

## 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<sup>1</sup>

**Orlando González Gutiérrez\***  
Universidad Santo Tomás

**Juan Carlos Fonseca Fonseca**  
Universidad Nacional de Colombia

**Luz Cristina Jiménez Jordán**  
Instituto Nacional de Medicina Legal y  
Ciencias Forenses

Recibido: mayo 4 de 2006  
Revisado: mayo 31 de 2006  
Aceptado: junio 16 de 2006

### Resumen

Este artículo presenta el trabajo de investigación-intervención desde un enfoque sistémico-narrativo-construccionista, sobre la construcción narrativa familiar y personal de la experiencia del cáncer en un hijo menor de edad y el papel en el afrontamiento de la enfermedad, en relación con la dinámica e identidad familiar, en la interacción con el contexto de salud (servicio de oncohematología pediátrica del Hospital de la Misericordia de Bogotá) y el marco cultural narrativo sobre la enfermedad. Partiendo del supuesto de que la experiencia humana es organizada en las narrativas que las personas construyen en la interacción lingüística con los otros, se trabajó con tres familias con un hijo menor diagnosticado con cáncer, participando, junto con el equipo de salud tratante, en escenarios conversacionales y reflexivos que permitieron evocar, comprender y movilizar narrativas dominantes sobre la experiencia del cáncer que operaban como obstáculos en el proceso de

<sup>1</sup> Investigación-Intervención desarrollada dentro de la Línea/Proyecto de Investigación Institucional "Historias y Narrativas familiares en Diversidad de Contextos", del Programa/Campo de Investigación "Psicología Clínica y Salud Mental en sistemas Humanos desde la Perspectiva Sistémica Compleja", de la Maestría en Psicología Clínica y de Familia, Facultad de Psicología, Universidad Santo Tomás, Bogotá, Colombia.

\* Correspondencia: Orlando Gonzalez, Director Línea/Proyecto de Investigación Institucional "Historias y Narrativas familiares en Diversidad de Contextos". Docente investigador Maestría en Psicología Clínica y de Familia. Correo electrónico: orlandogonzalez@correo.usta.edu.co; donalor65@latinmail.com, Cra. 7 No. 51 A- 13, Piso 5, Bogotá, Colombia; Juan Carlos Fonseca Fonseca, Correo electrónico: juaness@excite.com; Luz Cristina Jiménez Jordán, Correo electrónico: luzcristina@terra.com

afrontamiento familiar. Se identifica en la construcción narrativa de la experiencia del cáncer, que el diagnóstico y su implicación negativa para la vida familiar y personal, era vivido como una experiencia y un afrontamiento paralizante. Por el contrario, la identificación y co-construcción conversacional de relatos de recursos propios en la identidad familiar y personal facilitaba la generación de narrativas alternas posibilitadoras de nuevas formas de afrontamiento de la experiencia vivida.

**Palabras clave:** narrativa, cáncer, construcción narrativa de la experiencia familiar, afrontamiento familiar, enfoque sistémico narrativo, investigación-intervención.

## Abstract

This paper show the investigation - intervention work based in a systemic - narrative - constructionist approach, about the familiar and personal narrative construction of the cancer experience in a minor son and his role in facing the disease in relation to the dynamic and familiar identity, in the interaction with the health context (Pediatric Oncohematology Service, La Misericordia Hospital of Bogotá) and the narrative cultural frame about the illness. Based on the assumption that the human experience is organized in narratives that people construct in the linguistic interaction with others, research was made with tree families with a minor son diagnosed with cancer, participating, along with the health team in charge, in conversational and reflexives sceneries that enabled to evoke, understand and to mobilize dominant narratives on the experience of the cancer that operated like obstacles in the process of familiar facing. It is identified in the narrative construction of the experience of the cancer, that the diagnosed and its negative implication in the familiar and personal life, was expirienced like an astonisher experience and confrontation. On the contrary, the identification and conversational construction of self-stories at familiar and personal identity level, facilitated the generation of alternating narratives which made possible the facing of the experienced situation.

**Key words:** narrative, cancer, narrative construction of the familiar experience, familiar facing, Narrative systemic approach, investigation-intervention.

El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida. Definitivamente nos parece el título para un trabajo investigativo/interventivo en el orden de la psicología clínica; pero, ¿qué significados y sentidos son construidos narrativamente en la experiencia familiar del cáncer de un hijo menor de edad y qué papel juega esta construcción narrativa de la “realidad” familiar en el afrontamiento de la misma, ¿qué efectos tiene, sobre la familia, cuando dicha construcción

narrativa de la experiencia del cáncer es posibilitada hacia narraciones que complejizan y cuestionan su significado cultural más común de muerte? El presente artículo da cuenta de los resultados de esta investigación/intervención.

La experiencia humana se organiza con significado y sentido en la construcción narrativa que hacen las personas acerca de la realidad vivida en interacción ligüística y conversacional consigo mis-

mas y con los demás (Estupiñán, González y Serna, 2006). Tales relatos están entramados en elaboraciones narrativas particulares y propias en las historias de vida familiares y personales, así como con relatos comunes a la experiencia vital de los macro sistemas socio-antropológicos. En consecuencia, vivencias afines, expresadas a lo largo del tiempo y confirmadas luego por más vivencias del mismo tipo, pueden contribuir con la construcción de narrativas culturales dominantes que organizan con significado y sentido histórico y contextual nuevas experiencias alrededor de acontecimientos similares (González y Serna, 2005).

No es necesario citar datos estadísticos para saber que el cáncer ha cobrado suficientes vidas como para que culturalmente se le narre como cercano a la muerte o incluso como su sinónimo. Por fortuna, las situaciones de la vida humana no nos obligan a reaccionar ante ellas de una única manera, sino que son susceptibles de ser interpretadas dentro de una infinidad de posibilidades, limitadas tan sólo por nuestro uso de narrativas culturales y personales privilegiadas.

A partir de la experiencia en el trabajo dentro de la unidad de oncopediatria del Hospital de la Misericordia de Bogotá, integrando las familias con un(a) hijo(a) menor de edad, enfermo de cáncer, y con el equipo de salud, teníamos un primer acercamiento a la construcción narrativa del cáncer como sinónimo de muerte, lo cual se evidenciaba en las reacciones de las familias ante el acontecimiento del diagnóstico, así como en las conversaciones sostenidas con éstas a lo largo de su participación en los talleres de padres y en las intervenciones en crisis que eran realizadas cuando presentaban dificultades vividas para afrontar y resolver las diversas demandas, dilemas y cuestionamientos que sobre la existencia familiar y personal, traía a sus vidas esta situación vital.

Sobre esta base, nos interesó comprender los significados y sentidos de la construcción narrativa familiar de la experiencia del cáncer en un hijo menor de edad, y su papel en el afrontamiento de la enfermedad (la generación de recursos y su fun-

cionamiento ante la situación), en relación con la identidad familiar y personal, en la interacción con el contexto biomédico de atención de la salud (servicio de oncohematología pediátrica del Hospital de la Misericordia) y el marco cultural narrativo sobre la enfermedad.

Para este fin, diseñamos un protocolo de escenarios conversacionales reflexivos de investigación/intervención que nos permitiera reconocer y legitimar la experiencia familiar del cáncer, buscando, a la vez, tanto una mejor comprensión contextual de su construcción narrativa dominante (historia) y sus efectos sobre la vida familiar y el afrontamiento de la enfermedad y las demandas asociadas; así como que las familias narraran elementos particulares de su memoria, que al ser ampliados y articulados, narrativamente, en el escenario conversacional, posibilitaran relatos alternos sobre la experiencia familiar de la enfermedad, y que, simultáneamente, a mejorar el afrontamiento y calidad de vida familiar. A su vez, queríamos comprender el papel de los relatos identitarios, familiares y personales, en tal construcción narrativa de la experiencia y del afrontamiento familiar.

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

Según Anderson y Goolishian 1996 (en McNamee y Gergen, 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. 46).

La interacción conversacional es la base de los sistemas humanos, por esto, se la concibe como matriz social y relacional necesaria y constituyente de lo humano (Estupiñán et al., 2006). Tal interacción, verbal y no verbal, se realiza a través del lenguaje y es en el lenguaje donde se generan los significados. Dicha interacción supone y constituye a cada uno de los participantes en interlocutores en la medida en que forman parte de unas relaciones y contextos históricos y situacionales particulares,

dentro de ciertas prácticas y tradiciones discursivas en las que pueden construirse e identificarse recíprocamente como tales; interlocución, real o virtual, con *otro* que puede ser alguien más o nosotros mismos. Así, con Anderson (1999) y Gergen (1996), podemos considerar que la significación es un proceso interactivo e interpretativo; y con Shotter (2001), podemos aducir que los sentidos y funcionalidad de los relatos, sólo se explican dentro de una conversación.

En este sentido, podemos decir que las personas en la constante interacción social lingüística encuentran significados y sentidos a lo vivido, en lo dicho, y se transforman algunos ya existentes, llevándolas a organizar y reorganizar su experiencia a través de contarla a sí mismos y a otros en relatos.

Ya que el relato condiciona la forma en que actuamos y sentimos, resulta importante tomar en cuenta el sentido que las familias le dan a sus vivencias en sus relatos, que son la base de la manera en que viven (Payne, 2002).

Aunque las narrativas seleccionan los aspectos de la experiencia familiar a los cuales se les asignará un significado, como afirma Bruner (1995), no es posible que estas narraciones abarquen toda la riqueza de nuestra experiencia. La experiencia vital de los miembros familiares es más amplia que el discurso; siempre hay sentimientos y experiencias vividas que el relato dominante no logra abarcar plenamente (White y Epston, 1993).

Las descripciones sobre las cuales las personas construyen sus experiencias, relaciones, identidades y desde donde pueden significarlas como problemáticas y generadoras de sufrimiento, pueden estar influidas por discursos culturales y políticos; por lo tanto, una cultura como ésta, en la que se ha considerado que las dificultades familiares y personales expresan disfunciones del individuo considerado aisladamente de su contexto relacional y discursivo significativo, puede animar construcciones narrativas (máxime si se acoplan con *historias* personales de relaciones familiares vividas y

narradas como problemáticas), que pueden tener un efecto perjudicial sobre las personas, sus relaciones y el funcionamiento familiar; impulsando a las personas a adjudicar las dificultades vividas a una supuesta identidad o comportamientos anómalos.

En el medio hospitalario, la interacción de las familias con los miembros del equipo de salud se da dentro de un contexto lingüístico, caracterizado por la predominancia del discurso y praxis médicas, sobre el saber cotidiano al respecto de la enfermedad y su cuidado. Por lo tanto, la construcción narrativa de la experiencia familiar del cáncer se hace también a partir de las comprensiones que desarrollan en tal interacción lingüística. De este modo, su experiencia no sólo se organiza sobre la base de *historias de vida propias*, relatos acerca de experiencias cercanas o comunes de otras familias en circunstancias similares, sino también, a partir de las impresiones del equipo de salud en la interacción con las familias.

Por otro lado, McNamee (cNamee y Gergen, 1996) plantea que las crisis son construidas dentro de discursos culturales, y agrega que para que alguien se defina en una situación de crisis, debe interactuar suficientemente en las formas centralizadas de discurso de la cultura y contribuir a la construcción de lo que ha de tomarse como crisis. De esta forma, los discursos culturales, según el momento histórico, pueden proporcionar los elementos para identificar una crisis.

Según Rolland (2000), dentro de los componentes de la construcción de la realidad compartida por un sistema familiar, puede encontrarse un conjunto de creencias referentes a la salud y la enfermedad, el cual, a su vez, puede influir en la evaluación que la familia haga de la enfermedad y en su comportamiento respecto a ésta.

Actualmente, a pesar de los adelantos en la medicina, el diagnóstico de una enfermedad grave puede ser construido culturalmente como una experiencia marginal pero crítica, en la medida en que existe la posibilidad de la muerte.

Hemos considerado dentro del marco de esta investigación, que los referentes culturales presentes y más importantes en la familia, el equipo de salud y nosotros como investigadores/interventores, que condicionan nuestras apreciaciones y reacciones ante la situación de enfermedad, se relacionan con las creencias y relatos que giran alrededor del cáncer y la muerte.

En general, la experiencia del cáncer suele asociarse con la idea de muerte. La muerte, a su vez, suele relacionarse con la vejez, y tendemos a aceptar con mayor naturalidad que un anciano fallezca. Adicionalmente, Rolland (2000) asegura que los profesionales de la clínica, así como otros investigadores, reconocen que existe un momento en el ciclo vital en el que una enfermedad grave se considera como normativa, mientras que en otros no es así. El hecho de enfrentar una enfermedad crónica y la posibilidad de muerte se considera normal en la vida adulta tardía, y el problema surge cuando este tipo de enfermedad se presenta antes de la vejez, lo que convierte el hecho en no normativo. Así, las enfermedades que hacen su aparición en momentos tempranos del ciclo vital tienden a ser vividas y narradas como más desestructurantes (Rolland, 2000).

Kübler-Ross (1974) sugiere que dada la actitud de nuestra sociedad ante la salud, y dado el culto a la juventud que, generalmente, prevalece en nuestros días, hemos desarrollado colectivamente una decidida aversión a la idea de la muerte y a cualquier tema relacionado con ella. Por tal razón, se considera todavía más inaceptable el hecho de que sea un niño quien padezca la enfermedad. Sumado a esto, se tiende a ver a las personas que se enferman como discapacitadas y poco útiles, lo que conlleva una concepción de la enfermedad como algo opuesto a la salud y no como elemento de un mismo proceso. Además de lo anterior, los hospitales suelen ser percibidos como instituciones destinadas a reformar los cuerpos y a curar.

Sobre esta base, nos preguntamos cómo los distintos referentes culturales posibilitan o no, la generación de recursos para el afrontamiento de la experiencia de la enfermedad en el interior del sis-

tema familiar. Es posible que la narrativa que equipara al cáncer con la muerte genere acciones encaminadas a afrontar la muerte o el final de la vida, en lugar de afrontar la vida con una enfermedad grave. Así mismo, el hecho de darle mayor importancia al concepto y al tratamiento médico, mantiene la idea de que las implicaciones del cáncer son esencialmente biológicas, por lo que las narrativas acerca de los recursos y estrategias de afrontamiento familiar ante la situación de un hijo con cáncer pueden ser ralas, en la medida en que es el médico quien tendría el papel protagónico y no la familia.

## Afrontamiento familiar

Cuando se habla de afrontamiento, se habla de afrontar los problemas. Si partimos de la idea de que la experiencia es construida narrativamente, podemos decir que los problemas se construyen también en la interacción lingüística, una narrativa que alguien ha desarrollado y que no se trata únicamente de condiciones externas con las que la familia se encuentra en su devenir vital. Las características que definen el problema se encuentran en el relato de las personas que lo vivencian como tal, así como la forma en que las afecta, como reaccionan ante él y buscan caminos para solucionarlo (Anderson, 1999). El afrontamiento que una familia hace de una situación difícil está relacionado con sus relatos sobre la naturaleza de la situación, así como de las implicaciones que esta pueda tener para ella.

Para Hernández (1997), una estrategia de afrontamiento se define como un esfuerzo específico, abierto o encubierto, por el cual un sistema intenta reducir una demanda o exigencia. De esta forma, el afrontamiento familiar es el resultado de la conducta coordinada y de la articulación de los esfuerzos de los miembros con el objetivo común de buscar la solución a los problemas.

Para el proceso de afrontamiento no sólo es importante la evaluación que se hace de la situación difícil, sino también la evaluación de las capacida-

des, recursos y habilidades de afrontamiento percibidas por el sistema. En este sentido, si los recursos se perciben de manera inadecuada y/o insuficiente con respecto a la situación narrada como difícil, se presenta un desequilibrio que genera malestar y hace que la familia se mueva hacia un estado de crisis.

Las narraciones y acciones de afrontamiento se encuentran dirigidas siempre hacia condiciones particulares. Para entender el afrontamiento que hace una familia o una persona ante una situación difícil, es necesario conocer aquello que el sistema afronta desde lo significado en su relato. Por esto, no puede darse por sentado que hay situaciones que son inevitablemente difíciles para “todas” las familias, sino que es necesario acoger el relato que éstas traen para entender lo que es percibido como una dificultad.

## **Narrativa, Identidad y dinámica familiar ante la enfermedad**

En la manera en que nos narramos a nosotros mismos cómo personas y como miembros de un sistema familiar, encontramos (de manera explícita o implícita) elementos relacionados con las situaciones que pueden ser o no difíciles para nosotros y como las afrontamos. Podemos, entonces, preguntarnos ahora cómo se relacionan una determinada dinámica e identidad familiar (organizadas narrativamente) con el proceso de afrontamiento en la situación de enfermedad e incluso con la construcción de narrativas acerca de la enfermedad.

De acuerdo con Anderson y Goolishian (en Schnitman, 1994), se puede definir al *self* como narrador, como resultado del proceso humano de producción de significado por medio de la acción del lenguaje. Esta postura narrativa se basa principalmente en la apreciación de que la actividad humana que se realiza, en público y en privado, en el sueño y en la vigilia, es la del lenguaje; y en el ejercicio de la interacción lingüística crear significados conlleva el hecho de narrar historias; de este modo, puede decirse que el *self* se constituye como

una expresión de esta capacidad para el lenguaje y la narración. En este sentido, somos coautores de una narración en constante cambio que deviene en nuestra mismidad, y por ende, en la co-creación de estas narraciones de identidad, hemos estado siempre inmersos en la historia de nuestro pasado narrado y en los múltiples contextos de nuestras construcciones narrativas. Todo el tiempo estamos narrando a nosotros mismos y a los demás quiénes somos, incorporando estas historias, unas dentro de otras.

Dentro de esta perspectiva, la identidad se refiere a las maneras, más o menos estables y emocionales, de narrado a nosotros mismos y a los otros acerca de nosotros y nuestra continuidad, a través del tiempo, a pesar de los cambios en nuestro ciclo vital.

Sumado a lo anterior, desde esta perspectiva narrativa, de acuerdo con Jorgenson (en Pakman, 1996), “familia”, en su sentido “fuerte”, remite, de manera típica, a una cualidad de la experiencia emergente en relaciones interpersonales, que puede, en cambio, basarse en cualquiera de varios criterios. Tales criterios pueden ir desde solidaridad emocional, pasando por pautas de contacto diario, hasta expectativas mutuas de reciprocidad e intercambio. Puede añadirse que la familia se define por sus propios términos y que los significados inherentes a la experiencia cotidiana de “familia” son comprendidos y explicados en términos de experiencias pasadas similares.

En algunos casos, la experiencia de familia se narra como ligada a determinados acontecimientos, con lo que queda implícita la idea de que éstos representan oportunidades para que la familia se constituya a sí misma como “familia”. Existe, entonces, una especie de circularidad en la que la familia determina su propia identidad a través de la participación en el evento, y a su vez, es el acontecimiento el que determina quién está incluido en la familia.

Con respecto a la dinámica familiar en relación con una enfermedad, basados en Rolland (2000), el grado de adaptabilidad demandada a una familia que

se ve enfrentada a una enfermedad grave, es mayor al grado de adaptabilidad que necesita para sobreponerse a las exigencias construidas como “normales” de la vida. Rolland afirma que algunas enfermedades no requieren que la familia mantenga una comunicación constante, mientras que otras más graves (como el cáncer), exigen una comunicación diaria entre los miembros del sistema familiar, para tratar aspectos como los procedimientos médicos, los procedimientos en el hogar, así como los temas emocionales. Del mismo modo, el diagnóstico, y en general, la vida con una enfermedad grave puede tener efectos en la familia en términos de reorganización, cambios en los roles de sus miembros, responsabilidades de sus miembros en relación con la enfermedad e incluso cambios en las expectativas familiares con respecto al futuro.

De esta forma, la funcionalidad de una familia que afronta una enfermedad grave dependerá, entre otros factores, de la magnitud percibida y vivida (que puede ser construida culturalmente) y de la duración de la situación a afrontar. Es esperable, entonces, que las pautas de funcionamiento habituales de una familia se vean afectadas por la construcción narrativa particular de la experiencia familiar de la enfermedad, la que, a su vez, estará vinculada tanto con su historia e identidad y dinámica relacional particular.

## Método

### *Tipo de estudio*

Esta investigación/intervención, de orientación sistémica-narrativa y constructorista (Estupiñán, 2003; Estupiñán et al, 2006), utilizó una estrategia metodológica de estudio de caso cualitativo para su análisis, a partir del proceso narrativo familiar emergente en escenarios conversacionales reflexivos con las familias, que fueron diseñados para facilitar la evocación y movilización de la cons-

trucción narrativa de cada familia particular. El estudio de caso posibilita la comprensión de cada familia particular y la comparación, a partir de sus construcciones narrativas, en relación con los contextos, tanto de sus relaciones y circunstancias actuales e históricas narradas, en interacción con la experiencia propia en la situación vivida ante la “enfermedad” y su afrontamiento, como los de interacción con el biomédico del tratamiento y el mismo de la investigación.

Según plantea el LACE (Laboratorio para el Análisis del Cambio Educativo, 1999), se define el estudio de caso como el estudio de unos incidentes y hechos específicos y la recolección de información de carácter biográfico, de intenciones y valores que permite a quien lo realiza captar y reflejar los elementos de una situación que le dan significado. En este tipo de estudio existe una orientación al conocimiento y descripción de lo idiosincrásico y específico como legítimo en sí mismo. Además, representa los valores del investigador, sus ideas teóricas previas, sus particulares convicciones.

### *Contexto y participantes*

Esta investigación se llevó a cabo en el Servicio de oncohematología pediátrica del Hospital de la Misericordia, en articulación con la línea proyecto de *historias y narrativas familiares en diversidad de contextos*, del programa campo de investigación “psicología clínica y salud mental en sistemas humanos desde la perspectiva sistémica compleja”, de la maestría en Psicología Clínica y de Familia de la Universidad Santo Tomás de Bogotá, Colombia.

Se trabajó con dos familias conformadas, la primera por la madre y su hija y, la segunda, por el padre, la madre y el menor de edad. El criterio básico de invitación a las familias a participar en la investigación fue que tuvieran un hijo(a) menor de edad con diagnóstico de cáncer (que se encontrara en tratamiento en el Hospital de la Misericordia) y que manifestaran su deseo y acuerdo de participar en el protocolo de esta investigación.

## ***Procedimiento-estrategia de la investigación-intervención***

Se diseñó una secuencia de cuatro escenarios conversacionales reflexivos, Protocolo de investigación-intervención, en los que se buscaba evocar las narrativas dominantes (*historia*) y subdominantes (*memoria*) de las familias acerca de la experiencia del cáncer, el afrontamiento de la enfermedad, la identidad familiar y personal e historias de futuros visualizados, con base en las cuales y animando procesos reflexivos y de renarración conversacional (Estupiñán et al, 2006), se animó la co-construcción de narrativas alternas. Adicionalmente, se estructuró un quinto escenario de seguimiento de los efectos del protocolo de investigación-intervención implementado.

## ***Categorías de análisis de la información***

Para el análisis de la información generada, se procesó en categorías y subcategorías basadas en los dominios conceptuales expuestos más arriba. Tales categorías fueron definidas de la siguiente manera:

### **1. Experiencia familiar ante la situación de un hijo con cáncer**

Narrativa familiar en la que aparecen tanto las versiones dominantes compartidas (*historia*), como las subdominantes (*memoria*), acerca de los acontecimientos significativos señalados en el relato, vinculados a la situación vivida de tener un hijo con cáncer, tal cual son vividos e interpretados por la familia y/o cada uno de sus miembros (experiencia). En tales relatos se hacen, a su vez, presentes tanto la narrativa cultural y del contexto biomédico (equipo de salud tratante) con el que interactúa la familia respecto del cáncer.

### **2. Afrontamiento familiar**

El proceso de afrontamiento refiere a los esfuerzos y acciones como las familias hacen para enfrentar las dificultades, utilizando sus recursos in-

ternos o externos (conjunto de elementos disponibles para atender una necesidad o demanda planteada o asociada a la situación de enfermedad del hijo), y que incluyen las capacidades (vinculadas a la percepción que tiene la familia de sí misma para resolver las demandas) y estrategias (acciones que buscan restablecer el equilibrio entre los recursos y las demandas), a través de patrones de respuesta de acuerdo con la construcción narrativa (*historia/memoria*) que los miembros familiares hacen de los estresores y exigencias asociados a la situación del hijo con cáncer.

### **3. Identidad familiar y personal e historias futuras**

La identidad es el conjunto de narrativas que la familia y/o cada uno de sus miembros hace de sí mismos acerca de sus características distintivas, que comprenden imágenes, sentidos y roles, de las cuales parte la dinámica individual y familiar. Las historias futuras refieren a narrativas (*historia/memoria*) de proyectos y expectativas de vida familiar y personal y que conlleva la planeación o disposición de actividades a realizar, y significados vinculados a ellos, que cada familia y sus miembros asumen como propios para darle sentido a su existencia.

## **Resultados**

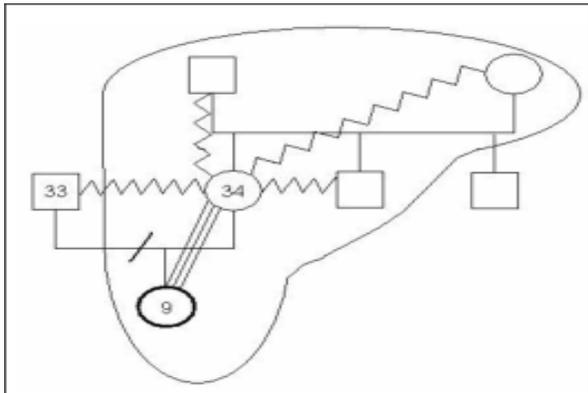
Esta presentación incluirá de (ambas familias), los datos de identificación, seguidos por las descripciones de cada familia acerca de los tres grandes dominios del estudio (construcción narrativa de la experiencia familiar del cáncer, afrontamiento familiar e identidad familiar y personal e historias futuras); luego, se presentarán las re-significaciones narrativas y cambios en la familia con respecto a los mismos dominios, favorecidos por el proceso conversacional reflexivo animado en los escenarios de investigación-intervención.

Es pertinente aclarar que los nombres y otras informaciones de los participantes fueron cambiados, así como los nombres de las personas a quie-

nes hicieron referencia y que no asistieron a las sesiones, con el fin de mantener la confidencialidad de los mismos.

#### CASO 1: Myriam y Marcela

##### Datos de identificación



**Figura 1.** Genograma familiar de Myriam y Marcela

Myriam es una mujer de 34 años, nacida en Boyacá al igual que sus padres. Es la hija mayor y única mujer de tres hermanos. Llegó a Bogotá con toda su familia hace aproximadamente 30 años. Realizó estudios de auxiliar de enfermería, aunque no terminó el bachillerato, que actualmente se encuentra validando. A la edad de 20 años se casó con Roberto, con quien convivió durante casi cuatro años, luego de los cuales él tomó la decisión de separarse, encontrándose embarazada Myriam. Roberto, por su parte, es un hombre de 37 años, nacido en Bogotá, aunque su familia es procedente de Fusagasugá. Roberto es comerciante desde hace varios años y actualmente estudia ingeniería informática. Cuando se inició el protocolo de investigación-intervención, Myriam se encontraba desempleada.

Luego de la separación de Myriam y Roberto, nació Marcela (1995), quien siempre ha vivido con su madre en distintos lugares, debido a las condiciones económicas de Myriam, que en algunos momentos de su vida le permitían vivir de manera independiente con su hija y otras veces tenía que acudir a su familia extensa. Marcela nunca ha convivido con su padre. De acuerdo con lo relatado

por Myriam, dos años antes de participar en este estudio, a ella le habían diagnosticado cáncer. Estuvo en tratamiento, teniendo algunas complicaciones, mas la enfermedad remitió poco tiempo antes de que a Marcela le diagnosticaran leucemia linfocítica aguda (LLA), un tipo de cáncer en la sangre, que en ella era de alto riesgo debido a que, durante la primera fase del tratamiento, la enfermedad no cedió como se esperaba que lo hiciera. Por este motivo, el protocolo de tratamiento quimioterapéutico que debió recibir Marcela era muy agresivo, lo cual ocasionaba que constantes complicaciones llevaran a hospitalizarla a menudo. En el momento de nuestra intervención, Marcela cuenta con nueve años, se encuentra cursando grado tercero y lleva aproximadamente nueve meses de tratamiento.

Sobre la base de nuestra interacción con Myriam y Marcela, hemos decidido tomarlas a ellas como un sistema familiar inmerso en uno más amplio conformado por la familia extensa, es decir, por los padres y hermanos de Myriam (Figura 1).

## Narrativas familiares

### *Experiencia familiar ante la situación de un hijo con cáncer*

Para esta familia (madre-hija) la construcción de la experiencia del cáncer estaba asociada con el relato dominante cultural (*historia*) en el que el cáncer aparece igualado narrativamente con la muerte. La narrativa de la experiencia familiar era alimentada a su vez por un relato familiar dominante (*historia*) que construía a la enfermedad como un posible castigo divino a Myriam por su no aceptación de una supuesta condición que le impedía tener hijos, y supuestos errores cometidos por ella en su relación con su familia de origen, ante lo cual la madre experimentaba culpa (y era culpabilizada por su familia extensa) por la enfermedad de su hija. Una narrativa de la experiencia de la enfermedad construida así, se vinculaba con una experiencia dolorosa de “parálisis”, desorien-

tación y soledad en la situación, con un centramiento casi exclusivo en las urgencias de la atención y cuidados del estado de salud de la hija, donde la enfermedad se constituye en el eje alrededor del cual giraba el diario vivir y, sin embargo, con una desatención por los dilemas y necesidades emocionales vividas, mas no narradas, tanto de la madre como de la hija (*memoria*). La narrativa se articulaba en torno a acontecimientos percibidos como negativos, sin abarcar otros elementos de la experiencia situacional y de vida propia (*memoria*), manteniendo la pobreza del relato y, por ende, el sufrimiento en la vivencia.

### ***Afrontamiento familiar***

A partir del relato dominante en el que el cáncer era igual a la muerte, el afrontamiento se llevaba a cabo como si la situación difícil fuera justamente la proximidad de la muerte de Marcela, la cual, al llevar implícita la “irreversibilidad”, conllevaba a la impotencia y parálisis de capacidades y recursos más allá de la atención a los cuidados del estado de salud de la hija, ya que no existe alguno que pudiera impedir el desenlace indeseado pero inevitable. Las acciones de afrontamiento correspondientes con dicha narrativa se veían acompañadas por el constante cuestionamiento por la aparición de la enfermedad y por la evitación de sentimientos de dolor. Sumado a esto, la experiencia y dinámica relacional familiar de culpabilización de la madre mencionada arriba, contribuía a mantener la vinculación conflictiva que se daba entre Myriam y su familia de origen, y, por ende, no era posible consolidar una red de apoyo a partir de dicho grupo, alimentando así la sensación de “soledad” de madre e hija.

### ***Identidad familiar y personal e historias futuras***

Podemos decir que Myriam y Marcela construían su identidad como unidad familiar sobre la base de la identidad y relación que ellas a su vez construían de su familia extensa, de tal manera que si la familia extensa era narrada como un grupo en que el apoyo mutuo era escaso y las descalificaciones eran

frecuentes al igual que el maltrato (*historia*), la identidad de Myriam y Marcela hacía referencia justamente al extremo opuesto, por lo que se narraban como unidas, capaces de darse apoyo e incapaces de hacerse daño la una a la otra. Esta misma narrativa, al excluirlas de la dinámica particular de la familia extensa, las consolidaba como un sistema familiar en sí mismo.

Las diferencias que construían Myriam y Marcela entre su identidad y la identidad de la familia extensa tenían repercusiones no sólo en la forma en que se relacionaban con ésta, sino también en las expectativas que tenían, en contraste con lo que esperaba el resto de la familia. Así, la narración de sus historias de futuro las mantenía alejadas de la familia extensa, acentuando, de esta manera, su identidad de unidad familiar aislada.

### **Cambio narrativo en el proceso de la investigación/intervención**

#### ***Cambios en la construcción narrativa de la experiencia familiar ante la situación de un hijo con cáncer***

La re-narración de los relatos identitarios familiares y personales en los escenarios conversacionales de investigación-intervención, contribuyó a la transformación narrativa de la experiencia familiar en relación con la enfermedad, en la medida en que las identidades de Myriam y Marcela fueron actualizadas en el contexto del “vivir con cáncer”, en lugar del relato según el cual, la vida sólo podía continuar en ausencia de la enfermedad. A su vez, esta narrativa alterna permitía que adquiriera sentido el cáncer como una oportunidad para resignificar la existencia, identidad y relación llevada hasta el momento entre madre e hija.

El cáncer deja de ser narrado como un castigo divino y es re-significado como una prueba, como una circunstancia que las lleva a pensar más en la vida que en la muerte. En este sentido, su experiencia al respecto es reorganizada, lo cual no implica que el cáncer deje de ser una situación difícil para ellas, sino que deja de constituir el centro

alrededor del cual giraba el diario vivir. A partir de esta resignificación, se hace comprensible que en la nueva vivencia y relato familiar ya no esté presente la “parálisis”, lo que a su vez posibilita reconstrucciones del curso de la vida.

### **Cambio narrativo y afrontamiento familiar**

A partir de una narrativa diferente (alterna) sobre la enfermedad y la experiencia de la misma, ocurre una transformación en el proceso de afrontamiento familiar. Puesto que el cáncer no es igualado ahora narrativamente con la muerte e implica además continuar con la vida, pueden re-articularse relatos identitarios acerca de capacidades y recursos antes no narrados como tales, lo que a su vez conlleva la ejecución de otras acciones que incluyen retomar actividades que habían sido dejadas de lado, así como el reconocimiento y construcción de redes de apoyo, dentro de las cuales no sólo se recibe sino que se brinda ayuda a otros en circunstancias similares. Cuando la narrativa acerca de la situación que debían afrontar no traía consigo la irreversibilidad ni la inevitabilidad de la muerte y su consecuente impotencia, se hizo posible la co-construcción de vías alternas de acción que tenían como trasfondo el mejoramiento de la calidad de vida.

### **Resignificaciones en la Identidad familiar y personal e historias futuras**

La resignificación en los relatos identitarios emergió en el contexto de los escenarios conversacionales de la investigación-intervención, paralelamente con los relatos acerca de las capacidades y recursos. En la medida en que se amplió el relato identitario subdominante (*memoria*) de Myriam, correspondiente con su biografía vital de ser capaz de hacer frente a las dificultades vitales, se posibilitó el enriquecimiento de su narrativa identitaria que, posteriormente, fue actualizada a la situación del cáncer de su hija. De esta forma, al reconstruir su identidad en el contexto de su historia de vida como una mujer luchadora y fuerte, en contraposición con la mujer sumisa de su narrativa identitaria dominante anterior, Myriam es capaz de incorporar y/o hacer visibles no sólo capacidades y recursos, sino también planes para el futuro que no implican quedarse esperando a que la enfermedad llegue a su fin, ya sea porque desaparezca o porque conduzca a la muerte de Marcela.

CASO 2: Rubiela, Leopoldo y Darío

#### **Datos de identificación**

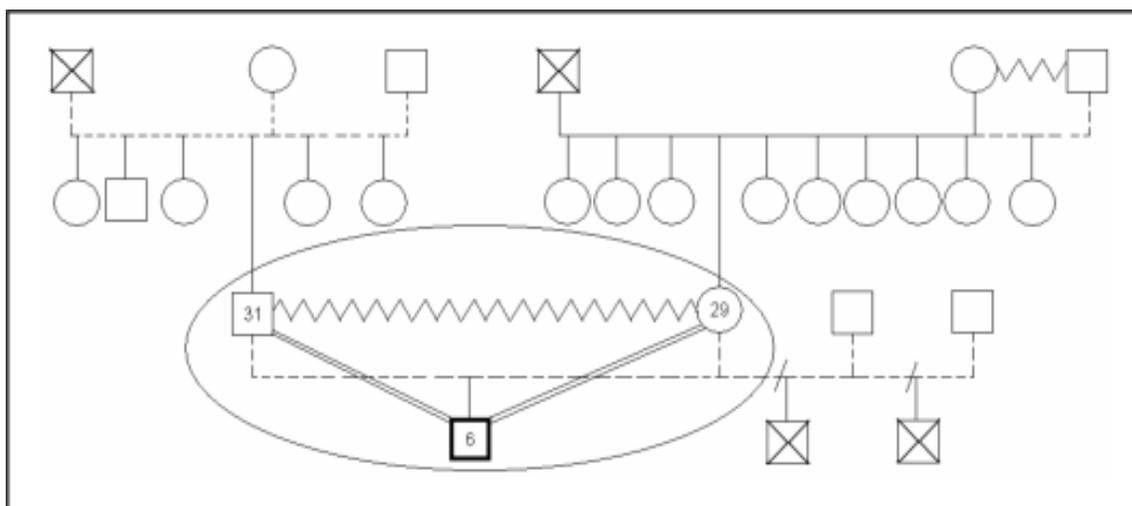


Figura 2. Genograma familiar de Rubiela, Leopoldo y Darío

Rubiela es una mujer de 29 años de edad, nacida en Barrancabermeja (Santander), al igual que sus padres. Es la cuarta de diez hermanas, de las cuales nueve son hijas del padre y la madre de Rubiela; la menor es hija de la madre y el padrastro de Rubiela (Figura 2). Durante su niñez y adolescencia, Rubiela fue enviada a trabajar como empleada del servicio doméstico por su madre, motivo por el cual no estuvo escolarizada y, por lo tanto, en este momento es analfabeta.

Según relata Rubiela, debido al constante maltrato recibido por parte de su madre y a los intentos de abuso sexual propiciados por su padrastro, ella decidió huir de su hogar a los 15 años aproximadamente, iniciando una relación de pareja con quien tuvo su primer hijo, que murió al año y medio de edad, a raíz de una enfermedad que no fue diagnosticada y que, según ella, provocó que fuera abandonada por su pareja. Posteriormente, conoció a su segunda pareja con quien tuvo su segundo hijo, César, que también enfermó tiempo después de nacer, por lo que nuevamente fue abandonada por su pareja. Más adelante conoció a Leopoldo, su actual pareja, quien le colaboró con el cuidado y la crianza de César. Leopoldo tiene 31 años y también es procedente de Santander y proviene de una familia descrita por Rubiela como unida, siendo el menor de cuatro hermanos de la primera unión de su madre. Debido al fallecimiento del padre, la madre de Leopoldo conformó una nueva unión de la cual nacieron dos hijas. Leopoldo actualmente se desempeña como funcionario de una fábrica de productos lácteos y Rubiela es ama de casa.

En el marco de esta nueva unión, Rubiela quedó en embarazo de Darío, mientras César se encontraba muy enfermo y poco después del nacimiento de Darío, murió César cuando contaba con tres años y medio de edad.

Algunos años después, a raíz de la enfermedad que también empezó a presentar Darío, Rubiela y Leopoldo decidieron trasladarse a Bogotá para que el niño fuera diagnosticado y recibiera un tratamiento adecuado. Fue aquí donde le diagnosticaron a Darío un tipo de cáncer en la sangre llamado leucemia mielomonocítica crónica, que se

correlacionaba con otra patología denominada síndrome de Wiscott Aldrich, que es una alteración en el sistema inmunológico, que hace que el organismo sea mucho más vulnerable ante las infecciones. Según estudios genéticos, era Rubiela la portadora de tal síndrome, que al parecer sólo se manifiesta en los varones, lo que habría sido la causa de la muerte de los dos hijos anteriores.

Debido a las complicaciones producidas por las dos patologías, la comprensión sobre la evolución de la enfermedad había sido confusa y el manejo de las crisis producidas por las alteraciones inmunológicas de Darío se hacía cada vez más difícil para el personal clínico, por lo cual, Darío debía pasar gran parte de su tiempo hospitalizado. En el momento de realizarse esta investigación-intervención, Darío cuenta con seis años de edad y no está escolarizado debido al tratamiento y cuidados que requiere la enfermedad.

## Narrativas familiares

### *Experiencia familiar ante la situación de un hijo con cáncer*

Nuevamente, la experiencia del cáncer era construida narrativamente por esta familia sobre la base del relato cultural dominante que equipara al cáncer con la muerte y otro que posiciona a la mujer como la responsable de las características de la enfermedad con las que nacen los hijos. Además, la narrativa familiar de la enfermedad se alimentaba del discurso manejado por el equipo de salud, puesto que, al tratarse de una patología compleja, de difícil diagnóstico y manejo, producía en el equipo de salud confusión, incertidumbre y preocupación constante, lo que a su vez generaba las mismas sensaciones en la familia.

En este sentido, dichas sensaciones se veían incrementadas por la narrativa familiar sobre la experiencia del cáncer del hijo que no sólo enfrentaba a los padres con la posibilidad de su muerte, sino con “la muerte de la parentalidad” de la pareja, debido a la inconveniencia, si no imposibili-

dad, de tener más hijos. En el caso específico de Rubiela, ésto significaba la actualización de un relato de su experiencia materna construida como “maldición” debido a la muerte de sus dos hijos anteriores, a raíz de la condición genética heredada de la madre.

A partir de la construcción narrativa del cáncer que había hecho esta familia, era evidente la instalación de la vivencia de soledad en todo el núcleo familiar.

### *Afrontamiento familiar*

La narrativa familiar dominante sobre el cáncer (*historia*), que fundamentaba sentimientos de soledad en cada uno de los miembros de la familia, conllevaba una forma de afrontamiento íntimo de la enfermedad también en soledad, cada uno de los padres por su lado y cuenta en cuanto a su experiencia individual y particular. Rubiela permanecía la mayor parte de su tiempo en el hospital haciéndose cargo del cuidado de su hijo, mientras que Leopoldo se mantenía ocupado en el trabajo.

### *Identidad familiar y personal e historias futuras*

Aparece un relato identitario de la familia y, especialmente, de Rubiela, sustentado en el relato cultural dominante acerca de la responsabilidad de las mujeres sobre las condiciones con las que nacen los hijos y que se alimentaba de la historia de su maternidad en relación con sus hijos anteriores muertos por enfermedad. De esta forma, Rubiela construía su identidad como una persona que no podía dar salud a sus hijos, ni darle hijos sanos a sus parejas y, por ende, alguien que no era buena madre ni esposa.

La construcción narrativa familiar del cáncer, en tanto que implicaba la posible finalización de la parentalidad familiar (*memoria*), propiciaba una vivencia deteriorante de la identidad de la pareja en cuanto padres, principalmente de Rubiela.

Sobre esta base, se generaba un cuestionamiento y ruptura sobre la posibilidad de una identidad familiar diferente, ideal y deseada, puesto que sus dimensiones de ser buenos esposos, padres y personas, se cuestionaba a partir de la “realidad” así significada por la construcción narrativa de la experiencia familiar de la enfermedad. La historia y futuro de la familia aparecía en la conversación como detenida en su curso, en un limbo, en tanto que la narración de los roles familiares deja de corresponder con las expectativas sobre lo que debe ser una familia, alimentada, en parte, por discursos culturales que basan tal condición de ser familia en la posibilidad de procrear descendencia sana. Se hacía difícil la narración de historias futuras diferentes de esperar la recuperación de Darío, ya que, de alguna manera, de dicha recuperación dependía la narración acerca de ellos mismos como una familia “normal”.

### **Cambio narrativo en el proceso de la investigación / intervención**

#### *Cambios en la construcción narrativa de la experiencia familiar ante la situación de un hijo con cáncer*

Si bien la experiencia del cáncer en Darío continúa siendo construida como dolorosa y difícil, el nuevo relato ya no se centra exclusivamente en los efectos negativos de ésta, sino que puede ahora acoger otros elementos que implican una valoración sobre aspectos positivos que han llegado a sus vidas a través del cáncer, como son mayor unión madre-hijo, así como la capacidad de disfrutar de actividades sencillas de la cotidianidad. Esta reconstrucción narrativa reorganiza la experiencia e interacción familiar en la medida en que brinda mayor tranquilidad a los padres, hasta el punto de que Rubiela pudiera sentirse satisfecha con las acciones emprendidas hasta el momento en cuanto al cuidado de su hijo.

## ***Cambio narrativo y afrontamiento familiar***

A medida que avanzaba el protocolo de investigación/intervención, Rubiela dejó de culpabilizarse por la enfermedad de Darío, y reconoce el valor de sus esfuerzos en cuanto a su cuidado. Además, Rubiela, inicialmente, fue buscando apoyo en las personas que encontraba en el hospital, lo que le facilitó la expresión de sentimientos que, frente a su esposo y a su hijo, sentía que debía guardar, y amplió sus estrategias de obtención de soporte social y ayuda a otros de tipo espiritual en una iglesia cristiana; estrategia que más adelante compartió con Leopoldo. Por otro lado, comenzó a narrarse con capacidades y recursos que no eran visibles en su relato identitario dominante inicial, pero que habían hecho parte de su historia de vida (*memoria*), lo que a su vez le permitió posicionarse de modo distinto frente a la enfermedad y frente a su relación de pareja. Pasó de ser alguien que solamente buscaba ayuda en el contexto hospitalario, para ser alguien que, además, es capaz de ser un apoyo para otras personas. Leopoldo, por su parte, también dejó de culpabilizar a Rubiela por la enfermedad, lo que les permitió acercarse más y pudieran funcionar como apoyo para ellos mismos.

## ***Resignificaciones en la Identidad personal y/o familiar e historias futuras***

Rubiela logró hacer una resignificación de su historia de vida y de su identidad, en la medida en que en los escenarios conversacionales se exploraron otros relatos identitarios que no habían sido legitimados antes y que hablaban de las cualidades que ella poseía y que habían sido decisivas en otras situaciones, cuestionando y descentrando de esta manera la narración que Rubiela hacía de sí misma a partir de su “incapacidad para engendrar hijos sanos” y que tenía un efecto deteriorante en ella, para comenzar a reconocerse y relatarse en otros aspectos que daban cuenta de una persona valiosa en diversas áreas de su vida, resignificando, a su vez, su relato como esposa y madre. Este cambio

narrativo del relato identitario estaba ligado con la transformación que hizo Rubiela del relato sobre sus capacidades y recursos, influyendo, de este modo, en su afrontamiento personal y familiar.

Paralelamente a esto, al darle sentido a otros aspectos de su experiencia de pareja con Leopoldo, Rubiela resignificó la identidad que había construido de su esposo, co-construyendo un relato sobre él que lo reconocía como alguien que se había comprometido con ella en contraposición con sus parejas anteriores. Así mismo, Leopoldo pudo comenzar a reconocer el valor que Rubiela tiene en su vida, aspecto que se ve reflejado en la reanudación de construcción de historias familiares de futuro, puesto la incluye en el proyecto de la construcción de la casa o, mejor, del hogar. De esta forma, empiezan a emerger narrativas nuevas referentes al futuro que no implican solamente la curación de Darío, sino que toman en cuenta otras dimensiones de la vida familiar y a su vez, conllevan la idea de ayudar a otras personas en situaciones difíciles, narrativa que es compartida también por Darío.

## **Discusión**

### ***Narrativa del cáncer y ruptura narrativa***

En los casos presentados se encuentra el diagnóstico del cáncer como el acontecimiento alrededor del cual se construye narrativamente una experiencia difícil cargada de estados emocionales intensos. El diagnóstico se vuelve significativo en tanto que convoca los relatos de la *historia* compartidos culturalmente acerca del cáncer como una enfermedad que parece ser sinónimo de muerte. Los síntomas biológicos que presentan los menores de edad no generan por sí mismos la reacción en las familias que se da ante la nominación del cáncer o, incluso, ante la simple sospecha de que la enfermedad pueda existir en sus vidas.

Este acontecimiento parece generar una ruptura en la continuidad narrativa de la historia vital familiar y personal (fig. 3), en la medida de que co-

múnmente no se dispone de un relato que permita la construcción o, incluso, la visualización de una posible vía de acción ante la nueva condición vital, como si el diagnóstico de la enfermedad desbordara el guión situacional y de vida que tienen las familias antes de su aparición.

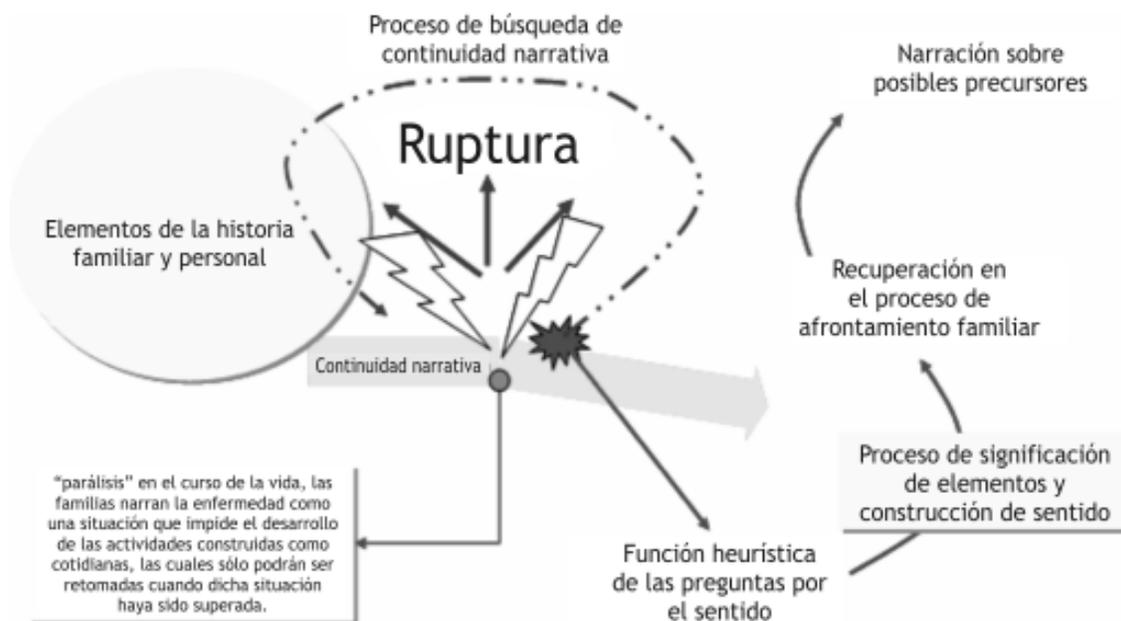
En este sentido, podemos ver que, como afirma McNamee (en McNamee y Gergen, 1996), las situaciones que son narradas como críticas, tienen un efecto de transformación sobre la narración que hacen las personas acerca de su identidad, como si al narrarse en la condición de afrontar una situación al margen de lo “normal”, la identidad se descentralizara también. Las posibles consecuencias de esta narrativa que descentraliza tanto a la situación (por ejemplo, tener un hijo con cáncer) en relación con la cotidianidad, como a las personas (o a las familias) con respecto a lo que suelen esperar de la vida, según las narrativas dominantes culturales, pueden corresponder con un cambio en la manera en que las personas (o las familias) se relacionan consigo mismas, con los demás y con la situación experimentada.

De esta manera, tomando en cuenta los relatos culturales dominantes acerca del cáncer y sus implicaciones, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad las familias comienzan a construir una narrativa en la que la experiencia es percibida como marginal, como descentralizada de lo que culturalmente es concebido como “normal”, en la medida en que conlleva cambios en los hábitos y actividades narradas como esperables para un niño, así como la posibilidad de su muerte, que, como mencionamos más arriba, culturalmente puede considerarse menos aceptable porque implica a un menor de edad. Desde luego, esta construcción narrativa se realiza no sólo a partir de los relatos culturales sobre la enfermedad, sino que implica también la interacción lingüística con el equipo de salud en las praxis habituales interacción en torno a los tratamientos biomédicos de la enfermedad y los cuidados de la salud en el contexto hospitalario, lo que, a su vez, puede mantener el sentido de la experiencia como “marginal”, ya que encontrarse en un hospital puede significarse como una desviación en el curso de la vida en su cotidianidad.

Las familias, al narrarse a sí mismas en una situación limítrofe, pueden comenzar a construir su propio lugar en la narrativa de la crisis, de modo tal que descentralizan sus identidades, por lo que los relatos identitarios aparecen como malos y centrados principalmente en los episodios desagradables de las historias de vida; como si ocurriera una actualización de los dilemas identitarios construidos en la historia relacional personal y familiar.

Parece como si, una vez recibido el diagnóstico, el cáncer no tuviera un sentido claro en la vida de las familias, como si de alguna forma se tratara de un hecho que surge de manera abrupta en su narrativa de vida y, por ende, en su experiencia vital. La construcción de la experiencia del cáncer genera, entonces, una perturbación en el guión de vida de las personas y/o familias, puesto que al buscar retomar o mantener la continuidad narrativa de su relato identitario en relación con la enfermedad, indagan por las explicaciones posibles en el relato de la *historia y memoria* personal y/o familiar, en el que pueden aparecer o no narraciones particulares con respecto al cáncer. Es entonces cuando es probable que comiencen preguntas sentidas por el “por qué”, como una manera de empezar a construir un sentido de la enfermedad en la vida familiar y personal que permita adoptar una posición frente a la misma, que repercutirá en el proceso de afrontamiento familiar. De esta manera, comienzan a significarse otros elementos de las historias de vida que, antes del diagnóstico, no aparecían en el relato, pero que luego es posible que sean narrados como precursores de la situación del hijo con cáncer.

Como se vio en los casos estudiados, esta reconstrucción de la historia, a partir del acontecimiento del diagnóstico, suele llevar a las familias a la significación de elementos de su historia, que al adquirir el sentido de “errores” o “acciones indebidas”, posibilitan que las personas y/o familias recurran a la culpabilización. Sumado a esto, es frecuente también que se aluda a relatos culturales de tipo religioso para comprender la aparición del cáncer, construyéndolo como un castigo de Dios o una maldición; narrativa que a su vez puede propiciar formas improductivas de afrontar mediante la culpabilización.



**Figura 3.** Mapa de la experiencia familiar del cáncer y su relación con ruptura de la continuidad narrativa y el relato identitario

Como ya se ha mencionado, en el relato dominante de la cultura, el cáncer (así como otras enfermedades graves) suele convertirse en un sinónimo de muerte, narrativa que posiblemente choca con el amplio conjunto de expectativas que construyen las familias alrededor de un niño. La idea de muerte, más próxima que lejana, facilita la construcción narrativa de incertidumbres con respecto al futuro del niño, el futuro de los padres, la familia y la vida misma; por lo que en la vivencia de la enfermedad resulta difícil tomar decisiones y la vida parece detenerse o, por lo menos, disminuir su ritmo habitual, si se tiene en cuenta, además, que todos los esfuerzos de la familia se enfocan hacia el tratamiento de la enfermedad, dejando de lado las demás dimensiones de la experiencia vivida, mas no necesariamente narrada, dada la inexistencia de espacios conversacionales aceptables para su articulación en el relato.

En relación con lo anterior, en los dos casos estudiados observamos cómo la "llegada" de la enfermedad, tiene, para las familias, connotaciones y consecuencias casi exclusivamente negativas, por

las razones aludidas antes; por lo que una construcción común de la experiencia familiar del cáncer es lo que hemos denominado "parálisis" en el curso de la vida, puesto que las familias narran la enfermedad como una situación que impide el desarrollo de las actividades construidas como cotidianas, que sólo podrán ser retomadas cuando dicha situación haya sido superada.

Por lo demás, es posible que luego del diagnóstico, las familias no logren una estructuración y una legitimación de su experiencia, entendiéndola en términos no sólo del relato identitario en tanto relato canónico de la historia de vida (en la medida en que la experiencia del cáncer se sale de lo esperable), sino también en lo referente a la validación del relato por parte de otros. Pensamos que es a partir de dicha legitimación que las personas pueden acceder a las acciones que posibilitaría el relato articulador construido sobre la experiencia vivida en relación con la enfermedad; mas sin embargo, ante la dificultad para hacer narrables otros elementos de la experiencia vivida, por falta de auditorio legitimante, parece como si el relato

identitario personal y/o familiar no continuara construyéndose o actualizándose, y, a partir de esto, dejara de organizar las acciones. Podría decirse que el guión cultural de vida de las familias no las ha preparado para enfrentarse a la enfermedad, así como tampoco sus narrativas acerca de su proyecto de vida, a partir de lo cual podemos comprender la dificultad de las familias para organizar y visualizar posibles acciones acordes con su propia historia; en lugar de esto, las personas toman como referentes los relatos disponibles de otros. Todo esto puede hacer difícil la identificación de capacidades y recursos propios dentro de los sistemas familiares.

Complementariamente, al no poder articular nuevos dominios de experiencia vital actual al relato identitario, no ocurre una actualización y legitimación del mismo en el intercambio social; de esta forma, las personas quedan “encerradas” y se encuentran ante la imposibilidad de hablar y resignificar con los demás al respecto, lo que, a su vez, mantiene el relato problemático que pueden haber construido, además de facilitar la aparición de sentimientos de soledad, como se ve en los casos estudiados. No obstante, estos sentimientos pueden estar relacionados también con otros relatos de la historia e identidad personal y familiar.

### *Construcción narrativa de la experiencia del cáncer y afrontamiento familiar*

Aunque el proceso de afrontamiento se realiza a partir de una situación difícil dada, ya que partimos de la premisa de que no existe una realidad objetiva externa al observador, sino que éste la construye y la actualiza constantemente en la interacción lingüística, ya sea con otros o consigo mismo, no pueden hacerse generalizaciones acontextuales con respecto a lo que será difícil o no en las situaciones de la vida. Sobre esta base, podemos decir que surgirá un proceso de afrontamiento, siempre y cuando “exista” algo que deba afrontarse, es decir, una dificultad construida

narrativamente por una persona o una familia en un determinado contexto de interacción.

Así podemos entender que aparezcan en estrategias de afrontamiento relacionadas con la evitación de las situaciones o sentimientos dolorosos, la necesidad de aferrarse al menor con cáncer como si se tratara de sus últimos momentos de vida, la búsqueda constante de explicaciones de tipo biomédico que ayuden a construir un sentido para la enfermedad, o la búsqueda de tales explicaciones en relatos culpabilizadores, que si bien organizan sentimientos de malestar, hacen comprensible y narrable la experiencia.

Si lo que se afronta es construido narrativamente como algo del orden de lo inevitable, como la muerte, puede ser comprensible entonces la mala narración que hacen las familias con respecto a sus capacidades y sus recursos para afrontar la situación de tener un hijo con cáncer, en la medida en que ¿qué tan común es encontrar a alguien que asegure que cuenta con las herramientas para vencer a la muerte? La vivencia organizada en un relato de este tipo es, posiblemente, de impotencia y desesperanza.

Sin embargo, el pobre relato de las familias acerca de sus capacidades y recursos no se construye sólo a partir del acontecimiento del diagnóstico del cáncer, sino que se remonta a la historia pasada en relación con las familias de origen. En los casos presentados en este estudio, los participantes narran episodios de su historia familiar en los que aparecen con frecuencia la descalificación y/o la falta de reconocimiento vividos en relación con la familia, los cuales son incorporados en la narrativa dominante, reafirmando la vivencia difícil de la enfermedad y sus consecuentes estrategias de afrontamiento.

En relación con momentos pasados de su historia de vida, las familias mencionan situaciones difíciles que afrontaron y aunque se narran como procesos dolorosos, mencionan también cómo fueron superados. Sin embargo, frente a la situación del hijo con cáncer no logran articularse las capacidades y los recursos que aparecen en los relatos an-

teriores, como si se tratara de realidades paralelas que no se conectan entre sí, posiblemente debido a la dificultad para estructurar y legitimar la experiencia en torno al cáncer de la que se habló anteriormente.

En síntesis, diremos que la experiencia familiar del cáncer suele ser dolorosa, dada la forma en que es construida narrativamente, ya sea como una sentencia inevitable de muerte o como el castigo merecido por algunos actos del pasado; construcción que a su vez organiza las estrategias de afrontamiento de la familia para manejar la situación de la enfermedad. De igual manera, la historia de vida de las familias se ve afectada por dicha narrativa sobre el cáncer, pudiendo tender a ser narrada casi exclusivamente desde los acontecimientos actuales considerados negativamente en el esfuerzo por mantener o retomar una continuidad narrativa que permita dar un sentido a la aparición del cáncer en el menor. El afrontamiento se lleva a cabo, entonces, partiendo de la narración sobre la enfermedad, lo que explicaría las pobres estrategias reportadas por las familias para manejar la situación del cáncer. Sumado a esto, la construcción narrativa del cáncer como sinónimo de muerte dificulta el mantenimiento y/o construcción de historias futuras por parte de las familias, por lo que les cuesta proyectarse y visualizar otras posibilidades para su vida.

Por lo tanto, la movilización de narrativas dominantes que construían una experiencia familiar opresiva del cáncer, favoreciendo la exploración, articulación y legitimación de relatos periféricos de la experiencia vital actual no narrada, así como el cuestionamiento de relatos identitarios opresores de la historia personal y familiar, a la vez que la revaloración de otros que construyeron identidades de recursos, favorece la co-construcción de narrativas alternas que tienen repercusiones positivas no sólo en la experiencia vivida y significada del cáncer, sino también en el funcionamiento y el afrontamiento familiar de la situación, así como, recursivamente y a un nivel de complejidad mayor, el enriquecimiento de las historias de futuro familiar, la re-significación de historias de vida y de los relatos identitarios mismos más allá de la condi-

ción presente. De este modo, la enfermedad pudo ser re-narrada como una oportunidad, una prueba o un sinónimo de vida, permitiendo que la experiencia vital fuera reconstruida de una forma mucho más satisfactoria.

## Referencias

- Anderson, H. y Goolishian, H.A. (1994). *Narrativa y self. Algunos dilemas posmodernos de la psicoterapia*. En: Schnitman, D. *Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*. Barcelona: Paidós.
- Anderson, H. y Goolishian, H.A. (1996). *El experto es el cliente: la ignorancia como enfoque terapéutico*. En: McNamee, S. y Gergen, K. *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós.
- Anderson, H. (1999). *Conversación, lenguaje y posibilidades: un enfoque posmoderno de la terapia*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bruner, J. (1995). *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*. Madrid: Alianza.
- Estupiñán, J. (2003). *Algunos principios orientadores en los procesos de investigación, intervención y formación de terapeutas y consultores de familia*. En: Bejarano, A. M. *Construcciones en psicología compleja. Aportes y dilemas*. Bogotá: Universidad Santo Tomás.
- Estupiñán, J., González, O., & Serna, A. (2006). *Proyecto Historias y narrativas familiares en diversidad de contextos*. Bogotá: Universidad Santo Tomás.
- Gergen, K. J. (1996). *Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social*. Barcelona: Paidós.
- González, O., & Serna, A. (2005). *Entre el estilo y el método: el estatuto de la narrativa en la comprensión de los universos psico-socio-*

culturales. *Diversitas. Perspectivas en psicología*, 1 (1), 63-78.

LACE (Laboratorio para el Análisis del Cambio Educativo). (1999). *Introducción al estudio de caso en educación*. Facultad de CC. de la Educación. Universidad de Cádiz.

Hernández, A. (1997). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Bogotá: El Búho.

Kübler-Ross, E. (1974). *Sociología de la muerte*. Madrid: Sala.

Jorgenson, J. (1996). ¿Dónde está la “familia” en la comunicación familiar?: una exploración de las definiciones que las familias hacen de sí mismas. En: Pakman, M. *Construcciones de la experiencia humana. Vol. 1*. Barcelona: Gedisa.

McNamee, Sh. (1996). Reconstrucción de la identidad: la construcción comunal de la crisis. En: McNamee, Sh., & Gergen, K.J. *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós.

Payne, M. (2002). *Terapia narrativa. Una introducción para profesionales*. Barcelona: Paidós.

Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.

Shotter, J. (2001). *Realidades conversacionales. La construcción de la vida a través del lenguaje*. Buenos Aires: Amorrortu.

White, M. y Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.