:  
<https://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/15731>
- Baider, L. (1995). Psychological intervention: Time-limited thematic group dynamic with post- mastectomy couples. *Supportive Care in Cancer*, 4, 239-243
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3(3), 505-520. Recuperado de:  
[http://www.aepc.es/ijchp/articulos\\_pdf/ijchp-85.pdf](http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-85.pdf)
- Barberousse, P. (2008). Fundamentos teóricos del pensamiento complejo de Edgar Morin. *Revista Electrónica Educare*, 12 (2), 95-11. Recuperado de  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194114586009>
- Barreto, C., Gutiérrez, L., Pinilla, B. y Parra, C. (2006). Límites del constructivismo pedagógico. *Educación y educadores*, 1(9),12-31 Recuperado de:  
<http://www.scielo.org.co/pdf/eded/v9n1/v9n1a02.pdf>
- Bateson, G. (1971). *Pasos hacia una ecología de la mente*. Buenos Aires: Editorial Lohlé-Lumen
- Bloom J., Stewart, S., Johnston, M., Banks, P. y Fobair, P. (2001). Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Social Science and Medicine*, 53(11), 1513-1524

- Brunet, I. y Morell, A. (2001). Epistemología y cibernética. *Papers*, 65, 31-45. Recuperado de: <https://core.ac.uk/download/pdf/70289310.pdf>
- Cárdenas, P. (2018). *Transformaciones De Vida: Una Estrategia Comunicación Para Mejorar La Capacidad De Resiliencia En Los Niños Con Cáncer*. Tesis de Grado. Pontificia Universidad Javeriana. Recuperado de: <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/39837/TG-Ca%CC%81rdenas%20Camacho%2c%20Paula%20Andrea.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Carreño, S; Sánchez, B; Carrillo, G; Chaparro, L & Gómez, O. (2016). Carga de la enfermedad crónica para los sujetos implicados en el cuidado. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 34(3), 342-349. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v34n3a08
- Chapman, G. (1996). *Los cinco lenguajes del amor*. Miami: Editorial Unilit. Recuperado de: [https://www.academia.edu/33543000/CHAPMAN\\_Gary.\\_Los\\_cinco\\_lenguajes\\_del\\_amor](https://www.academia.edu/33543000/CHAPMAN_Gary._Los_cinco_lenguajes_del_amor)
- Crivello, M. (2013). Implicancias y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo familiar. *Revista Virtual de la Facultad de Psicología y Psicopedagogía*, 30, 24-36. Recuperado de: <https://racimo.usal.edu.ar/4585/1/1261-4822-1-PB.pdf>
- Congreso de Colombia. (6 de septiembre de 2006). Código Deontológico y Bioético del psicólogo. [Ley 1090 de 2006]. Recuperado de: [http://colpsic.org.co/aym\\_image/files/LEY\\_1090\\_DE\\_2006.pdf](http://colpsic.org.co/aym_image/files/LEY_1090_DE_2006.pdf)
- Congreso de Colombia. (17 de octubre de 2012). *Ley protección de datos personales*. [Ley 1581 de 2012/ Decreto 1377 de 2013]. Recuperado de: [https://www.mintic.gov.co/portal/604/articles-4274\\_documento.pdf](https://www.mintic.gov.co/portal/604/articles-4274_documento.pdf)
- Cyrulnik, B. (2001). *Los Patitos feos: la resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa
- De la Espriella, R. (2008). Terapia de pareja: abordaje sistémico. *Rev. Colomb. Psiquiat.*, 37(1), 175-186. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/806/80615420014.pdf>
- Domínguez de la Ossa, E. y Herrera, J. (2013). La investigación narrativa en psicología: definición y funciones. *Psicología desde El Caribe*, 30(3), 620-641. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v30n3/v30n3a09.pdf>
- Echeverría, R. (2003). *Ontología del Lenguaje*. Chile: Lom Ediciones S.A

- Estrada, P., López, R. y Posada, F. (1997). Cibernética de segundo orden y abordaje a la familia en la Universidad Pontificia Bolivariana. *Revista de la Facultad de Trabajo Social Universidad Pontificia Bolivariana*, 14, 31-47. Recuperado de: [http://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos\\_virtuales/posgrado/maestria\\_asesoria\\_familiar/familia\\_contemporanea/modulo2/unidad2/lecturas/Cibern%C3%A9tica%20de%20segundo%20orden.pdf](http://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos_virtuales/posgrado/maestria_asesoria_familiar/familia_contemporanea/modulo2/unidad2/lecturas/Cibern%C3%A9tica%20de%20segundo%20orden.pdf)
- Estupiñán, J. y González, O. (2015). *Narrativa conversacional, relatos de vida y traumas humanos*. Bogotá: Universidad Santo Tomás
- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la facultad de medicina. Universidad UNAM*, 47(6), 251-254. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
- Fergus, K., Ahmad, S., McLeod, D., Stephen, J., Gardner, S., Pereira, A., Warner, E. and Carter, W. (2015). Couplelinks an online intervention for young women with breast cancer and their male partners: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials journals*, 16 (33),1-14. Recuperado de <https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-014-0534-8>
- Framo, J. (1996). *Familia de origen y psicoterapia un enfoque intergeneracional*. Buenos Aires: Paidós
- Fried, D. y Fuks, S. (1994). Modelo sistémico y psicología comunitaria. *Psykhe*, 3, 65-71. Recuperado de <http://www.psykhe.cl/index.php/psykhe/article/view/64>
- Garassini, M. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *CES Psicología*, 8(2), 76-102. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417005.pdf>
- Garassini, M. (2016). Los cuidadores de pacientes con cáncer: aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud. *Psicología y Salud*, 26(2), 161-175. Recuperado de: <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2192/3919>
- Garzón, I. (2008). Autorreferencia y estilo terapéutico: su intersección en la formación de terapeutas sistémico. *Revista Diversitas*, 4(1), 159-171. Recuperado de <https://revistas.usantotomas.edu.co/index.php/diversitas/article/view/274/463>
- Gergen, K. (2005). *Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social*. Barcelona: Paidós
- Goldman, A. (2014). *Manual de Enfermería Oncológica*. Buenos Aires: Instituto Nacional de Cáncer. Recuperado de:

<http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000510cnt-38-ManualEnfermeriaOncologica2014.pdf>

- González, F. (2000). *Investigación cualitativa en Psicología. Rumbos y desafíos*. México: Thomson
- González, M. (2002). Ética y formación universitaria. *Revista Iberoamericana de Educación*, 29. Recuperado de <https://rieoei.org/historico/documentos/rie29a04.htm>
- González, O., Fonseca, C. y Jiménez, L. (2006). El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida: narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del cáncer de un hijo menor de edad. *Revista Diversitas Perspectivas en Psicología*, 2(2), 259 - 277. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v2n2/v2n2a07.pdf>
- García, M. y López, L. (2016). Metáforas comprensivas sobre el fenómeno que vive la familia cuando cuida a uno de sus miembros con enfermedad oncológica en etapa avanzada: estudio en tres familias antioqueñas (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 45 (2), 84–91. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v45n2/v45n2a05.pdf>
- Granados, L., Alvarado, S. & Carmona, J. (2016). Narrativas y resiliencia. Las historias de vida como mediación metodológica para reconstruir la existencia herida. *Rev. CES Psicol*, 10 (1), 1-20. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v10n1/2011-3080-cesp-10-01-00004.pdf>
- Hernández, A. (1997). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Bogotá: El Búho.
- Hernández, Á. (2013). *Hacia una Fundamentación Conceptual de la Línea Activa de Investigación "Sistemas Humanos"*. Bogotá: Universidad Santo Tomás
- Jaramillo, R. (2017). Resiliencia familiar, comprensión, campos de aplicación, aportes y desafíos. *Diversitas Perspectivas Psicológicas*, 13(2), 255-266. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v13n2/1794-9998-dpp-13-02-00255.pdf>
- Jaramillo, R. y Cuevas, C. (2019). Violencia intrafamiliar, género y resiliencia: límites, desafíos y potencialidades. En Muñoz, D. (Ed.). *Las personas: on-off. Desafíos de la familia en la cuarta revolución industrial*. Bogotá: Universidad de la Sabana. Recuperado de: [https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Archivos\\_de\\_usuario/Documentos/Documentos\\_Empresa\\_y\\_Sociedad/Instituto\\_de\\_La\\_Familia/Libro\\_Memorias\\_IX\\_Congreso\\_Internacional\\_sobre\\_La\\_Familia\\_Unisabana.pdf](https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Archivos_de_usuario/Documentos/Documentos_Empresa_y_Sociedad/Instituto_de_La_Familia/Libro_Memorias_IX_Congreso_Internacional_sobre_La_Familia_Unisabana.pdf)

- Jerez, B. (2009). *La resiliencia desde el enfoque del paradigma de la complejidad*. Documento realizado para la celebración del 88° aniversario de Edgar Morin. Recuperado de <http://www.pensamientocomplejo.com.ar/homenaje/galeria/wp-content/uploads/DarioJerez-Bruno-Resilencia-desde-el-Paradigma-de-la-Complejidad.pdf> (Consultado el 16 de mayo 2019)
- Lam, WWT., Fielding, R., Yoon, SW., Tsang, J. y Soong, I. (2018). Living with advanced breast cancer in women resilient to distress versus women with persistent distress: a qualitative study. *Hong Kong Med J*, 24(4), 38-41. Recuperado de: <https://www.hkmj.org/system/files/hkmj1804sp4p38.pdf>
- Leukemia & Lymphoma Society. (2014). Linfoma no Hodgkin. Recuperado de: [https://www.lls.org/sites/default/files/file\\_assets/sp\\_nhl.pdf](https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_nhl.pdf)
- López de Marín, S. (2011). *Terapias breves: la propuesta de Michael White y David Epston*. III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVIII Jornadas de Investigación Séptimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Recuperado de: <https://www.academica.org/000-052/224.pdf>
- Lizcano, J. (2012). Investigación cualitativa de segundo orden y la comprensión de la realidad. *Hallazgos*, 10 (19), 149-162
- Lozano, A. (2012). *Aporte de la cibernética de segundo orden como estrategia pedagógica en la educación universitaria*. Ensayo. Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia. Recuperado de: <https://repository.unimilitar.edu.co/bitstream/handle/10654/5015/SantiagoLozanoPastorAlexander2010.pdf;jsessionid=AAB05863E3CE846519BB451FF4B1C90F?sequence=2>
- Manciaux, M. (2003). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Barcelona: Gedisa.
- Martín-Baró. I. (2015). Ética profesional, Ética y psicología. *Revista Internacional sobre Subjetividad, Política y Arte*, 11(1), 55-86. Recuperado de [http://www.aesthetika.org/IMG/pdf/55-86\\_baro\\_etica\\_y\\_psicologia.pdf](http://www.aesthetika.org/IMG/pdf/55-86_baro_etica_y_psicologia.pdf)
- Martín-Díaz AG, Campos-Uscanga Y, Gutiérrez-Sida C. (2018). Relaciones de pareja como factor relacionado con la práctica del autoexamen de mama en estudiantes universitarias. *Univ. Salud*, 20(3), 227-235. DOI: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.125>

- Martínez, I. y Vásquez-Bronfman, A. (2006). *La resiliencia invisible. Infancia, inclusión social y tutores de vida*. Barcelona: Gedisa
- Martínez, M. (2011). El paradigma sistémico, la complejidad y la transdisciplinariedad como bases epistémicas de la investigación cualitativa. *Revista electrónica de humanidades, educación y comunicación social*, 11(6),1-22. Recuperado de: <http://prof.usb.ve/miguelm/Parad%20sistem%20complej%20transdisc.pdf>
- Martínez, P. (2006). El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento y gestión*, 20,165-193. Recuperado de: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/pensamiento/article/viewFile/3576/2301>
- Matos, D. y Mercerón, Y. (2017). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. *Medisan*, 21(3), 361-370. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v21n3/san17203.pdf>
- Maturana, H. (1996). I y II *Fundamentos biológicos de la realidad. La realidad ¿objetiva o construida?*. Barcelona: Anthropos. Recuperado de <http://cc-catalogo.org/site/pdf/Maturana-Humberto.-La-Realidad-Objetiva-O-Construida.pdf>
- Mejía, J. (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones sociales*, 4(5), 165-180. <https://doi.org/10.15381/is.v4i5.6851>
- Mejía, J. (2002). Perspectiva de la investigación social de segundo orden. *Revista de Epistemología de Ciencias Sociales*,14,200-225. Recuperado de: <https://cintademoebio.uchile.cl/index.php/CDM/article/view/26230>
- Ministerio de Salud. (4 de octubre de 1993). Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. [Resolución número 8430 de 1993]. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Minuchin, S. (2003). *Familias y Terapias Familiar*. Barcelona: Gedisa
- Morin, E (1990). Introducción al pensamiento complejo. Barcelona: Gedisa
- 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. Recuperado de <http://programa4x4-cchsur.com/wp-content/uploads/2016/11/64291196.Morin-Ciurana-Educacion-en-La-Era-Planetaria-1.pdf>

- Muñoz, M. (s.f.). *Estudios de caso en la investigación cualitativa*. Universidad Autónoma de Nuevo León. Facultad de Psicología: División de Estudios de Posgrado.  
Recuperado de:[https://psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/1\\_estudios-de-caso-en-la-investigacion-cualitativa.pdf](https://psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/1_estudios-de-caso-en-la-investigacion-cualitativa.pdf)
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Paidós
- Navarro, J. y Beyebach, M. (1995). *Avances en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Paidós
- Navarro, P. y Díaz, C. (2007). Análisis de contenido. En J.M. Delgado y J. Gutiérrez (Eds.), *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales*. España: Síntesis
- Navea, A. y Tamayo, A. (2018). Promoción de la resiliencia familiar en oncología pediátrica: una revisión sistemática. *Revista Clínica Contemporánea*, 9 (22), 1-13.  
Recuperado de:  
<https://www.revistaclinicacontemporanea.org/archivos/cc2018v9n3a18.pdf>
- OMS. (2014). *Perfiles oncológicos de los países*. Recuperado de:  
[https://www.who.int/cancer/country-profiles/col\\_es.pdf?ua=1](https://www.who.int/cancer/country-profiles/col_es.pdf?ua=1)
- OMS. (2018). *Cáncer, datos y cifras*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Palacios, X., González, M. y Zani, B. (2015). Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 497-515. Recuperado de:  
<http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n3/v33n3a10.pdf>
- Pardo, C., de Vries, E., Buitrago L. y Gamboa, O. (2017). Atlas de mortalidad por cáncer en Colombia. (Cuarta Edición). Bogotá D. C: *Instituto Nacional de Cancerología*.  
Recuperado de:  
[https://www.cancer.gov.co/ATLAS\\_de\\_Mortalidad\\_por\\_cancer\\_en\\_Colombia.pdf](https://www.cancer.gov.co/ATLAS_de_Mortalidad_por_cancer_en_Colombia.pdf)
- Payne, M. (2002). *Terapia Narrativa: Una introducción para profesionales*. Barcelona; Paidós
- Riaño, A. (2009). *La resiliencia, el enfoque narrativo y las redes sociales: perspectivas para la intervención en trabajo social con familias*. Investigación documental. Universidad Nacional, Bogotá, Colombia. Recuperado de:  
<http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/pela/pl-000376.pdf>

- Robert, V., Álvarez, C. y Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Rev. Med. Clin. Condes*, 24(4), 677-684.  
Recuperado de:  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864013702074>
- Rodríguez, J. (2017). *El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia*. Tesis de doctorado. Universidad de Barcelona, Barcelona, España. Recuperado de:  
[http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/115643/1/JRR\\_TESIS.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/115643/1/JRR_TESIS.pdf)
- Rojas, A., Casanova, A. y Henao, C. (2016). *Construcción narrativa de identidad del adolescente con diagnóstico de cáncer en la interacción de la familia, contexto de salud y el sistema social*. Trabajo de grado. Universidad Nacional de La Plata, Argentina. Recuperado de:  
<http://repository.ucc.edu.co/bitstream/ucc/1117/1/DESAFIOS%20DE%20LA%20I%20EN%20PSICOLOG%C3%8DA-Memorias%20II%20Encuentro..pdf#page=8>
- Rojas, C., Cifuentes, E. y Herrera, M. (2018). *Una mirada sistémica del cambio en la construcción del vínculo de pareja ante el diagnóstico de cáncer de mama*. Trabajo de grado. Universidad Santo Tomás, Bogotá, Colombia. Recuperado de:  
<https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/12083/2018carlosrojas.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Rojas, N. y Varela, L. (2017). *Factores psicosociales y afrontamiento en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama*. Tesis. Pontificia Universidad Javeriana, Santiago de Cali, Colombia. Recuperado de:  
<http://vitela.javerianacali.edu.co/handle/11522/8374>
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- Rosenberg, S., Tamimi, R., Gelber, S., Ruddy, K., Bober, S., Kereakoglow, S., Borges, V., Come, S., Schapira, L. & Partridge, A. (2014). Treatment-Related Amenorrhea and Sexual Functioning in Young Breast Cancer Survivors. *ACS journals*, 120(15), 2264-2271. Recuperado de:  
<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/cncr.28738>
- Salas, J. y Vargas, N. (2014). *La Construcción Narrativa como Ritual de Tránsito ante el Cáncer y su Relación con la Dinámica Vincular en las Familias y los Sistemas de ayuda*. Tesis. Universidad Santo Tomás, Bogotá, Colombia. Recuperado de:

- <https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/3744/salastorojuandiego2014.pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Salazar, J. y Juárez, P. (2014). *El Cáncer*. México: Universidad Autónoma de Nuevo León. Recuperado de: [http://eprints.uanl.mx/3465/1/El\\_Cancer.pdf](http://eprints.uanl.mx/3465/1/El_Cancer.pdf)
- Sánchez, S. y Gutiérrez, Y. (2017). Perspectivas clínicas en terapia familiar con personas con cáncer. En Rojas, C y Gutiérrez, Y. (Ed.), *Psicooncología. Enfoques, Avances e Investigación* (pp. 133-155). Chile: Nueva Mirada Ediciones
- Sandoval, J. (2010). Construcciónismo, conocimiento y realidad: una lectura crítica desde la Psicología Social. *Revista Mad. Revista del Magíster en Análisis Sistemático Aplicado a la Sociedad*, 23, 31-37. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=311224771005>
- Sistema de Información de Cáncer en Colombia. (2015). *Tasa específica de mortalidad a causa del cáncer por edad en la ciudad de Bogotá, 2013-2017* (consultado el 20 de abril de 2019). Recuperado de: [http://infocancer.co/portal/#!/filtro\\_tasas/](http://infocancer.co/portal/#!/filtro_tasas/)
- Stake, R. (2003). 5 Case Studies. En Denzin y Lincoln (Eds), *Strategies of Qualitative Inquiry (2nd ed.)*. Sage: Thousand Oaks. Recuperado de: <https://www.sfu.ca/~palys/Stake2003-CaseStudies.pdf>
- Szmulewicz, T. (2013). La pareja: una diada singular. *Psiquiatría y Salud Mental*, 30(1), 31-37
- Universidad de Barcelona. (2003). *Psicología Evolutiva y Psicología de la Educación*. Barcelona, España
- Universidad Santo Tomás. (s.f.). *Protocolo Línea Psicología, Sistemas Humanos y Salud Mental*. Bogotá: Facultad de psicología
- Universidad Santo Tomás. (2006). *Psicología clínica y salud mental en sistemas humanos desde la perspectiva sistémica compleja. Dossier de las Líneas/Proyectos de Investigación en marcha*. Bogotá: Facultad de psicología
- Von Bertalanffy, L. (1968). *Teoría General de los Sistemas*. México: Fondo de Cultura económica. Recuperado de: [https://cienciasyparadigmas.files.wordpress.com/2012/06/teoria-general-de-los-sistemas-\\_fundamentos-desarrollo-aplicacionesludwig-von-bertalanffy.pdf](https://cienciasyparadigmas.files.wordpress.com/2012/06/teoria-general-de-los-sistemas-_fundamentos-desarrollo-aplicacionesludwig-von-bertalanffy.pdf)
- Von Foerster, H. (1991). *Las Semillas de la Cibernética*. Barcelona: Gedisa
- Von Foerster, H. (1994). Ética y cibernética de segundo orden. En Nardone, G. y Watzlawick, P. (Eds). *Terapia breve: filosofía y arte*. España; Herder Editorial

- Walsh, F. (2002). A Family Resilience Framework: Innovative Practice Applications. *Family Relations*, 51(2),1-14. Recuperado de:  
[https://www.researchgate.net/publication/227704009\\_A\\_Family\\_Resilience\\_Framework\\_Innovative\\_Practice\\_Applications](https://www.researchgate.net/publication/227704009_A_Family_Resilience_Framework_Innovative_Practice_Applications)
- Walsh, F. (2012a). *Resiliencia familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires, Madrid; Amorrortu
- Walsh, F. (2012b). Family resilience: Strengths forged through adversity. En Walsh, F. (4 Ed.). *Normal Family Processes*. (399 - 427). New York: Guilford Press
- White, M. (1989). Deconstrucción y terapia. En M.White (Ed.), *Guías para una terapia familiar sistémica*. Barcelona: Gedisa
- White, M y Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós
- White, M. (2007). *Mapas de la práctica narrativa*. Chile: Pranas Ediciones