

**CONSTRUCCION DE LA EXPERIENCIA DE CANCER: NARRATIVAS QUE
FAVORECEN LA RE-CONSTRUCCIÓN DE LA EXPERIENCIA Y LAS RELACIONES**

Laura Viviana Antolinez Rojas y Andrea Chaves Jones

Director

Juan Carlos Fonseca Fonseca



Universidad Santo Tomás

División de Ciencias de la Salud

Facultad de Psicología

Bogotá, D, C 26 de noviembre de 2015

Agradecimientos

En este momento de nuestras vidas, quisiéramos agradecer a cada una de las personas que nos acompañaron en los diferentes matices de nuestra formación académica, profesional y personal, por ejemplo nuestra familia, como ese pilar fundamental de apoyo, paciencia y sacrificio para llevar a cabo este proyecto de vida, que hoy podemos decir que de su mano estamos a un paso de lograrlo.

Así mismo, agradecemos a la vida por habernos puesto en este camino, como equipo de trabajo, dado que nuestro esmero y dedicación, hicieron posible escalar por esta experiencia, aprender de ella y formarnos como mejores personas y profesionales, de este mismo modo podemos dar gracias infinitas a nuestro docente Juan Carlos Fonseca, aquel maestro de la vida, que nos permitió sumergirnos en las diversas facetas de nuestro accionar, y más allá de instruirnos en lo académico, nos instruyó en el mundo del accionar clínico, desde, para y por lo humano, finalmente desde nuestros recursos propios.

Por último, damos gracias a Yineth y a su familia, por habernos abierto las puertas de su casa, a la Clínica Saludcoop Jorge Piñeros Corpas, por su apoyo, interés y acompañamiento en todo momento, así pues podríamos decir que gracias por hacer de este proyecto una realidad co-construida llena de aprendizajes mutuos.

Laura Viviana Antolinez Rojas & Andrea Chaves Jones.

Tabla de contenido

RESUMEN.....	6
ABSTRACT.....	7
1. PROBLEMATIZACIÓN.....	8
1.1 Planteamiento del problema	8
1.2 Justificación.....	11
2. OBJETIVOS.....	12
2.1 Objetivo general	12
2.2 Objetivos específicos.....	13
3. MARCO REFERENCIAL.....	13
3.1 Marco paradigmático	13
3.1.1 <i>Pensamiento complejo</i>	13
3.1.2 <i>Paradigma sistémico</i>	16
3.2 Marco epistemológico	17
3.2.1 <i>Ontología del lenguaje</i>	17
3.2.2 <i>Construccionismo social</i>	19
3.2.3 <i>Constructivismo y cibernética de segundo orden</i>	21
3.3 Marco disciplinar.....	24
3.3.1 <i>Construcción narrativa de la experiencia</i>	24
3.3.2 <i>Dinámica familiar</i>	27
3.4 Marco interdisciplinar.....	33
3.4.1 <i>Enfermedad crónica</i>	33
3.4.2 <i>Enfermedad y nociones medicas</i>	38
3.4.3 <i>El abordaje de las instituciones sobre la enfermedad crónica</i>	40
3.5 Marco ético	42
3.6 Marco institucional	45
4. MARCO METODOLOGICO	46
4.1 Generalidades de la investigación cualitativa de segundo orden.....	46
4.2 Tipo de estudio: estudio de caso	48
4.3 Participantes	49
4.4 Estrategias y técnicas	50
4.4.1 <i>Narrativa conversacional</i>	50
4.4.2 <i>Escenarios conversacionales reflexivos</i>	52
4.4.3 <i>Intervención narrativa</i>	54
4.5 Análisis categorial	56
4.6 Sistema conceptual	58
4.7 Procedimiento: Fases de la investigación	61
4.7.1 <i>Fase de definición del fenómeno y conceptualización</i>	61

4.7.2	<i>Fase de metodología y diseño de escenarios conversacionales</i>	62
4.7.3	<i>Fase de aplicación y construcción de neodiseños</i>	62
4.7.4	<i>Fase de construcción de resultados y discusión</i>	69
4.7.5	<i>Fase de devolución de resultados</i>	70
4.8	Instrumentos y recursos	70
4.8.1	<i>Grabaciones en audio</i>	70
4.8.2	<i>Matriz de transcripción</i>	70
4.8.3	<i>Matriz de categorización</i>	71
4.8.4	<i>Matriz de escenarios conversacionales</i>	73
5.	RESULTADOS	73
6.	DISCUSIÓN	76
6.1	Construcción narrativa de la experiencia	78
6.1.1	<i>Historia</i>	78
6.1.2	<i>Memoria</i>	85
6.1.3	<i>Relato alterno</i>	98
6.2	Dinámica familiar	106
6.2.1	<i>Historia</i>	106
6.2.2	<i>Memoria</i>	111
6.2.3	<i>Relato alterno</i>	114
6.3	Comprensión integradora	116
7.	CONCLUSIONES	120
8.	APORTES	123
8.1	Aportes a la disciplina	123
8.2	Aportes a la línea de investigación “Psicología, familia y sistemas humanos”	124
8.3	Aportes a los actores participantes	125
8.4	Aportes a las investigadoras-interventoras	125
9.	LIMITACIONES	126
10.	RECOMENDACIONES	127
	REFERENCIAS	127
	LISTA DE FIGURAS	
	<i>Figura 1. Sistema conceptual narrativo</i>	52
	<i>Figura 2. Niveles de observación investigación- intervención</i>	69
	<i>Figura 3. Genograma antes del diagnóstico</i>	75
	<i>Figura 4. Genograma después del diagnóstico</i>	75
	<i>Figura 5. Construcción narrativa a través del sistema conceptual narrativo</i>	76

Figura 6. Narrativas de la dinámica familiar a través del sistema conceptual narrativo.....76

Figura 7. Nomenclatura de los relatos del proceso investigativo-interventivo.....78

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. *Escenario conversacional reflexivo 1*.....63

Tabla 2. *Escenario conversacional reflexivo 2*.....64

Tabla 3. *Escenario conversacional reflexivo 3*.....65

Tabla 4. *Escenario conversacional reflexivo 4*.....66

Tabla 5. *Escenario conversacional reflexivo 5*.....67

Tabla 6. *Matriz de transcripción*.....71

Tabla 7. *Matriz de categorización*.....72

Tabla 8. *Matriz de escenarios conversacionales*.....73

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A. Antecedentes investigativos

ANEXO B. Matrices de resultados

ANEXO C. Transcripciones escenarios conversacionales

ANEXO D. Pre-diseños escenarios conversacionales

ANEXO E. Documentos marcos

Resumen

El presente trabajo de grado estuvo enmarcado en la línea de investigación “Psicología, familia y sistemas humanos”, cuyo objetivo fue comprender las dinámicas familiares que estaban organizadas en las narrativas de una persona con diagnóstico (cáncer), su familia y la institución Clínica Saludcoop Jorge Piñeros Corpas, en torno a la experiencia de enfermedad crónica, con el fin de que emergieran relatos alternos, que posibilitaran la re-construcción de dicha experiencia.

Las bases paradigmáticas y epistemológicas que basaron este trabajo de grado, fueron dadas desde la mirada compleja, las teorías sistémicas, el construccionismo, constructivismo, cibernética de segundo orden y la ontología del lenguaje, por lo tanto la metodología empleada para el proceso investigativo- interventivo fue la investigación cualitativa de segundo orden, en donde se realizaron escenarios conversacionales reflexivos, con los actores mencionados. Dichos escenarios, posibilitaron la co-construcción narrativa de la experiencia, hacia una mirada recursiva y generativa, siendo el lenguaje la principal herramienta.

De acuerdo con esto, las categorías planteadas para alcanzar dicho objetivo fueron: construcción narrativa y dinámica familiar, siendo la enfermedad crónica el eje transversal; estas categorías se abordaron desde los elementos narrativos: historia, memoria y relato alterno. Esto nos permitió, reconocer los relatos dominantes en un primer momento, para pasar a ser cuestionados, ampliados y enriquecidos, por medio de los relatos atípicos, que dan paso a la emergencia de relatos alternos, que posibilitaron la co-construcción de la experiencia de cáncer a través de las múltiples voces inmersas en dicha construcción, reconociendo así el diseño metodológico como una herramienta interventiva potente en el trabajo con estos fenómenos.

Palabras claves: Experiencia, cáncer, enfermedad crónica, narrativa, co-construcción, dinámica familiar, historia, memoria y relato alterno, intervención.

Abstract

The following thesis was framed in the research line “Psychology, family and human systems”, whose objective was understand family dynamics which was organized in the narratives of a person with Cancer Diagnosis, her family and clinical institution Jorge Piñeros Corpas about the chronic disease experience, in order to allow emerge alternate stories that enable the re-building of that experience.

The paradigmatical and epistemological bases that support this thesis was approached from the complex look, the sistemic theories, constructionism, constructivism, second-order cybernetics and ontology language, therefore, the methodology used for this investigative-interventive process was the second-order qualitative research, where was performed reflective conversational scenarios with the actors above-named. Those scenarios, made possible the experience narrative construction, toward a recursive and generative look, being language the main tool.

Agree with this, the categories proposed to achieve those objectives were: Narrative construction and familiar dynamic, using chronic disease as transverse axis; this categories was approached from the narratives elements: History, memory and alternate speech. This allowed us to recognize the dominant speeches at first to be questioned, expanded and enriched later, through the atypical speeches which enable the emerge of alternate speeches that allowed the construction of cancer experience through immersed multiple voices in that construction, recognizing the methodological design as a powerful interventive tool in the work with this phenomenon.

Key Words: Experience, cancer, illness, chronic disease, narrative, co-construction, familiar dynamic, history, memory and alternate speech, intervention.

1. PROBLEMATIZACIÓN

1.1 Planteamiento del problema

En la sociedad existen discursos dominantes en torno a la enfermedad crónica, los cuales, en muchos casos, se convierten en limitantes para el desarrollo de las múltiples áreas en las que se desenvuelven las personas y sus familias. Dichos discursos surgen de la construcción conjunta de la cultura, la sociedad y las instituciones, en donde las personas y sus familias son actores que están inscritos o inmersos en estos discursos y, a partir de esto, empiezan a reconstruir narrativas en torno a la vivencia de la enfermedad crónica. De esta forma, los discursos dominantes pueden convertirse en medios posibilitadores o limitadores a la hora de afrontar un diagnóstico.

Podríamos plantear que cada persona, institución, familia y sociedad cuenta con unas narrativas que organizan la experiencia de la enfermedad crónica, dichas narrativas pueden ser reconstruidas múltiples veces por medio de la relación con otros y consigo mismo, esta reconstrucción constante de las narrativas configura la manera en la cual la familia percibe el impacto que genera la enfermedad, en cuanto a su desarrollo en ámbitos tales como: laborales, académicos, personales, relaciones y sociales. En este sentido, tal como afirman White y Epston (2002): “si aceptamos que las personas organizan su experiencia y le dan sentido por medio del relato, y que en la construcción de estos relatos expresan aspectos escogidos de su experiencia vivida, se deduce que estos relatos son constitutivos: modelan las vidas y las relaciones” (p.29).

Los significados que se construyen alrededor de la enfermedad crónica pueden reorganizar tanto la estructura familiar, como la experiencia de ésta, dichos significados son relatados y configurados por medio de las narrativas personales, familiares e institucionales, las cuales, en ocasiones, pueden llegar a ser limitantes; de este modo, resulta relevante separar a los múltiples sistemas de su relación con el “problema” de la enfermedad crónica, re-construyendo

narrativas que logren ser más posibilitadoras, donde las personas entren a cuestionar aquellas “verdades” que suelen especificar sus vidas, en otras palabras, “no son la persona ni la relación las que constituyen el problema. Es el problema lo que es el problema, y por tanto la relación de la persona con él se convierte en el problema” (White y Epston, 2002, p. 55). Sin embargo, es importante recordar que las familias no sólo se narran de manera distinta ante un evento de enfermedad crónica, sino que también reorganizan su estructura para afrontar los posibles cambios que se den en el sistema. Minuchin (2003) expone que la estructura de una familia es la de un sistema socioculturalmente abierto, el cual siempre está en un proceso de transformación en donde la familia se desplaza a través de ciertas etapas que exigen restructuración, en este sentido, sería la enfermedad crónica la que impulsa un cambio, que en la mayoría de los casos puede ser no normativo y que impacta al sistema familiar, ya sea en sus discursos como en su estructura. En pocas palabras, el surgimiento de la enfermedad crónica en un miembro de la familia los obliga a generar cambio como una forma de afrontar este hecho.

La importancia que tiene lo anteriormente dicho para la psicología se basa en la mirada paradigmática que este fenómeno va a tener en el presente trabajo, ya que el estudio de la enfermedad crónica desde la psicología ha tenido una comprensión lineal que se ha mantenido a lo largo del tiempo, debido a que generalmente cuando se habla de enfermedad dentro de la psicología, específicamente de la salud, se está hablando de la psicología como disciplina que trabaja exclusivamente en la promoción, mantenimiento de la salud y la prevención y el tratamiento de la enfermedad, con el fin de buscar un bienestar biológico, físico y personal y por ende una mejor calidad de vida y un estado de bienestar, Matarazzo (1980) citado por Oblitas (2006); de modo tal que dicha concepción está basada en el estudio e intervención del modelo biológico, en ese sentido, si comprendemos que las enfermedades crónicas son tan diversas y

complejas, sería necesario estudiarlas y entenderlas de la misma forma, logrando así generar un impacto en los múltiples sistemas que se ven involucrados en este fenómeno: familias, instituciones y sociedad. Por esta razón, el objetivo investigativo e interventivo de este trabajo se enfoca en generar un puente entre la comprensión biomédica y psicosocial de la enfermedad crónica, ya que como lo expone Rolland (2000) es una necesidad altamente insatisfecha. A diferencia del modelo biológico comprenderemos que tanto las familias como las instituciones poseen elementos que son útiles para re-construir narrativas alternas que cuestionen el relato dominante o la descripción saturada del problema, esos elementos son emergentes, surgen de las relaciones y las conversaciones entre las personas, las familias y las instituciones.

Para lograr el objetivo ya expuesto es necesario comprender que un sistema vive múltiples experiencias que a la hora de narrarlas quedan en una posición periférica, de modo que existen algunas que son predominantes o son el centro del relato, discurso dominante; desde esta óptica comprendemos que hay experiencias en torno a la enfermedad crónica que no son narradas y que es en ellas donde se encuentran los recursos para la construcción de relatos alternos, logrando así separar a las personas del “problema” y que sean ellas mismas las que re-configuren su experiencia, sus significados y, por ende, sus narraciones.

Teniendo en cuenta las ideas anteriores surgen, entonces, una serie de preguntas que guían los objetivos y planteamientos que en este trabajo se quieren trabajar y desarrollar, éstas, permitirán enfocar y limitar el curso por el cual se desea encaminar esta tesis; de esta manera planteamos: ¿Cómo se organiza la dinámica familiar en relación con las narrativas de la experiencia de la enfermedad crónica?, ¿Cómo se construye la experiencia de enfermedad crónica en las familias de la institución Clínica Saludcoop Jorge Piñeros Corpas?, ¿Cómo se re-construye la experiencia de la enfermedad crónica en la relación entre la familia, la institución y las

investigadoras/interventoras? y ¿Qué papel ha jugado la institución Clínica Saludcoop Jorge Piñeros Corpas en la construcción de narrativas dominantes durante la interacción de la familia con ésta?.

1.2 Justificación

El presente trabajo de grado se desarrolló dentro de la línea de investigación “Psicología, Familia y Sistemas Humanos” con el objetivo de articular los avances en torno a las comprensiones teóricas de la familia en sus diferentes dimensiones desde una visión holística. Considerando que el tema de la enfermedad crónica lleva consigo una complejidad que es necesaria de explorar, este trabajo aportó comprensiones teóricas, investigativas e interventivas que abrieron diferentes focos de estudio sobre este fenómeno para futuras intervenciones que alimenten las comprensiones sobre la familia, la salud y la psicología.

El trabajo estuvo orientado hacia la investigación- intervención desde el paradigma de la complejidad fundamentado principalmente en el modelo narrativo, con algunos aportes del modelo estructural, con el fin de presentar una mirada más amplia del fenómeno de estudio que permitió re-configurar las narrativas dominantes tanto de la familia como de la institución que prestó el servicio de salud dirigido al tratamiento de la enfermedad crónica, llegando así a una reconstrucción de la enfermedad crónica a través de la co-construcción de narrativas emergentes por medio del lenguaje, impactando no sólo los significados de la familia sino, de igual forma, los significados de la institución involucrada.

Tener en cuenta que una persona con un diagnóstico de enfermedad crónica está en constante interacción con un sistema de salud, nos invitó a pensar acerca del impacto que éste tiene en la generación de las comprensiones realizadas desde un modelo médico en el sistema

familiar y en la construcción de sus relatos; dichos relatos por lo general están asociados a significados de muerte, resignación, y la implicación del rol de paciente como un agente pasivo ante el tratamiento de su enfermedad, de este modo se pretendió generar un impacto que logró movilizar y generar cambio en las narrativas dominantes relatadas por la familia y su reorganización como sistema y, de ser posible, en las prácticas discursivas frente a la enfermedad crónica del sistema de salud, con el fin de salvaguardar y propender por la integridad de los participantes.

Por último, es importante resaltar los beneficios que esta investigación- intervención tuvo en la institución participante; por un lado brindamos un aporte teórico innovador en todas aquellas disciplinas que trabajan en torno a procesos de salud- enfermedad, ampliando la visión en cuanto a modelos interventivos desde el área de Psicología que incluyan la voz de la persona con diagnóstico, su familia y la institución. De igual forma, el aporte investigativo-interventivo, no sólo se enfocó en generar un impacto en el área de Psicología, sino en permear el área médica, alimentado así el trabajo interdisciplinar que posibilitó la adherencia al tratamiento, mediante recursos humanos (el lenguaje). Finalmente, dejamos un foco para ampliar, innovar o replicar este tipo de estudios, los cuales resulten movilizantes frente a la experiencia de enfermedad.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

Comprender las dinámicas familiares que están organizadas en las narrativas de la persona, familia y la institución en torno a la experiencia de la enfermedad crónica con el fin de que emerjan relatos alternos que posibiliten la reconstrucción de dicha experiencia.

2.2 Objetivos Específicos

Comprender la configuración de la experiencia de la enfermedad crónica en relación con las narrativas construidas por la familia y la institución.

Comprender los modos de organización familiar en relación con las narrativas de la experiencia de la enfermedad crónica.

Posibilitar la reconstrucción de la experiencia de la enfermedad crónica desde la emergencia de las narrativas alternas en la familia e institución.

3. MARCO REFERENCIAL

3.1 Marco Paradigmático

3.1.1 Pensamiento complejo

Estamos inmersos en una construcción continua de realidades que surgen en la sociedad de forma dinámica y cambiante, de este modo, se requiere que la forma en la cual estamos realizando comprensiones acerca de éstas, se transforme y se torne abarcadora, con el fin de comprender la multidimensionalidad de la realidad desde una óptica que permita trabajar desde la totalidad y la parte de los fenómenos complejos y por ende emergentes.

A lo largo de la historia se han venido construyendo y adquiriendo múltiples conocimientos, los cuales han llevado a generar infinitas teorías, en donde han reinado aquellos métodos empírico-analíticos, llegando así a un paradigma de la simplicidad que busca un orden perfecto en las formas de observar, estudiar y cuantificar un fenómeno, siendo imposible concebir la idea de lo uno y lo múltiple, en este sentido unifica o yuxtapone la diversidad del fenómeno, es de este modo que Morín (2003) llega a exponer su idea de la inteligencia ciega.

Dicha mirada simplista, ha logrado favorecer la emergencia de teorías científicas que

según Pozo, citado por Barberousse (2008), han permitido de algún modo estructurar nuestros conocimientos en función de un conjunto reducido de variables, facilitando la construcción de modelos explicativos de manera lineal y, en este sentido, se ha construido a lo largo de la historia una realidad mutilada en su complejidad y es aquí, donde nace la necesidad de pensar de manera compleja nuestras interacciones, acciones, realidades y fenómenos.

Autores como Edgar Morín, han permitido introducirnos en el pensamiento complejo, logrando la construcción y la emergencia de nuevas comprensiones acerca de los dilemas humanos, ya que estos han estado marcados por una visión reduccionista y unidimensional. Morín (2003) expone algunos de sus fundamentos que invitan a pensar de manera compleja, a desarrollar una teoría, una lógica, una epistemología de la complejidad, donde pueda resultar movilizante para el conocimiento del hombre.

En este sentido, la complejidad para Morín (2003), es un tejido heterogéneo pero asociado, presentando la relación paradójica entre lo uno y lo múltiple, es así como se concibe el principio hologramático, el cual hace referencia a la capacidad de comprender la parte y el todo, de este modo se trasciende al reduccionismo que no ve nada más que la parte y al holismo que no ve más que el todo; en esta misma línea se encuentra el principio de recursividad organizacional, el cual nos invita a una mirada circular, en donde no se comprende a la causa como precursora del efecto o viceversa, de este modo la recursividad rompe con la idea de causa/efecto. Por otro lado, está el principio dialógico que pone en relación dos ideas o lógicas que se excluyen entre sí, pero son inseparables; de este modo, hablaríamos de orden/desorden desde la complejidad, aquí es donde se plantea que el mundo se organiza desintegrándose (Morín, 2003).

Según lo expuesto, se observa cómo en diferentes ámbitos el pensamiento complejo ha entrado a romper esquemas en cuanto a la forma de comprender la realidad, y de generar intervenciones, y es aquí donde se comprende que todo sistema es abierto y está siempre en proceso de cambio, es por esto que está lejos de lograr el equilibrio (Martínez, 2011, a); un sistema abierto está en constante movimiento, entra y sale información dada por la sociedad, la cultura y demás sistemas que conforman esa multidimensionalidad de la realidad, esta forma de comprender los sistemas rompe con la idea de concebir todo objeto y entidad como cerrado, ya que esto implica una versión clasificatoria y reduccionista (Maruyama, citado por Morín, 2003).

Finalmente, al transcurrir por esta mirada compleja, resulta necesario pensar, estudiar y comprender la experiencia de enfermedad crónica como un fenómeno complejo, en el cual intervienen múltiples procesos en su construcción, en este sentido, nos alejamos de esa mirada reduccionista que comprende la enfermedad crónica en su dimensión biológica y un tanto personal, pasando a entender que la experiencia de enfermedad se construye en la relación con múltiples realidades tanto personales, familiares, institucionales y culturales; de este modo el principio hologramático nos invita a ampliar nuestra mirada y a reconocer que dichas realidades entran a jugar un papel importante en la construcción de la experiencia; es más, si reconocemos que todo sistema es abierto, comprenderíamos el papel que juega la sociedad, la cultura, la familia y otros sistemas en la configuración de dicha experiencia.

Es así, como este pensamiento complejo, nos brinda la posibilidad de tener una mirada amplia acerca de la experiencia de enfermedad crónica, de este modo, en este estudio resulta necesario no perder de vista aquellas dimensiones que interactúan en dicha experiencia (familia, persona e institución), ya que son ellos los que narran la experiencia; esta mirada posibilita la

emergencia de nuevas comprensiones, alejándonos de caer en reduccionismos y en miradas clasificatorias de la enfermedad crónica.

3.1.2 Paradigma sistémico

A lo largo de la historia se han propuesto diferentes miradas, a partir de las cuales se pueden construir múltiples comprensiones acerca del mismo fenómeno, dichas construcciones emergen por medio de los paradigmas, es decir, aquellos puntos de vista a partir de los cuales surgen comprensiones y modos de observar aquellas realidades; es así como surgió esa postura simplista de estudiar los fenómenos y como todo paradigma en algún momento conlleva a una revolución paradigmática donde surgen nuevas formas de comprender, observar e intervenir un fenómeno. De ahí, que dicha revolución constituyó el paradigma de la complejidad donde se reconoce que los fenómenos son complejos, que están inmersos en una multiplicidad de sistemas en constante cambio y por ende transformación.

De esta manera, se da paso a una revolución en aquel pensamiento científico que reinó por siglos y así como lo expone Prigogine (1994, citado por Martínez, 2011- b), estamos llegando al final de la ciencia convencional, es decir, aquella ciencia determinista y lineal, logrando así el surgimiento de la discontinuidad, la no linealidad dando paso al paradigma sistémico. En este sentido, Beyman (1978) citado por Martínez (2011- b), expone que: “está emergiendo un nuevo paradigma que afecta a todas las áreas de conocimiento. La nueva ciencia no rechaza las aportaciones de Galileo, Descartes o Newton, sino que las integra en un contexto mucho más amplio y con mayor sentido, en un paradigma sistémico” (p10).

Ahora bien, si observamos nuestro entorno, vemos que estamos inmersos en un mundo de sistemas y de estructuras dinámicas, de allí que todo sistema está en constante interacción con

otro micro o macro sistema de manera dinámica, de este modo se reconoce la heterogeneidad y el impacto generado en la multiplicidad de realidades, en el marco de los sistemas de interacción y construcción, así Bertalanffy, (1981, citado por Martínez, 2011- a), expone “desde el átomo hasta la galaxia...vivimos en un mundo de sistemas” (p.62).

Así mismo, cobra relevancia este paradigma sistémico en la comprensión de la experiencia de enfermedad crónica, comprendiendo que dicha experiencia está inmersa en un mundo de sistemas que están en constante interacción y, por lo tanto, crean un impacto en la construcción de dicha experiencia, es por esto que se reconoce a la persona, la familia y la institución, como sistemas que interactúan entre sí de manera dinámica. Así, nuestro interés recae en las relaciones y en las narrativas que emergen entre estos sistemas, las cuales organizan la construcción de la experiencia.

3.2 Marco Epistemológico

Para llegar a comprender las narrativas y la organización de una familia en torno a la experiencia de la enfermedad crónica, es fundamental entender desde el conocimiento teórico, las características que componen estos dos fenómenos, integrando en este trabajo, lineamientos básicos que surgen del construccionismo social, el constructivismo y la cibernética de segundo orden, como teorías que permitan comprender mejor los fundamentos del lenguaje y las narrativas.

3.2.1 *Ontología del Lenguaje*

La ontología del lenguaje nace de las influencias que el posmodernismo ha tenido en la comprensión de los seres humanos como seres que comunican constantemente y de formas cada

vez más diversas para establecer espacios de relación que han cambiado la forma en la que convivimos con los demás y en cómo comprendemos la vida humana (Echeverría, 2003).

La ontología hace referencia a la interpretación o comprensión de las dimensiones que constituyen el ser humano (Echeverría, 2003), en este caso, se hablaría de una interpretación del humano en la dimensión del lenguaje que tiene sus cimientos en tres postulados básicos: Interpretamos a los seres humanos como seres lingüísticos, interpretamos al lenguaje como generativo e interpretamos que los seres humanos se crean a sí mismos en el lenguaje. Con esto comprendemos que el ser humano está siempre en un constante proceso de reinención dentro de su propia historia, siendo el lenguaje el posibilitador de esta acción, sin embargo, es indispensable entender que este dominio de ninguna forma permite decir como las cosas son realmente, más bien permite decir como el ser humano las interpreta.

Por otro lado, Echeverría (2003) expone que el lenguaje nace de la interacción social y es, por ende, un fenómeno social construido en un espacio social, aun así este camino no es unilateral, ya que este autor expone que es precisamente el lenguaje el único lugar en donde podemos vivir y apoyarnos, el lenguaje es entonces, un mundo en donde confluyen las experiencias, los sentimientos, las actitudes y, en general, todos los fenómenos inherentes al ser humano. El lenguaje, junto a estas dos anteriores características que generan su especificidad frente al lenguaje de otras especies, también es capaz de coordinar el comportamiento y de generar la posibilidad de reflexionar acerca del mismo, en pocas palabras, nos permite hablar sobre el habla.

En conexión con el tema del presente trabajo, la ontología del lenguaje propone que “la identidad está directamente asociada a nuestra capacidad de generar sentido a través de nuestros

relatos. Al modificar el relato de quiénes somos, modificamos nuestra identidad” (Echeverría, 2003. p.34); esto quiere decir que las narraciones determinan quienes somos y teniendo en cuenta que los relatos se dan gracias al lenguaje y que el lenguaje surge de la construcción social, se puede deducir que el individuo es un fenómeno social, es decir, el individuo está sujeto a las creencias y prácticas que surgen de la comunidad a la cual éste pertenece y, por ende, es imperativo entender que los relatos deben ser entendidos siempre desde su carácter social, de modo que, en este caso, las experiencias sobre la enfermedad crónica surgen gracias a las narraciones que los individuos tienen de la misma, en relación con sus interacciones sociales (Echeverría, 2003).

De este modo, comprendemos que la experiencia de la enfermedad crónica surge gracias a la capacidad que tiene el lenguaje de generar (además de describir) realidades, confiriendo un protagonismo a las personas que narran sus experiencias, de esta forma, si pensamos en que las familias y las instituciones son personajes activos y generativos dentro de una historia relatada, podemos deducir que, de igual forma, tienen la capacidad de reconfigurar las interpretaciones que le dan a sus experiencias, de modo que estas puedan ser vistas desde una óptica que pueda dar una apertura diferente a otras formas de relatar y, por supuesto, de vivir las experiencias que giran alrededor de una enfermedad.

3.2.2 Construccinismo social

Si bien hemos hablado acerca del paradigma de la simplicidad y sus implicaciones en la forma como conocemos y estudiamos la realidad, donde tradicionalmente se hacen descripciones objetivas acerca de los fenómenos humanos, cabría exponer que dichas comprensiones realizadas a lo largo de la historia han sido reproducidas tanto en la persona como en la cultura, es así como

la sociedad cuenta con ciertos significados arraigados; por ejemplo acerca de la enfermedad crónica y su impacto en la vida, logrando configurar significados acerca de la muerte o el rol de enfermo o cuidador, la restructuración familiar y personal, etc... Así, la pregunta es ¿cómo se comunican y transmiten dichos conocimientos acerca de fenómenos particulares como la enfermedad crónica?, ante esta pregunta Gergen (2005) respondería: fundamentalmente por intermedio del lenguaje.

De este modo, es importante retomar los aportes generados desde el construccionismo social; de ahí que Kenneth Gergen, su principal exponente, comienza a generarse interrogantes respecto al papel del lenguaje como verdad “objetiva”, dado que es éste el que porta la “verdad” a través de la cultura; de este modo, Gergen (2005) concluye que la sobrevivencia de la especie depende en gran medida del funcionamiento del lenguaje, las dudas surgen cuando éste comienza a ser usado en términos descriptivos, generando así disyunciones entre la palabra y el mundo.

En este sentido, autores como Hoffman (1999), citado por Agudelo y Estrada (2012), plantea que el construccionismo constituye esa idea posmoderna acerca del papel de las redes de significado que circulan socialmente en el lenguaje, así se enfoca en las relaciones entre las personas, la sociedad y la cultura; de esta manera, el pensamiento socioconstruccionista nos invita a reconocer y a reflexionar en torno a las relaciones que se establecen entre los sistemas y cómo estos están inmersos en unas construcciones y normas socio culturales, de este modo, las formas mediante las cuales se obtienen las comprensiones del mundo y de nosotros mismos, son artefactos sociales, producto de intercambios culturales, los cuales se sitúan en la relación (Gergen, 2005).

Ahora bien si retomamos un poco el presupuesto del que habla Gergen (2005) en su

epistemología, donde asume que la construcción de la realidad está dada por el lenguaje y la cultura, resaltando los procesos sociales que dan cuenta de dicha realidad social; se entendería que la experiencia de la enfermedad crónica y la manera como es relatada tanto por la persona como por su familia, toma sentido en un contexto social y cultural particular, de modo que a través del lenguaje y de la historia se configuran dichas creencias, significados personales, familiares, institucionales y culturales en torno a la experiencia de enfermedad crónica. De este modo nuestro papel como investigadoras/ interventoras será el dialogo, por medio del cual emergen relatos en torno a dicha experiencia, los cuales traen consigo significados que solo cobran sentido en el dialogo y por ende en la relación, es así como Shotter (1984, citado por Gergen, 2005) expone que este proceso no es resultado de acción y reacción, si no de acción conjunta.

Finalmente, Agudelo y Estrada (2012), por un lado nos invitan a reconocer los significados con los que cuentan las personas, los cuales están contruidos por medio del impacto de la cultura; por otro lado, a observar al yo relacional, que actúa en respuesta a otros y participa en la creación de significados propios y comunitarios; de este modo, resulta relevante esta comprensión en nuestra labor interventiva, ya que nos recuerda que todo significado construido en torno a la experiencia de la enfermedad, está permeado por una cultura y momento social particular, de ahí que las descripciones dadas están ligadas a procesos sociales, a patrones de relación y a significados contruidos, los cuales son derivados del uso social del lenguaje.

3.2.3 Constructivismo y cibernética de segundo orden

Generalmente consideramos que el conocimiento es una entidad que refleja verdades absolutas del mundo, siendo nosotros sujetos pasivos en la adquisición del conocimiento; de ahí

que la teoría del conocimiento activo pone en contraposición este planteamiento, cuestionando, la existencia de una verdad absoluta, es así que Watzlawick (2014) plantea que: “no la encontramos, sino que la creamos” (p. 13), lo que nos lleva a pensar en la construcción subjetiva.

De este modo, surgen los planteamientos del constructivismo, los cuales postulan, por un lado, que el conocimiento es construido activamente por el sujeto cognoscente, alejándonos de la idea, en la cual el conocimiento se recibe pasivamente y por el otro, que la cognición tiene una función adaptativa, ya que posibilita que el sujeto organice su mundo experiencial, distanciándonos de la idea de que debemos entender y descubrir la realidad objetiva (Von Glasersfeld, 1995). Estos principios nos permiten comprender que las construcciones conceptuales (denominadas: conocimiento), se dan gracias a la experiencia del sujeto cognoscente, es decir, “no son elementos de un mundo independiente del observador, sino elementos de la experiencia de un observador” (Martínez, A, 1999, p.494).

De esta manera, el constructivismo plantea que el ser humano construye de forma activa su realidad; es aquí, donde cobra importancia hablar sobre los supuestos de la cibernética de segundo orden, en donde el observador hace parte del sistema observado (Brunet y Morell, 2001). De ahí que las personas seamos agentes activos en la construcción de nuestras realidades y conocimiento.

La cibernética de segundo orden fue un término acuñado por Heinz Von Foerster en 1970, en un trabajo que llamó “Cybernetics of cybernetics”, aquí Foerster indica la importancia que ocupa el observador en aquello que observa y en cómo el observador puede reflexionar acerca de sí mismo dentro de los procesos observacionales que realiza (Universitat de valència, s.f), en

pocas palabras, la cibernética de segundo orden nos permite comprender lo que deseamos conocer y cómo lo conocemos (González, Fonseca y Jiménez, 2006).

Entender este postulado nos permite asumir, como lo mencionan Estupiñán, González y Serna (2006), la reflexividad como principio operador en los procesos de investigación/intervención, en este sentido, es importante entender que el observador realmente se encuentra en un proceso de observarse observando, es decir, que su subjetividad siempre estará atada a aquellas interpretaciones que surgen a partir de lo observado (Pagotto, 2010) y, por ende, el observador hace parte ineludible de la construcción de realidades dentro de dichos procesos investigativos- interventivos; al respecto Keeney (1991) dice que la interpretación que un observador le da a lo que está observando, habla más de él mismo que de aquello que observó.

Finalmente, cuando nos damos la oportunidad de conocer estos postulados generamos reflexiones acerca del papel que tenemos como observadoras dentro de la experiencia de la enfermedad crónica, reconociendo nuestro rol activo y el impacto que éste tendrá tanto en la persona, la familia y la institución como en nosotras mismas, llegando a reconocer que en este proceso cambiamos, rompiendo con la idea de la objetividad. De esta manera, comprendemos que somos agentes observadoras dentro del proceso de investigación/intervención, que estamos en constante proceso de autorreflexión y, por ende, pretendemos que nuestros aportes a la construcción de las narrativas alternas faciliten el cambio que necesita la familia frente a la experiencia de enfermedad, asumiendo que nosotras al igual que ellos, estamos en un proceso de observación recíproco que influye en la forma como co-construimos una realidad distinta en torno a la experiencia de enfermedad, así mismo, intentaremos facilitar la movilización de los relatos dentro de la institución de salud, de forma que ellos, a su vez, puedan transmitir estos

nuevos discursos a las familias que atravesasen por experiencias similares y que les permitan reflexionar y vivenciarlos en formas alternativas.

3.3 Marco Disciplinar

3.3.1 Construcción narrativa de la experiencia

Inicialmente como lo expone Payne (2002) la narrativa “puede referirse al relato de uno o varios sucesos, a contar un cuento” (p.36), en un sentido más amplio la narrativa tiene relación con una serie de ideas sobre la vida y el conocimiento humano, es algo a lo que llamaríamos poemas narrativos. Es así como nos queremos aproximar a las narrativas construidas en la experiencia de enfermedad crónica, ya que como lo plantean Anderson y Goolishian (1996) “la gente vive y entiende su vida, a través de realidades narrativas construidas socialmente, que dan sentido a su experiencia y la organizan” (p.261).

Es así como en la relación entre persona, familia e institución emergen significados en torno a la enfermedad crónica, así pues White y Epston (2002) sostienen que no precisamente es la existencia de una disfunción familiar la que determina las interacciones familiares, sino que es el significado que los miembros atribuyen, de modo tal que las personas se organizan alrededor de dichos significados; en este caso el sistema familiar organizado en torno a la experiencia de enfermedad crónica, sus significados y narraciones. Al respecto, Kleiman (1988, citado en Navarro, 1995) habla de tres tipos de significados que configuran en un todo la experiencia de la enfermedad crónica, en primer lugar se encuentra *el síntoma como síntoma*, este postulado explica que la persona y su familia construyen e interpretan los significados en torno a la enfermedad a partir de normas culturales, esto indica que no en todas las sociedades se puede hablar del mismo significado ante un mismo síntoma, debido a que ya por estar demarcado

culturalmente, este puede tener diversas traducciones e indicar experiencias diferentes. En segundo lugar, se propone *lo cultural como significado*, en donde la enfermedad está rodeada de connotaciones y valoraciones dadas por la cultura. Dichas connotaciones son variadas dependiendo de, por ejemplo, el tipo de enfermedad (ya que no es lo mismo para una cultura que una persona sea diagnosticada con SIDA a que sea diagnosticada con Diabetes) o las experiencias en como culminan ciertas enfermedades. Este tipo de factores son determinantes a la hora de entender las narraciones sobre una enfermedad. De igual forma, la experiencia de la enfermedad crónica puede estar dotada de significados que giren alrededor de la impotencia, la injusticia (Por qué a mí?), el cuestionamiento del estilo de vida llevado o incluso de contenidos morales y religiosos que ayudan a las personas a entender mejor el porqué de su enfermedad. Todos estos significados, que no se limitan sólo a los mencionados, están en constante “tela de juicio” acerca de su valor positivo o negativo (y son altamente influenciados por la cultura), por ejemplo, en el nivel moral/religioso Navarro (1995) hipotetiza que una persona puede darle a la enfermedad un valor negativo, ya que considera que es un castigo dado por los pecados cometidos o, por el contrario, puede darle un valor positivo, considerando que su sufrimiento es valioso ante los ojos de Dios. Con este ejemplo queremos dar a entender que los significados de la enfermedad crónica están dotados de experiencias complejas que son narradas y que, por ende, es vital explorar más allá de lo biológico la forma en como repercuten los síntomas en el diario vivir de la persona y su familia. Este último enunciado se conecta con el tercer tipo de significado que conceptualizó Kleiman, *el personal y social*, en palabras de Navarro (1995) “A diferencia del segundo, que transfiere significado de la cultura a la persona, este último, transfiere significado de la vida de la persona a la experiencia de la enfermedad” (p.301). Así pues, este tipo de significado es el que

finalmente “recolecta” los significados anteriores para convertirlos en narraciones que permitan dilucidar la experiencia de la persona y su familia.

La construcción narrativa de la experiencia posibilita la forma en como una persona, familia e incluso una institución toleran y se adaptan a las enfermedades (así como también nos ayuda a dilucidar como interventoras las historias generadas a partir de este suceso) independientemente de la fase en la que éstas se encuentren, así, el aprendizaje por parte del sistema familiar e institucional de modelos de afrontamiento expuestos por una comunidad (que son de igual manera narrados), es una herramienta que posibilita las narraciones y, subsecuentemente, los valores que le son dados a un diagnóstico o a la aparición de ciertos síntomas; de esta manera, la familia y la institución se movilizan por medio de estos discursos para reaccionar y responder a la novedad de la enfermedad en un miembro del sistema.

Por otro lado, las reacciones psicológicas son muy importantes, ya que la enfermedad va a ser experimentada como una vivencia, que deja huella tanto en la persona quien padece la enfermedad como en su grupo primario; la vivencia de la enfermedad está cargada de múltiples elementos, especialmente para la persona enferma quien percibirá la enfermedad como la imposibilidad de realizar sus necesidades, asociándose con conductas frustrantes relacionadas con la invalidez, molestias físicas y psíquicas, amenaza, aislamiento, anomalías (por qué no soy igual a los demás?) y ruptura del proyecto existencial, el cual no es sólo personal sino relacional (Sánchez, Mercado y Espinosa, 2011).

Así mismo, se plantea que las creencias acerca de las causas de la enfermedad forman parte de las metáforas y narrativas que las familias construyen en torno a un problema físico, es así como una narrativa completa representa la combinación de varios temas, como: los

significados atribuidos al rótulo de la enfermedad, las creencias promovidas por el sistema de salud y las creencias dadas por la cultura y la sociedad, de modo tal que los significados y creencias se convierten en las narrativas perdurables para la persona y su familia, por ejemplo al narrar a la persona como diabética, se estaría atribuyendo y afirmando que un trastorno físico se ha convertido en el todo, causando impacto a nivel relacional (Rolland, 2000); de igual modo, la narrativa que construye la familia en relación con la experiencia de la enfermedad, es una forma de buscar el orden a partir del caos generado, siendo las expresiones más comunes, según Rolland (2000), el ¿por qué a mí?, ¿porque a nosotros?, ¿porque ahora?, ¿qué podemos hacer?; es así como Kleiman (1988, citado por Rolland, 2000) plantea que “la narrativa personal no es un mero reflejo de la experiencia de la enfermedad, sino que contribuye a la experiencia de los síntomas y el sufrimiento” (p. 206).

Finalmente, se expresa que las enfermedades crónicas, suelen cambiar el fundamento de la vida, dado que crea una vida nueva y cambia las condiciones de vida, de modo tal que se observa hacia el futuro desde un ángulo totalmente diferente, tanto así que incluso el pasado adquiere un nuevo significado como parte de la vida vivida, es en este punto donde para Hyden (1997) resulta particularmente interesante hablar de las narrativas, ya que éstas ofrecen la oportunidad de unir y crear nuevos contextos, en este sentido cobra relevancia el tiempo a través de lo narrativo, ya que en la narración es donde alcanza su pleno significado la experiencia de la enfermedad crónica la cual está permeada por la dinámica temporal pasado- futuro, es decir, se re-crea la experiencia.

3.3.2 Dinámica familiar

El modelo sistémico invita a un cambio en el campo de observación y en los modelos de

intervención, de modo tal que el foco trasciende de lo individual a la comprensión de los múltiples sistemas que lo componen y sus interacciones recíprocas, es así como la familia entra a ser parte de dichos sistemas, de ahí que Minuchin y Fishman (2004) consideran que “la familia es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia” (p.25).

Es así como para Minuchin (2003) es de vital importancia en el desarrollo de su modelo, definir la estructura familiar como el conjunto de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia, desarrollando así en sus postulados la definición de conceptos tales como límites, jerarquías, alianzas, coaliciones y triángulos, de ahí que algunos de estos elementos resultan claves en la comprensión de la experiencia de la enfermedad crónica.

Ahora bien, se plantea que cualquier miembro de la familia que presente una enfermedad puede desencadenar la disfunción familiar, así que el miembro enfermo es el portavoz de lo que sucede en la dinámica familiar y es a través de él que se sintetiza la crisis familiar (Navarro, 2004); de igual modo este autor expone que el punto central está en las estrategias de afrontamiento, construidas por la persona y su sistema familiar, dichas estrategias se ven matizadas por las reacciones emocionales, la comunicación, proximidad afectiva y establecimiento de límites; en este punto cabe resaltar la aproximación propuesta por Minuchin (2003), donde expone que los límites tienen una función, la cual reside en proteger la diferenciación del sistema y posibilita la construcción de reglas dentro de los subsistemas, en cuanto a esto, finalmente Navarro (2004) connota que los límites construidos tras la presencia de una enfermedad en el sistema, recaen en la presencia obsesiva de la enfermedad en toda conversación, en las necesidades del miembro enfermo y por supuesto al rol de cuidador.

Por otro lado, como ya se ha mencionado, la enfermedad crónica puede generar diferentes crisis dentro del sistema familiar, una de ellas impacta la distribución de roles, los cuales son entendidos por Minuchin (citado por González, 2009), como el elemento que demarca la posición de los miembros dentro del sistema, refiriendo de este modo patrones de conducta donde, por medio de ellos se logran designar funciones, organizando la estructura familiar, de este modo cuando la enfermedad crónica lleva a la familia a negociar sus roles y compartirlos, por ejemplo en el rol de proveedor que pudo haber sido realizado por el padre enfermo genera grandes movilizaciones y conflictos, ya que dicho rol viene acompañado de poder, el cual en muchos casos no se concede (Fernández, 2004).

Navarro (1995) menciona que existen tres grandes tipos de alteraciones que se dan en la familia cuando atraviesan por la experiencia de la enfermedad crónica, estas son:

- Alteraciones estructurales: Estos son los cambios que se dan cuando un miembro de la familia es diagnosticado con algún tipo de enfermedad, aquí, se observan varios patrones de relación que posiblemente apunten a patrones rígidos de funcionamiento, esto es, la creación de una relación estrecha entre la persona que se encuentra enferma y su cuidador primario. A saber, es una relación en la que puede llegar a existir una exclusión del resto de los miembros del sistema y, por ende, pueden surgir problemas en donde los otros miembros reclamen su puesto o en donde el cuidador exprese su agotamiento y sienta que no recibe apoyo del sistema familiar. De igual forma, pueden darse situaciones de sobreprotección de la persona que posee la enfermedad, ya que el sistema considera que existen ciertas tareas que dicha persona ya no puede realizar aunque pueda desarrollarlas, así, la persona diagnosticada vivirá esta sobreprotección como una limitante para su vida.

Navarro (1995) también habla sobre la falta de flexibilidad en la respuesta hacia la

enfermedad en cada fase de ésta, es decir, la familia adopta los mismos patrones estructurales y las mismas estrategias de afrontamiento durante todas las fases de la enfermedad, a pesar de que estas mismas respuestas no sean necesarias en cada momento de la enfermedad.

Dentro de esta misma categoría se encuentran cambios en los roles y las funciones familiares, estos cambios son probablemente uno de los más profundos y complicados de realizar cuando llega la enfermedad a la vida de uno de sus miembros, Navarro (1995) expresa que “la intensidad y la complicación de la negociación dependerán de la importancia de los roles y funciones desempeñados por el paciente y de la flexibilidad para el cambio estructural tanto de la familia como del enfermo” (p. 306). De esta forma, los cambios de rol dependerán de qué miembro de la familia sea el afectado por la enfermedad; por ejemplo, si se trata de un padre que lidera al sistema familiar, pueden existir varias posibilidades: un hijo parentalizado que asuma su rol y que debe adaptarse y aprender a manejar dicho papel y un padre que sienta la pérdida de su identidad a causa de los cambios estructurales dados.

Las alteraciones estructurales albergan, de igual forma, el papel del cuidador primario (el estrés y la carga emocional y física a la que esta persona está sometida gracias a su rol), el aislamiento social del sistema familiar o de la persona que posee la enfermedad (disminución de redes sociales por ansiedad o estigmatización hacia la enfermedad o por el contrario, suma de redes sociales que se caracterizan por brindar, o no, apoyo a la familia, un ejemplo claro de ello son las instituciones de salud).

- Alteraciones del ciclo evolutivo familiar: La llegada de la enfermedad a un miembro de la familia ineludiblemente afectará la etapa en el que este sistema se encuentre en ese

momento; por esta razón, la enfermedad puede frenar en la mayoría de los casos las tareas normativas del momento evolutivo por el que está atravesando el sistema. Así, la familia se verá forzada a realizar cambios que sean compatibles con este nuevo elemento de enfermedad y con el cumplimiento del ciclo evolutivo de la familia, sin embargo, esta es una tarea difícil de realizar, ya que en ocasiones los sistemas familiares no logran realizar dichos cambios y comienzan a surgir conflictos de diversa índole a causa de este estado de “inmovilidad”. Por ejemplo, si un adulto joven se encuentra en proceso de emancipación y es diagnosticado con una enfermedad puede que éste tenga que volver a depender de sus padres y el proceso de emancipación se frene por completo.

- Alteraciones de la respuesta emocional: En este punto se dan diversas respuestas familiares ante la enfermedad, una de ellas es la ambivalencia, como un sentimiento contradictorio entre el querer ayudar a la persona que es diagnosticada y el hecho de sentir como una carga la cantidad de cuidados que debe recibir esta persona durante la enfermedad, este sentimiento puede generar sensaciones de frustración que no le permiten al sistema delegar el rol de cuidador, por ejemplo, y optan por estrategias que impliquen cierto abandono de la persona que posee la enfermedad. También se encuentran conspiraciones de silencio, como formas de proteger a la persona que padece del curso o destino final de la enfermedad. Esta es una estrategia controvertida que toma una familia para no quitarle la “esperanza” a su familiar ante su mejora y su vida. En este punto pueden incluso llegar a aliarse profesionales con el fin de mantener cierto equilibrio emocional en la persona con la enfermedad. El duelo también hace parte de estas respuestas emocionales, como menciona Navarro (1995), “Hay un duelo por los objetivos

perdidos, por las funciones perdidas, por los hábitos a los que se tiene que renunciar, por el funcionamiento predecible del cuerpo” (p. 315).

Asimismo, la dinámica familiar cambia conforme se van dando los parámetros de la enfermedad, estos son: el comienzo, el curso, el resultado y el grado de incapacidad que adquiere la persona que posee la enfermedad, así el sistema familiar (y por supuesto el sistema de salud) debe leer dichos parámetros y crear estrategias que le permitan adaptarse a los cambios venideros como consecuencia de la aparición de una enfermedad. Al respecto, Navarro (1995) comenta que en estos diferentes parámetros la familia se organiza y responde de diversas maneras. Para ejemplificar mejor la conceptualización hecha por el autor, se construyó una tabla (ANEXO E-1) en donde de modo general se presentan varios caminos que la familia toma cuando se enfrenta a una situación de enfermedad en uno de sus miembros.

La conceptualización hecha por Navarro (1995) no indica una verdad absoluta y lineal de cómo la familia reacciona ante una de estas situaciones, solamente muestra de modo general una de las muchas alternativas que un sistema puede tomar para hacer frente a estas etapas y, por tanto, consideramos que es de gran utilidad para acercarnos a las lecturas ecológicas y complejas que se realizarán en la fase interventiva del presente trabajo. De igual forma, este autor realiza una conceptualización puntual sobre las fases de la enfermedad que consideramos importante revisar para reconocer el impacto familiar derivado de una enfermedad, dicha conceptualización se encuentra ejemplificada en el ANEXO E- 2.

Teniendo claro estos panoramas anteriores, nos acercamos a la forma en como una familia puede movilizarse a través de la experiencia de la enfermedad crónica, resaltando que el individuo desde que nace hasta que muere está en constante co-construcción de significados, en este caso particular, en torno a la enfermedad crónica, donde, como hemos observado, se generan

múltiples movimientos y cambios en las dinámicas familiares y la manera en cómo se narra tanto la persona como el sistema familiar.

3.4 Marco Interdisciplinar

3.4.1 *Enfermedad crónica*

La enfermedad ha tenido diversas concepciones a lo largo de la historia social y cultural del mundo, de ahí que el inicio de la teoría médica se sitúa durante el periodo que abarca los siglos V y VI a. c, en este periodo los médicos y filósofos griegos comenzaron a plantear la idea de que las partes del cuerpo humano se componían de cuatro humores (sangre, bilis negra, flema y bilis amarilla), los cuales estaban en interacción con los elementos esenciales (fuego, tierra, agua y aire). De este modo, la enfermedad no era más que el rompimiento del equilibrio humoral (Martínez, G, 2011).

Otra de las concepciones aceptada a lo largo de la historia, surgió en el medioevo, donde predominaba la idea del origen sobrenatural de la enfermedad, originada en la concepción judeocristiana, donde se concebía a la misma como un castigo divino (Castro, et al., 2000); ahora bien todas aquellas concepciones permitieron construir el paradigma moderno, bajo la estructura del empirismo clínico, de ahí que Vergara (2007) expone que para los procesos de diagnóstico y tratamiento primaron los criterios objetivos y rigurosos dados por los planteamientos positivistas.

De este modo, comprendemos que la enfermedad ha sido un fenómeno reconocido a lo largo de la historia, y que está ligado a cambios sociales, ambientales y culturales atados a la concepción de enfermedad, así pues, aproximadamente en el siglo XX la Organización Mundial de la Salud (OMS) entendía la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo como la ausencia de afecciones o enfermedades” (Vergara, 2007., p.43), de ahí

que dicha concepción abre paso no sólo a los avances biológicos, sino de algún modo comienza a invitarnos a reconocer y a estudiar los múltiples fenómenos que están inmersos en la experiencia de enfermedad.

Ahora bien, las enfermedades crónicas, según la OMS (2015) “son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta” (párr. 1), que comúnmente repercuten en el desarrollo de la vida, de aquellas personas que las padecen. El curso de estas enfermedades, al no tener aún tratamientos con soluciones definitivas, influyen en la percepción del bienestar físico y psicológico de las personas, a pesar de que dichos tratamientos intentan mantener el estado funcional de la persona que posee la enfermedad (Durán, Valderrama, Uribe, González y Molina, 2010); sin embargo, el problema de estas comprensiones se da cuando éstas se comienzan a aceptar únicamente bajo criterios biológicos, los cuales apuntan a satisfacer las necesidades de la medicina, de manera que la práctica clínica como la investigación en el área de las enfermedades crónicas se ven obstaculizadas por la aceptación ciega de este modelo médico (Rolland, 2000).

Por otro lado, cuando conocemos estas concepciones dadas desde la perspectiva reduccionista, reconocemos que se quedan cortas en la comprensión de un fenómeno como lo es la enfermedad crónica, el cual está permeado por múltiples sistemas más allá del biológico, es así, como nace el interés y la necesidad de reconocer la experiencia de la enfermedad crónica desde la complejidad, donde se comprende que las enfermedades son fenómenos ecológicos (sociales, personales, políticos, culturales, religiosos) que emergen como realidades en los distintos contextos de interacción; logramos comprender esto, al acercarnos a la noción propuesta por Morín (citado por Paiva, 2004) donde expone que “la complejidad está en todo lo que nos rodea, incluso dentro de nosotros mismos, nos sitúa en un replanteamiento de todos los conocimientos constantemente, un repensar lo existente” (p. 252.); de modo tal, que en este

repensar, al cual nos invita Morín desde su pensamiento complejo, reconocemos la existencia de múltiples significados que le dan sentido a la experiencia de enfermedad crónica, de este manera desde el paradigma sistémico nos orientamos hacia la re-construcción, co-construcción de realidades alternativas desde la voz de la persona, la familia y la institución.

Kleiman (1988, citado en Navarro, 1995) menciona que en la conceptualización de la enfermedad es indispensable comprender tres puntos, el primero habla de la enfermedad como experiencia, la cual “alude a la manera en que alguien enferma, la manera en que su familia y red social lo percibe, vive con y responde a los síntomas que le incapacitan” (p.299), es decir, la forma en como es concebida y en como la persona y la familia narran los acontecimientos en torno a ésta. Adicionalmente, Kleiman introduce en este concepto todas aquellas respuestas que el personal médico da ante la evolución de la enfermedad y el compromiso que ésta tendrá en el desarrollo del diario vivir. Como segundo punto, se entiende a la enfermedad como una alteración biológica, concepto que Navarro (1995) explica que se ha dejado a un lado para comprender el modelo biopsicosocial, en el cual la enfermedad es el resultante de la interacción entre los aspectos biológicos, psicológicos y ambientales. Finalmente, como tercer punto, se habla de un concepto social, el cual entiende la enfermedad como un reflejo de las condiciones sociales a las que una persona, familia o comunidad están sometidas y que, por ende, son elementos que influyen en el desencadenamiento de una enfermedad; al respecto consideramos que estos factores sociales también ejercen una influencia no sólo en el surgimiento de la enfermedad, sino en la forma en como las personas afrontan y viven (gracias a las narrativas) el padecimiento de una enfermedad, al respecto Navarro (1995) expresa: “El significado que enfermo y familia otorga a la enfermedad es la resultante del juego entre estas tres influencias. La

narración que recoge ese significado es uno de los objetivos fundamentales que el terapeuta debe buscar, conocer, legitimar y transformar hasta donde ello sea posible” (p. 300).

Con lo anterior, entendemos que los fenómenos que giran alrededor de la enfermedad no se limitan a las compresiones médicas o biológicas que se tienen sobre la misma, así, según Shuman (1999), la enfermedad crónica tiene un impacto importante en el desarrollo de la autoestima, la motivación, el dominio personal y especialmente en la relación y dinámica familiar. De este modo, cada uno de estos aspectos cobra relevancia en la construcción de la experiencia de la enfermedad crónica, donde se comprende que dicha experiencia no sólo moviliza a la persona quien padece la enfermedad, sino a su círculo familiar y social de mayor proximidad, es así como Navarro (2004, citado por Heredia y Pinto, 2008) plantea que “la enfermedad no sólo afecta al paciente sino a todo su círculo más cercano. Por esto, cuando se habla de enfermedad crónica, se debe hablar de un tema tan o más importante que la enfermedad en sí que es la familia” (p.26).

Es así como Bertalanffy (1976, citado Mendizábal y Pinto, 2006) comprende a la familia desde una perspectiva sistémica, puesto que la familia es un sistema compuesto por subsistemas que serían sus miembros y a la vez integrada a un sistema mayor que es la sociedad. De este modo, Mendizábal y Pinto (2006) resaltan que el nexo entre los miembros del sistema familiar es tan cercano, que la modificación de uno de sus integrantes provoca cambios en toda la familia; por ejemplo, la enfermedad de uno de sus miembros altera la vida del resto de los familiares.

Así mismo, el afrontamiento de la enfermedad, tanto por parte del miembro de la familia quien padece la enfermedad como del sistema familiar, implica la activación de múltiples recursos de los cuales dependerá el abordaje de la enfermedad crónica, dichos recursos están enfocados en aspectos tales como: los sociales (familia y amigos, es decir, su red de apoyo),

educacionales y culturales (sistema de creencias en torno a la salud), económicos y médicos (González y Amil, 2015). De este modo, se reconoce que la familia constituye la red de apoyo social más importante; es así como la mirada sistémica compleja intenta abordar la enfermedad desde varios flancos, permitiendo movilizar la experiencia de enfermedad, de ahí que Rolland (2000), incluye al equipo médico, la pareja, el terapeuta, instituciones de apoyo como sistemas que favorecen la experiencia del paciente ante la enfermedad.

Por otro lado, se resalta que la enfermedad de un miembro de la familia, supone una modificación y posterior readaptación del sistema familiar, en función del tipo de enfermedad que padezca (Sánchez, Mercado y Espinosa, 2011); pero también se reconoce que en este proceso de readaptación juegan un papel importante las redes de apoyo con las que cuenta la persona y su sistema familiar, de ahí que se entra a reconocer a la institución prestadora de servicios de salud, como parte de la red, es así como Dabas y Perrone (1999) exponen que en los sistemas de salud se deben reconocer las redes familiares, comunitarias e institucionales, dado que la noción de red social implica un proceso de construcción permanente tanto a nivel individual como colectivo y es en la construcción donde emerge un intercambio dinámico entre los integrantes que posibilita la potencialización de los recursos y la creación de alternativas para el afrontamiento de necesidades o problemáticas; de este modo, esta noción cobra relevancia en los procesos de afrontamiento y adaptación familiar, puesto que según Dabas y Perrone (2006, citados por, Duarte, Rodríguez y Sánchez, 2012), reconoce que una red personal estable, sensible, activa y confiable protege a las personas de las enfermedades y su impacto.

Finalmente, uno de los legados del enfoque sistémico recae sobre la construcción de una concepción diferente, al pensar al ser humano no como un enfermo sino como una persona con dilemas o problemas por resolver, comprendiéndolo como consultante, de modo tal que cuando

se habla de “paciente” se habla de aquel que recibe o padece la acción de algo y, por ende, requiere un sanador que actúe sobre él, así al catalogar a la persona como paciente, estamos dando por hecho que lo que está pasando es exclusivo de ésta, sin embargo, al hablar de consultante, estamos posibilitando un grado más de libertad, evoca a quien desea que emerjan cambios como resultado de su propio esfuerzo y de los demás (Ezama, Alonso y Fontanil, 2010). De este modo, se considera que esta concepción desplazada a un contexto netamente hospitalario, podría llegar a impactar la forma en la cual se están narrando tanto las personas que padecen la enfermedad como sus familias.

3.4.2 Enfermedad y nociones médicas

La enfermedad crónica indica un curso prolongado de una enfermedad, la cual puede ser progresiva o letal y que en la mayoría de los casos requiere un acompañamiento médico continuo, dado que la enfermedad no desaparece y conlleva a la aparición de múltiples síntomas (Mercé, s. f, citado por Crivello, 2013); dentro de este grupo se encuentran las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, enfermedad respiratoria, asma y la diabetes (Beratarrechea, 2010).

Ahora bien, dentro de esta óptica médica ha primado durante varios años la idea de un modelo de conocimiento objetivo; en este sentido, se considera la realidad como algo dado, de carácter material, susceptible de descubrir, predecir y controlar mediante leyes explicativas, sin embargo, ha comenzado a construirse un avance en la dinámica de los paradigmas del conocimiento, es así, como se comienza a reconocer una lógica interpretativa, que concibe a la realidad compuesta además de dimensiones subjetivas y sociales, tanto que se comprende como una realidad construida socialmente, esto hace parte de la nueva ola médica, generándose un proceso en que la lógica tradicional trasciende (Castro, et al, 2000).

De este modo, la construcción de los procesos de salud-enfermedad desde el ámbito de la medicina y del accionar médico, han comenzado a reconocer la multidimensionalidad de dicho proceso, dado que ya no se cae en la lógica de la individualidad como único factor de incidencia de los procesos de enfermedad, sino que se resalta que el individuo a lo largo de su vida, se desplaza sobre un eje de salud-enfermedad-muerte, según, se rompa el equilibrio entre factores que se encuentran en constante interacción, dichos factores son: físicos, biológicos, psicológicos, sociales, culturales y ambientales (Kornblit y Mendes, 2000).

Es así, como se avanza de lo biomédico a lo bio-psico-social, donde según Grau y Hernández (2005) no se restringe el diagnóstico de la enfermedad a la presencia de anormalidades bioquímicas e incorpora variables psicológicas y sociales; prestando importancia a la habilidad médica para comprender dinámicas psicosociales y culturales de los síntomas en relación con situaciones vitales en salud. De esta manera, se reconoce la relación médico-paciente como una de las múltiples relaciones interpersonales del ser humano, donde se permite al enfermo satisfacer su deseo de cuidado y al médico cumplir su función humana y social (Rodríguez, 2008). De igual modo, se resalta que en dicha relación como aporte fundamental de esta nueva mirada se encuentra la construcción del diálogo y la comunicación significativa.

Retomando lo anteriormente planteado, se resalta que gracias a esta nueva ola paradigmática que ha influido notoriamente en la construcción del conocimiento, se han logrado incluir dentro de la óptica médica y de los procesos institucionales en salud los aportes de la psicología de la salud y de la medicina de familia. Por un lado, el desarrollo de la Psicología de la salud ha sido el resultado de varios vacíos en el área médica, especialmente: las controversias con el modelo biomédico tradicional y sus limitaciones en la práctica en salud, el fracaso de los sistemas sanitarios como resultado de las concepciones descontextualizadas, reduccionistas y

restrictivas de la salud y la posibilidad de comprender como variables relevantes las creencias, emociones, actitudes, apoyo social, entre otras (Grau y Hernández, 2005).

Por otro lado, se encuentran los aportes de la medicina de familia, la cual durante las últimas décadas ha realizado diversos aportes al pensamiento médico, generando avances en su práctica, es así como uno de los aspectos más movilizantes, es el empleo de un razonamiento clínico global, donde se incluye la consideración de acontecimientos vitales, la contribución de la familia a la enfermedad y el impacto de ésta en la familia y el reconocimiento de que los problemas cotidianos pueden influir en la salud (Taylor, 2006).

Ahora bien, desde los aportes de la medicina de familia, se considera vital reconocer a la familia del enfermo también como objeto de nuestra atención, ya que como lo propone Cobos, Espinosa, Strempel y Rodríguez (2002) se van a desarrollar en sus miembros una serie de alteraciones que afectan múltiples dimensiones como la emocional, social, estructural, entre otras; por ejemplo, si hablamos de los síntomas emocionales de la familia se resalta que se pueden generar respuestas de negación, ira, depresión, ambivalencia, desesperanza y pérdida.

3.4.3 El abordaje de las instituciones sobre la enfermedad crónica

Para este punto consideramos pertinente realizar un breve análisis sobre el abordaje que las instituciones de salud tienen sobre la enfermedad crónica en Colombia, por medio de los servicios que diversas instituciones prestan para generar tratamientos que mejoren la calidad de vida de personas que padezcan alguna enfermedad crónica.

El Ministerio de la Protección Social de Colombia (s.f), ha realizado una guía para el diseño de programas de gestión de enfermedades crónicas, documento que contiene los adelantos que desde el gobierno se realizan para que los profesionales se capaciten en la prestación de

servicios integrales en salud. De este modo observamos un valioso intento por hacer que los profesionales sean actores capacitados para brindar servicios de alta calidad, sin embargo, las intervenciones dirigidas a los pacientes son de corte psicoeducativo, en donde se promueve que el paciente por sí solo genere las estrategias necesarias para cuidar y sobrellevar su enfermedad, en este sentido, se excluye el rol que la familia, los profesionales y la institución ejercen en el aumento de la calidad de vida a través del solo establecimiento de la relación entre éstos; de igual forma, se invita a que los profesionales se concentren en guiar su práctica clínica en hallazgos investigativos inherentes a su profesión, actuando en independencia de los factores personales, familiares y culturales que rodean los casos clínicos a atender.

Con el ánimo de comprender el estado actual de dicho abordaje en las instituciones, encontramos que en Colombia existen instituciones independientes que ofrecen servicios centrados, únicamente, en facilitarle a las personas que padecen enfermedades crónicas, el acceso a servicios médicos especializados y otros servicios complementarios (como psicológicos o de nutrición), dichos servicios son, en un país como Colombia, útiles y necesarios, y consideramos que, en efecto, pueden ayudar considerablemente a que las personas encuentren caminos más accesibles para llegar a los tratamientos que requieren, sin embargo, son aún muy pocas las instituciones que han decidido ofrecer otro tipo de servicios que no sólo apoyen los procesos médicos de los pacientes, sino que sean de utilidad para la familia y la comunidad. Existen entonces, instituciones con apuestas psicoeducativas interesantes que pretenden difundir campañas de tratamiento en casa, además de crear actividades que apoyen los procesos inherentes al afrontamiento y progresión de un diagnóstico, dichas actividades no se centran sólo en la persona, sino que permean los ámbitos familiares, institucionales y sociales.

Con estas aproximaciones podemos concluir que las organizaciones tienden a diseñar los programas interventivos en concordancia con el modelo expuesto por el Ministerio de la Protección Social, sin embargo, existen instituciones pioneras que muestran un mayor interés por incorporar objetivos que apunten a integrar a la familia y a la comunidad al proceso de intervención, como forma de añadir diversas miradas a la experiencia de la enfermedad; esto indica pues, el interés por reconocer que las enfermedades crónicas van más allá de las discapacidades que éstas generan. Con estos datos, parece ser que las instituciones reconocen que los correlatos familiares inciden significativamente en el curso de una enfermedad y en la prevención de la misma, a través de las acciones institucionales que promuevan, finalmente , el mejoramiento de la calidad de vida de sus usuarios. Ahora bien sería necesario realizar una exploración exhaustiva de cómo las instituciones de salud en Colombia implementan estas ideas y estos diseños como parte de sus servicios y qué cambios se hacen visibles de una institución a otra con la incorporación de modelos biológicos y otras con modelos biopsicosociales.

3.5 Marco Ético

Para la realización del presente trabajo de grado, se tuvieron en cuenta los principios bioéticos y deontológicos que rigen la profesión de Psicología en Colombia, expuestos por el Colegio Colombiano de Psicólogos (2012) en el marco del desarrollo de esta investigación-intervención.

De esta manera, la ley 1090 de 2006 (citada en Colegio Colombiano de Psicólogos ,2012), considera que “la Psicología es una ciencia sustentada en la investigación y una profesión que estudia los procesos de desarrollo cognoscitivo, emocional y social del ser humano” (p12); es por esto que reconocemos al ser humano en sus múltiples dimensiones. De ahí que resulte

fundamental exponer el *principio de autonomía*, el cual se fundamenta en el reconocimiento de los derechos del otro y por ende se concibe a la persona como capaz de dar forma y sentido a su vida, es así como su voz es activa dentro del proceso.

Por otro lado, se veló por salvaguardar en todo momento el *principio de beneficencia*, enfocando nuestras acciones como investigadoras-interventoras hacia el máximo bienestar de los actores participantes, reconociendo desde nuestro conocimiento profesional que construimos una relación bidireccional y humana, respetando la integridad de la persona, la familia y el personal de salud. De este mismo modo, se cumplió con el *principio de no maleficencia*, de manera que nos alejamos de cualquier tipo de acción o interpretación que pudiera causar daño tanto físico como psicológico, de manera que durante todo el proceso nos acercamos desde una postura humana, en donde se veló por reconocer la emoción y sensación que dejaba en cada uno de los actores participantes los encuentros desarrollados; así mismo, mediante el parafraseo se compartían las interpretaciones construidas desde la voz y co-participación de los actores.

Ahora bien, el desarrollo de este trabajo de grado contó con la participación de otros profesionales del área de la salud, por lo cual fue de vital importancia reconocer el *principio de lealtad y fidelidad*, el cual expone que el ejercicio de la psicología se basa en el derecho y deber de generar un respeto recíproco entre el psicólogo y otras profesiones, en este caso el sistema de salud, por lo tanto, durante el proceso se dio paso a reconocer la labor profesional de manera ética y responsable, alejándonos de la desacreditación en el accionar y la metodología de trabajo de otros colegas, dado que en el proceso nos acercamos de manera curiosa y abierta al trabajo de otras disciplinas, optando por una postura de co-aprender con el otro, sin juzgar la manera de ver el fenómeno de enfermedad crónica, sino por el contrario se invitó a un enriquecimiento interdisciplinario mediante procesos conversacionales reflexivos.

Asimismo, basamos las anteriores premisas éticas en la comprensión de varios postulados dados por Morín (2006 en Loreto, 2009) en torno al tema: como primera medida encontramos los conceptos de egoísmo y altruismo, en donde la naturaleza del ser humano conlleva a que éste actúe “para sí” y “para nosotros”, así Morín considera que este “doble dispositivo lógico” nos invita a contemplar una mirada sobre la ética que reconozca la importancia de las acciones que cada uno toma para sí mismo y para la sociedad, asumiendo que dadas las condiciones de subjetividad, estamos en el deber de legitimar y respetar que cada persona tiene el derecho de pensar y actuar conforme a sus experiencias y a sus principios. De esta manera, es importante articular la idea de Estupiñán (2011), quien nos invita a pensar en la forma en como comprendemos y respetamos las necesidades y dilemas humanos dentro de los contextos en los que se desean trabajar. Por otro lado, dichos postulados nos llevan a pensar en que el personal profesional no es experto sobre las experiencias y la vida de los participantes con los que trabaja, por ende, nos acercamos de manera responsable a los fenómenos de estudio; dado que si bien, reconocemos un saber teórico y experiencial construido desde la formación académica y personal, pretendemos dar protagonismo a la voz de la persona que encarna la experiencia, reconociendo su particularidad y la riqueza que trae consigo.

Como segunda medida asumimos la propuesta de “ética metacomunitaria”, en donde se piensa que toda acción se hará en favor del ser humano, sin importar su nacionalidad, raza o creencias políticas y religiosas. Así mismo, Estupiñán (2011) propone una ética dialógica en donde los principios básicos sean considerados más allá de su carácter legal, por lo que la protección del otro es la piedra angular bajo la cual se construye toda acción humana.

En último lugar, Morín (2006 en Loreto, 2009) propone la noción de “ecología de la acción”, en donde reconocemos las implicaciones que el desarrollo de este trabajo tiene en los

demás y, por ende, se procuró actuar, en palabras de Estupiñán (2011), preservando la integridad de los actores participantes, a través de acciones generativas y significativas que llevaron al cambio y a la mejora de la experiencia de la enfermedad crónica, dichas acciones fueron construidas mediante los procesos conversacionales reflexivos, los cuales, por medio del lenguaje y la interacción, permitieron ampliar y enriquecer la experiencia, y llevaron a la escritura de una historia de vida trazada desde una óptica generativa, reconociendo la voz de cambio de nuestros actores participantes y sus recursos, así es como nuestra principal acción se fundamentó en el lenguaje, la interacción y el reconocimiento del otro.

3.6 Marco Institucional

El proceso de investigación – intervención se llevó a cabo en la Clínica Saludcoop Jorge Piñeros Corpas, específicamente en el servicio de hospitalización en casa (SHEC), un servicio que trabaja para garantizar una atención segura, integral, oportuna, eficaz y con calidez humana en los pacientes hospitalizados en casa, en un ambiente favorable para su recuperación, dicho servicio cuenta con diferentes programas, entre ellos el manejo de paciente paliativo desde un trabajo interdisciplinar, es así que nuestro proceso de investigación- intervención fue desarrollado en dicho programa, bajo el apoyo del equipo SHEC, de manera que respondimos a la estructura del programa en cuanto a la seguridad, calidad, proyección, compromiso y humanidad en la ejecución de toda actividad que incluya el manejo con los pacientes, en este caso paliativos (Clínica Saludcoop Jorge Piñeros Corpas, s.f.).

De esta manera, este proceso formativo, investigativo e interventivo se convirtió en una oportunidad de generar procesos significativos, dentro de un programa enmarcado en la atención integral de sus pacientes, desde una óptica clínica compleja y sus comprensiones en torno a la

experiencia de enfermedad crónica (cáncer), respondiendo de alguna manera a la proyección humana del programa e invitando al reconocimiento de las múltiples voces personales, familiares e institucionales dentro de dicha experiencia.

4. MARCO METODOLOGICO

4.1 Generalidades de la investigación cualitativa de segundo orden

El trabajo de cualquier ciencia, según Lizcano (2012), es adquirir conocimientos, en este sentido la elección del método adecuado resulta fundamental, de ahí que si optamos por una mirada cuantitativa, estaríamos cayendo en una significación numérica y descriptiva, tanto que estaríamos limitando nuestra mirada una vez más ante un fenómeno de gran impacto social, personal y familiar como lo es la enfermedad crónica y su complejidad, es así como hacemos una pausa y nos introducimos en el desarrollo de nuestro trabajo de grado desde la perspectiva de la investigación- intervención cualitativa de segundo orden, la cual responde a una lógica de la construcción humana del conocimiento, reconociendo así la subjetividad desde la articulación de la historia y del contexto de desarrollo (Lizcano, 2012).

De este mismo modo, pretendemos alejarnos del principio de objetividad, donde el investigador opera como si no fuera parte de aquello que pretende estudiar y, en su racionalidad aparente de mantener su postura objetiva en su rol de observador, es así que nuestro trabajo pretende acercarse a la epistemología compleja, donde Pakman (1995) habla del practicante reflexivo, donde sus procesos de investigación-intervención se dan siempre en tanto participante en interacción, donde se reflexiona como parte de su interacción. Al respecto González (2000) menciona que la sola presencia del investigador genera situaciones de interacción que afectan de múltiples maneras a los sujetos estudiados y, por ende, asumimos un papel activo en los procesos.

Por otro lado, se resalta que la investigación-intervención se alimentan mutuamente y de manera circular, convirtiéndose en modos de describir la interacción como totalidad, de manera que investigar es un acto de intervención (Pakman, 1995); de esta forma, nos resulta fundamental desarrollar nuestra propuesta de trabajo, reconociendo la circularidad de la investigación e intervención de segundo orden, donde según Lizcano (2012), no suponemos que la realidad humana es una simple descripción, sino que se reconoce la complejidad de ésta, incluyendo a quienes producen y viven dicha realidad; es así como estaríamos acercándonos a la experiencia de enfermedad crónica desde la voz del enfermo crónico, su familia, el sistema de salud y nuestra propia subjetividad y reflexividad, como principios fundamentales de esta propuesta, los cuales cobran sentido sólo si reconocemos tal y como lo propone Pakman (1995) que: “toda intervención es también intervención sobre nosotros mismos, y toda investigación es, en cierta medida, el descubrimiento de nosotros mismos” (p, 363).

Por tanto la investigación- intervención de segundo orden, en nuestro trabajo, se desarrollará de manera reflexiva y contextual, siendo nosotras actores que participan activamente en la co-construcción de narrativas posibilitadoras, por medio del lenguaje y la oportunidad de que nosotras como investigadoras y los participantes seamos agentes activos del proceso; en este sentido, como lo expone Lizcano (2012), entraríamos a reconocer en el otro un saber a ser explorado, siendo el investigador capaz de abrir diálogos y finalmente dejándonos enseñar del otro. En dicho proceso se suma la importancia e impacto del lenguaje, como un medio posible de circulación de los significados, ya que es éste posibilita construir realidades (Pakman, 1995).

González (2000) realiza un análisis interesante sobre el lugar de la comunicación en la investigación cualitativa, en donde afirma que los participantes de la investigación al ser sujetos interactivos, con motivaciones e intencionalidades se mueven en un ámbito de comunicación que

no puede ser ignorada por quienes investigan, en ese sentido considera que analizar los ámbitos de la comunicación es fundamental para la construcción de una investigación cualitativa. De igual forma, el lugar de la comunicación no sólo invita a reflexionar sobre los sujetos participantes, sino también sobre el papel del investigador, quien además de ser partícipe de la investigación, es también un sujeto activo durante el curso de la misma, ya que “no solo participa en las relaciones, sino va produciendo ideas en la medida en que aparecen elementos en el escenario de la investigación” (González, 2000. p. 38).

4.2 Tipo de estudio: estudio de caso

Este trabajo de investigación-intervención se llevó a cabo bajo el estudio de caso, el cual para Stake (1998, citado por Barrio, et. al, s.f) es “el estudio de la particularidad y de la complejidad en un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias concretas” (p. 2); esta afirmación nos lleva a pensar, en concordancia con lo mencionado por el Grupo L.A.C.E. (1999), respecto a que los casos tomados para este trabajo de grado no son representativos de una totalidad (por lo que tampoco existe un interés en generalizar lo encontrado para definir el fenómeno de estudio), sino que intentamos comprender la singularidad de los casos desde sus principios de unicidad y particularidad en el marco de la enfermedad crónica, dado que cada caso habla de su propia realidad.

En este sentido, hemos seleccionado el estudio de caso debido a que facilita la comprensión de las historias y los significados dados por la familia en torno a la experiencia de enfermedad crónica, la cual incluye, no sólo las narrativas en torno a la reconfiguración familiar y a la experiencia, sino también a la interacción que tiene el sistema con los contextos de salud que atienden la enfermedad. De igual forma, como menciona Valles (1999), esta comprensión de las

historias y los significados dados por los protagonistas parten de referentes históricos y culturales que son el centro de la construcción narrativa y que, por ende, se convierten en el ámbito central de análisis para este trabajo.

Finalmente, seleccionamos el tipo de estudio intrínseco de casos, el cual tiene como propósito alcanzar la mayor comprensión de los casos elegidos, Barrio, et. al (s. f), no con el ánimo de generar teorías o de generalizar datos, sino con el objetivo de comprender, en la singularidad de cada caso, las dinámicas relacionales, estructurales y narrativas dadas por la experiencia de la enfermedad crónica.

4.3 Participantes

La elección de los actores que participaron en el desarrollo de este trabajo de grado, el cual le apuesta al trabajo investigativo- interventivo, se realizó a partir de los criterios de representación socioestructural, donde se resalta que cada miembro involucrado en la investigación responde a los objetivos contruidos para el desarrollo de ésta y de alguna manera a nuestros intereses propios como investigadoras-interventoras (Mejía, 2000).

Es así como entendemos que desde esta propuesta, los actores que co-participaran activamente en este trabajo de grado, son sólo una representación de quienes son atravesados por este fenómeno y no la totalidad, dado que en la muestra cualitativa, donde se opera con un número reducido de casos, es la profundidad del conocimiento del fenómeno de estudio y no la cantidad y extensión lo que interesa (Mejía, 2000). De esta manera, traemos nuevamente uno de los postulados complejos, donde se reconoce que desde la parte podemos acercarnos y comprender un todo, en este caso desde la voz de nuestros actores, conocer la experiencia de la enfermedad crónica y posibilitar de manera conjunta la co-construcción de narrativas alternas.

Ahora bien, dentro de la representación socioestructural, se encuentra un constructo relevante para la construcción de la muestra cualitativa de esta investigación-intervención, el cual apunta al desarrollo de los niveles estructurales, los cuales nos permiten de alguna manera acercarnos a la diversidad de matices de la naturaleza del fenómeno y de las relaciones sociales, tal y como lo expone Mejía. Para este trabajo los criterios de inclusión socio estructurales son: 1. Una familia con una o un integrante con diagnóstico de enfermedad crónica (cáncer), 2. que se encuentren viviendo en la ciudad de Bogotá, 3. que actualmente se encuentren en relación activa con la institución Clínica Saludcoop Jorge Piñeros Corpas, 4. que sean mayores de edad, y por último 5. la participación voluntaria de algún integrante del sistema de salud participante, que se encuentre en relación con la persona con diagnóstico y su familia.

4.4 Estrategias y Técnicas

Para desarrollar el presente trabajo de grado, se tuvieron en cuenta diversas estrategias y técnicas con el fin de abordar y comprender el fenómeno de la enfermedad crónica:

4.4.1 Narrativa conversacional

De manera inicial, reconocemos el papel fundamental que tiene la actividad narrativa en la vida y desarrollo del ser humano, puesto que como lo exponen Anderson y Goolishian (1996) los sistemas humanos son sistemas lingüísticos y comunicativos, es así como sus discursos están cargados por múltiples significados contruidos en la relación constante con el sistema social y cultural. De esta forma, esta mirada nos permite comprender nuestro espacio interventivo e investigativo como un acto de relación, comunicación y co-construcción recíproca, donde hace emergencia un proceso narrativo generador y posibilitador de la experiencia de enfermedad

crónica, impactando múltiples sistemas como el personal, familiar e institucional y a nosotras mismas en nuestro propio proceso de co-aprender.

De igual modo, entramos a reconocer que somos parte de esta mirada compleja y al situarnos en el proceso de investigación-intervención, estaríamos comprendiendo que el proceso de narrar y re-contar la experiencia, no es un simple proceso individual, sino un espacio interaccional de conversación. Dichos planteamientos nos permiten hablar sobre la narrativa conversacional, donde para Estupiñán, González y Serna (2006) resulta fundamental comprender que dicha narrativa es un escenario abierto a la conversación dialógica, a la expresión de significados representados y vividos y al reconocimiento de lo social, lo personal y lo relacional; de manera que en dicho proceso comunicacional los co-narradores hacen preguntas y comentarios que contribuyen al desarrollo del relato y, en esta apuesta de reconocer la dimensión experiencial de la construcción narrativa, destacan que: “ la producción interactiva de la narración mantiene y transforma personas y relaciones” (p. 53).

En este mismo sentido, se plantea que en el proceso narrativo se construyen y relatan los viejos y nuevos relatos y es aquí donde se procede o no al proceso co-constructivo de coordinación y negociación de significados (Estupiñán, González y Serna, 2006). Esta mirada abre e impacta la manera en la cual entramos a conversar, observar y reconocer el relato que emerge desde la voz de la persona, su familia y la institución, alrededor de la experiencia de enfermedad crónica, de manera que la narrativa conversacional nos permite tener una mirada circular e interaccional del fenómeno, nos invita a vislumbrar el recurso que tiene el lenguaje como constructor de realidades y es en este mismo donde emerge el cambio y la posibilidad de re-contar la experiencia de manera más posibilitadora y al co-construir canales de comunicación recursivos, impactar de manera significativa la vida y experiencia de otras familias, ya que

finalmente el ser humano es un ser social. Es así, como Estupiñan, González y Serna (2006) resaltan que la interacción mediante la narrativa no sólo transforma los significados sino también a los sujetos y a sus mundos relacionales.

Finalmente, según Estupiñan, González y Serna (2006), en el relato los individuos y colectivos le dan un orden significativo a su experiencia mediante la narración de acontecimientos, experiencias, historias y memorias, de manera que los exponemos brevemente mediante la (Figura 1):

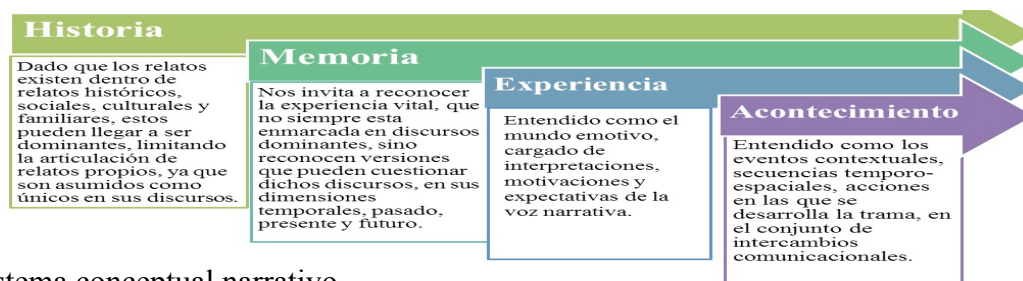


Figura 1. Sistema conceptual narrativo

De esta manera, la narrativa se entiende como una forma de desplegar los fenómenos humanos en el universo del lenguaje, comprendiendo así los relatos en el contexto del proceso narrativo conversacional, (Estupiñan, González y Serna, 2006). Con lo anterior el proceso conversacional da la apertura comunicacional a la emergencia de relatos posibilitadores.

4.4.2 Escenarios conversacionales reflexivos

Los escenarios conversacionales reflexivos constituyen la herramienta a través de la cual nos acercamos a comprender las nociones de la familia y la institución en torno a la enfermedad, ya que es el espacio en donde convergen los diferentes hilos de la narrativa contada por cada actor y en donde se re-construyen los aspectos dominantes de estas narraciones. Según Estupiñan, González y Serna (2006), los escenarios conversacionales reflexivos son estrategias utilizadas en

las acciones de investigación-intervención de las narrativas e historias familiares dentro un proceso narrativo conversacional, en donde éstas se estructuran, poseen sentido y se transforman.

Echeverría (2003) menciona que los escenarios conversacionales reflexivos son ámbitos en los que se constituyen los relatos que poseen eventos significativos, que generan ruido en los sistemas familiares y que favorecen los quiebres de las narraciones dominantes que mantienen una situación de crisis; de esta manera, el objetivo es reconocer, por medio de estos escenarios, aquellas narraciones que se construyen en torno a la experiencia de enfermedad de cáncer (y que ineludiblemente configuran la dinámica familiar), en donde existe, por supuesto, una co-participación de la institución y de nosotras como investigadoras e interventoras en la construcción de dichas narrativas. Así pues, como lo afirman Ayo y Galeano (2011) “el propósito del interventor/investigador será desarrollar conexiones entre ambas formas de narrar (dominantes y periféricas) para así facilitar la emergencia de relatos alternos” (p. 76); así mismo, Aya (2012) plantea que las familias al ser los protagonistas de sus historias, tienen las herramientas para configurar nuevas construcciones que los investigadores e interventores deben ayudar a facilitar a partir de ciertas pautas expuestas en el anexo E- 3, en pro de la generación de alternativas que favorezcan la transformación de las narrativas que mantienen las situaciones problemáticas que fundamentan el encuentro.

Por otra parte, en concordancia con el apartado de narrativa conversacional, los escenarios conversacionales permiten vislumbrar, por un lado, la interacción psicosociocultural humana que se hace presente gracias a la narración y a la negociación de los intereses investigativos, interventivos, de los actores participantes y, por otra parte, permiten entender la organización de la experiencia en relatos que se re-narran (Estupiñán, González y Serna, 2006) para generar

configuraciones alternas que permitan entender a todos los actores involucrados y al fenómeno de la enfermedad de forma distinta.

Ahora bien, Aya (2012) habla sobre la naturaleza relacional del contexto dado por los escenarios, en donde la construcción de nuevas realidades, por medio de las narraciones, permite promover las interacciones polifónicas, es decir, la oportunidad de participación de diferentes actores, que cumplen diversos roles dentro de los relatos y que, por supuesto, como menciona la autora “poseen un papel activo en la transformación de su propia realidad” (p. 400).

Volviendo entonces a las pautas que se deben tener en cuenta cuando se plantean escenarios conversacionales reflexivos, es importante saber que su objetivo principal es permitir que los investigadores e interventores asuman posturas que promuevan el cambio en los sistemas participantes, dichas pautas se denominan “principios operadores” (Estupiñan, González y Serna, 2006, citados por Aya, 2012). La tabla expuesta en el anexo E-3 permite comprender estos principios, a partir de la propuesta dada por (Estupiñan, González y Serna, 2006).

4.4.3 Intervención narrativa

La narrativa, como lo exponen White y Epston (2002) puede referirse al relato de uno o varios sucesos, a contar un cuento que tiende a la narración de secuencias escogidas de la vida, las cuales cobran sentido y existencia mediante el acto de relatarlas. Al conocer dicha aproximación, entramos a reconocer en este trabajo narrativo, el fenómeno de enfermedad crónica, como una experiencia compleja, la cual nos invita a comprenderla de una manera más abarcadora, desde la voz de la persona con diagnóstico, su familia y la institución prestadora de servicios de salud, invitando a re-narrar y co-construir dicha experiencia de manera más posibilitadora, es así como los elementos de la intervención narrativa resultan fundamentales.

De este modo, White y Epston (2002) utilizaron la analogía del texto como metáfora explicativa del funcionamiento de este tipo de intervención narrativa, basada en la construcción de relatos alternos, de manera que sustentaron que cada nueva lectura de un texto es una nueva interpretación y por lo tanto una nueva forma de escribirlo, esta analogía llevó a comprender que para entender nuestras propias vidas, la experiencia debe relatarse y en ese ejercicio de relatar, es donde se atribuyen los significados, es así como comprendemos que mediante la narración y la re-narración, reconocemos la experiencia de enfermedad crónica y abrimos el escenario conversacional, para la articulación de lo generativo.

Dicha mirada narrativa nos invita a reconocer las perspectivas cambiantes de los múltiples sistemas, de ahí que resulta fundamental retomar la apuesta narrativa y su desarrollo interventivo; es así como, de manera inicial, estamos invitando continuamente a las personas a contar, ampliar y enriquecer sus historias, según Payne (2002), favoreciendo relatos más completos y abarcadores, mediante el ejercicio de conversar y reconocer su experiencia donde generalmente el actor principal es el mismo narrador, es así como los problemas suelen afectar a las personas, más cuando el intento de resolver falla, de manera que la persona puede llegar a convencerse de que ella es un fracaso en sí mismo, de modo que esta apuesta resalta que desde el primer momento se debe recobrar la convicción de que la persona controla su vida, esta es una de las razones por las cuales se sugiere bautizar el problema.

Cuando se habla de bautizar el problema o simplemente nombrarlo, se le está dando la oportunidad a la persona de sentir que controla su problema, favoreciendo la normalización, de manera que se convence a la persona de que puede adoptar una postura diferente en lo que a ellos refiere, es así como se inicia a conversar con el problema bautizado de manera externalizante (Payne, 2002), movilizando discursos dominantes que han tenido gran impacto en la identidad de

la persona, dado que generalmente son reconocidas como verdades absolutas, por lo tanto, son aceptadas ciegamente, ya que son construidas en el entramado social, cultural y familiar (Castillo, Ledo y Del Pino, 2012); de ahí que en el fenómeno de enfermedad crónica, se visualicen múltiples discursos dominantes, que finalmente dejan a la persona reducida a un diagnóstico.

Asimismo, White y Epston (2002) plantean que: “la externalización ayuda a que las personas cuestionen verdades que suelen especificar sus vidas” (p. 47), por tanto la externalización permite que el problema se convierta en una entidad separada de la identidad de la persona y la familia, reconociendo que el problema no es nada más que el problema y que finalmente al separar a la persona de sus propios discursos dominantes, que han dado forma a su vida y a sus relaciones, recuperan la capacidad de identificar aspectos ignorados, es decir, como lo plantean Castillo, Ledo y Del Pino (2012), abren la puerta a la emergencia de relatos alternos, en los cuales se vislumbran los recursos, cualidades, valores y capacidades para hacer frente al “problema”.

Durante este proceso, también se hace uso de las preguntas de influencia relativa, las cuales apuntan a reconocer la influencia que el problema ha tenido en la vida de la persona, por lo tanto se le pide a la persona cuya narración se encuentra enmarcada en esos relatos dominantes, que recuerde ocasiones donde haya salido victoriosa en la lucha con el “problema” o en ocasiones similares, es así que emergen descripciones más ricas y que invitan a la movilización de sentimientos, pensamientos y acciones de la persona y de aquellos que la rodean (Payne, 2002).

Finalmente, quisiéramos añadir el impacto del uso de los documentos terapéuticos, los cuales pueden ser creados por el terapeuta, el consultante o mediante un trabajo conjunto; los

documentos resumen los descubrimientos de la persona y le permiten describir y reconocer su propio progreso, mediante la construcción de cartas, listas o certificados, es así como esta mirada amplía la visión, dado que consideran que la palabra escrita es más permanente que la hablada, por lo tanto consolidan los progresos (Payne, 2002). Nos parece importante reconocer este tipo de estrategias narrativas, las cuales en el desarrollo de nuestro proceso interventivo, pueden adquirir un valor fundamental para invitar a la movilización del discurso.

4.5 Análisis categorial

Para poder hablar de análisis categoriales es menester comprender su conceptualización y de qué tipo de procedimiento vienen; el análisis categorial es una de las múltiples fases que se realizan dentro de la técnica de análisis del discurso, este último permite investigar y ahondar en la naturaleza del discurso mismo, teniendo en cuenta como eje central, los aspectos relevantes que se dan en la comunicación humana tales como: códigos lingüísticos orales, gestuales, entre otros (Porta y Silva, s.f).

El análisis categorial, por su parte, constituye una de las fases que posibilitan la realización de la técnica del análisis del discurso, sin embargo, Porta y Silva (s.f) consideran que para llegar al análisis categorial es necesario realizar una serie de pasos que implican una categorización: “la categorización consiste en la operación de clasificar los elementos de un conjunto de ciertos criterios previamente definidos” (p. 11), para poder ubicar las narraciones dentro de dicha clasificación y facilitar su posterior análisis. Estos autores proponen tres momentos “operacionales” para la realización de la categorización: el primero consiste en la realización de los sistemas de registro (o categorías) para organizar los mensajes (o las narrativas), el segundo momento consiste en la organización de los mensajes dentro de cada

categoría, en donde se construye el material categorial total por unidad de análisis, para ser descrito e interpretado en la tercera fase, en donde, adicionalmente, se realiza un análisis de los mensajes a partir de los contenidos teóricos que el investigador desee trabajar.

4.6 Sistema conceptual

Teniendo en cuenta los planteamientos anteriores presentamos el sistema conceptual que rigió el análisis por categorías, el cual nos permitió formalizar los resultados de este trabajo de grado, bajo lineamientos específicos que facilitaron la clasificación del discurso respecto a los objetivos de este trabajo. De igual forma, gracias a este sistema conceptual, logramos realizar las re-construcciones de las realidades en torno a la experiencia de la enfermedad (cáncer) y la co-construcción de realidades alternativas, desde la voz de la persona, la familia y la institución, que permitieron vivenciar de forma diferente dicha experiencia.

Enfermedad crónica: Dentro de esta categoría se abarcaron todas aquellas narraciones que enfatizan en las enfermedades que repercuten en el desarrollo de la vida de la persona que la padece y de su familia, a partir de la particularidad de que esta enfermedad es de progresión lenta (en la mayoría de los casos) y que no tiene curas o soluciones definitivas. Adicionalmente estas narraciones se esperan que estén permeadas por “percepciones” que influyan en el bienestar físico y psicológico de las personas (en términos de respuestas emocionales), las cuales se ven reflejadas comúnmente, por un alto costo en la re-organización familiar.

Por otro lado, las narraciones en torno a la enfermedad (cáncer), se esperan que indiquen de algún modo el carácter complejo del fenómeno, es decir, que permitan reconocer las diferentes dimensiones de la interacción humana, tales como las sociales, personales, religiosas o culturales, que se ven afectadas cuando se diagnostica una enfermedad de este tipo. De igual forma, la

institución entra a jugar un papel vital en estas narraciones, debido a que no sólo se relataran las respuestas del personal de salud ante la enfermedad, sino también, en cómo ésta ayuda a co-construir las “percepciones” en torno a la situación, visualizando así, el modo de interacción y de apoyo entre familia e institución. En términos de Navarro (1995) podemos estar apuntando a una comprensión biopsicosocial del fenómeno de la enfermedad crónica.

Construcción narrativa de la experiencia: Con esta categoría se pretende recrear la experiencia de la enfermedad crónica a partir de la narrativa, en donde comprendemos que en la relación entre persona, familia e institución emergen significados en torno a la enfermedad que generan formas de organización que, por ejemplo, están enmarcadas por narraciones en torno a la impotencia, el cuestionamiento de estilos de vida o a creencias de tipo religioso (por qué a mí? o qué hice para merecer esto?) que dan un valor positivo o negativo a la experiencia desde la narración. Reconocemos entonces que las narrativas de la experiencia (en términos de creencias o significados) se construyen, por un lado, culturalmente (para Kleimann citada por Navarro 1995, el síntoma como síntoma y como las connotaciones dadas a diferentes tipos de enfermedades) y luego pasan a entornos sociales y personales, que gracias a los ámbitos de la comunicación, configuran en parte las narraciones que la familia y persona tienen a cerca de la experiencia.

Por otro lado, dentro de la construcción narrativa, se tienen en cuenta aspectos relacionados con la adaptación, la tolerancia, las formas de afrontamiento, las herramientas que utilizan para hacer frente a la situaciones subyacentes a la enfermedad, los valores dados al diagnóstico, los síntomas y a las personas que hacen parte de la experiencia; esto nos permite comprender, por medio de las narrativas, las movilizaciones que las familias e institución han tomado para reaccionar y responder a la enfermedad.

Se ahonda dentro de esta categoría en las respuestas psicológicas ante la experiencia, que fueron levemente mencionadas en la categoría anterior, aquí se espera realizar una descripción más detallada de cómo la enfermedad puede llegar, por ejemplo, a ser frustrante o molesta, en cómo puede aislar socialmente a la persona o a la familia, en cómo puede, de igual forma, romper con esquemas o proyectos de vida personales y familiares.

Por último, se espera realizar una construcción de la experiencia a partir de las narrativas de la institución como agente movilizador en las comprensiones acerca de la enfermedad, por ejemplo, si comprenden a una persona como “diabética” en un todo, y esta narración ha permeado las fronteras familiares.

Dinámica familiar: Dentro de esta categoría se desea aislar la idea de que la persona que posee la enfermedad es el portador del problema; como se ha mencionado a lo largo de este trabajo de grado, el objetivo es que la familia comprenda que es el problema lo que es el problema, o el problema es la relación que tiene la familia con éste; de esta forma, es importante entender que el miembro “enfermo” es el portavoz de lo que sucede en la dinámica familiar y es a través de él que se sintetiza la crisis familiar, tal como lo menciona Navarro (1995).

Aquí se desea consolidar las narrativas que permitan vislumbrar la construcción de estrategias de afrontamiento en el sistema familiar, las cuales están matizadas por relaciones emocionales, comunicacionales, de proximidad y de establecimiento de límites. Así pues, tienen cabida las siguientes temáticas dentro de esta categoría: crisis familiares, distribución de roles, patrones rígidos de comportamiento, costumbres que han cambiado o que se mantienen, falta de flexibilidad estructural y en general, aquellas narrativas que indiquen cierto impacto estructural, impacto a nivel emocional que se manifiesta en sentimientos de ambivalencia, conspiraciones de

silencio, duelo, entre otras (en el caso del diagnóstico o de la manifestación de algún síntoma, por ejemplo), dificultades en el ciclo evolutivo o en el cumplimiento de tareas normativas de la familia y suma o disminución de redes de apoyo.

4.7 Procedimiento: Fases de la investigación

Para la realización de la presente investigación-intervención, retomamos algunos de los elementos expuestos por Hernández (2010), en donde considera que el ejercicio de investigación-intervención es una actividad de generación de conocimiento en la acción o en otras palabras: “su comprensión depende no sólo de una epistemología del conocimiento sino de una epistemología de la acción” (p.112); así mismo, resalta el carácter interaccional y participativo entre sujetos e investigadores-interventores, para la co-construcción de conocimiento que permita generar procesos movilizantes, a partir de la premisa de que los actores protagónicos son los consultantes.

Por otro lado, Hernández (2010) sugiere que en estos ejercicios investigativos-interventivos, es importante reconocer que este proceso se va ajustando conforme avanza la co-construcción de movilizaciones en la interacción constante entre los actores participantes y las investigadoras, sin embargo, considera que se debe construir una modelización general, la cual permite plantear y guiar el proceso mediante acciones detalladas, de manera que en este caso se plantearon 5 fases, mediante las cuales se da a conocer la particularidad de este proyecto investigativo-interventivo, tales como:

4.7.1 Fase de definición del fenómeno y conceptualización

De manera inicial, se identificó la importancia de estudiar el fenómeno de enfermedad crónica desde una mirada más abarcadora, con el fin de causar impacto social y ampliar la mirada desde la psicología, generando conocimiento disciplinar e interdisciplinar. Es así, como nace la

necesidad de indagar acerca de la construcción narrativa en torno a la enfermedad crónica (cáncer), reconociendo su impacto en la dinámica familiar.

Se tuvo en cuenta como eje central el paradigma de la complejidad desde donde nos estamos parando en el desarrollo de este trabajo de grado, de esta forma, se inició con la búsqueda de información relacionada con el tema central (enfermedad crónica); de manera que se desarrolló el marco paradigmático, epistemológico, disciplinar e interdisciplinar, con el fin de reconocer las comprensiones que se han construido en torno al fenómeno.

4.7.2 Fase de metodología y diseño de escenarios conversacionales

Esta fase nos permitió definir el tipo de estudio a desarrollar, actores participantes del proceso de investigación-intervención, instrumentos, recursos y procedimiento definido por fases, las cuales permiten conocer el marco bajo el cual se desarrollara el trabajo de grado. De igual manera, se construyeron diversas matrices para la recolección de información y posterior interpretación mediante la categorización de dicha información, tales como: matriz de transcripción, matriz de categorización y matriz de escenarios conversacionales.

Igualmente, durante esta fase se construyeron cada uno de los escenarios conversacionales, realizando una descripción en cuanto a las temáticas a trabajar, actores convocados, objetivo del encuentro, preguntas orientadoras, procedimiento y niveles de observación (ANEXO D).

4.7.3 Fase de aplicación y construcción de neodiseños

La tercera fase de este trabajo de grado consistió en la aplicación de la propuesta interventiva, la cual se organizó en cinco escenarios conversacionales reflexivos que estuvieron

sujetos a la construcción de neodiseños, es decir, a la modificación de los parámetros iniciales o previos al encuentro, debido a las observaciones y a las necesidades que emergieron para abordar la temática de este trabajo de forma óptima y en concordancia con la dinámica entre las investigadoras-interventoras y los participantes, se realizaron ajustes en los escenarios 1, 2, 3 y 4 (tablas 1, 2, 3 y 4) en cuanto a los actores participantes, sin embargo con el interés de recoger las múltiples voces inmersas en el fenómeno, se construyó el escenario 5 (tabla 5), así pues se transformaron los niveles de observación (figura 2). De igual forma, se dio a conocer el formato de consentimiento informado en donde se exponían los objetivos del trabajo y la dinámica del encuentro con los participantes.

Tabla 1.

Escenario conversacional reflexivo 1.

Temática: Narrativas en relación con la experiencia de enfermedad crónica e historia familiar.

Actores convocados: Laura Antolinez **(I1)**; Andrea Chaves **(I2)**; Persona diagnosticada **(PD)**; Familiares **(F1, F2)**.

Foco	Objetivos	Preguntas orientadoras	Procedimiento
Encuadre del contexto interventivo y presentación de los actores participantes. Reconocimiento de narrativas dominantes y su impacto.	Conocer los relatos dominantes que organizan la experiencia de enfermedad en la persona diagnosticada, la familia y la institución y la convergencia de la historia familiar.	¿Qué nos pueden contar acerca de su historia familiar? ¿Qué nos pueden decir acerca de la enfermedad? ¿Qué nos pueden contar acerca de las experiencias que han vivido desde el momento del diagnóstico? ¿Cómo trabajan	El encuentro inicia con la presentación de las investigadoras-interventoras con los actores participantes de este proyecto, de manera que se genera un ambiente empático que permita abrir canales conversacionales, que posibiliten indagar acerca de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica, relacionarse a nivel

		este tipo de diagnósticos en relación con la familia? ¿Cómo ha impactado el diagnóstico la vida de ustedes como familia? ¿En este momento cómo se imaginan su futuro como familia? ¿Cómo son las interacciones familiares desde el momento del diagnóstico? ¿Qué expectativas tienen respecto al proceso?	familiar con un miembro con diagnóstico y cómo se comprende este tipo de enfermedades desde el contexto de salud; es así, como se reconocen las narrativas dominantes, enmarcadas en discursos personales, familiares y sociales, y por qué no su relación con contextos más amplios que hagan parte de la experiencia vivida por parte de los actores.
--	--	--	--

Tabla 2.

*Escenario conversacional reflexivo 2.***Temática:** Intervención de narrativas dominantes.**Actores convocados:** Laura Antolinez (I1); Andrea Chaves (I2); Persona diagnosticada (PD).

Foco	Objetivos	Preguntas orientadoras	Procedimiento
Reconocimiento y movilización de narrativas dominantes	Reconocer y ampliar narrativas dominantes en torno a la experiencia de enfermedad crónica, con el fin de posibilitar la emergencia de	Qué nombre le pondrían al problema? ¿Cómo se siente vivir con el problema? ¿Qué impacto ha tenido la enfermedad en la vida familiar? ¿Si el problema no	De manera inicial se recoge la voz de la familia, respecto a lo conversado durante el encuentro anterior, es así como se realizaron preguntas orientadoras, con el fin de, por un lado, reconocer la influencia que el “problema” ha tenido en la vida y por otro invitar a bautizar el problema, con el fin de posibilitar las conversaciones externalizantes, mediante las cuales se hace posible separar la

	memorias que permitan la movilización de dichos discursos.	estuviera en la vida de esta familia, que harían diferente? ¿Qué le dirías al problema si lo tuvieras al frente? ¿Cómo está afectando el problema la manera como se ven y relacionan como familia? ¿En qué momentos han sentido que fueron capaces de enfrentar dificultades?, ¿Qué recursos encontraron de sí mismos? ¿Qué le genera en este momento lo que la familia expresó?	identidad de la persona y la familia del problema, abriendo un camino para la emergencia de memorias, que inviten al reconocimiento de recursos y discursos atípicos. Además, se recoge la voz del personal de salud, respecto a la conversación externalizante, invitando a generar procesos reflexivos, mediante preguntas estratégicas, circulares y reflexivas.
--	--	---	---

Tabla 3.

Escenario conversacional reflexivo 3.

Temática: Relatos atípicos en relación con la experiencia de enfermedad crónica.

Actores convocados: Laura Antolinez (I1); Andrea Chaves (I2); Persona diagnosticada (PD); Familiar (F1)

Foco	Objetivos	Preguntas orientadoras	Procedimiento
Connotación y ampliación de relatos atípicos enmarcados en una mirada recursiva.	Movilizar y ampliar relatos atípicos que posibiliten la emergencia de relatos alternos.	¿Cómo crees que estas nuevas versiones te ayudan a entender la enfermedad de otra manera? ¿Qué creen que pasaría si hacen uso de estos recursos que lograron reconocer? ¿Cómo se imaginan su	Mediante la estrategia del escenario conversacional reflexivo con la participación de la persona con diagnóstico y su familia, se espera abrir canales comunicativos que inviten a la ampliación de los relatos atípicos que posibiliten la emergencia de relatos

		vida, si continúan comprendiendo el “problema” de esta forma? ¿Qué pasaría si el problema vuelve a tocar sus vidas de la manera como lo hizo? Qué creen que podrían hacer diferente? ¿Qué creen que siente él, en relación con lo que ustedes están diciendo hoy? ¿Qué crees que pensarán los demás de ti, en este momento? ¿Cómo creen que podría influir el significado que están construyendo en este momento en otras personas que vivan esta experiencia de enfermedad?	alternos, recogiendo la voz de cada uno de los actores e interviniendo desde nuestro rol participante en la construcción de preguntas reflexivas, circulares, estratégicas y en la generación de metáforas que enmarquen la experiencia de la enfermedad e inviten a la movilización. Finalmente, connotar positivamente la emergencia de discursos movilizantes.
--	--	---	--

Tabla 4.

Escenario conversacional reflexivo 4.

Temática: Narrativas emergentes co-construidas durante el proceso.

Actores convocados: Laura Antolinez (I1); Andrea Chaves (I2); Persona diagnosticada (PD).

Foco	Objetivos	Preguntas orientadoras	Procedimiento
Reflexiones finales sobre el proceso que inviten al reconocimiento de proyectos familiares e individuales.	Fortalecer las relaciones y la articulación de historias futuras.	¿Cómo concibe ahora tener una enfermedad crónica? ¿Qué ha cambiado en la manera como se relacionaban con su familiar? ¿De qué manera se	Durante este espacio se recogió la voz de cada uno de los actores, generando un espacio para compartir procesos reflexivos y seguir ampliando y reconociendo las diferentes voces, posibilitando la co-construcción de miradas recursivas y de

		cumplieron las expectativas iniciales? ¿De qué forma el darse la oportunidad de reconocer la voz de su “paciente” y su familia, ha impactado la manera en como comprende la experiencia de enfermar? ¿Qué proyectos familiares o personales tienen ahora para su futuro?, ¿Cómo quieren desarrollar estos proyectos? ¿Qué se llevan del proceso?	conclusiones que siguen siendo movilizantes.
--	--	--	---

Tabla 5.

Escenario conversacional reflexivo 5.

Temática: Re-conocer las narrativas del sistema de salud, enmarcando la voz de la familia.

Actores convocados: Laura Antolinez (I1); Andrea Chaves (I2); Personal de salud (PS1); Personal de salud (PS2).

Foco	Objetivos	Preguntas orientadoras	Procedimiento
Re-conocimiento de las narrativas del sistema de salud, enmarcando la experiencia construida por la familia en relación con el trabajo realizado	Conocer los relatos del sistema de salud desde una mirada profesional y personal, en torno a su experiencia de trabajar con enfermedad	¿Cómo ha sido la experiencia de ustedes como personas, al trabajar con la persona con diagnóstico y su familia? ¿Cómo es para ustedes trabajar con este tipo de	El encuentro inicia contextualizando el espacio, como una oportunidad de traer la voz de la familia y el impacto que su trabajo ha generado en la construcción de la experiencia de enfermedad crónica, de ahí que se espera abrir canales conversacionales,

por el equipo tratante.	crónica, re-conociendo el impacto que genere conocer la voz de la familia participante.	diagnósticos? ¿Qué ha significado para sus vidas trabajar con estos casos? ¿Qué aprendizajes les ha dejado esta experiencia? ¿Qué piensan acerca del mensaje que trae la familia? ¿Cómo creen que podrían fortalecer este recurso? ¿Cómo esa parte humana les permite generar acciones hacia las familias? ¿Qué les hace sentir el re-conocer la voz de la familia cuando dicen: “que cáncer no es sinónimo de muerte, sino de un nuevo estilo de vida? ¿Qué se llevan del encuentro?	que permitan el re-conocimiento de su labor profesional y humana, posibilitando que dichos recursos que son visualizados por la familia, sean re-conocidos por el sistema de salud y se deje un camino posible de utilización de dichos recursos favorecedores de la experiencia, para el trabajo con otras personas y sus familias.
-------------------------	---	---	--

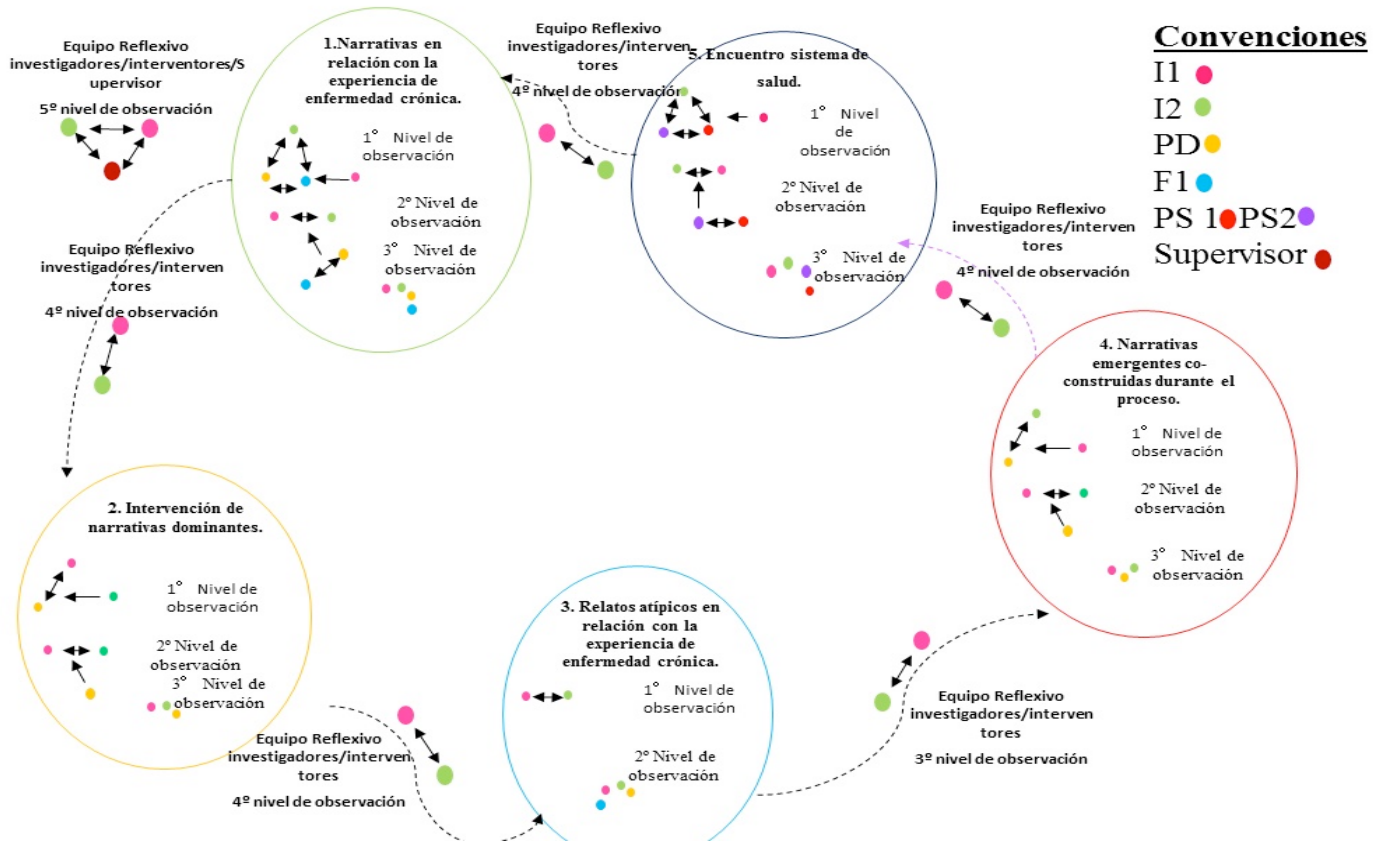


Figura 2. Niveles de observación investigación- intervención

4.7.4 Fase de construcción de resultados y discusión

En la fase de construcción de resultados se plasmaron las conversaciones realizadas durante los escenarios en las matrices de transcripción y categorización (tabla 6 y 7 respectivamente) las cuales permitieron iniciar la discusión, en donde se pasó a relacionar los resultados con los postulados epistemológicos, paradigmáticos, disciplinares, interdisciplinares y referenciales, como una forma de englobar los encuentros y de aterrizarlos al ejercicio académico.

4.7.5 Fase de devolución de resultados

Esta última fase se dio una vez se ajustaron los resultados, en donde se les permitió a las familias y a la institución conocer las conclusiones de la investigación-intervención a partir de un ejercicio de retroalimentación entre cada uno de los participantes y nosotras, el cual tenía como objetivo realizar un adecuado cierre del proceso (basadas en los principios éticos que guiaron esta investigación-intervención) y en donde se les agradeció por su colaboración en la participación de este trabajo.

4.8 Instrumentos y recursos

4.8.1 Grabaciones en audio

Se realizaron grabaciones en audio de cada uno de los escenarios conversacionales desarrollados, con el fin de facilitar la transcripción de las narrativas que enmarcaron el análisis categorial. Dicho proceso de grabación se realizó bajo los principios éticos que salvaguardaron la identidad de los participantes de manera que prima el principio de confidencialidad; sin olvidar, que de manera inicial, se contó con los consentimientos informados correspondientes, con el objetivo de obtener la autorización escrita de los actores participantes.

4.8.2 Matriz de transcripción

Se realizó el diseño de una matriz de transcripción (tabla 6) que permitió organizar las narraciones en torno a los diferentes escenarios conversacionales. La matriz permitió la esquematización de datos como: el número del encuentro, la ciudad en la que se llevó a cabo el escenario conversacional, la hora y el lugar. Por otro lado, se realizó la identificación de los

actores participantes por medio de unas convenciones que permitieran reconocer el relato de cada participante, organizando sus relatos en números de línea.

Tabla 6.

Matriz de transcripción.

Construcción Narrativa De La Experiencia De Enfermedad Crónica (cáncer)			
Número del encuentro	Bogotá	Hora	Lugar
Identificación de participantes: Convenciones			
-	Investigadora-Interventora 1 (I1): Laura Antolinez		
-	Investigadora-Interventora 2 (I2): Andrea Chaves		
Línea	Participante	Relato	
1	I1		
2	I2		

4.8.3 Matriz de categorización

La matriz de categorización (Tabla 7) es el lugar en donde se recogieron cada uno de los relatos ubicados en la matriz de transcripción (según el número de línea) con el fin de identificar la relación que esta narrativa tuvo con las categorías planteadas. De esta manera, se encuentra aquí una división por categoría (filas) y por concepto narrativo (columnas); así por ejemplo, los relatos relacionados con temáticas de dinámica familiar que estuvieran enmarcados en la lógica de historias, se ubicarían, con su número de línea, en la intersección de estos dos cuadros.

Es importante aclarar que las narraciones y la categorización se basan en la experiencia de enfermedad crónica, ya que, a pesar de que esta categoría no está planteada dentro de la matriz,

es implícita su participación como temática general de los encuentros. Ahora bien, la categoría de dinámica familiar abarca todas aquellas narraciones sobre cómo la enfermedad permea la estructura y la relación familiar. La categoría de construcción narrativa de la experiencia abarca todas aquellas narraciones en torno a los significados de la enfermedad, las formas de adaptación y, en general, a las formas de respuesta que los sistemas participantes han tenido. Por otro lado, los conceptos narrativos permitieron clasificar las narraciones en términos de historias, éstas son las versiones dominantes que reconocen que las narrativas están enmarcadas en relatos sociales, culturales y familiares que organizan dichos discursos, las memorias son las versiones que reconocen la historia y que pueden empezar a cuestionarla (relatos atípicos); de esta manera, el proceso interventivo busca la emergencia de estas versiones, ya que permiten que las personas salgan y se alejen de los discursos dominantes que enmarcan los problemas. Por último, están los relatos alternos, estos se derivan de los relatos atípicos o de las memorias y son los que dieron cuenta de los procesos de cambio generados en la intervención.

Tabla 7.

Matriz de categorización.

Conceptos Narrativos Categoría	Historia	Memoria	Relatos Alternos
Dinámica Familiar			
Construcción Narrativa de la Experiencia			

4.8.4 Matriz de escenarios conversacionales

Cada uno de los escenarios conversacionales se construyó bajo la siguiente matriz (tabla 8), la cual permitió guiar cada uno de los encuentros. De manera que, en la primera fila se da a conocer la temática del encuentro, en la segunda se nombran cada uno de los actores convocados para ese encuentro particular, en la tercera fila, primera columna, se describe el foco, en la segunda columna se nombran los objetivos, en la tercera columna se desarrollan las preguntas orientadoras y por último se describe el procedimiento.

Tabla 8.

Matriz de escenarios conversacionales.

Temática:			
Actores convocados:			
Foco	Objetivos	Preguntas orientadoras	Procedimiento

5. RESULTADOS

El sistema participante dentro del proceso de investigación- intervención, que respondió a nuestros criterios socio-estructurales de inclusión, fue una familia residente de la ciudad de Bogotá, con un miembro con diagnóstico y en relación activa con la Clínica Saludcoop Jorge Piñeros Corpas, especialmente en el área de servicio de hospitalización en casa (SHEC). En este caso, el miembro con diagnóstico fue Yineth Pulido de 49 años (quien autorizó hacer uso de los nombres reales tanto de ella como de su sistema familiar), con un diagnóstico de Leiomiomasarcoma de útero estadio 4, con metástasis pulmonar, diagnosticada el 22 de enero de 2014, y quien

actualmente se encuentra en fase paliativa. Así mismo, participó su sistema familiar, en este caso su hija Fernanda de 24 años y su madre Elsa de 68 años; desde el sistema de salud se contó con la participación de Omar Gómez, psicólogo y Diana Méndez, enfermera jefe, ambos profesionales que desempeñan sus labores en el área de cuidado paliativo (ambos aceptaron hacer uso de sus nombres reales). En este punto resaltamos que el sistema de salud Clínica Saludcoop Jorge Piñeros Corpas, entro hacer parte de la vida familiar, tras un episodio de recaída, momento a partir del cual, se inició el tratamiento del cáncer dentro de los servicios de SHEC, de aquí, que dentro del desarrollo de nuestro trabajo de grado encontraremos un sistema de salud, al que llamamos “X”, el cual hizo parte de la fase de diagnóstico y tratamiento inicial, se hace esta especificación con el fin de brindar claridad acerca del rol que dichas instituciones jugaron en la experiencia de cáncer de Yineth y su familia.

Tras esta breve descripción de nuestros actores participantes, a continuación se mostrarán los genogramas del sistema familiar, los cuales fueron desarrollados en dos momentos, un antes (figura 3) y un después (figura 4) del diagnóstico, con el objetivo de reconocer el cambio relacional y estructural del sistema familiar, dado que se resalta que antes del diagnóstico Elsa, convivía con su hija mayor, siendo este un sistema familiar; en términos de las relaciones familiares se reconoce una dinámica relacional cercana pero conflictiva, especialmente entre Elsa y Fernanda, igualmente se observa otro sistema familiar conformado por Yineth y su hija Fernanda, donde las relaciones fueron narradas como conflictivas pero cercanas, sin embargo, tras el diagnóstico se observa la reestructuración del sistema familiar y sus relaciones, dado que Elsa entra al sistema familiar de su hija Yineth y su nieta Fernanda, especialmente en un rol de cuidadora y como apoyo fundamental tras la experiencia del cáncer; de esta manera, la vivencia de enfermedad de uno de sus miembros, invitó al sistema familiar a reorganizar sus relaciones, de

ahí que mediante la experiencia, las relaciones se tornaran mucho más cercanas y significativas, siendo narradas en términos de apoyo fundamental para la adaptación de la experiencia de cáncer. Así mismo, surge el sistema de salud como un sistema amplio y significativo dentro de la vida de esta familia y su experiencia con el cáncer.

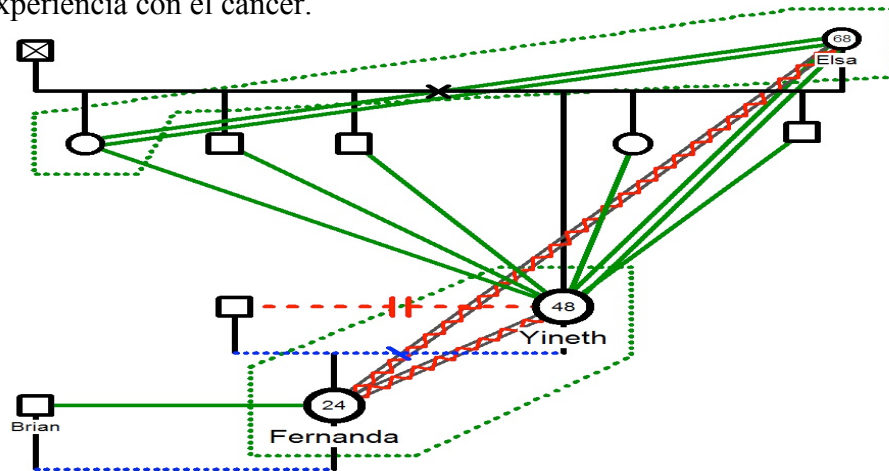


Figura 3. Genograma antes del diagnóstico

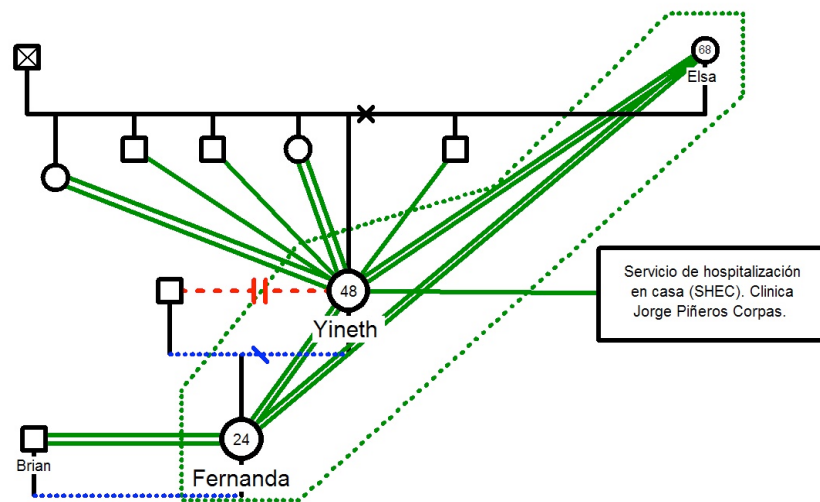


Figura 4. Genograma después del diagnóstico

A continuación se presentan las gráficas correspondientes a cada uno de los escenarios conversacionales realizados, las cuales resultaron de la tabulación de las matrices de categorización (ANEXO B):

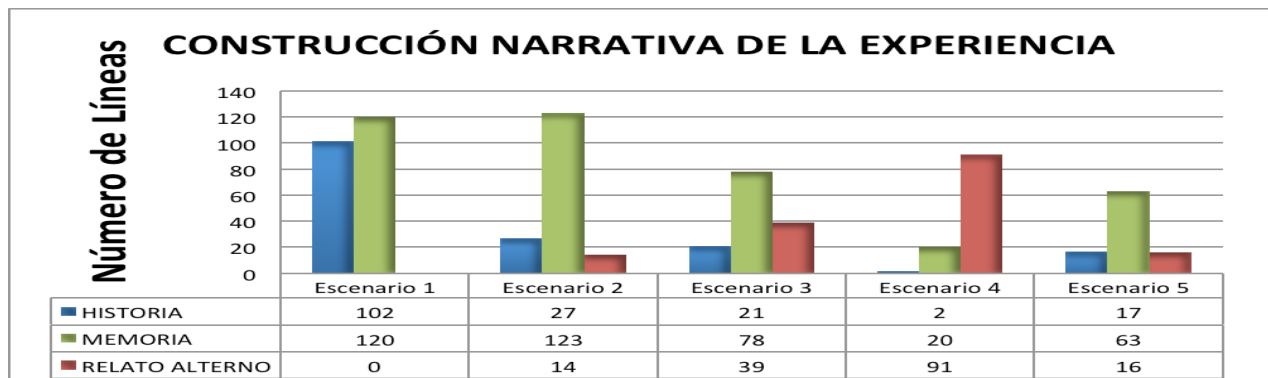


Figura 5. Construcción narrativa a través del sistema conceptual narrativo

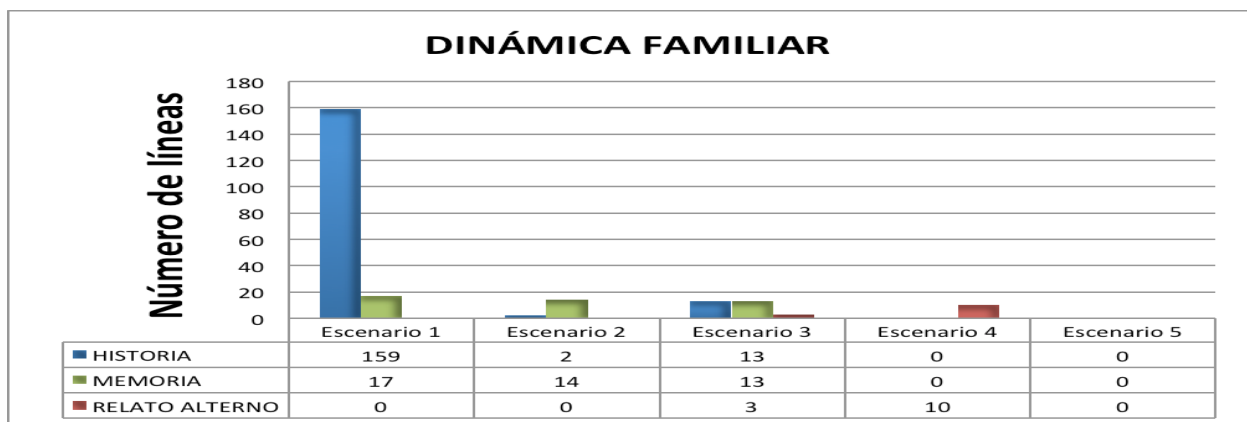


Figura 6. Narrativas de la dinámica familiar a través del sistema conceptual narrativo

Las anteriores gráficas tienen como objetivo vislumbrar y comparar el cambio co-construido narrativamente, en el proceso de investigación- intervención. Así pues, encontramos como eje vertical el número de líneas que se reportaron y como eje horizontal los cinco escenarios conversacionales reflexivos. La figura 5 corresponde a la categoría de construcción narrativa de la experiencia y la figura 6 a la categoría de dinámica familiar, las cuales fueron abordadas desde el sistema conceptual narrativo(historia, memoria y relato alternativo), atravesadas por la temática central que corresponde a enfermedad crónica (cáncer).

6. DISCUSIÓN

Mediante este apartado, se realizó la interpretación de los resultados de esta

investigación-intervención, enmarcada en la construcción narrativa de la experiencia de cáncer, a la luz de nuestros referentes teóricos e investigativos, reconociendo las preguntas orientadoras, incluso nuestros procesos autorreferenciales, dado que somos practicantes reflexivos o participantes en interacción dentro de nuestros procesos investigativos e interventivos, tal y como lo expone Pakman (1995). En este sentido, re-conocemos el entramado narrativo construido en las historias, memorias y relatos alternos de los actores participantes, en relación con el sistema conceptual planteado por este trabajo de grado: dinámica familiar y construcción narrativa de la experiencia, siendo la enfermedad crónica el fenómeno complejo que atraviesa las múltiples narrativas. De esta manera, presentamos diversas comprensiones y reflexiones de las investigadoras-interventoras acerca de las múltiples narrativas reconocidas, ampliadas y movilizadas en el proceso conjunto dentro de los escenarios conversacionales reflexivos, trayendo así la multiplicidad de voces inmersas en la experiencia de enfermedad crónica (cáncer).

Mediante el desarrollo de la investigación-intervención, la narrativa conversacional nos permitió desplegar la experiencia en el universo del lenguaje, comprendiendo que el proceso de narrar y re-contar, en este caso la experiencia del cáncer, no es un simple proceso individual, sino un espacio de interacción y co-construcción conjunta, de ahí que resulte fundamental traer las voces de cada uno de nuestros actores participantes, no sólo con la convicción de compartir sus experiencias, sino con la idea de resaltar que el lenguaje es generativo y, según Echeverría (2003), está asociado a la capacidad de generar sentido al relato y a la experiencia. De esta manera, el análisis de los resultados se presentará en tres momentos: historia, memoria y relato alterno, con el fin de reconocer el cambio narrativo en torno a la experiencia de cáncer, como de las dinámicas familiares, mediante la interacción de las múltiples voces, donde se co-construyó la experiencia de cáncer, en términos mucho más posibilitadores.

A lo largo de esta discusión se presentaran los relatos que permitirán observar la construcción narrativa de la experiencia en el caso estudiado, los cuales serán identificados con una nomenclatura que se explica en la figura 7.

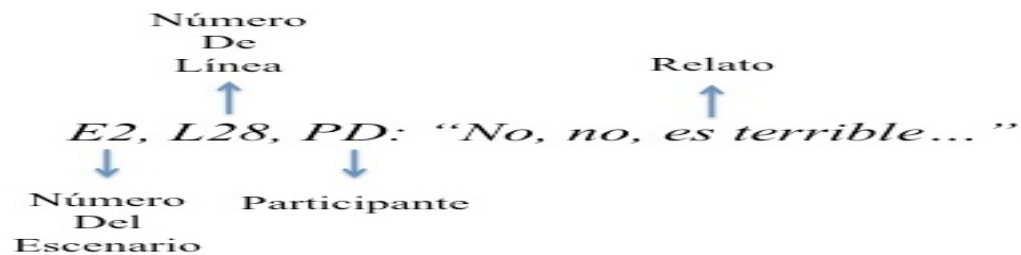


Figura 7. Nomenclatura de los relatos del proceso investigativo-interventivo

Recordemos entonces que en la fase interventiva se realizaron cinco escenarios conversacionales reflexivos en donde participaron: Yineth (PD: Persona con diagnóstico) Fernanda (F1: Familiar 1), Elsa (F2: Familiar 2), Omar (PS1: Personal de salud 1), Diana (PS2: Personal de salud 2), Laura (I1: Interventora 1) y Andrea (I2: Interventora 2).

6.1 Construcción narrativa de la experiencia de cáncer

6.1.1 Historia

En el desarrollo del proceso de investigación-intervención se logró de manera inicial, reconocer que los significados que se construyen en torno a un diagnóstico como el cáncer, se configuran a lo largo del tiempo, gracias a la interacción constante entre los múltiples sistemas que habitan en el mundo cultural y social, de ahí que conectemos la experiencia de enfermedad crónica en el mundo de la complejidad, reconociendo que los sistemas humanos son sistemas abiertos que se retroalimentan entre sí, re-construyendo la multidimensionalidad de la realidad, en donde emergen discursos dominantes organizadores de las experiencias de vida, en este caso de enfermedad. En este sentido, Yineth y su familia empezaron a construir un significado del

cáncer antes de vivir dicha experiencia, dada la cercanía que este sistema familiar ha tenido con personas que han atravesado por un diagnóstico de cáncer; es así como, desde una mirada periférica, reconocieron que el cáncer es una enfermedad con pocas posibilidades de cura, limitante en el desarrollo de la vida de la persona, dolorosa y con desgaste físico impactante, siendo este un elemento central en la construcción de identidad, especialmente, en una mujer. De modo tal, que al momento en que esta familia recibe la noticia del cáncer, cuenta con una experiencia en la cual se construyeron discursos “de verdad” que organizaron la manera en la cual percibieron el cáncer, dándole una connotación negativa al hecho de atravesar por una situación de éstas, se diría que para esta familia el iniciar su camino por un tipo de diagnóstico como lo es el cáncer, trajo el componente de sorpresa, de manera que la enfermedad no era algo esperado dentro del curso de la vida, en este sentido, comprendemos que es un acontecimiento que surge inesperadamente en la narrativa y, por ende, en la experiencia de vida de esta persona y su familia, esto se refleja en la narración de Yineth, quien refiere que:

E2, L28, PD: “No, no, es terrible... uno, jamás se ha llegado a imaginar de que eso llegó a golpearle a la puerta a uno... Es como si uno en ese momento quisiera decir tierra abre un hueco y trágame... Tú no te puedes imaginar lo que genera eso... sí, sí es terrible más en el caso mío que nunca nadie había tenido nada”.

Así pues la construcción de la experiencia del cáncer generó una desorganización en el estilo de vida, especialmente de Yineth, en donde se reconoce que un elemento fundamental de su vida era el vivir rápidamente, enmarcado principalmente en su vida laboral, la cual respondía a las múltiples demandas de su vida, encabezada por un rol de madre cabeza de familia; de esta manera, la llegada de la enfermedad cuestiona su ritmo de vida, en donde empiezan a surgir discursos dominantes que la limitaron, generándose así un efecto narrativo al cual hemos denominado como “parálisis”, dado que esta repercutió principalmente en la continuidad de la

vida, es decir, como un impedimento de la realización de actividades cotidianas, tales como (para el caso de Yineth) el trabajo, las responsabilidades de mantener un hogar e incluso de tener un espacio para ella. De este modo, Yineth comenta que:

E1, L140, PD: “Yo era muy activa, yo sí iba a ciento veinte, te puedo decir que yo bajé a cero”

De igual forma, esa parálisis nos invitó a reconocer la emocionalidad que se generó tras este acontecimiento, el cual principalmente traía un sentimiento de impotencia al percibir que su vida dejó de ser la que era antes, en términos de independencia, productividad laboral y de su rol de fuerza y poder dentro de su núcleo familiar; a partir de lo anterior, narrativamente, comenzó a surgir lo que nosotras decidimos denominar como “desestabilización identitaria”, dado que se reconoció, mediante la intervención, que Yineth construyó a lo largo de su vida una identidad rígida y poco flexible, la cual, al ser impactada por una enfermedad que pide cambio y transformación en su vida, no le permitió reconocer la emergencia del cambio, intentando regresar a lo que identitariamente era antes, generándose así un proceso morfostático en el cual no aceptaba el cambio y por ende la limitaba y la invitaba a narrarse en términos de una quietud absoluta: “cero kilómetros”. De esta manera, Yineth intentaba buscar la continuidad narrativa de su relato, en donde surgieron incógnitas que la llevaron a preguntarse, no sólo a ella sino a todo el sistema familiar, acerca del “por qué”.

E1, L296, F1: “Yo creo que es como una fase, al principio es como el por qué? Para qué? Cómo? Cuándo? Por qué a mí? como la de... las preguntas, y luego ya la de aceptación”

Comprendemos que el por qué surge como un intento de conectar el cáncer, el cual no está articulado a la experiencia de vida de esta persona y su familia, de manera que el guion de

vida construido no prepara al sistema familiar para la llegada de un acontecimiento como lo es la enfermedad de cáncer y es a través de esta pregunta dónde surgió la mirada problemática que cobró sentido en los discursos dominantes, que de una u otra manera, permitieron re-establecer la continuidad del relato de forma negativa para este primer ciclo de enfermedad. De esta misma forma, vimos que esta mirada problemática, para el caso de esta familia, se enmarcó en la actitud negativa de Yineth y en el “silencio” de Fernanda bajo el significado que se construyó en donde ella tenía que ser la fuerte; de esta manera retomamos el relato donde Fernanda trae la actitud negativa que su madre adoptó tras el diagnóstico:

E3, L94, F1: “Habían momentos en los que ella se paraba en el espejo y comenzaba:

“Por qué a mí, por qué a mí?”

E1, L265, F1: “Ella de alguna manera siempre hasta cierto punto, fue muy negativa en algunos momentos, si me hago entender? Eh! creo que también es como parte del proceso de enfermedad”

Así pues, la actitud negativa que fue adoptada por Yineth se convirtió en un discurso que giraba en torno a una creencia de que cuando llega un diagnóstico como estos, dichas incógnitas hacen parte del proceso de aceptar la enfermedad, sin embargo, estas narraciones llegaron a saturar la historia con el problema, tal como expresa Yineth:

E1, L332, PD: “Ese es un pedazo que me ha costado... sentarme por decir donde tú estás, yo me siento hay veces y digo: me toca mirar pasar la vida... sin poder hacer nada...”

En este sentido, observamos cómo el connotar el acontecimiento como negativo la llevó a comprender narrativamente que tenía que ver pasar su vida en un estado de “quietud” como una forma de esperar lo inevitable, sin embargo, dichas narraciones, enmarcadas en la historia, cobran

sentido al reconocer que la experiencia del cáncer, a partir de las connotaciones dadas por la cultura y la sociedad que se reproducen y se adoptan dentro de los múltiples sistemas, está dotada de significados que se equiparan a la muerte. Es así como finalmente comprendemos que las enfermedades son fenómenos ecológicos que emergen como realidades en los distintos contextos de interacción humana, de ahí que recordamos lo expuesto por Morín (citado por Paiva, 2004) acerca de que la complejidad está en todo lo que nos rodea, en este caso en la enfermedad de cáncer, dado que observamos, en este proceso de investigación-intervención, que la construcción narrativa de la experiencia retoma discursos sociales, religiosos, culturales, familiares y personales que se hilaron. En un primer momento, dicha experiencia se legitimó desde una mirada negativa. La comprensión sobre cómo el cáncer se equipara con la muerte se ampliara más adelante.

Ahora bien, retomando la postura de Fernanda respecto a su rol de “la fuerte” relata que:

E1, L377, F1: “Sí, yo he guardado mucho mis sentimientos, realmente también ha sido muy difícil porque al principio no era sólo consolar a mi mamá, sino que consolar a mí mamá y a mi abuelita, entonces era como: ¡miércoles! mis momentos de expresividad vienen muy de vez en cuando, eso sí, siempre he tratado de ser fuerte, o sea digamos que yo trato como de estar como en un caparazón y adentro está lo que en realidad soy yo”

Comprendemos que el narrarse de esta forma se vuelve un medio para encontrar una continuidad narrativa dada la llegada de este acontecimiento, en donde, observamos que para Fernanda el adoptar esta postura le permitió afrontar la desorganización que tanto ella como su familia estaban atravesando, sin embargo, esta narrativa llegó a impactar sus diferentes contextos de relación, especialmente el universitario, dado que ese silencio se enmarcó en el mal genio como una manera de expresar la responsabilidad que decidió tomar para proteger a su madre y a

su abuela, en donde ella quedó fuera de lo que ella misma construyó, a pesar de que consideraba que era una forma de protección para ella misma, sin comprender que los demás contextos en los que habitaba se estaban viendo afectados por esta postura; es en este punto donde resulta fundamental reconocer las reacciones psicológicas, ya que la enfermedad va a ser experimentada como una vivencia que deja huella tanto en la persona con el diagnóstico como en su familia, dado que dicha experiencia está cargada de múltiples elementos como frustración, invalidez o aislamiento (Sánchez, Mercado y Espinosa, 2011); en este caso dicha reacción emocional estuvo enmarcada en el silencio y en el miedo que Fernanda no expresaba a los demás y, por ende, limitó el hecho de ser ayudada por otros para afrontar de otra forma la situación:

E1, L206, F1: “Entonces en ese momento digamos que la relación también era difícil porque mi mamá decía como que yo estaba enojada porque ella estuviera enferma y eso era mentira... solamente yo lo sentía o sea lo que yo tenía era un miedo horrible, un dolor... una vez tuvimos como una conversación ¿cierto ma?”

E1, L208, F1: “Y fue el único día que ella supo que yo tenía todo el miedo del mundo ¿te acuerdas? entonces pues es difícil... pero siempre está como el qué vendrá, qué vendrá, qué vendrá... esa fue la única que vez que mi mamá supo de verdad lo que yo sentía, pero el resto, yo siempre como que trato de uff! [Respiración profunda y exhalación] y ya”.

Por otro lado, la comprensión de cómo el cáncer se equipara a la muerte nos invita a pensar en el diagnóstico como un acontecimiento que construye una experiencia que es narrada como pavorosa:

E1, L293 (a), F2: “Porque en una de las cosas que uno le siente como terror es a ese nombre de esa enfermedad... es, es, es pavoroso”

Nuevamente reconocemos que los relatos se comparten entre los sistemas sociales y culturales, en donde cáncer es igual a muerte, narrativa que fue apropiada por Yineth y su familia:

E1, L265, F1: “Esta es la primera vez que yo veo este diagnóstico y tengo que contarte que tienes cáncer... entonces me miraba así toda... cáncer es el sinónimo de muerte para muchas personas no?, son pocas la que lo superan”

Conectado con esto, Kleiman (1988, citada en Navarro, 1995) hablaba sobre tres significados que configuran la experiencia de enfermedad crónica, uno de estos nos habla del síntoma como síntoma el cual explica que el sistema familiar, incluyendo a la persona con diagnóstico, significan la enfermedad según normas culturales y sociales y, por ende, esto permite una connotación diferente de esta experiencia según cada contexto.

Así mismo, observamos que dicha narrativa choca con las expectativas personales y familiares dentro del momento del ciclo vital de este sistema, el cual se refleja en la siguiente narrativa:

E1, L257 (a), F1: “Yo siempre he dicho que de alguna manera yo siempre he visto a mi mamá en el futuro, cómo? no sé, pero para mí mi mamá tiene que estar ahí, o sea, no es solamente en el hecho que ahorita viene mi grado y tiene que verme graduar porque ese es el mayor sueño de ella ahorita... yo siempre la he visto en mi vida... no podría estar lejos de ella. Yo digo como, hay cosas en la vida que yo no quiero que cambien, o sea por lo menos decir: “mami auxilio, ayúdame no sé qué” algo así, poder tenerla cerca”

Con esto surgen sentimientos de angustia e incertidumbre como resultado de una ruptura de la continuidad narrativa, es decir, como una necesidad de entender bajo qué términos el

sistema familiar va a seguir construyendo su futuro con este diagnóstico, dado que se observa que en el intento de articular el diagnóstico con el futuro, éste deja de ser claro ante la llegada del acontecimiento de enfermedad (cáncer), ya que había una narración saturada por el problema, la cual seguía manteniendo la mirada en torno a la angustia e incertidumbre que no les permitió, en un primer momento, darle cabida a un nuevo guion.

Ampliando un poco más la mirada sobre este fenómeno de enfermedad, reconocimos que esta construcción narrativa no sólo retomó elementos culturales sobre el cáncer, sino que se reconoce una interacción, en este caso, de Yineth y su familia con un sistema de salud “X” bajo un dominio lingüístico; esta interacción mantuvo el significado de la experiencia como devastadora y enmarcada en la muerte.

E1, L344, PD: “Mira, yo lo único que te aconsejo es que tú arregles tus cosas, mira a ver qué tienes pendiente... como prepárese porque usted se va a morir... sí? entonces esa es otra parte, que le da a uno muy duro!”

Ese discurso del sistema de salud “X” viene enmarcado bajo un saber médico que limitó las expectativas de vida que la persona y su familia pueden tener cuando aparece un diagnóstico como estos.

6.1.2 Memoria

A medida que el proceso investigativo-interventivo se fue desarrollando, mediante cada uno de los escenarios conversacionales reflexivos, emergieron relatos que empezaron a cuestionar las narrativas dominantes que enmarcaron en un primer momento la experiencia de cáncer, tal como lo mencionan White y Epston (2002) en donde resaltan que es en el ejercicio de la interacción lingüística donde se crean significados que conllevan a re-narrar historias.

Inicialmente hablamos sobre cómo Yineth y su familia se apropiaron de los discursos dominantes que se construyeron antes y después del momento del diagnóstico, los cuales llevaron, principalmente a Yineth, a tener una actitud negativa y un distanciamiento social, sin embargo, al empezar a reconocer, por medio de los escenarios conversacionales, la red de apoyo que giraba en torno a ella y su sistema familiar, Yineth comienza a construir un significado respecto a que las personas pueden brindar una voz de apoyo y de lucha que le permita afrontar y aceptar la experiencia del cáncer de una forma mucho más posibilitadora:

E1, L110 (b), PD: “Y digamos conoce uno personas que sin uno esperar tanto de ellas realmente están muy pendientes de uno, a mí también me pasó eso, o sea hay personas que están muy pendientes de mí, y eran sólo como compañeros de trabajo y hoy en día son como un gran tesoro porque están muy pendientes de mí, “qué quieres, qué se te ofrece, en qué le puedo ayudar” o mejor dicho, digamos yo valoro mucho las visitas, yo las disfruto”.

En concordancia con lo anterior, comprendemos que fue en el momento de conversar consigo misma y con nosotras, como investigadoras-interventoras y con su propia experiencia de vida, en donde se reconoció que en el proceso de re-contar la experiencia se posibilitó un nuevo significado de su relación con el contexto social en términos de percibir apoyo y acompañamiento, lo cual llevó a que las relaciones, especialmente con sus pares, se afianzaran y su actitud se tornara más positiva, más aún al comprender que su red de apoyo, a pesar de ser pequeña, es bastante significativa.

A raíz de que reconoce el apoyo y la voz de lucha que le dan los demás, empieza a restarle importancia a las connotaciones negativas que su contexto social le da al cáncer, especialmente al aspecto físico, el cual, en un principio era sobrevalorado.

E2, L16, PD: “Sí, sí es que hay gente que lo mira a uno con una lástima, es jartísimo, ese pedacito sí es jarto, cuando a ti te miran con cara de lástima, es terrible, pero bueno yo ya no me dejo hoy en día... opacar por esos comentarios”

Por otro lado, durante el proceso investigativo - interventivo, se invitó al sistema a co-construir la redefinición del problema, en donde se comprendió que el problema no era el diagnóstico sino el significado que se le atribuyó a la experiencia, en este caso “dejar pasar la vida”, como un estado de quietud absoluto en su vida; de esta manera, al reconocer esta redefinición, se posibilitó la emergencia de una mirada más recursiva de la experiencia que permitió darle una continuidad narrativa más positiva y movilizante para el sistema participante. De ahí que el sistema familiar venía de un proceso de darle un nombre a la experiencia que tomó potencia en el proceso interventivo, dado que éste no era legitimado antes del proceso reflexivo llevado a cabo en esta investigación-intervención; de esta manera, el sistema familiar bautiza al cáncer (proceso de enfermar o malestar físico) como “el malecito”, a la experiencia o vivencia a partir del cáncer como “la prueba” y a las enseñanzas de la experiencia como “el señor aprendizaje”.

El nombrar a la experiencia se convirtió en un recurso sumamente movilizante, para aceptar, afrontar y vivir la vida con la enfermedad, en este sentido retomamos desde la intervención la potencia de nombrar la experiencia, dado que se está invitando a la persona a sentir que controla la situación y favorece la movilización, invitando a optar por una postura diferente, en este sentido se observa que emergen narraciones atípicas en torno a:

E2, L24, PD: “Nosotras le decimos el malecito jaja... pero eso lo aprendimos en tantas idas al centro de oncología”.

De esta manera, se observa que al narrar en términos de “el malecito” al cáncer, se genera un espacio donde narrativamente se articula una mirada posibilitadora que permite que la experiencia no se narre de una forma tan “pavorosa”, es así como traen en su entramado narrativo, construido y enriquecido en la experiencia, el relato de:

E1, L277, PD: “Nosotros estamos pasando por una prueba”

E1, L282, II: “Qué diferencia tiene para ti, o sea para ustedes como familia, cuando dicen la prueba?”

E1, L283, PD: “Estamos pasando por una prueba, es algo que vamos a superar”.

En este sentido, la narración de “el malecito” o “la prueba” permite la expresión de sentimientos de lucha, de ganas por salir adelante y principalmente el lado positivo de un diagnóstico, en términos de aprender de la experiencia, de ahí, que la familia, especialmente desde la voz de Fernanda exprese que este proceso ha sido:

E1, L200 (c), F1: “Yo creo que este es el señor aprendizaje”

De esta forma, observamos que al movilizar el discurso dominante que traía a la muerte (el cual será ampliado más adelante) como principal fundamento de la experiencia y pasar a una narrativa que trae aprendizajes en torno a ésta, nos permite reconocer que a través de ese cambio narrativo se simboliza un recurso personal y familiar, que invita al cambio a través de discursos posibilitadores, es así, como Rolland (2000) sustenta que el uso saludable de la minimización de lo negativo, incluso el uso del humor, puede facilitar a la familia concebir un desafío enorme como algo manejable e invitar al afrontamiento de un problema de salud, como lo es el cáncer.

Según Anderson y Goolishian (1996), las personas entienden su vida a través de la narrativa, de ahí que al re-narrar la experiencia se posibilita su re-construcción, en este caso, el cambio se centró en dejar de tener una mirada negativa de la experiencia al reconocer los múltiples aprendizajes dados por “la prueba”, de manera que sus narrativas se enmarcan en:

E2, L36, PD: “Yo lo que iba pensando lo iba diciendo y no me importaba si hería o no hería a las personas... antes de decir lo pienso, eso sí me di cuenta que lo aprendí, si me entienden, me volví demasiado prudente, muchas cosas las veo y como que antes de abrir la boca digo: piensa Yineth lo que vas a decir, mejor no lo digas, en esto también siento que yo cambié”.

Con este fragmento comprendemos que al re-construir los relatos se da una movilización identitaria que surge a partir de una “desestabilización” enmarcada en (como se explicó en el apartado de historia) querer volver a ser lo que era antes, sin embargo, por medio del re-narrar su experiencia comienza a posibilitarse una re-construcción de ésta que se actualiza en el relato, movilizando los aspectos identitarios en el sistema familiar y de cada uno de los miembros que lo compone, por ejemplo, en el caso de Yineth el pensar antes de actuar. Así pues, observamos que la apertura al cambio se dio gracias a la oportunidad que se dieron como familia de generar espacios conversacionales que tenían como objetivo, no el querer volver a ser lo que era antes, sino la reorganización del sistema.

Ahora bien, dentro de los aspectos identitarios contemplamos la autonomía como un eje central en el proceso de actualizar este relato, ya que desde el proceso interventivo invitamos a Yineth a reflexionar y ampliar un relato en donde no se valoraba la autonomía y la salud antes del proceso de enfermar, por el mismo afán de vivir:

E2, L47, II: “Entonces siento que en este momento estás como valorando muchísimo como la autonomía que tienes en este momento de hacer las cosas por ti sola”

A partir de esto, Yineth empieza a comprender la importancia de valorarse a sí misma y de valorar la posibilidad de hacer las cosas por sí sola, comenzando a hallar la fuerza y la motivación necesaria para reconocerse e invitarse a resaltar el valor que tiene la autonomía y la salud en su vida.

E2, L48, PD: “Muchísimo, el hecho de ser, de volver a valorarse a uno mismo... Dios mío, Dios mío es maravilloso, es maravilloso, que es de pronto lo que uno no valora cuando está sano y alentado, si me entiendes? No valora uno cuan, cuan, cuán grande y cuan maravillosa es el don de la salud”

Ahora veamos la transición narrativa del “por qué”, que en un primer momento le da una continuidad narrativa al guión de vida desde una óptica problemática, al “para qué” que emerge en el proceso de re-contar la experiencia y ampliar los aspectos y que constituyen una forma de encontrar el sentido o el mensaje que “la prueba” trae a sus vidas.

E1, L272, F1: “En ese momento, ahí yo no supe, ahh, jajaja. Yo decía... para qué, por qué nos mandaste esta prueba, o sea con qué finalidad. Digamos que para mí, digamos fue como una enseñanza...”

Con esto observamos que el acontecimiento se empieza a articular de una forma más adaptativa o sana a las dinámicas del sistema familiar, por lo que empieza una nueva etapa en donde la parálisis generada por el acontecimiento del cáncer se moviliza, encontrando la posibilidad de salir adelante, preguntándose acerca del para qué, como una pauta para actuar conforme al objetivo de ese nuevo cuestionamiento. Así mismo, esta incógnita la llevó a

cuestionar la velocidad con que vivía su vida antes del diagnóstico, ya no como una forma de volver a ese ritmo, sino como una forma de preguntarse ¿cómo empezar?, dado que el mayor aprendizaje que le dio la prueba fue:

E2, L86, PD: “Que uno no debe ir a jaja a ciento veinte ni a ciento cincuenta ni a doscientos...”

E2, L87, II: “Y en este momento a cuanto te gustaría ir?”

E2, L88, PD: “Pues por lo menos me gustaría arrancar...”

E2, L91, II: “Y qué te parece si en este trabajo empezamos a arrancar?”

E2, L94, PD: “Pues me gustaría comenzar al contrario”

E2, L95, II: “Cómo sería eso?”

E2, L96, PD: “A mí, para mí, arrancar sería como dar testimonio de lo que yo he vivido. Ahí, es donde arrancaría, realmente”

Esta vivencia abrió la brecha a cuestionamientos que dieron pie a la emergencia de proyectos que impulsan, finalmente, a tener un sentido en la vida, a pesar de que la experiencia de enfermedad es dolorosa y generó sentimientos de impotencia. Así pues, Yineth empieza reconocer la necesidad de iniciar un proyecto “de atrás para adelante”, es decir, narrar a otro su experiencia, siendo ella un reflejo de su propia historia; a partir de esto se utilizó un documento terapéutico (libro) como un medio para promover el cambio y favorecer relatos más completos y abarcadores de la experiencia, dicho documento fue construido por el sistema familiar (Fernanda y Yineth) y con las investigadoras-interventoras como agentes que posibilitamos la ampliación de los relatos en torno al aprendizaje y a la construcción de lo que nosotras denominamos como “re-escribir la experiencia”.

Con este ejercicio la familia logró enmarcar la historia de la prueba en un libro que titularon “La historia de una batalla ganada: fortaleza, fe, esperanza, lucha y amor” en donde plasmaron todo el proceso del cáncer. En un primer momento, hablaron sobre sus sentimientos y la parálisis que se generó y, en un segundo momento, comenzaron a reconocer, con gran potencia, los aprendizajes que les dejó la prueba, especialmente, el reconocer varios aspectos, tales como: que sí se puede sobrevivir al cáncer, que es posible mantenerse fuerte a través de su sistema de creencias (religión), como en su caso la fe que se convierte en el motor de su vida, el valorar los momentos para compartir con su familia y consigo misma y finalmente el no vivir rápidamente. Por último, resaltamos el uso del documento terapéutico como una estrategia de intervención, que permitió en primer lugar organizar y ampliar las versiones atípicas que comenzaron a emerger en el proceso conversacional, a través de un medio escrito, lo cual nos llevó a reconocer la potencia de la palabra escrita sobre la palabra hablada, dado que si retomamos el sustento teórico de este tipo de estrategias, comprendemos que es un instrumento clave para el fortalecimiento de narrativas que traen consigo miradas mucho más posibilitadoras, tal y como se observó en este caso, es así como el proceso de afrontamiento se facilitó al re-escribir la experiencia y reconocer que la “prueba”, también estuvo dotada acontecimientos generativos.

Otro aspecto que cabe resaltar es la esperanza como un recurso que permite cuestionar el significado donde cáncer es sinónimo de muerte, dado que empiezan a comprender, desde las experiencias de otras personas que viven la enfermedad, que existe una esperanza de vida conforme se afronta con una actitud positiva, en este caso, enmarcada en la lucha, en las ganas de vivir y en escuchar el mensaje que les trae la prueba, de manera que estos relatos permiten que la familia encuentre un camino posible para salir adelante. Es así como nosotras observamos que ya

no es sólo la muerte el principal fundamento de la experiencia, sino que pasamos a comprender que es el vivir el día a día con el cáncer y no morir antes de tiempo.

E3, L91 (b), PD: “Aceptar las cosas que vienen, aceptar la situación, y es igual, o sea es que la vida se parte en dos, yo de aquí para atrás soy, fui sana, de aquí para acá estoy pasando por una prueba”

Ahora bien, es importante recordar la comprensión que hemos tenido acerca de que la enfermedad es un fenómeno complejo y que al estar inmerso en los múltiples sistemas, ésta se encuentra dotada de un sinnúmero de significados; para este caso observamos cómo el sistema de salud juega un papel fundamental en la construcción narrativa de la experiencia de cáncer en Yineth y su familia, en donde, en un primer momento, estos últimos reconocen que el sistema de salud los proveyó de discursos limitantes que configuraron el tener cáncer como una situación negativa y equiparada con la muerte, tanto así que el sistema familiar significa a las entidades de salud como “deshumanizadas”, en tanto éstas no favorecían el proceso de adaptación de la familia hacia la enfermedad y en tanto que éstas no proveían de significados de esperanza ante el tratamiento a realizar, sin embargo, en un segundo momento de la enfermedad, la familia ingresa al servicio de SHEC de la Clínica Saludcoop Jorge Piñeros Corpas, en donde encontraron personal que, a diferencia de los primeros, favorecieron significativamente la movilización de los discursos acerca de la deshumanización y la muerte, principalmente, que posibilitaron que la familia lograra afrontar de una forma más positiva la enfermedad.

E2, L161, PD: “Vuelve uno y dice... Gracias Dios porque tú lo has permitido, porque tú has permitido que superemos todos estos inconvenientes, ahora por lo menos la cuestión de las... de

las visitas de SHEC, a mí me ha ido muchísimo mejor, yo le digo que si tuviera una póliza de seguros, una póliza privada...”

E2, L163, PD: “Yo me he sentido... o sea... esa es otra cosa de la que yo personalmente, yo Yineth Pulido, estoy agradecida, yo no puedo renegar de, de la salud, a mí me ha ido excelentemente bien”.

En cuanto a la relación que esta familia estableció con este programa, observamos que se constituyeron varios elementos que posibilitaron la adaptación del sistema familiar a la experiencia, enmarcados en: el hecho de percibir que el grupo de SHEC está conformado por profesionales que tienen un interés en trabajar y desarrollar su labor humana en personas que atraviesan por este mismo acontecimiento (cáncer, especialmente cuidado paliativo), lo cual les permite acercarse de manera más humana a las problemáticas de la familia, por ejemplo, en este caso, el impacto emocional y el favorecimiento de los canales de comunicación, que en un primer momento se vieron quebrantados; son estas acciones las que la familia valora y les permite tener una relación con el sistema de salud, enmarcada en lo humano.

Respondiendo a las preguntas problema planteadas en este trabajo de grado, consideramos fundamental traer la voz del sistema de salud Clínica Saludcoop Jorge Piñeros Corpas, dado que estos juegan un papel protagónico en la construcción de la experiencia de esta familia, como observamos anteriormente, al ser un actor que posibilita una mirada generativa en la co-construcción de relatos y significados que se enmarcan en una mirada positiva, es así como en el escenario conversacional con el sistema de salud llevamos la voz de la familia a Diana y Omar (enfermera jefe y psicólogo del SHEC) como representantes del grupo acerca de la experiencia de la familia en donde el equipo menciona que:

E5, L13 (b), PS1: “Entonces es ahí, digamos que para mí es fundamental, y para todo el equipo de cuidados paliativos, es importante esa humanización, y se supone que la persona que está dentro del equipo de cuidado paliativo, debe tener esa sensibilidad, esa humanización, si no está en el lugar equivocado... digámoslo así, pero el impacto digámoslo del acompañamiento que uno hace, digamos teniendo esa humanización, ayuda demasiado a los pacientes, demasiado y uno lo ha notado”

E5, L8, PS2: “Yo me considero que yo soy muy humana, o sea la parte, em... es más la parte de la sensibilidad, de ponerse en el lugar de ellos y sus familias, escucharlos, ayudarlos”.

De igual forma, reconocimos otro aspecto importante en torno a la humanización del servicio, en donde la familia considera que no sólo es el tratamiento físico el que cobra mayor relevancia en el proceso de aceptar, de re-construir la experiencia y los significados, sino que resulta fundamental, por lo menos para esta familia, el sentir que se preocupan por ellas en su esfera emocional.

E1, L338 (a), PD: “La oncóloga que tenemos hoy en día realmente es una persona que nos ha cogido un gran cariño, prácticamente nosotras ya entramos y ella ya nos... conoce, sabe que nuestro núcleo familiar somos las dos... y yo traté que como que solo me viera un oncólogo, porque en el centro de oncólogos... te ponen la cita y mira este mes te ve este, o este y el otro mes este otro, y realmente yo digo pues que ellos como que lo único que abren, abrir y leer los últimos tres renglones de la historia clínica y sale... eso es lo que hace un médico mientras que la doctora no, la doctora por decir algo, ella ya sabe toda nuestra historia”.

E5, L19, PS2: “Yo pienso que lo básico es la lectura, poder... bueno aunque también es saber escuchar, porque a veces la lectura muy bonito, pero también hablar con los pacientes, que expresen sus miedos, sus inquietudes... lo que decía de pronto como cogerle un hombro, una mano, cosas como esas, que de pronto uno no lo hace, por el día a día del trabajo, por el afán”

Con esto, el sistema de salud considera que son estas pequeñas acciones las que movilizan a las familias y les permiten conectarse con ellas bajo una mirada de humanización, que de una u otra manera, es retroalimentada por las personas que atienden.

Por otro lado, observamos como aspecto importante el hecho de que el sistema de salud brinde a la familia información clara de la enfermedad, dado que consideran que al tener claridades sobre ésta, la familia logra empoderarse de su proceso y visualizar los caminos posibles para encontrar estrategias que les permitan adaptarse mejor al acontecimiento.

Sumada a las anteriores comprensiones surge, mediante el proceso conversacional reflexivo, la importancia de hablar de la relación, en este caso, profesional de salud y paciente, desde una óptica personal que permitiera abrir esa brecha conversacional-reflexiva acerca de pensar en sí mismo dentro de un contexto de salud.

E5, L35, I2: “Quisiera saber de pronto, qué aprendizajes, en el sentido personal, han logrado recoger de todo esto... de la preparación, del trato con los pacientes, del trato con las familias, del trato con el mismo equipo... qué han podido sacar ustedes como personas de eso?”

E5, L36, PS2: “Como persona... jaja [Risa nerviosa]”

E5, L37, PS1: “Digamos que, em... [Cara de asombro]”

E5, L38, PS2: “Es que a veces nos olvidamos de esa parte personal, como que todo es trabajo, jaja”.

Con esto comprendemos, como lo expone Rodríguez (2008), la relación médico-paciente, como una de las múltiples relaciones interpersonales del ser humano, de ahí que mediante nuestro rol los invitamos a cuestionar su papel dentro de la objetividad, generándose un salto narrativo que amplía el relato donde comienza a articularse el re-pensar su subjetividad, logrando la

emergencia de pensar en la importancia de reconocer su emocionalidad inmersa dentro de la relación con las familias, es así como vislumbraron que hay ocasiones en donde sienten temor, miedo e incluso sentimientos de satisfacción respecto a su accionar con la persona y su familia.

E5, L24, I2: “Tú ponías el ejemplo de que a veces el simple hecho de que ellos se desahoguen y que es un agradecimiento de ellos hacia ustedes, que les permitan expresar, qué impacto tiene eso... qué sienten ustedes cuando ese tipo de cosas suceden?”

E5, L25, PS2: “Satisfacción, sí puede ser, pero también como ese como... pasó un día en el que hice algo por otra persona, y que no pasó otro día como en vano, sino que se puede impactar en algo, lo que esa persona impactó en uno... positivamente... como satisfacción, tranquilidad”

Finalmente, Grau y Hernández (2005) hablan acerca de que los sistemas de salud en ocasiones fracasan dado que generan lecturas un tanto descontextualizadas, e incluso reduccionistas, donde no comprenden las diversas variables que resultan relevantes en el proceso de salud-enfermedad tales como: las creencias, las emociones, las actitudes y el apoyo social; sin embargo, dentro del sistema de salud participante se observa cómo estos aspectos son reconocidos y se consideran fundamentales en el tratamiento que ofrecen, desde lo personal y profesional, en tanto tienen una mirada desde la humanización, lo cual posibilita una construcción de la experiencia de cáncer, enmarcada en los procesos generativos y resilientes. Para este caso, Omar reconoce las herramientas que Yineth y su familia utilizaron para re-significar su experiencia, las cuales les permitieron sobrepasar las expectativas de vida que desde el sistema de salud, e incluso desde este sistema familiar, tuvieron en un primer momento para este caso, como una forma de romper los estigmas.

E5, L77 (a), PSI: “El caso de Yineth también influye muchísimo, sus ganas, sus estrategias de afrontamiento, su estilo de vida, que en otros pacientes no los hay, desafortunadamente. Y eso es lo que finalmente en pacientes paliativos es lo que ayuda a que cada día de ellos sea distinto, en su estilo de vida, en ese cambio de vida, ese estilo de vivencia”.

6.1.3 Relato alterno

Payne (2002) hablaba sobre cómo la narrativa “puede referirse al relato de uno o varios sucesos, a contar un cuento” en este caso, el cuento construido a través del reconocimiento de las múltiples voces que conforman esta experiencia enmarcadas en narrativas más amplias, posibilitadoras y, por ende, generativas en torno a la experiencia de cáncer.

Teniendo en cuenta todos los elementos de la construcción narrativa de la experiencia de cáncer trabajados en esta investigación-intervención, logramos reconocer con la familia las tres grandes vertientes que ésta experiencia ha traído a sus vidas: el estilo de vida, la actitud y el testimonio, sin embargo, reconocemos que para llegar a esta comprensión fue necesario hacer un salto narrativo que permitiera a Yineth y a su familia re-significar esta experiencia, por medio de los escenarios conversacionales reflexivos, donde, inicialmente, se aceptaron las narrativas dominantes, para, posteriormente ampliarlas e incluso cuestionarlas, con el fin de que emergieran relatos atípicos para posibilitar la co-construcción de los relatos alternos, estos últimos tuvieron una repercusión en la experiencia como tal, en la dinámica familiar (la cual será abordada más adelante), en los relatos identitarios, en la articulación de proyectos futuros y en la significación del cáncer, así pues, retomaremos a continuación cada uno de estos saltos narrativos.

Al iniciar el proceso de investigación-intervención observamos cómo la llegada de un acontecimiento, como lo es el cáncer, trae consigo un componente de sorpresa, dado que no era

esperado dentro del guión de vida de esta familia, de manera que el sistema entró en un estado de “parálisis” dotado, principalmente, de connotaciones negativas, las cuales resultaron ser comprensibles al reconocer que generalmente es una experiencia difícil, por lo que el cáncer aparece narrativamente como sinónimo de muerte, de manera que al ampliar el relato emerge un proceso de enriquecimiento de la experiencia donde, en el entramado narrativo, surge un recurso como lo es la esperanza, que construye un camino posible para creer que no toda experiencia de cáncer tiene que tener el mismo fin, a pesar de que reconocen que la muerte es algo inevitable en la vida, de esta manera comprenden que:

E3, L180, PD: Como vivir nuestro día a día, como si fuera el último día”

Y es en este vivir día a día en donde comienzan a articular, en su narrativa, recursos como la fuerza, la actitud, la fe, el amor y el tener un motivo para vivir, que principalmente trae ese deseo de dar testimonio de lo que fue su camino por esta prueba, dichos recursos, al darles potencia dentro de una re-construcción narrativa permiten que emerja el discurso que rompe el cáncer como sinónimo de muerte para pasar a ser narrado como “un nuevo estilo de vida”.

E3, L64 (a), PD: “De todas formas, cáncer no es sinónimo de muerte... no lo es... cáncer es como un... em... nuevo estilo de vida, eso es... es un nuevo estilo de vida”

Con esta nueva manera de comprender el cáncer se posibilita una re-construcción de los relatos identitarios en torno a la experiencia, siendo ésta, la que de alguna manera permitió que se actualizara la identidad, en donde al ser madre cabeza de familia se vio inmersa en las dinámicas que este rol le exigía, de ahí que comprendió que tenía que vivir rápidamente para hacer frente a las múltiples demandas de este rol, el cual al ser cuestionado por la llegada de la enfermedad que la invitó a hacer una pausa en su vida (definido como “ver pasar la vida”) se abrió una brecha de

movilización, en el proceso conversacional, que la llevó a comprender que no tenía que ver pasar su vida, sino aceptar que ésta cambió y es ahora donde está dotada de aprendizajes que la llevan a pensar en no querer volver a vivir como lo hacía antes:

E2, L75, II: “Digamos, tu cómo definirías como esa experiencia, de ciento veinte a cero, en una palabra? Que nombre le colocarías a esa sensación que sientes al hablar de eso?”

E2, L76, PD: “Paciencia, serenidad, aceptación de cosas que uno no se esperaba en la vida. Aceptación”

E2, L79, II: “Y digamos qué pasaría si comenzaras otra vez como a mover un poquito de esa aceptación y volverla un poco más activa?”

E2, L80, PD: “Sí claro, pero ya no lo volvería a hacer de la misma manera que lo hacía antes”

Ahora bien, esta postura del nuevo estilo de vida rompió con el proceso morfostático que mantenía la idea de querer regresar a lo que era antes, como una forma de darle continuidad al guión de vida que estaba problematizando su historia, en donde el cáncer, en un primer momento, al ser narrado como arrollador pasó a ser una oportunidad de cambio para esta familia:

E3, L178, PD: “Cuando tenemos la oportunidad, digamos como nos pasó a nosotras, de hacer un alto en el camino, y de, de pronto rebobinar y de cada día vivirlo, en una pasividad total como me paso a mí... entonces es como cuando dice uno, si tuviera una oportunidad nuevamente... realmente, si retomaría la vida de otra manera, dejaría tanto afán de trabajar y tanto afán de pensar uno en, en el Dios de las obligaciones y es cuando llega uno a la conclusión, de que una prueba de estas es para algo, y para algo, y es como para compartir, que no todo en la vida es trabajo”

No cabe duda que esta experiencia movilizó un entramado narrativo que posibilitó una construcción identitaria narrándose como:

E2, L117 (b), PD: “Sí soy luchadora o sea em... como que no me gustaría rendirme”

Reconocemos que la identidad es co-construida en la relación consigo misma y con un otro, de esta manera, el relato de ser luchadora es enriquecido en su relación con sus contextos más próximos, en este caso su hija y el sistema de salud:

E3, L98, II: “Digamos tú ahorita que verías en tu mamá?”

E3, L99, F1: “No... mi mamá, yo ahorita pues digamos veo a una persona muy fuerte, realmente ha sido como una guerrera, no ahora, no desde ahora, siempre lo ha sido, veo una persona que está cambiando”

E4, L31 (b), PD: [Yineth refiriéndose al sistema de salud] “Ellos otra vez volvían y decían:

“Bueno, tú eres una fuerte, tu eres una luchadora”.

Así mismo, desde el proceso de investigación-intervención se invita al sistema a conversar circularmente, por ejemplo, en este caso, posibilitó que Fernanda le diera potencia al relato identitario de su madre. De igual forma, estas narraciones dotan a Yineth de herramientas y capacidades que, nuevamente, le permiten afrontar mejor la experiencia y tener una percepción de sí misma mucho más posibilitadora que la lleva a comprender que es lo suficientemente fuerte para transmitir su experiencia y sus diversos aprendizajes a un otro, como una manera de dejar un mensaje significativo en las personas acerca de pasar por una prueba, el cual para Yineth es un llamado al cambio que debe ser afrontado con humildad.

Por otro lado, la articulación del cáncer como experiencia cambia una vez la familia logra nombrar este acontecimiento, que al ser externalizado permite al sistema percibir que tiene el control de la situación, generándose una continuidad narrativa que posibilita la aceptación de la prueba, por lo que, cuando Yineth habla de que “tiene un pequeño inconveniente” le permite comprender que es algo que puede superar.

E4, L110, PD: “Hay algo que si les quiero enseñar a ustedes dos, cuando tengan un problema, nunca piensen en que tienen un problema, se lo aprendí a mi hermanita, así el problema sea mayor, siempre en su cabeza tienen que hacerse a la idea de que es un pequeño inconveniente, y las cosas funcionan, porque si uno dice: tengo un problema del tamaño de un no sé qué, pues como que uno se embota y uno no logra reaccionar, pero si yo digo: tengo un pequeño inconveniente en mi vida, créanme que es diferente, es más llevadero”.

Así mismo, cuando se da la aceptación de la prueba y se enmarca en un pequeño inconveniente se posibilita la re-organización de la experiencia, articulando historias futuras que traen, en su mirada recursiva, la emergencia de proyectos de vida, que de una y otra manera, le permiten recuperar el sentido de vivir, de ahí que desde nuestras acciones generativas, se invita a Yineth a legitimarse a sí misma para fortalecer ese sentido de vida por medio de una metáfora:

E4, L22, I2: “Ya como aprendiendo de eso, si tú tuvieras la oportunidad de, digamos de un poco salirte de tú cuerpo, verte digamos en un espejo, por decir algo, y vieras a Yineth y tuvieras que darle un reconocimiento a Yineth, qué reconocimiento le darías a Yineth?”

E4, L23, PD: “Qué le daría yo a Yineth? Jaja. Yo le daría un viaje grandísimo, sí, sí, para fortalecerla”

E4, L24, I2: “Cómo sería eso?”

E4, L25, PD: “Iría a sitios que... eh siempre quise conocer y me fortalecería mucho y vendría con mucho más ahínco a decirles a las personas que uno sí puede sobrevivir al cáncer”

Por otro lado, reconocemos que en el momento en el que Yineth re-narra su experiencia emerge la intención de dar a conocerla a otro, como una forma de re-organizar este acontecimiento, lo cual posibilita la articulación de historias futuras.

E4, L35 (b), PD: “Uno también debe ser testimonio para las personas, de decir: “Yo también pasé por ahí y mireme donde estoy”.

Este relato articula la importancia que para Yineth tiene el contar su experiencia, como la posibilidad de transmitir sus aprendizajes a lo largo de este camino, dado que para ella se convierte en una manera de movilizar y romper con la parálisis que inicialmente organizó su vida tras la llegada del diagnóstico. Con esto surge la iniciativa de crear una fundación dedicada a brindar una voz de lucha que traiga los aprendizajes personales y familiares, como una manera de generar una calidad de vida que les permita narrarse en términos de la posibilidad superar la prueba.

E3, L64 (a), PD: “Entonces es la actitud... ahí hay que tener una actitud sobretodo de... como de luchador, como de ganador... y es lo mismo que uno tiene que...como comentarle a la gente, no?”

Queda todavía un aspecto fundamental del proceso del investigación-intervención en donde, como agentes que co-participaron en el proceso de cambio, realizamos un documento terapéutico (carta) con el fin de consolidar los progresos de Yineth, dado que, como lo expone Payne (2000), la palabra escrita es más permanente que la hablada, en este sentido, plasmamos a

una mujer valiente, guerrera y con unos recursos sumamente importantes como lo son la fe y la esperanza, reconociendo que hace parte una familia que lucha y aprende de las pruebas que les trae la vida, esto como una manera de connotar positivamente las narrativas alternas. Así pues, al dar a conocer este documento, Yineth comenta que:

E4, L99, II: “Qué piensas de lo que te escribimos ahí?”

E4, L100, PD: “Es que es así, o sea es... una certeza, de que lo que hemos vivido, no se lo esperaba uno, y mucho menos, no sabíamos cómo íbamos a tener que reconocer, que teníamos necesidad de muchos cambios, y que realmente pues... digamos que, no debemos decir que nos afectó, sino que fue un medio para hacer... un reconocimiento de pronto a los errores que de pronto se habían cometido, que por medio de esta travesía, de esta cruz, de esta procesión... no solamente han quedado recuerdos de momentos malos, porque realmente yo digo que cuando uno tiene un día bueno, ese día bueno logra arrasar con todos los recuerdos malos, es así”.

Finalmente, retomando el escenario conversacional reflexivo con el sistema de salud, observamos que la interacción entre los representantes de equipo de SHEC y de nosotras como investigadoras e interventoras, posibilitó la emergencia de relatos alternos. El primer foco que invita al cambio narrativo es la forma en la cual nosotras llevamos la voz del sistema familiar al sistema de salud, en donde se cuestionó el significado de cáncer como muerte a uno que reconociera, como lo dice Yineth, un nuevo estilo de vida, de manera que articulan la importancia del vivir día a día.

E5, L77 (b), PSI: “Sí, morir, todos nos vamos a morir, eso está clarísimo, pero de aquí a que llegue pues vivamos, entonces también a nivel personal, uno lo hace, realmente sin quitar o dejar de lado esa proyección, ese proyecto de vida porque pues no tiene sentido, pero sí tratando

de ver que las cosas no solo es eso, cáncer igual a muerte, que todos los pacientes la tienen así, la idea es que lo vean desde otra perspectiva”

De igual forma, esto nos invitó a reconocer el papel que tiene el sistema de salud como agente de cambio en la experiencia de Yineth, sin embargo, este sistema no reconocía con potencia cómo su trabajo posibilita, en este caso a Yineth y su familia, el comprender la enfermedad de manera generativa, es así como desde nuestro rol trajimos la voz de esta familia como una manera de que el equipo de SHEC visualizara el impacto de su accionar, respecto a lo cual refieren que:

E5, L56, PS2: “Que uno definitivamente no se valora o no reconoce el trabajo que hace, de algo importante que es el impacto que tiene lo que uno hace, no lo alcanza a dimensionar”

E5, L57, PS1: “Aunque, aunque bueno se sabe que se está haciendo un buen trabajo, que es lo bueno, o sea que uno va por buen camino”.

Por último, dentro de los contextos de salud, es común el no reconocer cómo el trabajar con este tipo de población tiene un impacto a nivel personal en los profesionales, dado que, tal como lo expusimos en el marco interdisciplinar, los sistemas de salud se encuentran permeados por las lógicas objetivas que limitan el pensar acerca de la subjetividad dentro de este tipo de contextos, donde, finalmente, se trabaja con, desde y para lo humano; en este sentido observamos que el traer al proceso interventivo el reconocimiento de lo subjetivo, posibilitó el cuestionamiento del equipo de salud respecto al no haber reflexionado acerca de su papel humano dentro de su trabajo, generando así un silencio que, posteriormente, los llevó a expresar que era importante crear espacios en donde se permitiera reconocer la emoción, el cómo se impacta y se cuestiona su vida personal e incluso reconocer cómo la familia de la persona con diagnóstico es

importante dentro de estos procesos, al retomar, de esa interacción médico-familia, elementos para su cotidianidad con sus propias familias.

E5, L45, PS2: “Pero de pronto es como que el poco tiempo que tengamos, nos podamos comunicar de una manera que nos pudiéramos conocer un poquito más, sobre todo afianzar esos sentimientos como de amistad, de pronto hace que la gente se abra más a nosotros y todos nos conozcamos más y creemos esos lazos de, de amistad, de humanidad, que todos seamos personas... entonces creo que a nivel personal es mejor la comunicación y también con nuestros pacientes y es a nivel personal”.

E5, L70, PS1: “Y ya con los equipos consolidados es más fácil eso, digamos la educación continua entre nosotros del equipo, el sentarse uno y darse esos espacios con el mismo equipo y decir bueno... Cómo te fue con tal paciente?, no hacer una revista tal cual del medicamento, de tal cosa, no... sino darnos un espacio bien, como un espacio profesional pero también personal”.

6.2 Dinámica familiar

6.2.1 Historia

Es importante resaltar la dinámica relacional y estructural de esta familia antes de “la prueba” y después de ésta, dado que a través de este esquema podemos llegar a comprender y a visualizar cómo el vivir la experiencia del cáncer dio una pauta para la emergencia del cambio que la familia estaba requiriendo, al respecto Navarro (2004) nos invitó en un primer momento a comprender que el fenómeno de enfermedad permea todo el sistema familiar, en donde la persona que empieza a experimentar los síntomas de la enfermedad es la vocera de la emergencia del cambio en la estructura y dinámica familiar. Así pues, encontramos antes del diagnóstico un núcleo familiar compuesto por Yineth y su hija Fernanda, en donde existía una dinámica

relacional cercana pero conflictiva, dado que a lo largo de la historia relacional de esta familia, Yineth ha asumido un rol de madre cabeza de familia que las llevó a construir una jerarquía rígida, la cual se caracterizó por una relación en donde Fernanda debía obedecer las reglas generadas por Yineth, posicionando los roles de una manera estática como madre e hija en cuanto a madre que exige a hija que cumple.

Es así, como observamos que la construcción identitaria de Yineth, narrada en términos de ser rígida, inflexible, estricta y autoritaria, generó que la dinámica relacional con su hija se tornara conflictiva; de esta manera, Fernanda percibía a su madre, como:

E1, L192, F1: “Bueno, pues la relación con mi mamá antes de todo este proceso fue un poco diferente”

E1, L198 (a), F1: “O sea era esa persona que era mi mamá, o sea para muchas personas la mamá es la amiga, la confidente, para mí mi mamá era mi mamá solamente eso porque yo a ella le tenía mucho miedo”

Dicha relación que era narrada como conflictiva, fue impactada tras la llegada del diagnóstico, generando un sentimiento de miedo al contemplar, por parte de Fernanda, la posibilidad de perder una figura, que aunque fuese autoritaria, era importante y narrada como significativa, así, este miedo llevó a construir interrogantes en torno a ¿qué pasará el día de mañana? y ¿qué pasaría si mi mamá no está más en mi vida?, la cuales tenían la intención de dar una continuidad narrativa a la forma en cómo esta familia interactuaba y se reconocían entre sí.

E1, L196 (a), F1: “[refiriéndose a una relación sentimental que tuvo] fue mejorando la relación, muchísimo, y, y después de esto [refiriéndose al cáncer] no sé pues fue diferente, porque pues

siempre es como un choque no?, o sea es como el miedo de: mañana la tengo, mañana no sé, eso es de principio mientras tú lo asimilas”

E1, L399 (b), F1: “Digamos que mis miedos es ese, mi mamá se me muere y yo quedo sola, o sea sí, uno tiene el tío, la tía, los primos pero en realidad yo quedo sola. O sea un apoyo como el de mamá no hay dos en la vida”

Ahora bien, tras la llegada del diagnóstico surge un cambio estructural en el núcleo de Yineth y Fernanda, en donde llega un tercero, en este caso la abuela (Elsa), con un rol de cuidadora pedido por Yineth y asumido por Elsa, el cual es percibido por Fernanda como una invasión a su espacio. Al respecto Navarro (1995) hablaba sobre cómo un diagnóstico puede generar alteraciones estructurales, enmarcadas en la construcción de una relación estrecha entre la persona que enferma (Yineth) y su cuidador primario (Elsa), en donde puede llegar a existir una exclusión de otro miembro del sistema (Fernanda), por ende, pueden surgir problemas en los cuales este miembro reclame su puesto dentro del sistema familiar; a esto se suma la relación conflictiva entre Fernanda y Elsa antes del diagnóstico, que se fortalece al entrar al núcleo familiar, dado que Fernanda no quería romper con el límite rígido que rodeaba su núcleo familiar, especialmente con la independencia construida dentro de éste, por lo que al ser permeado eclosiona el conflicto.

E1, L220 (a), F1: “Al principio era como chocante porque era mi mamá, mi mamá no podía estar con una porque mientras estaba con la una peleaba con la otra, o sea esa relación tres no la había y de alguna manera yo sentía pues como que mí.. me sentía invadida me hago entender? O sea como que muchas cosas cambiaron desde el espacio, como la parte de...ehh cariño”

Con esto, observamos cómo Yineth queda en el medio de esta relación conflictiva, más aún cuando este sistema familiar empieza a atravesar por una situación narrada como arrolladora y que en un primer momento traía sentimientos de impotencia que, de una u otra manera, no permitían que la familia visualizara un camino en el cual se pudieran re-construir estas relaciones.

E1, L225 (a), PD: “Es que nosotras duramos viviendo aquí solas como cinco añitos, solas, entonces siempre llega mi mamá y obvio queda uno como entre la hija y la mamá”

Sin embargo, para Yineth era importante y significativa la llegada de Elsa al núcleo familiar, tanto que defendía su permanencia en éste, dado que percibía que su madre era la que siempre estaba ahí, de esta manera, observamos como Yineth connota el rol de su madre como cuidador principal, emergiendo así sentimientos de agradecimiento, de ahí que narre:

E1, L102 (b), PD: “Mis hermanos de pronto vienen y me visitan, pero es como la visita, no? mientras que mi mamá es el diario ahí, yo nunca escucho que mi mamá se queje, ella nunca se queja de decir estoy cansada, estoy enferma, jamás que sí”

Pero por otro lado, Fernanda seguía chocando con este nuevo núcleo, tanto así que expresa que:

E1, L226, F1: “No, lo peor es que mi mamá al principio mi mamá era como “primero tuve mamá que a usted” entonces...”

De esta manera, observamos que tras la llegada de este diagnóstico las relaciones se seguían organizando desde una óptica problemática, de forma que el afrontar la enfermedad se volvió un proceso aún más difícil, en donde, a nivel emocional, se encontraban sentimientos de tristeza, incertidumbre, desespero e invasión, lo cual no facilitó en un primer momento generar

procesos de comunicación que les permitieran re-organizarse para suplir los cambios que trae el acontecimiento a la vida familiar; en este caso el cambio que requería esta familia giraba en torno a posibilitar relaciones más fuertes, constantes y equilibradas, en donde Yineth se convierte en la portadora de la emergencia del cambio.

Dentro de este proceso de investigación-intervención reconocimos que en la historia familiar no se había vivido la experiencia de cáncer, por lo tanto, el componente de sorpresa fue percibido por la totalidad del sistema, creando así, no sólo desorganización dentro de la vida de Yineth, sino que logró impactar al sistema amplio.

E1, L387 (b), PD: “Uno no cree que las cosas van a pasar, esto que me está pasando a mí, en mi familia no ha pasado nada, nosotros no tenemos familia de que el tío, la tía, el abuelo, la abuela tuvieron una situación de estas”

El impacto que tuvo este acontecimiento se dio en términos de la movilización que hizo la familia en cuanto a acciones a realizar, que permitieron mostrar un acompañamiento a Yineth en una situación que también era significada, para la familia extensa, como difícil; es así como observamos que las acciones iban encaminadas a apoyar el proceso de tratamiento, por medio de visitas continuas, sin embargo, para Yineth estas acciones que emprendió la familia fueron percibidas por ella sólo en el primer momento de la enfermedad, de manera que se fortaleció el rol de cuidador de Elsa y de Fernanda.

En ese sentido, también observamos cómo la llegada de un acontecimiento “difícil” no sólo afecta a la persona con diagnóstico, sino a todo su sistema familiar, lo cual fue percibido en este caso, por Yineth y su familia, en donde comprendieron que esta experiencia cambió la manera en la cual estaban desarrollando su vida, dado que la llegada repentina de la enfermedad

forzó al sistema a generar cambios rápidamente, que en un primer momento no se posibilitaban por las relaciones conflictivas de los miembros del sistema.

E2, L32, PD: “Oiga hasta ayer llevábamos un tipo de vida y a partir de hoy tenemos una vida muy diferente... Sí, sí eso dio un vuelco total, total, esto nos dio un vuelco total verdad que sí”

6.2.2 Memoria

En este punto, reconocemos que en un primer momento se generó una eclosión del problema que llevó a que las relaciones familiares fueran conflictivas, sin embargo, al narrar esta situación es en donde el sistema considera que la situación no puede continuar de la misma forma, invitándose como familia a generar cambios en la manera en la cual se estaban relacionando; de este modo, observamos que la familia, en ese proceso de organización, posibilitó la mirada recursiva y generativa de sí mismos, para generar cambios.

Así, la llegada de la enfermedad trae al sistema familiar crisis en donde, finalmente, reconocen la necesidad de cambio y generan nuevas comprensiones o significados de la enfermedad, que en este caso, se construyen a partir del nombrar la experiencia como “la prueba”, que permite la adaptación familiar al acontecimiento.

La construcción de memorias se da a partir de que uno de los miembros del sistema, en este caso Yineth, se viera saturada por los problemas, generando un eco dentro del sistema que invitó al cambio en la relación, especialmente entre Elsa y Fernanda.

E1, L225 (b), PD: “El transcurrir del tiempo nos ha hecho muy parejos y que mantengamos la calma y aclaremos las cosas, se trata de eso, porque sólo vivimos tres y estamos pasando por una situación de estas y pues tampoco se justifica estar como, como, como les dije un día como par de caperuzas

peleando... entonces tratamos de llevar una vida normal, sin peleas, sin disgustos... un día también me tocó sentarme en la mitad de ella y: “bueno cedan un poquito tanto una como la otra, porque o si no no vamos hacer nada”

Esto dio la pauta para que se empezaran a dar los cambios en las relaciones, en donde Fernanda dejó de significar a su madre sólo como madre a narrarla como madre y amiga, lo cual posibilitó el fortalecimiento de lazos de confianza que permitieron la construcción de una relación cercana, significativa y armoniosa.

E1, L196 (b), F1: “Las cosas cambian, la relación con mi mamá cambia, cambió muchísimo también, o sea, digamos que hay más cercanía”

E1, L198 (b), F1: “Ahora yo trato de confiar cosas a ella y así como de mi vida, como que ella en realidad ahora es mi amiga”

Así mismo, esta experiencia posibilitó que Yineth distribuyera las tareas que el rol de madre cabeza de familia le exigía, tales como las tareas del hogar, las responsabilidades económicas y laborales, de forma que, con la re-organización familiar, Yineth pudo asignar dichas tareas a Fernanda, Elsa y su hermana mayor, lo cual implicó que se disminuyeran las cargas que, antes de la prueba, Yineth había asumido. Al respecto Minuchin (2003) sustenta que la distribución de roles permite la organización de la estructura familiar.

E2, L143, PD: “Aprendí por lo menos entre otras muchas cosas, aprendí como a confiar totalmente en mi hermana, en no estar pendiente del teléfono estar llamado, cómo va, dónde va, dónde están, cómo les fue hoy, aprendí también como a despegarme de eso”

E2, L144, II: “Como si hubieras soltado como cargas?”

E2, L144, PD: “Sí, sí y solté también como las riendas a la niña pues aquí también le he entregado, como, como por decir algo, pienso que con la niña ha sido un aspecto diferente, estoy tratando de hacer con mi hija, algo que de pronto yo tenía que haber hecho hace mucho tiempo, y es que yo aquí me eché la carga de todo en el apartamento, entonces mi hija aquí de pronto nunca supo lo que es pagar un recibo”

Por otro lado, la relación entre Elsa y Fernanda mejoró a partir de la intervención de Yineth, quien traía una voz de cambio que estaba dada desde su experiencia, es decir, desde la dificultad de no sólo sobrellevar el cáncer, sino la relación conflictiva de ellas dos, por lo que este mensaje al ser recibido por Elsa y Fernanda genera una reflexión en torno a la importancia de tener buenas relaciones como una manera de afrontar la prueba en familia, de ahí que relaten que:

E1, L220 (b), F1: “Entonces bueno pues ahora como que ya nos entendemos eso cambió también mucho porque ahora nos entendemos, digamos mi abuelita ya entendió que yo soy como así, como lenta, entonces pues bueno y sí, yo le colaboro”

E1, L223 (b), F1: “La relación ya empezó a cambiar también... entonces pues ahora digamos que de una u otra manera todo es más tranquilo, eso sí cambió muchísimo”

Estos cambios relacionales también fueron posibilitados por una re-construcción identitaria en donde Yineth y Fernanda perciben que Elsa quebrantó su orgullo, actualizando la identidad y posibilitando relaciones armoniosas.

E2, L34 (a), PD: “La lección también ha sido para mi mami, realmente mi mami quebrantó bastante el orgullo, aun conmigo y con todos cambió su manera de ser, realmente sí”

Al llegar a este punto Yineth reconoce que la prueba impacta la totalidad del sistema familiar, tanto así que comprende que la enfermedad no desestabilizó a la familia, sino que los unió y los invitó a cambiar, en términos de que se volvió importante para ellos expresar sus sentimientos hacia los demás miembros de la familia, dado que comprendieron que no tenían que esperar a morir para decir cuán importante eran los unos para los otros.

E1, L305, II: “De qué manera... afectó como tal como el núcleo familiar o los desestabilizó a ustedes como familia?”

E1, L306, PD: “No, no nos desestabilizó, por el contrario...”

E1, L307, F1: “Nos unió”

E2, L26 (b), PD: “Estamos pasando por una prueba y no lo digo yo solamente, porque es que la prueba no es solo para mí, la prueba es para mi hija, para mi madre, para mis hermanas, para mis sobrinas o sea la prueba es para todo el mundo”

6.2.3 Relato alterno

Teniendo en cuenta los cambios estructurales y relacionales de esta familia, los cuales fueron co-construidos a lo largo del tiempo, se posibilitaron narrativas que traen consigo una mirada generativa de la experiencia que dio pie a la unión familiar como mayor recurso para vivir el día a día de esta experiencia, trayendo en esta dinámica familiar los aprendizajes de cada uno de los miembros, en este caso, de Fernanda respecto a la fortaleza, de Yineth respecto a las ganas de vivir y salir victoriosa y de Elsa sobre el sistema de creencias, elemento que mantiene la esperanza dentro de este núcleo familiar; es así como observamos que la mirada recursiva, resiliente y generativa de esta familia toma potencia en la relación y les permite, por un lado

comprender que, por más que estén pasando por una prueba, no tiene porqué detenerse la vida, sino por el contrario seguir desarrollando sus proyectos, en donde comprendemos que no se afectó ampliamente el desarrollo evolutivo de este sistema.

E4, L106, PD: “A mi mami por ejemplo... yo nunca les dije: “se tiene que detener, tienen que estar al lado mío”, yo siempre le he dicho a mi mamá: “mami usted siga en lo que está, sígase preparando, porque si se está preparando es para algo”, a mi hija nunca le dije: “tienes que detener tu vida y quedarte al lado mío, tú tienes que seguir tu vida... es como la prueba está, la prueba existe, pero la vida no se puede detener, es eso”

Y, por otro lado, desde nuestra voz, el enmarcar la visión del futuro en este punto donde han logrado construir aprendizajes y recursos, les permite sentirse que están más preparadas para afrontar una prueba, dado que reconocen que en la vida siempre van a haber dificultades, pero que el secreto está en cuánto tiempo queramos vivir en la dificultad.

E4, L46, I2: “Y si suponemos que la prueba vuelve y llega a tú vida, cómo esas cosas que has aprendido van a hacer que ese proceso sea mejor?”

E4, L 49, PD: “Sí, sí, sí porque es que... hay cosas que uno tiene que aceptar, es duro pero, pero pienso que ya todos estamos más preparados”

E4, L50, I1: “O sea es como si, como que, cuando hay un problema, sea el que sea, sea esta prueba u otra, hay momentos de caída, cierto? Pero como que con estos recursos que han logrado tener como familia, como lo que decía Andrea: cada una tiene su rol, como que ahora se sienten un poco más fuertes para no dejarse caer como antes, sino saber sobrellevar la situación”

Por último, la prueba permite articular narrativas que fortalecen la unidad familiar, en tanto que Yineth considera que han aprendido que los miembros del sistema son elementales para sobrevivir al cáncer, siendo así, que comprendemos que la red de apoyo, por pequeña que sea, protege a cada uno de sus miembros, dado que, generalmente, ésta se activa y se re-organiza en momentos de crisis, como se pudo observar en este caso.

E4, L41 (b), PD: “Como lo hacía mi mamá, porque mi mamá es un eje también elemental de este proceso, mi madre y mi hija. Mi madre digamos ha sido la persona que está en el día a día conmigo, en la alimentación y de pronto en el cuidado, sobre todo la alimentación y la niña ha sido el eje que es la... probecita la que tiene que poner la orejitas cuando nos dan las noticias, la que tiene que luchar y la que tiene que guerrear por allá o tenía que guerrear por allá, cuando no nos atendían en la clínica”

Finalmente, Yineth reconoce que esta experiencia fue necesaria y fundamental para el cambio que esta familia requería, donde a pesar de que esta prueba dejó huella en sus vidas, por ejemplo en Yineth un desgaste físico, se invitaron como familia a aprender de cada uno de los matices que traía el día a día, significando su vivir con la prueba de manera positiva, ya que fue ésta la que les trajo el mensaje de que había necesidad de muchos cambios.

E3, L70 (b), PD: “Podemos decir gracias a Dios que hemos pasado por una prueba de éstas, porque nuestra vida, digamos ha cambiado... nosotras compartimos más, tratamos de estar más unidas”

6.3 Comprensión integradora

En este punto consideramos importante integrar las categorías que guiaron este trabajo de grado, con el fin de generar comprensiones que permitan vislumbrar la circularidad del fenómeno

de enfermedad crónica (cáncer) como una forma de continuar reconociendo la complejidad de la experiencia co-construida por la familia, el sistema de salud y las investigadoras-interventoras, e incluso, por los sistemas culturales y sociales que rodean al sistema familiar participante.

De esta forma, nos preguntamos acerca de ¿cómo se relaciona la dinámica familiar con la construcción narrativa de la experiencia? al respecto podemos decir que la articulación entre estas dos categorías la comprendemos desde la lógica del tiempo, en donde reconocemos que esta construcción narrativa estuvo enmarcada por un pasado familiar y relacional conflictivo, que al momento de la llegada del diagnóstico, no permitió la adaptación a la experiencia de enfermedad, sin embargo, dada la saturación que había dentro de la dinámica familiar, en donde en el interior de este sistema había una mirada problemática sobre las relaciones, fue un miembro de la familia, en este caso Yineth, quien se convirtió en la portavoz de la emergencia de cambio.

Con esto comprendemos que la experiencia de cáncer, configurada en las prácticas discursivas, introdujo la necesidad de cambio tanto en la familia como en cada uno de sus miembros, a pesar de que era un cambio que, desde sus relatos, estaban requiriendo; en este sentido observamos cómo la construcción de la experiencia permeó la dinámica familiar y, al permearla, se posibilitaron cambios relacionales, estructurales y personales que los llevaron a estar más unidos para afrontar mejor la experiencia, cosa que se logró por medio de la emergencia de los recursos que tenía cada uno de los miembros en su individualidad, que al unirse y al interactuar dentro de la dinámica familiar, se volvieron más potentes y al ser más potentes se posibilitó la co-construcción de una experiencia más generativa que los sacó de la parálisis, que no les permitía, en un primer momento, articular en su guión de vida esta experiencia.

Estas comprensiones nos llevaron a preguntarnos sobre ¿cómo la construcción narrativa de la experiencia organiza la dinámica y cómo la dinámica mantiene las prácticas discursivas? De esta manera, observamos que la construcción narrativa de la experiencia de cáncer, organizó la dinámica en el momento en el que se nombró la experiencia como “la prueba”, la cual trajo consigo una mirada de aprendizajes que los invitó a reconocer la necesidad de cambio que no sólo incluyera a Yineth en su individualidad, sino que impactara a todo el sistema familiar; fue la re-construcción del diagnóstico como la prueba la que restauró la continuidad narrativa que enriqueciera relatos identitarios, proyectos de vida, significados y sistemas de creencias, que finalmente, fueron co-construidos por todo el sistema familiar que posibilitó la organización de éste, es decir, que fue una significación generativa de la experiencia la que llevó a construir una dinámica diferente.

De igual forma, el nombrar la experiencia y el re-conocer al “señor aprendizaje” que llegó con ésta, les permitió que dentro de la dinámica, cada uno de los miembros, generara cambios narrativos en torno a la estructura, las relaciones y en sí mismos, los cuales posibilitaron un equilibrio dentro del sistema familiar. Fue esa re-organización de la dinámica la que permitió que la experiencia pudiera ser afrontada generativamente, en este sentido, emerge, mediante la co-construcción conjunta, una historia más enriquecida y ampliada que se construye desde, con y para la familia; dicha historia no permanece estática, sino que sigue invitando a que se enriquezca en el día a día, por lo que podemos concluir que la brecha del cambio sigue abierta para esta familia.

Sumado a lo anterior, se mantiene la práctica discursiva desde la óptica recursiva, familiar y personal, dado que, como lo menciona Echeverría (2003), el ser humano está siempre en un constante proceso de reinención dentro de su propia historia, siendo el lenguaje el posibilitador

de esa acción, así pues, reconocemos que en el mundo discursivo confluyen experiencias, actitudes, sentimientos, creencias y significados que en este caso, permiten, nuevamente, que la historia de Yineth y su familia se mantenga en movimiento.

Por último, a lo largo de nuestra experiencia en este proceso de investigación-intervención, reconocimos el papel de los sistemas amplios en términos de ¿Cómo la interacción entre el sistema familiar y los sistemas amplios posibilitan o no la construcción de la experiencia de cáncer? esta incógnita surgió en el momento en el cual conectamos nuestras propias historias de vida con la experiencia de enfermedad crónica, dado que considerábamos que los sistemas de salud no favorecían la adaptación y la construcción de relatos posibilitadores de este acontecimiento en la persona con diagnóstico y su familia, sin embargo, al estar inmersas en este proceso nos dimos la oportunidad de co-aprender con los participantes de este trabajo, de ahí que recordamos, en cada uno de nuestros escenarios conversacionales, lo que proponía Pakman (1995) sobre que: “toda intervención es intervención sobre nosotros mismos, y toda investigación es, en cierta medida, el descubrimiento de nosotros mismos” (p, 363).

De acuerdo con la pregunta que planteamos anteriormente, podemos decir que el sistema cultural y social dota de narrativas dominantes que, en un primer momento, son apropiadas por la familia participante, como una manera de darle sentido a la experiencia y continuidad al relato, sin embargo, mediante la ampliación de éste, se comienzan a cuestionar dichas narrativas, rompiendo con la mirada empobrecida de la experiencia que los llevó a co-construir narrativas posibilitadoras, especialmente acerca del: “sí se puede superar el cáncer”, que les permiten traer una narrativa enriquecida, con el deseo que tiene esta familia de compartir esta construcción de su experiencia con un otro. Ahora bien, podemos concluir que la interacción de esta familia con el sistema de salud, rompe con la idea de considerar que este último, sólo dota de narrativas

dominantes que limitan la construcción de la experiencia de enfermedad crónica, ya que observamos cómo la lógica de la humanización permite una relación empática con la familia que favorece este proceso.

7. CONCLUSIONES

Con base en las preguntas problema, los objetivos y los resultados de esta investigación-intervención, presentaremos las siguientes conclusiones:

- La organización de la dinámica familiar se relaciona con la construcción narrativa de la experiencia de cáncer que es co-construida a través del tiempo y por medio de la interacción lingüística. De modo que en un primer momento al narrar la experiencia como arrolladora, difícil y no esperada, es en donde los elementos negativos toman fuerza y organizan el discurso de manera dominante, los cuales no permiten que el cambio familiar se dé sino que, por el contrario, se saturen del problema. En un segundo momento, el nombrar la experiencia se convierte, para esta familia en un medio para hacer, es decir, en un medio para generar el cambio en la estructura y dinámica relacional de la familia.
- La experiencia de cáncer de esta familia se construyó al apropiarse de discursos dominantes narrados por los sistemas amplios (cultural, social y sistema de salud x) que interactuaron con ella, los cuales traían consigo un significado de cáncer igual a muerte que fue asumido por la familia, limitando la articulación de un futuro por fuera del resultado final (la muerte). Esto nos lleva pensar que los discursos dominantes que habitan en la sociedad limitan la mirada generativa de la construcción narrativa de la experiencia. Ahora bien, se observó que la Clínica Saludcoop Jorge Piñeros Corpas, no co-participó con la familia en la construcción de narrativas dominantes limitantes, sino

que, por el contrario, le brindó a la familia herramientas que le permitieran construir una mirada más posibilitadora de la experiencia.

- La llegada de un acontecimiento como lo es el cáncer fue significado para esta familia como “arrolladora”, dado que trae consigo un componente de sorpresa, es decir, que el acontecimiento no se encontraba articulado en el guión de vida del sistema familiar, generando una “parálisis” que, a la hora de narrarse, dificulta el encontrar herramientas o recursos propios que les permitan afrontar el acontecimiento generativamente, de manera que, mediante la invitación de hablar de lo no dicho, comienzan a emerger incógnitas que movilizan el cambio, en cuanto a comprender, narrativamente, cuál era la finalidad de la prueba en sus vidas.
- La re-construcción narrativa de la experiencia se posibilitó en la interacción de la familia con la clínica Saludcoop Jorge Piñeros Corpas, especialmente con el servicio de SHEC, en donde observamos que la humanización trae consigo una relación cercana entre médico-paciente, que permitió que la familia lograra adquirir herramientas para afrontar la experiencia de enfermedad y su evolución.
- Así mismo, la interacción de la familia con nosotras como investigadoras- interventoras posibilitó acoger los relatos dominantes para, posteriormente, cuestionarlos y finalmente re-construir la experiencia narrativa de la enfermedad, como una manera de re-construir una continuidad narrativa en donde el acontecimiento adquiriera nuevos sentidos tanto dentro del sistema familiar como de cada uno de sus miembros. Es así como parece que los espacios reflexivos, en donde se ponen a conversar todos estos elementos, posibilitan el enriquecimiento narrativo.

- El mismo acontecimiento, en la medida en que es re-narrado, puede que adquiera diversos significados, dado que la familia relata su historia de vida para que éste sea comprendido, por lo tanto, inicialmente, el cáncer puede equipararse a la muerte, luego ser narrado como una esperanza de vida y, finalmente, comprender recursivamente que es un nuevo estilo de vida, lo cual nos lleva a pensar que al invitar a la familia a re-contar la experiencia, ésta se enriquece y adquiere nuevos sentidos que movilizan tanto la dinámica familiar como la experiencia en sí.
- Dentro de los escenarios conversacionales reflexivos, el devolver la voz de la familia al sistema de salud, se convierte en un medio para re-conocer la labor hecha por los profesionales del servicio de SHEC, que al no ser reconocida en un primer momento, les deja un eco respecto a la importancia de incluir procesos autorreferenciales en las dinámicas laborales que se desarrollan en un sistema de salud, lo cual rompe con la idea de la postura objetiva, dado que es en lo personal donde se encuentran las herramientas más potentes para acercarse a las personas con diagnóstico y sus familias.
- A lo largo del proceso, pudimos comprender como investigadoras- interventoras que somos seres humanos y, por lo tanto, nuestras emociones se mueven y se mantienen activas, más aun cuando se está inmerso en un fenómeno que desde nuestra cotidianidad es narrado como “doloroso”, de ahí que la experiencia, su impacto, su movilización y el enriquecimiento en sí, no sólo fue para nuestros actores participantes, sino que nos reconocimos, en nuestra subjetividad, en nuestros procesos autorreferenciales, los cuales al ser compartidos como toda experiencia, resultaron movilizantes, dado que nuestra voz , nuestra emoción, también entró a jugar en el mismo proceso de investigar e intervenir. Es así como, seguimos rompiendo con la idea de los procesos lineales, donde hay una

realidad objetiva y un experto que la conoce o la estudia, en este proceso le apuntamos a reconocer que el experto es quien vive y construye su experiencia, y nosotras en este caso asumimos una postura curiosa y humilde, que llevó finalmente a visualizar cómo sí se construyen aprendizajes mutuos y por ende la experiencia es co-construida en la interacción.

8. APORTES

8.1 Aportes a la disciplina

Este trabajo de grado trajo consigo aportes significativos, respecto a la importancia e impacto que tiene el comprender los fenómenos humanos desde una mirada compleja y ecológica, dado que al construir escenarios donde circunden las múltiples voces inmersas en un fenómeno, se posibilita la articulación de historias, brindando una visión más amplia respecto a la manera de comprender la experiencia de enfermedad crónica (cáncer). De igual forma, este trabajo cuestiona algunos de los estudios tradicionales de este fenómeno, el cual ha sido abordado desde una perspectiva lineal, que no articula las voces inmersas en la experiencia, por ejemplo el estudio realizado por Trujano, Ávila, Vega y Nava (2012) en donde a pesar de que es válido cuantificar ciertos datos, en este caso sobre el rol de cuidador, estos no permiten generar lecturas complejas acerca del fenómeno de enfermedad crónica, dado que este estudio nos llevó a pensar que detrás de la sobrecarga del cuidador y su relación con la persona con diagnóstico, hay toda una construcción narrativa y relacional que merece ser reconocida más allá de generar datos estadísticos y caer en la linealidad del fenómeno; de ahí que desde el desarrollo de esta investigación- intervención, se esté brindando un camino, en el cual se aporta una comprensión teórica y experiencial acerca de cómo es co-construida la experiencia de cáncer, reconociendo la voz de la familia y el sistema de salud, a través de la mirada narrativa, sin embargo, este abordaje

no sólo permite brindar una comprensión más abarcadora, sino que aporta un diseño metodológico cualitativo, en el cual se reconoce el potencial personal, familiar, institucional y de nosotras como investigadoras, para posibilitar el cambio que los sistemas humanos requieren para afrontar de una manera generativa las experiencias que trae el día a día.

Así mismo, un aporte fundamental de este proceso de investigación- intervención, se da en el orden de lo interventivo, dado que se resalta el impacto de las estrategias cualitativas como lo son los escenarios conversacionales reflexivos, los cuales permitieron reconocer, confrontar y ampliar la experiencia mediante un trabajo conjunto, construyendo así una mirada generativa de la experiencia de enfermedad crónica, haciendo uso de las técnicas narrativas como nombrar la experiencia, re-escribir la historia y connotar las narrativas alternas que traían consigo elementos posibilitadores.

8.2 Aportes a la línea de investigación “Psicología, familia y sistemas humanos”

El desarrollo de este trabajo de grado, brindó aportes relevantes a la línea de “Psicología, familia y sistemas humanos”, respecto al abordaje en contextos de salud, desde una mirada clínica compleja, que rompe en cierta medida con las lecturas que a lo largo de la historia se han construido desde los paradigmas tradicionales, de ahí que se brindan nuevas comprensiones, que si bien reconocen los elementos teóricos, hacen especial énfasis en reconocer que los expertos son aquellos que viven la experiencia (persona, familia e institución), es así como se vislumbran relatos significativos que surgen en la co-interacción discursiva con otros contextos, lo cual nos llevó a pensar que se deja una brecha para futuras investigaciones, incluso la invitación abierta a incluir estas miradas complejas, diversas y ecológicas dentro de los contextos de salud, dado que finalmente somos actores sociales, que en este caso al articular sus voces, posibilitamos la co-construcción de la experiencia generativamente.

8.3 Aportes a los actores participantes

En relación con los aportes a los actores participantes, podemos decir que el proceso de investigación- intervención permitió de-construir relatos que organizaban de manera dominante y empobrecida la experiencia de cáncer, de forma que en la relación con los sistemas amplios, nosotras como co-participantes y consigo mismos, emergió la posibilidad de re-narrar la experiencia de una manera que facilitara la articulación de herramientas y recursos, dándoles potencia, de ahí que se co-construyó una experiencia de cáncer, donde se reconocieron los aprendizajes que trajo ésta, impactando de manera positiva las dinámicas familiares, y como elemento central la emergencia de un proyecto de vida, que trae consigo la idea de re-contar su experiencia, como una manera de connotar la “historia de una batalla ganada”, para Yineth y su familia.

Por otro lado, en cuanto al sistema salud, los aportes apuntaron a un reconocimiento de su quehacer profesional dentro del marco de los contextos de salud, así mismo, el impacto que a nivel personal se puede generar al interactuar con un fenómeno como lo es la enfermedad crónica, especialmente en cuidados paliativos, donde reconocen que la muerte es algo que toca constantemente sus vidas; de manera que el aporte fundamental de esta co-participación con este contexto, fue dar cabida a lo personal, a lo humano como un espacio donde pueden emerger herramientas, que como se observó generan impacto en la construcción narrativa de la experiencia de la persona con diagnóstico y sus familias, desde una mirada posibilitadora.

8.4 Aportes a las investigadoras-interventoras

Este ejercicio investigativo- interventivo nos permitió llenar nuestra vida personal, académica y profesional de aprendizajes valiosos, por un lado nos llevó a comprender que en la interacción con otro nada es estático, y si bien lo teórico resulta fundamental, no hay nada más

relevante que conectarnos desde nuestra calidez humana, dado que es ahí donde enriquecemos nuestras acciones, y en este caso ampliamos nuestra propia experiencia de vida personal y familiar con el fenómeno de enfermedad crónica, aprendiendo de la voz de la familia, por ejemplo desde mi experiencia (Andrea) : “esta familia me llevó a reconocer el valor que tiene la familia y la salud, también la fortaleza que uno puede llegar a tener ante una situación a pesar de lo difícil que ésta pueda ser, en mi caso también trajo cuestionamientos acerca de significados que había construido, principalmente en torno a las creencias religiosas y a su no funcionalidad dentro de la vida, pero con esta experiencia me cuestioné y logré abrirle un espacio nuevamente en mi vida”... ahora bien, desde mi voz (Laura): “ pienso que este proceso me confrontó con una experiencia que a lo largo de la vida he vivido en mi propia familia, es así, como mi emoción un poco de tristeza, por así decirlo, me llevó a conectarme desde mi humanidad, y fue así como logré reconocer que un problema es tan grande como lo queramos ver, que sí hay caminos posibles para salir adelante, más cuando se cuenta con un red importante en nuestras vidas... puedo decir que esta experiencia me invita con gran ahínco a desarrollar mi quehacer en el mundo clínico”, finalmente comprendemos el valor de nuestra profesión, siendo actores sociales que con sus herramientas, pueden favorecer el desarrollo de lo humano, en sus múltiples dimensiones.

9. LIMITACIONES

El tiempo resultó ser una limitación dentro del desarrollo de nuestro proceso de investigación- intervención, dado que al pasar de un proyecto académico a un contexto de salud, el proceso de aceptación se vuelve un tanto demorado, lo cual tuvo una implicación en el tiempo estipulado por estos para desarrollar la investigación, más aun cuando no están familiarizados con este tipo de procesos, donde el contacto y la conversación con el otro son fundamentales.

Por otro lado (y teniendo en cuenta que la población de cuidados paliativos, es difícil de abordar dadas sus condiciones de salud), la demora al iniciar la intervención no nos permitió realizar dos estudios de caso como se había pensado inicialmente.

10. RECOMENDACIONES

- Para futuras investigaciones se recomienda hacer mayor énfasis en los contextos de salud, dado que son pocos los referentes teóricos que se encuentran desde la óptica compleja, que estudien no sólo el accionar del profesional de salud, sino que incluyan una mirada humana y, por qué no decirlo, autorreferencial respecto a un fenómeno de gran relevancia dentro de estos contextos como lo es la enfermedad crónica.
- Dentro de nuestro proceso de investigación- intervención, visibilizamos la importancia que tiene para la familia que los sistemas de salud reconozcan la esfera emocional, desarrollando labores desde la humanización del servicio, de manera que es una brecha abierta para incluir en procesos investigativos- interventivos, no sólo la parte física, sino psicológica y, por qué no, atrevernos a construir programas desde el reconocimiento de la experiencia y la voz del experto en el fenómeno de enfermar: la persona con diagnóstico y su sistema familiar.

REFERENCIAS

Alba, H. (2012). Familia y prácticas médica. *Revista Universidad de Medellín*, 53(2), 166-185.

Agudelo, M. y Estrada, P. (2012). Constructivismo y construccionismo social: algunos puntos comunes y algunas divergencias de estas corrientes teóricas. *Prospectiva*, (17), 353- 378.

Algado, M., Basterra, y Garrigós. (1997). Familia y enfermedad de alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*, 13 (1), 19-29.

Anderson, H. y Goolishian, H. (1996). El experto es el cliente: la ignorancia como enfoque terapéutico. En: Mcnamee, S. y Gergen, K. (Ed.), *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós.

Arestedt, L., Persson, C. y Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic Illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, (28), 29- 37.

Aya, S. (2012). Una propuesta de tipo investigativo- interventivo para construir resiliencia. *Diversitas, perspectivas en psicología*, 8 (2), 391 – 406.

Ayos, G. y Galeano, A. (2011). *El silencio del “secuestrado”: Narrativas y voces que posibilitan la reconstrucción de las identidades y las relaciones*. Trabajo de grado. Universidad Santo Tomas, Bogotá, Colombia.

Barberousse, P. (2008). Fundamentos teóricos del pensamiento complejo de Edgar Morín. *Redalyc*, 12, (2), 96-113.

Barrio, I., González, J., Padín, L., Peral, P., Sánchez, I. y Tarín, E. (s.f). *Métodos de investigación educativa. Estudios de Casos*. 3º Magisterio Educación Especial. Universidad Autónoma de Madrid. Recuperado de:
https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Est_Casos_doc.pdf

Beratarrechea, A. (2010). Actualización: las enfermedades crónicas (primera parte). *Evidencia- Actualización en la práctica ambulatoria*, 13(2), 68- 73.

- Brunet, I. y Morell, A. (2001). Epistemología y cibernética. *Papers*, (65), 31-45.
- Cabrera, A & Rosana, F. (2010). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista biomedicina*, 6 (1), 42- 47.
- Castillo, I., Ledo, H. y Del Pino, Y. (2012). Técnicas narrativas: un enfoque psicoterapéutico. *Dialnet*, 10 (42), 59-66.
- Castro, L., Villegas, E., Garcés, F., Lugo, L., Gómez, J., Gómez, J. y Toro, J. (2000). *El proceso de salud-enfermedad y la educación médica*. Sistematización curricular. Universidad de Antioquia, Medellin, Antioquia.
- Clínica Saludcoop Jorge Piñeros Corpas. (s.f.). *Servicio de hospitalización en casa*. Bogotá: Corporación IPS Saludcoop.
- Crivello, M. (2013). Implicancias y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo familiar. *Psicología y Psicopedagogía*, (30), 24-36.
- Cobos, F., Espinosa, J., Strempe, J. y Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de familia*, 3 (3), 38-47.
- Colegio Colombiano de Psicólogos. (2012). *Deontología y bioética del ejercicio de la Psicología en Colombia*. Bogotá.
- Dabas, E. y Perrone, N. (1999). Redes en Salud. Recuperado de <http://www.baemprende.gov.ar/areas/salud/dircap/mat/matbiblio/redes.pdf>
- Duarte, C., Rodríguez, G. y Sánchez, C. (2012). *Construcción narrativa de la experiencia de enfermedad autoinmune*. Tesis de maestría. Universidad Santo Tomas, Bogotá, Colombia.

- Durán, A., Valderrama, L., Uribe, A., González, A. y Molina, J. (2010). Enfermedad crónica en adultos mayores. *Redalyc*, 51 (1), 16-28.
- Echeverría, R. (2003). *Ontología del lenguaje*. Chile: J.C. SAEZ.
- Estupiñán, J., González, O. y Serna, A. (2006). *Historias y narrativas familiares en diversidad de contextos*. Colombia: Universidad Santo Tomas.
- Estupiñan, J. (2011). *La responsabilidad social en la formación de psicoterapeutas: un problema de la ética pública. III Congreso de Psicología y Responsabilidad Social: abordajes interdisciplinarios. 7, 8, 9 de abril de 2011*. Bogotá: Universidad Santo Tomás.
- Ezama, E., Alonso, Y. y Fontanil, Y. (2010). Pacientes, síntomas, trastornos, organicidad y psicopatología. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 10(2), 293-314.
- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la facultad de medicina, Universidad UNAM*, 47 (6), 251-254.
- Gergen, K. (2005). *Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social*. Barcelona: Paidós.
- Grau, J y Hernández, E. (2005). Psicología de la salud: aspectos históricos y conceptuales. Recuperado de <http://instituciones.sld.cu/psicosaludhabana/files/2012/01/PSICOLOG%C3%8DA-DE-LA-SALUD-ASPECTOS-HIST%C3%93RICOS-Y-CONCEPTUALES.pdf>

- González, A y Amil, P. (2015). El cuidador y la familia: elementos clave en la atención de las personas con enfermedad crónica avanzada (cap. 14). España.: Elsevier. Recuperado de file:///C:/Users/Mario/Downloads/Gonzalez%20&%20Amil%20(2015).pdf
- González, C. (2009). *Incidencia de las características de la estructura familiar y su relación con la respuesta de las postulantes al llamado de Jesús, en la compañía de las hijas de la caridad, estudio realizado en dos señoritas, en la ciudad de quito, 2007-2008*. Tesis de maestría. Universidad Politécnica “Salesiana”, Quito, Ecuador.
- González, F. (2000). *Investigación cualitativa en Psicología*. Rumbos y desafíos. México: Thomson.
- González, O., Fonseca, J. 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.
- Grupo L.A.C.E. (Laboratorio para el Análisis del Cambio Educativo). (1999). *Introducción al estudio de caso en educación*. Facultad de CC. De la Educación. Universidad de Cádiz.
- Guell, C. (2011). Diabetes management as a Turkish family affair: Chronic illness as a social experience. *Annals of human biology*, 38 (4), 438- 444.
- Heredia, J. y Pinto, B. (2008). Depresión en diabéticos: un enfoque sistémico. *AJAYU, Universidad católica Bolivariana* 6 (4), 22-41.
- Hernández, A. (2010). *Vínculos, individuación y ecología humana. Hacia una psicología clínica compleja*. Bogotá: Universidad Santo Tomás.

- Hyden, L. (1997). Illnes and narrative. *Sociology of Health & Illnes*, 19(1), 49-69.
- Ibarra, X. y Siles, J. (2006). Rol de enfermo crónico: una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros. *Cultura de los ciudadanos*, (20), 129- 134.
- Jordan, T. y Mariño. (2007). *Redes conversacionales en la co-construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del lupus eritematoso sistémico*. Trabajo de especialización. Universidad de la Salle, Bogotá, Colombia.
- Keeney, B. (1991). *Estética del cambio*. Barcelona: Paidós.
- Kornblit, A. y Mendes, A. (2000). *La salud y la enfermedad: aspectos biológicos y sociales*. México: Aique.
- Lafourie, M., Choachi, J., Gómez, P., León, L. y et al. (2011). Mujeres con cáncer de seno: experiencias y significados. *Revista Colombiana de Enfermería*, 7 (7), 12- 21.
- Lizcano, J. (2012). Investigación cualitativa de segundo orden y la comprensión de la realidad. *Hallazgos*, 10 (19), 149-162.
- Loreto, J. (2009). Reseña el método, capítulo 6: ética de Edgar Morín 2006. *Redalyc*, 10 (19), 244- 257.
- Luicius, G. (2000). Constructing and recontructing narrative identify. *Forum: qualitative social research*, 1(2), 1-7.
- Martínez, A. (1999). Constructivismo radical, marco teórico de investigación y enseñanza de las ciencias. *Enseñanza de las ciencias*, 17 (3), 493- 502.

- Martínez, M. (2011, a). Paradigmas emergentes y ciencias de la complejidad. *Redalyc*, 27 (65), 45-80.
- Martínez, M. (2011, b). El paradigma sistémico, la complejidad y la transdisciplinariedad como bases epistémicas de las investigación cualitativa. *Revista electrónicas de humanidades, educación y comunicación social (REDHECS)*, (11), 6-27.
- Martínez, G. (2011). Salud y enfermedad. El cuerpo humano en la teoría humoral de la medicina. *Metapolítica*, (74), 24-30.
- Medeiros, V., De Lima, K., Da Silva, A., Duarte, S. y Collet, N. (2013). Perceptions of the family facing the diagnosis and information about chronic disease in childhood. *Acta Scientiarum*, 35 (2), 187- 193.
- Mejía, J. (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones sociales*, 4 (5), 165-180.
- Mendizábal, O. y Pinto, B. (2006). Estructura familiar y diabetes. *AJAYU, Universidad católica Bolivariana*, 4 (2), 191- 211.
- Mendoza, L., Soler, E., Vázquez, L., Gil, I., Mendoza, H. y Pérez, C. (2006). Análisis de la dinámica y funcionalidad familiar en atención primaria. *Archivos en medicina familiar*, 8 (1), 27- 32.
- Ministerio de la Protección Social de Colombia. (s.f). *Guía de instrucción para el diseño de programas de gestión de enfermedades crónicas*. Recuperado de http://mps1.minproteccionsocial.gov.co/evtmedica/linea%2014/descargables%20linea14/Linea14_%20Programas%20de%20enfermedades%20cronicas.pdf

Ministerio de la Protección Social de Colombia. (s.f). Guía de instrucción para el diseño de programas de gestión de enfermedades crónicas. Recuperado de http://mps1.minproteccionsocial.gov.co/evtmedica/linea%2014/descargables%20linea14/Linea14_%20Programas%20de%20enfermedades%20cronicas.pdf

Minuchin, S. (2003). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.

Minuchin, S. y Fishman, H. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Paidós.

Moreno, A. (2008). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. *Revista electrónica de Psicología social*, (16), 1- 13.

Morín, E. (2003). *Introducción al pensamiento complejo*. España: Gedisa.

Navarro, J. (1995). *Avances en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Paidós.

Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia, manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Paidós.

Navarro, L. (2010). Terapia narrativa aplicada a una familia con una niña con síndrome de Down. *Ajayu, Universidad católica Bolivariana*, 8 (2), 45- 61.

Oblitas, L. (2006). *Atlas de Psicología de la salud*. Colombia: PSICOM.

Organización Mundial de la Salud (OMS). 2015. *Temas de salud: Enfermedades crónicas*. Recuperado de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

Paiva, A. (2004). Edgar Morín y el Pensamiento De La Complejidad. *Revista Ciencias de la Educación*, 1 (23), 239- 253.

Pagotto, G. (2010). *La Infertilidad como crisis vital en la pareja: factores disfuncionales y salutogénicos*. Tesis de grado. Universidad Del Aconcagua, Mendoza, Argentina.

- Pakman, M. (1995). Investigación e intervención en grupos familiares. Una perspectiva constructivista. En Delgado y Gutiérrez (Ed.), *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.
- Payne, M. (2000). *Terapia Narrativa, una introducción para profesionales*. Barcelona: Paidós.
- Pedraza, S., Perdomo, M. y Hernández, N. (2008). Terapia narrativa en la co-construcción de la experiencia y el afrontamiento familiar en torno a la impresión diagnóstica de TDAH. *Universitas Psychologica*, 8 (1), 199- 214.
- Porta, L y Silva, M. (s.f). La investigación cualitativa: El Análisis de Contenido en la investigación educativa. Recuperado de: <http://www.uccor.edu.ar/paginas/REDUC/porta.pdf>
- Rodríguez, M. (2008). *Relación médico-paciente*. La Habana: Ciencias médicas.
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- Romero, J., Rey, A. y Fonseca, J. (2012). Construcción narrativa de relatos identitarios que favorecen la resiliencia en jóvenes con orientación homosexual. *Hallazgos*, (19), 133-148.
- Sánchez, L., Mercado, M. y Espinosa, I. (2011). Percepción familiar de la enfermedad crónica. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 14 (4), 268-294.
- Shuman, R. (1999). *Vivir con una enfermedad crónica. Una guía para pacientes, familiares y terapeutas*. Barcelona. Paidós.

- Simões, K. y Souza, E. (2012). Viviendo con una enfermedad crónica fatal: significados en una muestra brasileña. *Universitas Psychologica*, 12 (1), 63- 71.
- Sutton, L. (2011). Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social. *Cuicuilco*, (52), 52- 70.
- Taylor, R. (2006). Medicina de familia: una práctica actual y futura. En Taylor, R (Ed.), *Medicina de familia principios y práctica*. Barcelona: Elsevier.
- Trujano, R., Ávila, D., Vega, Z. y Nava, C. (2012). Estrés familiar y adherencia terapéutica en pacientes con enfermedades crónicas. *Alternativas en Psicología*, 16 (26), 78- 83.
- Universitat de valència. (s.f). Capítulo 1: De la cibernética a la teoría del aprendizaje. Recuperado de: <http://www.uv.es/nemiche/capitulo1>
- Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- Vergara, M. (2007). Tres concepciones históricas del proceso salud-enfermedad. *Scielo*, 12 (1), 41-50.
- Von Glasersfeld, E. (1995). Aspectos del constructivismo radical. En Delgado y Gutiérrez (Ed.), *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.
- Watzlawick, P. (2014). *No es posible no comunicar*. Barcelona: Herder.
- White, M. y Epston, D. (2002). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.