

RITUALES DE MUERTE, EL CÁNCER Y LOS SISTEMAS DE AYUDA

RITUALS OF DEATH, CANCER AND SUPPORT SYSTEMS

*Nidia Vargas Quintero
nivaqui14@gmail.com
Universidad Santo Tomás
Bogotá - Colombia*

*Juan Diego Salas Toro
analistic@gmail.com
Universidad Santo Tomás
Bogotá- Colombia*

*Jairo Estupiñan Mojica
jairoestupinan@correo.usta.edu.co
Universidad Santo Tomás
Bogotá- Colombia*

*Fotografía de portada y Diagramación
Sindy Catherine Charcas Ibarra*

*Encuentre este artículo en:
<http://revistas.uniminuto.edu/index.php/IYD>*

*Fecha de recepción: 16 de noviembre de 2018
Fecha de aceptación: 22 de marzo de 2019
Fecha de publicación: 30 de junio de 2019*

RESUMEN

Este artículo es el resultado del trabajo de investigación cualitativa de tipo investigación - intervención, con enfoque contextual, reflexivo y fenomenológico de segundo orden, en esta investigación se utiliza la técnica de estudio de caso, de ¿Cómo las narrativas dominantes de la cultura, en torno a la vida y a la muerte, influyen en los rituales de transito de las familias y los sistemas de ayuda? En el estudio, se realizaron intervenciones en psicoterapia y consultoría sistémica, con tres familias y los sistemas de ayuda de la Unidad Oncológica de la Liga Contra el Cáncer Huila, donde relatos de vida o muerte, influenciados por relatos dominantes de la cultura, actúan de forma negativa, en vínculos de las familias y sistemas de ayuda, haciéndolo un ritual de tránsito aún más doloroso y que abordados sistémicamente, permiten la movilización, transformación, y el rescate de su autonomía, dentro de los hallazgos encontrados, se identificó que las narrativas tienen una influencia directa de historias familiares, influencias culturales y construyen narrativas disruptivas que permiten que emerja el sufrimiento, otro interesante hallazgo, muestra que en la relación del individuo, su familia y los sistemas de ayuda, el sufrimiento es asumido de una mejor manera si se mantiene el desconocimiento sobre los pormenores de la enfermedad, esta situación, se puede comprender y darle otro significado como un acto terapéutico, que fortalezca la relación de ayuda entre familia y los contextos clínicos, el impacto científico del proyecto, es la obtención de hallazgos que permitan responder a interrogantes acerca de los significados, historias y recursos de las familias, entendiéndola, eco-sistémicamente desde la salud psicosocial.

Palabras clave: psicología sistémica, cáncer, ayuda, ritual, narrativa, vínculos.

ABSTRACT

This article is the result of qualitative research work of the research - intervention type, contextual, reflexive and phenomenological focus of second order was carried out. Also, in this research, the case study technique is used, of ¿How do the dominant narratives of culture, around life and death, influence the transit rituals of families and support systems? In the study, interventions in psychotherapy and systemic consulting were carried out; three families were taken into account and the support systems of the Unidad Oncológica de la Liga Contra el Cáncer Huila, where life and death stories, influenced by dominant narratives of culture, act as negative form, in links of families and support systems, making it an even more painful transit ritual and that, systemically addressed, allow the mobilization, transformation, and the rescue of their autonomy, within the found findings, it was identified that the narratives they have a direct influence of family histories, cultural influences and build disruptive narratives that allow suffering to emerge, another interesting finding, shows that in the relationship of the individual, his family and the support systems, suffering is assumed in a better way if the ignorance about the details of the disease is maintained, this situation can be understood and given another meaning as a therapeutic act, to strengthen the relationship of help between family and clinical contexts, the scientific impact of the project is to obtain findings that allow answering questions about the meanings, histories and resources of families, understanding it, eco-systemically from the psychosocial health.

Keywords: systemic psychology, cancer, help, ritual, narrative, psychotherapy.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación se desarrolla en el marco de la Maestría en Psicología Clínica y de Familia de la Universidad Santo Tomás. Los autores, motivados en comprender la construcción narrativa que hace un paciente y su familia con diagnóstico de cáncer, en el contexto familiar, social y de salud, en el proceso de tránsito por tal enfermedad y la inminencia de muerte, tomaron esta problemática dado el impacto emocional que genera una condición de enfermedad mitificada con el concepto de muerte y su representación social según Colmenares M. (2016) al citar a Gil (2000):

Estarían determinadas, entonces, por las creencias culturales que se forman en torno al significado de padecer esta enfermedad y a las implicancias que conlleva, lo cual influiría en la percepción y en la actitud de los pacientes mismos y de la población en general (p.10).

Con relación a la pertinencia de la investigación en el campo de la psicología clínica, es de resaltar, que la institución donde se realizó se vio favorecida en los procesos futuros de ayuda para el paciente y su familia, de manera que ellos sean eficaces y adecuados, además facilito que con el paciente diagnosticado con cáncer, su familia y el personal médico, emergieran narrativas de afrontamiento y se re-significó la experiencia de cáncer, la vida y la muerte, mediante procesos de intervención sistémica, narrativo-conversacionales, enfoque que resulta apropiado para este tipo de trabajos, dado que desde la perspectiva sistémico-construccionista-compleja que propone el actual trabajo, es posible comprender la configuración de la experiencia de cáncer como una construcción social en el lenguaje, teniendo en cuenta diferentes discursos y disciplinas, de esta manera, se amplía, se contextualiza y se complejizan aspectos importantes dentro de la realidad práctica de los seres humanos.

Estado del arte y antecedentes prácticos

El fenómeno estudiado se ejemplifica a través de la dimensión vincular entre los contextos familiares, sociales y de los sistemas de ayuda que intervienen en el proceso, en pro de una mejor respuesta al mismo, Ortiz Garzón (2014) cuando cita a Cieslak et al., (2013). Dice que las estrategias de afrontamiento en personas con cáncer hacen referencia al proceso de adaptación mediante el cual se utilizan procesos cognitivos y comportamentales con los que intentan cambiar la situación, en cuanto a su función instrumental; así como de ajustar sus emociones orientándose a encontrarle un sentido a la enfermedad, hacerle frente a la impotencia e incertidumbre, a las dificultades para alcanzar objetivos de vida y a los cambios físicos y psicológicos (p. 78).

Sin embargo, la experiencia vivida del individuo y de la familia va más allá de que sea la supervivencia del cuerpo el acto prioritario. Es así como la comprensión de aspectos humanos y vivenciales, se vuelve necesario, una aproximación posibilitadora la hace Garassini (2015) en el artículo narrativas familiares de pacientes con cáncer, cita a Lea Baidar (2003) quien ilustra como la presencia de un enfermo incita un proceso de reflexión colectivo, familiares cercanos al paciente, con el que

existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se convierten en parte integral en la trayectoria de la enfermedad: ésta afecta a cada miembro de la familia emocional y cognitivamente, en su rutina cotidiana, en sus planes para el futuro, en el significado que otorgan a sí mismos, a los demás e incluso al sentido de su vida. La enfermedad puede percibirse como un peligro potencial de desintegración personal o familiar o como una oportunidad para el fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro familiar (p. 77).

Al hacer una revisión de los aportes científicos en cuanto al aporte desde la psico-oncología se realizan en su mayoría investigaciones del corte cuantitativo explorando aspectos como:

- Estrategias de afrontamiento
- Modelos de intervención y apoyo psicosocial

Estos elementos no permiten miradas más complejas en el ámbito del fenómeno individual y poco aportan al entendimiento de la relación con los sistemas de ayuda que deben ser un marco de referencia en la interacción humana.

Otro aspecto relevante es la que destaca Gómez, M., & Peláez, G. (2015) Quienes llegan a la conclusión respecto las denominadas modalidades de intervención “la característica que la diferencia de las demás se apuntala en las concepciones psicopatológicas que cada corriente psicológica formaliza y en la duración del tratamiento” esto psicopatologiza el proceso de intervención y pone de presente una génesis predeterminada en un proceso de ajuste, que no tiene en cuenta la condición humana de la autorregulación, como un proceso de afrontamiento propio y que genera diversos estadios o fenómenos psicológicos no necesariamente “patológicos” (p. 77).

Estos autores también definen que en su mayoría los psicólogos en estos contextos institucionales realizan procesos de consultoría (preventivo) y de asesoría (informativo) lo que difiere de la necesidad de la intervención de segundo y tercer nivel para complejizar el sentido de la atención que se brinda en estas instituciones.

Marco teórico y referentes conceptuales

El modelo “biopsicosocial” de salud, es explicado por Orozco-Gómez, Á. M. & Castiblanco Orozco, L. (2015). Y derivada de la Teoría de los Sistemas y que recoge de G. Engel en (1977) lo conceptualiza como “Así, la visión de ser humano desde un modelo biopsicosocial, cultural y axioético permite tener presentes las condiciones físicas, psicológicas y sociales del paciente y de quienes lo rodean” (p.213). intentando así demostrar la influencia de aspectos más amplios en la aparición y desarrollo del cáncer, allí se identifica que diferentes variables psicológicas se encuentran asociadas tanto en la aparición como en el desarrollo del cáncer, por ello es necesario ampliar conceptualmente el contexto científico en el que se enmarca el cáncer, de acuerdo a esto podríamos referir la etimología del término psico-oncología, esta disciplina indica la importancia de complejizar el estudio de la enfermedad física, al asociarla

directamente con la psicología.

Almonacid V. (2016) describe la psicooncología como una ciencia incluida en la psicología clínica y de la salud que se encarga de ayudar a la canalización saludable de las emociones de los enfermos de cáncer y de sus familias, en cuanto a aumentar la calidad de vida del enfermo de cáncer, mejorar la adherencia a los tratamientos médicos, el autocuidado

del paciente y fomentar estilos activos de afrontamiento a la enfermedad, en cualquier etapa de la misma: diagnóstico, tratamientos, supervivencia, recaídas, fase final de la vida (p. 1).

De esta manera es necesaria una nueva mirada en el estudio del fenómeno desde la contrastación epistemológica que permite definir elementos que complejicen la mirada desde lo tradicional hacia lo novedoso.



Figura 1. Comparación de Modelos

Teniendo en cuenta lo anterior, se demuestra cómo tradicionalmente se comprende la experiencia del cáncer desde un modelo reduccionista, cuyo centro de toda atención es la enfermedad para quien el fin último de cada etapa tiene una relación directa con los procesos como la prevención, la adherencia al tratamiento y la resiliencia.

Llama la atención acerca de la relación que se da entre el cuerpo y el mundo para explicar su sobrevaloración, haciendo una analogía, Dice Merleau-Ponty (1977) citado por Pérez G María (2014) que el cuerpo pertenece al tejido del mundo, que es una protuberancia, un pliegue, nada más. No existen rupturas, no hay puentes que trazar, ya que “el mundo está hecho con la misma tela del cuerpo” es decir que el cuerpo y el mundo son uno ya que sin el mundo que lo circunda, el cuerpo no sería nada, ¿a qué llama mundo este autor? tal vez sea el mundo de las ideas, las narrativas, y amplía el concepto afirmando que la presencia del cuerpo es fundamental para el mundo, pues es aquello que lo “oxigena”, que lo hace visible, lo transforma en percibido (p. 5).

Herrera A. (2015) citando a Chiozza (2008) reconoce que la enfermedad interacciona directamente con la vida del paciente y que además ésta posee una base inconsciente, el autor indica “la enfermedad es la “solución” que el paciente ha encontrado” (p. 8) es allí donde aparece el cáncer, es en la relación mente y cuerpo dentro de los contextos humanos en relación, es así que los fenómenos psíquicos por los que puede atravesar un individuo enferma y más enferma, el hecho de pensar la muerte, de imaginarla como algo ajeno a la vida, es así como el cáncer y la muerte se convierten en el lenguaje del cuerpo.

Todo este escenario subjetivo se convierte en un

ritual de tránsito que, al visualizarlo desde la antropología, se va contextualizando dentro de cada una de las realidades del ser humano desde lo cotidiano y en razón a un sinnúmero de experiencias que subyacen a su alrededor del que aún no se tiene respuesta, en relación a esto Genep (1986) avanza en una mirada unificadora en los rituales de diversas culturas, afirmando:

Todo rito de transición cuenta con tres etapas, que él denominaba: “de separación”, durante la cual el individuo perdería su estado inicial; “la marginal o liminal”, donde el sujeto queda en un estado intermedio, en el que no se está dentro ni fuera, y que se caracterizará por la ambigüedad y el peligro, y que se simbolizará por tener que soportar una serie de pruebas desagradables; y por último, “la de integración o agregación”, donde el individuo adquiere su nueva condición dentro del grupo. El rito serviría no sólo para conducir a la persona de forma reglada de un estado a otro, sino que también sería un fenómeno purificador (p.25).

Este argumento presenta una semejanza con la realidad que viven los pacientes, las familias y los sistemas de ayuda en relación a cómo en un inicio cuando se da el diagnóstico la familia está en un estado intermedio en la cual se tiene un pie en la vida y otro en la muerte, situación muy ambigua y trascendental, que luego cuando trasciende a la siguiente etapa donde la muerte hace presencia, el individuo pasa de un estado al otro agregando o integrando comprensiones acerca de la esencia ya en ausencia del cuerpo, siempre este trasegar del ser humano por el mundo trae consigo una función, García Lara E. (2017) citando a Strauss (1955) afirma:

La muerte está ligada a la vida cultural y social de todos los individuos, de sus creencias sobre el cultivo, la familia, la

religión, los mitos, es por este motivo que todo proceso mortuorio es también un constante de repensarse a sí mismo dentro del grupo al que uno pertenece. La muerte es en cierta medida una forma de mantener viva la cultura a lo largo de los años (p.2).

Es entonces que los escenarios narrativos de intervención juegan un papel preponderante ya que trabajan en la importancia del lenguaje para resignificar la narrativa del cáncer es allí en donde se hace mención a las premisas del lenguaje, ya que este es trascendente, la idea de que por medio de él se puede conocer y entender el sentido que las familias le dan a sus historias y relatos en torno a la experiencia de cáncer. Para Echevarría (2017) “no existe otro camino que el del lenguaje; fuera del lenguaje no existe un lugar en el que apoyarse. Los seres humanos vivimos en un mundo lingüístico” (p.51).

El lenguaje le imprime el sentido a la vida, ya que las personas son en el lenguaje, pero es importante aclarar que las narrativas determinan también muchos aspectos de la existencia a los cuales se les asigna un significado; en esto coinciden Bacca, Benítez y González (2017) en lo que dice Bruner y citado por Estupiñán, González y Serna, (2006):

La narrativa constituye así, una matriz fundamental de construcción de la experiencia vivida, al imponer significados a la textura del vivir diario. Entonces, la narrativa une a los seres humanos de un modo interpretativo y multi-potencial a la existencia, construyendo a través suyo nuestra percepción y valoración de esta, según White, “la experiencia vital es más amplia que el discurso, por lo que, aunque las narrativas organizan y dan significado a la experiencia, siempre hay sentimientos y experiencias vividas que el relato dominante no logra abarcar plenamente” (p.111).

Dentro del modelo metodológico este punto es de gran trascendencia, ya que esta investigación es intervención dentro del marco narrativo-sistémico, el cual refleja una epistemología de causalidad circular, que contempla a todo el sistema e implica la búsqueda de un reajuste familiar para esto García R, Mellado A, Illarramendi C. y Pérez M (2016) citando a Payne (2002) señala que:

La terapia narrativa se centra en el estudio de las cosas atípicas, poco comunes, es decir que mediante la reexaminación de las historias estereotipadas se buscan nuevos detalles, fomentando la emergencia de narrativas ricas a partir de descripciones aisladas o incompatibles, que no son consideradas erróneas sino pobres o malas. (p.10).

Además de lo anterior, la presencia del cáncer, amenaza en gran medida la autosuficiencia de quien la padece, al punto que las relaciones con los cuidadores se convierten en determinantes de la supervivencia y crean así un punto específico de vinculación.

Esta apreciación la explica mejor Galvis N, Moreno A y Oviedo (2016), citando a Hernández A. (2010) donde a través de los procesos psicoterapéuticos el vínculo familiar correspondía a la pauta relacional previa a la aparición de

la enfermedad, a lo que no se podría decir que el cáncer determine la naturaleza del vínculo, pero si es posible que, por una parte, las experiencias alrededor de la enfermedad reactiven los dilemas vitales de la familia y por otra, den lugar a nuevas formas de comunicación y a un nuevo posicionamiento del portador de la enfermedad frente a sí mismo y frente a la familia como una forma de autoprotección, construyendo relaciones y formas de comportamiento mediadas por cada uno de los sistemas, propiciando interacciones y creación de significados los cuales varían de acuerdo a las combinaciones hechas (p. 104).

Una mirada ética desde el contexto asistencial en relación experiencia familiar de la enfermedad del cáncer, lleva a tratar de comprender la forma en que los profesionales que hacen parte de los sistemas de ayuda y su interacción con las familias de los pacientes pueden ser un patrón que influye en la capacidad de ésta, para re-significar y reconfigurarse, siendo que en algunos casos los profesionales pueden quedarse atascados en los cuidados de los síntomas, en las prescripciones de los tratamientos médicos, sin ir un poco más allá, no es posible ser ético racionalmente, ya que se incluye un alto factor emocional para proceder éticamente y es que es, en esa conexión como se revela en los actores involucrados el don de seres humanos; para Varela, F. (1996) Llama la atención a que en la tradición filosófica occidental la confianza en el Cogito no haya tomado en cuenta el fenómeno de la fragmentación del Yo, en cambio, en las llamadas tradiciones de sabiduría oriental, el conocimiento ético es anti-intelectualista y no normativo, una especie de maestría que no se puede aprender ni enseñar con palabras (p. 14).

Más específicamente este argumento lo plantea de otra forma, aunque más clara Vásquez A (2015) citando a Varela, F. (2000). Quien dice que:

La ética se aproxima más a la sabiduría que a la razón. Sabiduría es comprendida aquí en el sentido en que la utilizan las tradiciones de sabiduría oriental (hinduismo, taoísmo, confucianismo y budismo) y no como se le entiende habitualmente. Si bien existen múltiples diferencias entre estas tradiciones, de este modo, la ética se aproxima más al conocimiento de lo que es ser bueno que a un juicio concreto en una situación dada (p.100)

En cuanto a estos argumentos los sistemas de ayuda se narran de una forma subjetiva y narran al paciente creando realidades que se transforman en acción terapéutica y en conocimiento.

Metodología

El método que sustenta este estudio se basa en la epistemología cualitativa de tipo investigación - intervención, con enfoque contextual, reflexivo y fenomenológica de segundo orden, en la medida en que los participantes producen e interpretan en sus actos narrativos, sus vidas, la cotidianidad entre el hospital y la casa, y cómo tales actos emergen y se organizan en los contextos de relación, donde conversan uno y otro y donde emergen los efectos en la conformación y transformación del fenómeno clínico. Es decir, que compartimos esta perspectiva metodológica con Lemus

T. y Vargas E. (2016) al citar a Delgado y Gutiérrez, (1994). “Hacer de la reflexividad una camisa de fuerza del contexto. Al descifrar la acción a través del discurso, puesto que la acción es siempre reflexiva, el contexto viene elaborado y dado en ella y se desplegará en el discurso automáticamente, como subproducto de la reflexividad” (p. 120).

Así mismo, los conceptos metodológicos que guiaron la investigación / intervención fueron los equipos reflexivos, los escenarios conversacionales reflexivos y el análisis semántico/ semiótico/pragmático del discurso, como lo expone Arango, M. Z., Rodríguez, A. M., Benavides, M. S. y Ubaque, S. L. (2016). Citando a Watzlawick et al., (1985) quien dice que:

“La comunicación humana está compuesta por tres áreas, la sintáctica, la semántica y la pragmática, la primera hace referencia a la transferencia del mensaje, la segunda se interesa en el significado o esencia del mensaje que se transfiere y la pragmática se centra en la afectación que la comunicación tiene sobre la conducta humana” (p. 41).

Esta investigación se llevó a cabo en La Liga Contra El Cáncer De Neiva (Huila), específicamente en el centro oncológico en convenio interadministrativo con la línea proyecto de historias y narrativas familiares en diversidad de contextos, de la maestría en Psicología Clínica y de Familia de la Universidad Santo Tomás de Bogotá, Colombia y en donde participaron activamente los sistemas De Ayuda (médico oncólogo personal administrativo, psicóloga y enfermeras) y los sistemas familiares que decidieron hacer parte del proceso de investigación/ intervención.

Consultoría sistémica

Otra técnica empleada fue la consultoría sistémica, que permite abandonar posturas dualistas y jerárquicas donde el investigador es el científico y poseedor de conocimiento, mientras que el investigado es un objeto carente de conocimiento, de acuerdo con esto la consultoría sistémica se convierte en un elemento integrador de la clínica psicológica y de los aspectos asociados a cualquier enfermedad es así como lo explica Esandi, Nuria, & Canga, Ana. (2016) en relación con la atención socio sanitaria, refiriéndose a ella como “un enfoque coherente con la tendencia posmoderna, que se aleja de los discursos “patologizantes” centrados principalmente en los déficits y los problemas (p.26).

Conceptos metodológicos de la investigación intervención

Específicamente en esta investigación se utiliza el estudio de caso, que es una de las metodologías de la investigación cualitativa, que permite estudiar en profundidad las tres unidades de análisis que se proponen en este trabajo; tales conceptos servirán de guía para los focos de indagación-comprensión que se pretenden abordar en el presente trabajo, configurando en la medida que avancemos en las comprensiones del fenómeno de estudio.

Experiencia del tránsito por la enfermedad del cáncer

Desde la postura biomédica, el cáncer es definido no

como una enfermedad única, sino un conjunto de enfermedades que se clasifican dependiendo de dónde se suscite su origen, sea este célula o tejido y cuyo pronóstico, muchas veces puede ser incierto. En relación con el orden en el que transcurren los sucesos dentro de dicha enfermedad, esta depende del tipo de cáncer, puede durar meses o años y en el caso de los niños con mayor rapidez puesto que las células que constituyen los tumores en la infancia son células más inmaduras. Esto implica movilizaciones en los modos de relacionarse e interconexiones con los procesos de autonomía y co-evolución, los cuales se afectan en virtud del curso de la enfermedad y el desarrollo del tratamiento.

Construcción narrativa sobre la vida y la muerte

A modo general, frente a la vida y la muerte se encuentra en medio de una dicotomía que se ha nutrido durante la historia de la humanidad, donde a la muerte se le adjudica lo malo, nocivo asociado a uno de los peores sufrimientos humanos; en cuanto a la vida, se le comprende como a la luz, lo bueno, el estado superior de existencia el cual se debe defender y proteger para prevenir la llegada de la no existencia; es decir de la muerte.

De acuerdo con lo anterior, habría que poner en discusión la forma en que muchas culturas plantean desde su experiencia la idea de muerte y como se hace el tránsito a este estado, que se articula como parte de la vida, y la manera en que tal construcción puede estar relacionada con la historia que uno cuenta sobre sí mismo mediante narrativas que sirven como instrumento cultural, en donde compiten visiones de la realidad, a veces enfrentadas, que estimulan la creación de significados alrededor de las personas.

Dinámica vincular en los contextos familiar y de ayuda

Los vínculos, vistos como aquello que une y conecta a una persona con las otras, consigo mismo y con las cosas, donde interviene procesos de simbolización que contribuyen a su manteniendo y co – evolución, hace visible cómo estas dinámicas organizacionales a nivel familiar y asistencial se ven movilizadas por la forma como se relacionan circularmente desde las vivencias diarias, constituyéndose en el material de insumo para la construcción de conexiones que determinan en gran medida esa red vincular entre los sistemas, lo que facilita el proceso de resolución de crisis desarrolladas generadas por la familia; es así como el vínculo se constituye en una importante estrategia para adhesión y calidad de cuidados prestados al paciente y familia.

Análisis de resultados

Teniendo en cuenta la pregunta investigativa, ¿Cómo las narrativas dominantes de la cultura en torno a la vida y la muerte configuran los rituales de tránsito de las familias que se encuentran viviendo la experiencia del cáncer y cómo estas narrativas se relacionan con sus modos de vinculación y con los de los sistemas de ayuda? y la pregunta interventiva ¿Cómo la organización de escenarios conversacionales reflexivos movilizan las narrativas dominantes de la familia y los sistemas de ayuda acerca de la experiencia del cáncer en torno a la

vida y la muerte y cómo ésta interviene en la re significación y organización vincular?, se pudo ver cómo, durante los escenarios y con relación a la matriz descriptiva, emergieron diversos dilemas alrededor de la vida, la muerte, el cáncer y la construcción vincular entre los sistemas familiares y de ayuda.

El sistema de ayuda, a su vez también se confronta con sus propias disyuntivas con relación a demostrar o no su sufrir frente al sufrir del otro, porque de hacerlo no ayudan a dar fuerza; pero al no hacerlo se muestran como seres indolentes, ello asociado al mito de que el sistema de ayuda se consolida como indolente, estableciendo una barrera para protegerse en la relación y alimentado por la idea de que la bata blanca les asigna un estatus de poder dentro de su contexto laboral y la función de curar.

Dentro de la experiencia de transitar por esta enfermedad se ve marcada la narrativa dominante de la cultura donde el cáncer se asocia de manera directa con la muerte y como esta tiene unas implicaciones negativas para el pronóstico de la enfermedad como lo explica Palacios X, Lizarazo A, Moreno K. y Ospino J. (2015) en una investigación hecha sobre El significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama al citar a Cicirelli (1998), según el cual:

A partir del tipo de significado que la persona dé (positivo o negativo), a un evento como la muerte, las consecuencias para su vida serán similares a ese significado otorgado en cuanto a la forma de entender el mundo y la forma de enfrentarse a este, por ejemplo, a una enfermedad (p. 475).

Esta comprensión cultural señala una relación de causalidad lineal y reduccionista que implica duelo y crisis ante la enfermedad y que la posible muerte de un ser querido activaría una serie de afecciones, emociones y vivencias que se podrían constituir en determinados contextos en factores perturbadores, que en un inicio sobreviene en la negación de la situación de enfermedad que hace que se oculte el verdadero estado de salud.

En este sentido, se limita la expresión de muchos sentimientos que pueden ser negativos o adversos dentro del proceso, como por ejemplo la manera como semánticamente es alterado el significado que se le da a un hecho como la muerte, situación que se vio evidenciada en diversos contextos y en diversos estadios en donde a la muerte se le llama "viaje" o a la etapa terminal se le llama "fase avanzada". Este cambio semántico simboliza un recurso que emplean los sistemas de ayuda para brindar optimismo e ilusiones positivas tanto a sus colegas como a los pacientes y las familias; en relación con ello, Rolland (2000) citado por Urrutia C. (2017) expone que "el uso saludable de la minimización de lo negativo o el enfoque selectivo de lo positivo y el uso del humor en los momentos adecuados, deben distinguirse del concepto de negación, considerado patológico" (p. 34).

En este mismo sentido, pareciera que en los sistemas familiares de manera involuntaria se generara este mismo tipo de situaciones en relación con el significado que se le adjudica a la enfermedad, por ejemplo en el caso de los niños pareciera que se les negara el derecho de saber, aunque los

niños generalmente sienten que algo está mal el mundo de los adultos en su afán de protección, evitan compartir información que les lleve al conocimiento del verdadero estado de salud, aunque no hay muchas investigaciones que visualicen este fenómeno es importante citar a Palacios X, González M y Zani B (2015) quienes afirman que:

El familiar está tan implicado afectiva y emocionalmente como el paciente. Lo anterior significa que el familiar del paciente no es un simple espectador de la experiencia que vive su ser querido; es un actor y, por tanto, su experiencia frente al cáncer es tan profunda y compleja como la del paciente: sufre; experimenta sensaciones de malestar emocional intenso (p. 502).

Cuando el niño finalmente tiene conocimiento del hecho lo interpreta de una manera particular, afortunada y recursiva, sin la necesidad directa de brindar optimismo o generar expectativas orientando de forma clara el proceso para evitar efectos negativos dentro del proceso de afrontamiento, frente a esto es muy importante que se desarrollen dentro de los contextos en los que interactúa el niño por ejemplo la escuela, prácticas educativas que apunten a promover el desarrollo familiar, ósea que en la escuela se debe conocer sobre las vivencias del niño en su entorno familiar, este trabajo en red genera impactos significativos y permite la expresión de sentimientos y la construcción de una realidad que genere autonomía en relación a su proceso de duelo, en una investigación relacionada con la importancia de tejer redes entre la escuela y la familia Ospina-Botero, M. (2016) afirma:

Un análisis juicioso del contexto social y del ámbito familiar de los estudiantes, que ha dado como resultado metas vinculadas con el desarrollo de habilidades parentales, favoreciendo una resignificación de la manera de relacionarse en familia y de los roles que cada uno ocupa dentro de ella (p. 88).

De acuerdo con esto esa llave entre el contexto familiar y el escolar funciona como un elemento más en el análisis de la actitud de los niños que transitan por el proceso de enfermedad de un paciente con cáncer inclusive mas allá del acompañamiento que se da solo en el momento de la muerte en donde solo ese día se ve en la iglesia o el cementerio la presencia de sus compañeritos y de sus profesores.

Otro hallazgo de esta investigación es como los integrantes reaccionan de formas particulares ante el diagnóstico de cáncer, esto se puede contrastar con lo que dicen Cerón A. y Gutiérrez L. (2016) citando a Cerreto, (1986); Charron-Prochowick, (2002); Hagen, Anderson y Barclay, (1986); Rolland, (1987); Stein y Jessop, (1982). Al analizar los resultados de los estudios realizados en este tema encuentran que el impacto emocional en las familias ante la enfermedad genera alteraciones cognitivas y emocionales, alteraciones en la dinámica familiar y en su calidad de vida (p.22).

Es aquí donde se evidencia en los hombres el imperativo de callar el sentir y el sufrir en la parte verbal, porque el hombre debe ser el fuerte del grupo, no llorar y no mostrarse sentimental en la parte conativa en ningún

contexto, aunque se sienta afectado emocionalmente esta actitud se evidencia en contextos sociales y laborales, en los cuales de ser coherente con sus emociones y expresarlas ya se verbalmente o a través de su conducta puede ser tildado de cobarde, esta forma de actuar según Gómez L. (2015) manifiestan cierto grado de disonancia cognitiva que son aprendidas, y que se adquiere por la interacción social, través de las distintas agencias de socialización (p.11).

Esta posición es interpretada por él hombre como la manera asertiva de brindar apoyo a la pareja que sufre, lo cual paradójicamente trae más sufrimiento a su pareja ya que esto genera una sobrecarga emocional ante el hecho de no saber por qué está pasando su pareja.

Esto se ve corroborado con estudios que plantean como el de Ticona Benavente et al. (2015) sobre la percepción de estrés que varía entre hombres y mujeres; en donde demuestra que la presencia de un estresor en particular puede tener un fuerte efecto en mujeres, pero no en hombres, es así como se muestra claramente las estrategias de afrontamiento entre los géneros. (p. 18).

En cuanto a las mujeres, su mayor temor se aprecia como relato dominante, es con quien es mejor que permanezcan los niños en relación al cuidado y la crianza, lo cual está muy anclado a la herencia cultural que reza que la madre es la columna vertebral de un hogar y principal cuidador de los hijos y que en función de tal tarea se debe sobrevivir a todo costo, esto acarrea distintos síntomas que pueden afectar mayormente a la madre como depresión y ansiedad estas preocupaciones no emergen en las conversaciones con los niños para protegerlos y al no emerger en el lenguaje se transmiten a ellos de forma negativa y no se gestionan adecuadamente dichas preocupaciones, este panorama lo evidencia Cunill M, Carles B, Royo J. y Aymerich M (2017) en su modelo para la intervención del duelo infantil al citar a (Rauch y Moore, 2010) quienes han demostrado que este hecho resulta estresante para niños de todas las edades, pero que su impacto está moderado por la cohesión familiar, la comunicación, la calidad de la relación entre los padres y el funcionamiento psicosocial de estos (particularmente la depresión materna) (p. 9).

Es así, como el dispositivo que pone en funcionamiento el engranaje familiar y que permite que emerja el dolor y el sufrimiento y es el miedo, el temor no sólo a la pérdida de la presencia corporal del integrante de la familia, sino el temor de perder la estabilidad, pero este miedo activa al sistema a moverse de manera recursiva y autopoietica ajustando sus prácticas y rutinas, que en ocasiones también limita algunas acciones para el ejercicio de la autonomía tan necesarios en el desarrollo de los individuos dentro de una familia y en cualquier contexto, sin embargo como propone Morin, citado por Hernández (2010): “la noción compleja de auto organización permite concebir seres relativamente autónomos, pues siempre están sometidos a las necesidades y azares de la vida” (p.17).

Dicho lo anterior, el desarrollo de los escenarios conversacionales empezó a tomar un tinte distinto, en la medida en que, dentro de las familias y sistema de ayuda, emergieron

significados distintos asociados a cambios y modos diferentes de ver la vida, donde se realizaron comprensiones más amplias acerca del contexto que rodea toda la experiencia de la enfermedad del cáncer en cuanto a cómo se narran y los enunciados que revelaron mundos posibles, como lo plantea Foucault (1979).

No se trata aquí de una relación suplementaria que venga a estamparse sobre las otras, no puede decirse una frase, no se la puede hacer que adquiera una existencia de enunciado sin que actué en un estado colateral estos márgenes se distinguen de lo que se entiende generalmente por “contexto” real o verbal, es decir del conjunto de los elementos de situación o de lenguaje que motivan una formulación y determinan su sentido (p. 81).

En la dinámica de la relación entre el sistema de ayuda, el sistema familiar y la persona con diagnóstico de Cáncer, parece que existe una continua amenaza hacia la pérdida de la autonomía de aquella persona, donde los sistemas en su afán por apoyar y brindar todos los cuidados posibles, de cierta manera brindan un doble mensaje en el cual, por un lado piden fuerza, decisión y constancia, pero por el otro ofrecen manos y hombros para cargar esa experiencia, al punto de que las relaciones con los cuidadores se convierten en determinantes de la experiencia, se encarna en su cuerpo la enfermedad y él mismo, su “self” o yo y la identidad de la persona se convierte en su síntoma, que por sí solo amenaza su proceso de autosuficiencia, respecto a lo anterior, Bolaños, L (2014). Citando a Imber, Black (2000) plantea que:

Familias y sistemas amplios con frecuencia se relacionan entre sí de formas poco afortunadas, que obstaculizan la maduración y el desarrollo de los miembros de la familia, y provocan escepticismo y agotamiento en los asistentes. Con demasiada frecuencia se presta muy poca atención a las pautas que aparecen entre las familias y los sistemas amplios, lo que conduce a la reproducción y la objetivación de relaciones insatisfactorias en múltiples niveles (p.34).

En esta medida, pareciera que una persona adulta con diagnóstico de cáncer se regresara hacia la adolescencia, para restaurar o mejor, defender su proceso de autonomía, como lo propone Hernández (2001) citado por Londoño M, Mendivelso A, Rodríguez S (2017):

La adolescencia es una etapa de tránsito hacia la autonomía y la autosuficiencia del adulto, donde ocurren una serie de eventos psicológicos determinantes de los futuros logros y desarrollos vitales, a partir de una especie de síntesis y reajuste de las funciones evolutivas que se han cumplido en las etapas anteriores alrededor del apego, la separación, la socialización, la exploración y la construcción del estilo personal, tanto en las relaciones familiares como con los iguales, con la escuela y con el medio en general (p. 93).

Esto supone mayor sufrimiento y ejemplifica los cambios en las dinámicas familiares y en los roles que se asumen como lo afirman Ríos M, Cruzat C, (2015). “la manera en cómo son percibidos por el resto de las personas y cómo eso también les afecta en su propia autoestima, con una

percepción de vulnerabilidad y pérdida de autonomía” (p. 265).

Sin embargo es importante entender estos cambios de roles o como se podría describir en el lenguaje “pérdida de Autonomía” desde nuevas miradas y con un enfoque autopoiético y regulador del sistema Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L. y Blanco Sánchez, P. (2017) ponen de ejemplo este elemento desde la concepción de transición afirmando que “El conocimiento y la preparación para desarrollar el rol es la condición de transición central esta condición esta modulada por los significados, actitudes y habilidades para el desarrollo del rol” (p. 17) por lo que ira a depender del manejo del lenguaje y de los escenarios conversacionales que modulen narrativas alrededor de dicha transición el que el sufrimiento disminuya y de den procesos de adaptación naturales y sanadores.

Otro aspecto muy importante hallado en el contexto de la investigación es que los procesos de atención por parte de las instituciones se ve truncado en el momento de la muerte del paciente quedando muchas veces a medio camino los procesos de intervención entendiendo estos procesos no solo como la atención del paciente sino también de la familia en cuanto a esto el medio cultural dispone la presencia de la carne como símbolo crucial para continuar en una relación con una institución y contactar la institución luego de la pérdida del ser querido, se convierte en doloroso porque simboliza esa misma pérdida; según Vilajoana J. (2015). Quien en su investigación sobre duelos anticipados cita a Boss, (2001) afirma:

La pérdida ambigua es siempre estresante, y a menudo, atormenta, los miembros de la familia perciben a una determinada persona como ausente físicamente, pero presente psicológicamente, la incertidumbre impide que las personas se adapten a la ambigüedad de su pérdida reorganizando los papeles y las normas de su relación con los seres queridos (p.36).

En consideración a esto y teniendo en cuenta que en la cultura colombiana la necesidad de la cercanía y el contacto es habitual, dicho hallazgo muestra que entre más cercanía haya entre los sistemas de ayuda, más alejamiento hay en el momento de la muerte, convirtiéndose esto en una pauta, en un rito, un impulso de resiliencia que sacrifica nuevas formas de afrontamiento creando sufrimiento y angustia, entonces el hospital o los sistemas de ayuda comienzan a asociarse con la muerte, Urrutia (2015) al citar a Charlesworth, (2006) afirma que:

En vista del proceso medicalizador, ocurre un cambio también a nivel territorial en el traslado del lugar la muerte en lo doméstico al hospital como lugar de excelencia para el morir, el hospital es ahora, dentro de nuestra sociedad, el principal contexto en el que se suministra el cuidado sanitario, y dentro del cual se sitúa la muerte (p. 90).

Esto se convierte en un intento más de negar la muerte, pues la relación con los sistemas de ayuda (hospitales) significa muerte. En los protocolos de atención, la relación del paciente, las familias y los sistemas de ayuda, en la atención terapéutica, se realiza enmarcados en el contexto paciente-terapeuta, sin incluir muchas veces a familiares o sistemas

de ayuda que permitan complejizar las miradas, de aquí se desprende la importancia del trabajo de consultoría realizado, adentrándose en la construcción de realidades que permitan cambios, evitando así la sugestionabilidad y dependencia.

Según Morer Bamba B, Alonso Gómez R, y Oblanca Beltrán M (2017) y citando a Worden (1997) “vincular cada fase o momentos del duelo con una tarea o tareas psicológicas que la persona en duelo debe realizar para progresar en el camino de la elaboración” (p. 15). Es así que una de las tareas fundamentales en las consultorías es la de motivar a los sistemas de ayuda para que desarrollen protocolos de atención donde se realicen ejercicios o tareas que permitan miradas ecológicas acerca de cómo se da el tránsito por la enfermedad del cáncer y un eventual episodio de muerte por dicha enfermedad, orientados no solo a la persona que la padece sino también a su sistema familiar, ya que sobre todo como lo afirma el mencionado autor.

Pareciera que la cantidad de información presentada en el caso de un diagnóstico, fuera una coraza que protegiera tanto al paciente, a las familias y a los sistemas de ayuda de la culpa que genera el percibirse como persona, en este caso, los síntomas fijan la atención allí, lo cual exime a los individuos de tener que asumir unos sentimientos asociados a la enfermedad del cáncer, sin tener en cuenta específicamente cual es la situación particular de cada persona y que posición ocupa en ese carrusel de emociones, paradójico, ya que en algún momento tendrán que hacerlo; en relación a estas informaciones Wittgenstein citado por Orange (2012) afirma que:

Podemos sentirnos reconfortados en una noción de “¡Eso es!” en forma alternativa es posible que nosotros mismos no veamos nuestra propia deriva hacia los juegos del lenguaje de la justificación científica, juegos que nos atrapan con nuestros pacientes dentro de botellas atrapamoscas de las que no podemos ayudarles a escapar (p.57).

No existen muchos espacios durante la formación profesional de los sistemas de ayuda para conversar sobre la sensibilidad e intimidad del “self” o el yo, lo cual se expresa como una necesidad de ser ajustada y replanteada en las instituciones de educación superior, en la relación que hay entre los sistemas de ayuda y los pacientes, esta situación lleva a una pérdida de la autonomía en la que emerge el sufrimiento expresado en un conjunto de elementos que los teóricos han definido por a López Carballeira A. (2017) Citando Gil-Monte, (2005), como: “una experiencia subjetiva interna que conlleva un deterioro de las condiciones del individuo (en especial de su autoevaluación profesional), de sus efectos y emociones” (p. 18).

En este caso, todos estos elementos encarnan un ejercicio de pérdida del self o “despersonalización” la bata es solo el escudo protector que previene la aparición del Síndrome de Burnout, que según lo describe Díaz F y Gómez I (2016). Citando a Maslach (2009) “un agotamiento extenuante, sentimiento de cinismo y desapego por el trabajo, y una sensación de ineficacia y falta de logros” (p. 115).

Estas afirmaciones dichas en palabras textuales para referirse a la bata también traen consigo una reflexión consciente de una vinculación desde una mirada ética más favorable, lo definen ellos como “quitarse la bata”, hace que los sistemas que confrontan estas crisis y plantean de otra manera la relación que existe entre el paciente y el sistema de ayuda emerge del culto al cuerpo que existe en la sociedad actual, hacia poner en evidencia el amor por la vida, que sobrepasa cualquier estereotipo construido socialmente. En este punto, la postura ética pasa los límites de la carne para entrar al terreno del espíritu, el alma, al mundo intangible e intocable, se convierte de nuevo en un ser humano en relación con el otro con el legítimo otro, como lo explica Mora Herrera, Y., Trejos Restrepo, E. M., Zuluaga Cardona, C. y Vahos Sarrias, L. F. (2017) al citar a Maturana (1996) en su biología del amor “En estas circunstancias, el amor como emoción, es uno solo, y es el dominio de las conductas relacionales en que el otro, o lo otro, surge como legítimo otro en convivencia con uno”. (p. 158). El amor representa entonces la búsqueda del bien para el otro y es en ese camino de interacción legítima con la alteridad en el cual encontramos nuevas posibilidades de vinculación y nos reconocemos necesarios para construir otras realidades.

Conclusiones

Las narrativas dominantes construidas a partir de la experiencia de enfermedad, que descansan en antecedentes de historias familiares y culturales en donde emergen diferentes significados se convierten en eventos disruptivos que permiten que emerja el sufrimiento, lo cual hace que de forma paradójica sea organizado dentro de la trama narrativa utilizando referentes que dicotomizan o dividen el “self” o el yo, con miradas lineales que no reconocen a un ser humano integral que es más que el cuerpo y sus síntomas, estas narrativas e historias dominantes irrumpen en la forma en que se configuran los vínculos en el sistema del que hacen parte los sistemas de ayuda, los pacientes y las familias orientando su vivencia hacia rituales de tránsito directamente proporcionales a la ausencia del “self” o el yo y centrados en la carne como presencia y símbolo de la existencia del vínculo.

Se comprendió como el miedo unge de dispositivo que pone en funcionamiento el engranaje del sufrimiento de la experiencia del cáncer, elemento que se cohesionan a las narrativas dominantes mediante la influencia de la cultura y la negación del “self” del yo, en relación con su mundo interior, sin embargo la utilización de un protocolo generativo, permiten reconfigurar la experiencia dolorosa, y la apertura a nuevas comprensiones que aportan perspectivas alentadoras, construyéndose nuevas derivas semánticas que involucraron al sistema familiar, sistemas de ayuda y pacientes cambiando la forma de ritualizar el ejercicio de los vínculos haciendo que se incorpore a esta labor la inclusión integral de todos los actores que intervienen en el fenómeno de estudio, donde no se contempla solo la necesidad de vivir, sino la muerte como una posibilidad dentro del ciclo de la vida.

En cuanto a las intervenciones es importante reconocer que la organización de escenarios conversacionales reflexivos es un espacio que ha movilizó narrativas dentro

de los sistemas que hacen parte del fenómeno de estudio (sistemas de ayuda, pacientes, familia) permitan la movilización y la reconfiguración de los vínculos en relación a los recursos que emergen en el ejercicio del acto narrativo organizando su experiencia de tal forma, que se rescate el mensaje oculto de los sentimientos y emociones que están relegadas en el torbellino de significados contextualizados desde la vivencia del cuerpo y de la enfermedad que permitan re-significar tal experiencia de privilegiar las narrativas dominantes de las culturas sobre la vida y la muerte configurando los rituales de tránsito de las familias y sistemas de ayuda, generando dilemas vinculares y formas de organización que influye en los procesos de adaptación de los sistemas a su nueva condición.

Además, durante los procesos narrativos se re-significó la experiencia del tratamiento, comprendiendo que para tratar el cáncer se necesita no sólo habilidades clínicas, también es necesario poner en juego aquellos recursos personales de seres humanos, que siente y se vincula con otro ser humano que sufre, por tanto, los sistemas intervenidos se relacionaron como un sistema familiar, con roles bien definidos y pactados, donde la protección y apoyo no sólo se encamina al proceso de salud enfermedad, sino a la vinculación emocional y afectiva.

El cáncer no es el final y brinda la posibilidad de unir a la familia, ya que al hablar acerca de la posibilidad de morir permite que el tránsito de la vida a la muerte sea comprendida de una manera natural, lo cual desmitifica que la desintegración familiar se da a causa de la muerte de la madre, como elemento primordial para mantener el vínculo.

Así mismo, el sufrimiento hace parte de un ritual, necesario en el que participan todos los actores de la familia, especialmente los niños, a quienes en ocasiones se les niega su dolor, no haciéndolos partícipes del ritual; sin embargo, ellos viven de manera particular tal ritual y lo articulan con prácticas en el hogar como apoyar desde sus recursos a la madre enferma y convencerla del desconocimiento de la situación para prevenir mayores sufrimientos. Por tanto, este tránsito de enfermarse de Cáncer y hacer frente al tratamiento, no lo determina lo que diga mi médico o la psicóloga. Es la propia experiencia, como la viva y como decide, fortalece los sistemas, ya que la fuente principal viene de cada persona.

Como implicaciones de la investigación / intervención las familias que participaron se permitieron recuperar las historias, los recursos existentes en la relación planteando modos diferentes de relacionarse y de concebir su sistema desde el evento del cáncer, hacerlo parte de sus vidas y resignificarlo como parte necesaria para reajustarse.

Esto implicó que en las historias, se recuperara la autonomía en la vivencia y elaboración de dilemas y dificultades vitales y que la comprensión del fenómeno del cáncer como tránsito de la vida a la muerte se reconstruyera no solo a partir del dolor, sino de los recursos que hace emerger para re-significar la vida, la familia y los roles que se transforman con la ausencia del otro, pero además que la muerte del otro no implica la separación y desligamiento de los vínculos familiares, sino una transformación de los mismos, como el ave fénix que renace de las cenizas, el sistema familiar renace de las cenizas

del cadáver de un familiar que fallece a causa del cáncer, porque el cuerpo, la carne se agota, pero su legado, su esencia se queda impregnada en todas las personas que ha tocado con su encanto particular.

Referencias bibliográficas

Anderson, H. Y Goolishian, H. (1988). Los Sistemas Humanos Como Sistemas Lingüísticos: Implicaciones Para Una Teoría Clínica. Family Process. Vol. 27. Traducción libre.

Almonacid V. (2016) Psicooncología, terapia de gran ayuda en pacientes diagnosticados de cáncer. España: Topdoctors. Recuperado de <https://www.topdoctors.es/articulos-medicos/psicooncologia-terapia-de-gran-ayuda-en-pacientes-diagnosticados-de-cancer>.

Arango Arango, M. Z., Rodríguez, A. M., Benavides, M. S. y Ubaque, S. L. (2016). Los axiomas de la comunicación humana en Paul Watzlawick, Janet Beavin, Don Jackson y su relación con la Terapia Familiar Sistémica. Revista Fundación Universitaria Luis Amigó, Vol. 3. No. 1. pp. 33-50 ISSN 2382-3410 Recuperado de <http://funlam.edu.co/revistas/index.php/RFunlam/article/download/1887/1500>.

Bacca, Benítez y González (2017). Construcción Narrativa De La Identidad Y La Emergencia De Resiliencia Desde Los Significados De Vida Y Muerte (Tesis de maestría). Recuperado de <http://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/4052/Baccajose2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

BBC de Londres (2017) Cómo decirle a tu hijo que tienes cáncer. BBC NEWS/Mundo. Recuperado de <http://www.bbc.com/mundo/noticias-39028092>

Bolaños, L (2014). Modelización Y Resignificación De Los Vínculos Emergentes En Las Redes De Relaciones Familia-Colegio A Partir De Problemas Definidos Como Inadaptación Escolar. (Tesis de maestría) Recuperado de <http://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/3715/Bolanosrodriuezlaura%202014.pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L. y Blanco Sánchez, P. (2017). Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. Revista Latinoamericana de Bioética, 17(2), 18-30. DOI: <https://doi.org/10.18359/r1bi.2781> recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rlb/v17n2/1657-4702-rlb-17-02-00018.pdf>.

Cerón A. y Gutiérrez L. (2016). Cambios En Las Dinámicas Familiares, Y Apoyo Social Percibido Por Cuidadores De Niños Con Leucemia. (Tesis de maestría). Recuperado de http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/4013/Cambios_dinamicas_familiares.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Colmenares M. (2016). Representaciones Sociales De La Leucemia En Padres De Niños Diagnosticados Con Esta Enfermedad Del Instituto Nacional De Enfermedades Neoplásicas. (Tesis de pregrado). Universidad de Lima Escuela de Humanidades Recuperado de http://repositorio.ulima.edu.pe/xmlui/bitstream/handle/ulima/3203/Colmenares_Morelli_%20Maria.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Cunill M, Carles B, Royo J. y Aymerich M (2017) Modelo Ida Para La Intervención en Duelo Infantil Revista Siglantana Psicósomática Y Psiquiatría No. 1 ISSN 2565-0564. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6114011.pdf>.

Díaz F y Gómez I (2016). La investigación sobre el síndrome de Burnout en Latinoamérica entre 2000 y el 2010 Revista Psicología desde el Caribe. Universidad del Norte. Vol. 33 (1): 113-131, 2016 ISSN 0123-417X (impreso) ISSN 2011-7485 Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v33n1/v33n1a09.pdf>.

Echeverría E. (2017). Ontología del lenguaje. Editor Ediciones Granica S.A., 2017 ISBN 9506413525, 9789506413521 pág. 433.

Esandi, Nuria, & Canga, Ana. (2016). Enfoque sistémico familiar: un marco para la atención profesional en la enfermedad de Alzheimer. Gerokomos, 27(1), 25-26. Recuperado en 11 de junio de 2018, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2016000100006&lng=es&tlng=es.

Estupiñán, Garzón y Rodríguez. (2006). Capítulo 1 Estupiñán J, Rodríguez L. Tejiendo redes con equipos, instituciones y comunidades organizadas. Consultoría sistémica. Un enfoque interventivo, formativo e investigativo. Bogotá- Colombia Editorial Santo Tomas ISBN: 978-958-631-389-6

Gómez L. (2015). Disonancia cognitiva y racionalidad práctica. (Tesis de maestría) Recuperado de <http://e-spacio.uned.es/fez/view/bibliuned:masterFilosofiaLogica-Lgomez>

Estupiñán. (2006) Construcciones en Psicología Compleja Aportes y Dilemas Primera Parte, Narrativa en la construcción de los caminos para de la terapia sistémica Universidad Santo Tomás. Ed.U. Santo Tomás. ISBN: 9789586313254 Recuperado de <https://books.google.com.co/books?id=Jov7VmJomLUC&pg=PA15&lpg=PA15&dq=Construcciones+en+psicolog%C3%ADa+compleja&source=bl&ots=IDYBMBvIXs&sig=sipdKudPcxEqKBP0KIK-ro-dV4o&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwiBleCa9szbAhUJyI>

MKHXTnAlcQ6AEIMjAC#v=onpage&q=ambitemporalidad&f=false.

Foucault M. (2015) La arqueología del saber. Editorial Epublibre pp. 306–307.

Galvis N, Moreno A y Oviedo (2016). Dinámicas Vinculares Entre Joven, Escuela, Familia, (Tesis de maestría). Recuperado de <https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/3726/galvislasplasasnuria2016.pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Gómez, M., & Peláez, G. (2015). Modalidades de intervención de los psicólogos clínicos en Medellín, Colombia. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 9(2), 73-83.

García R, Mellado A, Illarramendi C. y Pérez M (2016) Uso de técnicas con enfoque sistémico narrativo: intervención psicoterapéutica en una familia por duelo infantil *Revista Alternativas en Psicología*. No. 33 UNAM, FES Iztacala recuperado de <http://alternativas.me/attachments/article/97/1%20-%20Uso%20de%20t%C3%A9cnicas%20con%20enfoque%20sist%C3%A9mico%20narrativo.pdf>

García Lara E. (2017). “Algún día moriré”, reflexión sobre antropología y muerte. Manuscrito Inédito Recuperado de: <https://elimposibleintermediodelabioetica.wordpress.com/2017/03/22/algun-dia-morire-reflexion-sobre-antropologia-y-muerte/>

Garassini, María Elena. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *Revista CES Psicología*, vol. 8, núm. 2, julio-diciembre, 2015, pp. 76-102 Universidad CES Medellín, Colombia, ISSN: 2011-3080 Recuperado de: <http://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/3009>

Herrera A. (2015) Influencia De La Vivencia Traumática En La Generación De Cáncer. (Tesis de maestría) Recuperado de <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/10601/DISERTACI%C3%93N%20ARIANA%20GRACIELA%20HERRERA%20SALAZAR.pdf?sequence=1>

Hernández, A. (2010). Vínculos, individuación y ecología humana: hacia una psicología clínica compleja. Bogotá: Universidad Santo Tomás.

Lemus T. y Vargas E. (2016). Reconfiguración Narrativa En Familias Con Experiencia De Suicidio: Un Abordaje Desde Las Prácticas En Salud Pública En El Departamento De Casanare, (Tesis de maestría). Recuperado de <http://repository.usta.edu.co/handle/11634/3733>

Londoño M, Mendivelso A, Rodríguez S (2017) Subjetividad como auto organización vincular: Perspectiva de género y generatividad con mujeres adolescentes (Tesis de maestría). Recuperado de <http://repository.usta.edu.co/handle/11634/9351>

López Carballeira A. (2017). El Síndrome de Burnout: Antecedentes y consecuentes organizacionales en el ámbito de la sanidad pública gallega. (Tesis de doctoral). Recuperado de <http://www.investigacion.biblioteca.uvigo.es/xmlui/handle/11093/791>

Mora Herrera, Y., Trejos Restrepo, E. M., Zuluaga Cardona, C. y Vahos Sarrias, L. F. (2017). Aproximación a la noción de ética en Humberto Maturana y su relación con la terapia familiar sistémica. *Revista Universidad Católica Luis Amigó*, 1, pp. 149-169. DOI: <https://doi.org/10.21501/25907565.2654>

Morer Bamba B, Alonso Gómez R, y Oblanca Beltrán M (2017) El duelo y la pérdida en la familia, Revisión desde una perspectiva relacional. *Revista Redes (Revista de Psicoterapia relacional e intervenciones Sociales)* Vol. 36, Diciembre de 2017, ISSN en trámite Recuperado de <http://redesdigital.com.mx/index.php/redes/article/view/196>

McNamee, S. y Gergen, K. (1996). *La Terapia Como Construcción Social*. Barcelona: Paidós.

Morin, E. (2000). *Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*. Bogotá: ICFES.

Orange, D. (2012). *Pensar la práctica clínica. Recursos filosóficos para el psicoanálisis y las psicoterapias humanistas*. Santiago de Chile: Editorial Cuatro Vientos

Orozco-Gómez, Á. M. & Castiblanco-Orozco, L. (2015). Factores psicosociales e intervención psicológica en enfermedades crónicas no transmisibles. *Revista Colombiana de Psicología*, 24(1), 203-217. doi:10.15446/rcpv.24n1.42949 Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcpv/v24n1/v24n1a13.pdf>

Ortiz, E., Méndez, L., Camargo, J., Chavarro, S., Toro, G., & Vernaza, M. (2014). Relación entre las estrategias de afrontamiento, ansiedad, depresión y autoestima, en un grupo de adultos con diagnóstico de cáncer. *Revista Psychologia. Avances de la disciplina*, Universidad de San Buenaventura, Vol 8, No 1, Pag 77-83 ISSN 1900-2386 Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/263807664_Relacion_entre_las_estrategias_de_afrontamiento_ansiedad_depresion_y_autoestima_en_un_grupo_de_

Ospina-Botero, M. (2016). Tejiendo redes: escuela y familia. *Revista Inclusión & Desarrollo*, No. 1 Vol. 3 Año 2016 ISSN: 2389-7341, 80-91. Recuperado de <https://doi.org/10.26620/uniminuto.inclusion.3.2.2016.80-91>

Palacios X, González M y Zani B (2015). Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico *Revista Avances en Psicología Latinoamericana*. Bogotá, Vol. 33 pp. 497-515 ISSN 2145-4515 Recuperado de dx.doi.org/10.12804/apl33.03.2015.09

Palacios X, Lizarazo A, Moreno K. y Ospino J. (2015) El significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama *Revista Avances en Psicología Latinoamericana / Bogotá (Colombia) / Vol. 33(3) / pp. 455-479 / 2015 / ISSN 2145-4515 Doi: dx.doi.org/10.12804/apl33.03.2015.07*. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n3/v33n3a08.pdf>

Perez G María (2014). Merleau-Ponty, una semblanza. Sobre el cuerpo, la pintura y el símbolo, *Revista Hermeneutic* No. 12 ISSN 1668-7361, Recuperado de <http://publicaciones.unpa.edu.ar/index.php/1/article/download/157/138>.

Ríos M, Cruzat C. (2015) Percepción y significados asociados a la calidad de vida en pacientes hematoológicos. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, vol. 53, núm. 4, octubre-diciembre, 2015, pp. 261- 268 Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía de Chile Santiago, Chile Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/3315/331543358006.pdf>

Sánchez G. (2000). *Psicoanálisis Y La Teoría De La Complejidad (Una Metáfora)* Editorial: Academia Nacional de Medicina, ISBN 10: 9589711723 ISBN 13: 9789589711729

Ticona Benavente SB, Santos Monteiro EM, Siqueira Costa AL (2015). Diferencias de género en la percepción de estrés y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncercolorrectal que reciben quimioterapia. *Revista Aquichan*. Año 15 - Vol. 15 N° 1 DOI:10.5294/aqui.2015.15.1.2 Recuperado de www.scielo.org.co/pdf/aqui/v15n1/v15n1a02.pdf

Urrutia C. (2017) Potenciar la capacidad familiar frente a nuevos retos. Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar, (Tesis de maestría). Recuperado de http://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2017/09/UrrutiaC.Trab_3BI1617.pdf.

Urrutia c (2015) Proceso de terminalidad y muerte: experiencias y significados en usuarios(as) con cáncer, sus familiares y el equipo de salud en el modelo de cuidados paliativos de Clínica Familia (Tesis de pregrado). Recuperado de <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/140305/Memoria%20Carla%20Urrutia%20FINAL.pdf;sequence=1>

Vilajoana J. (2015). Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias (Tesis de Doctoral). Recuperado de http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/120094/1/JVC_TESIS.pdf

Varela, F. (2000). *Ética y acción Conferencias Italianas Dictadas En La Universidad De Bolonia: Santiago de Chile*. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.5209/NOMA.52934>

Vásquez A (2015) La Cuestión Del Sujeto: Psicopatologías Del Yo Y La transformación Biopolítica De La Subjetividad. *Revista de filosofía Eikasía* Vol. 67 Universidad Andrés Bello – Universidad Complutense de Madrid ISSN 1885-5679 Recuperado de <http://revistadefilosofia.com/67-03.pdf>

Van Gennep, A. (1986) "Los ritos de paso". Madrid: Taurus.

Von Foerster, H. (1991). *Las semillas de la cibernética, obras escogidas*. Edición de Marcelo Packman. Barcelona: Gedisa.

White, M. y Epston, D. (1990). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.