

Inter-Acciones.

Revista de Ciencias Sociales y Humanidades

Volumen 01 | Número 01 | Enero - Junio 2023 | ISSN: En trámite

CIENTÍFICO

ARTÍCULO

Abordaje desde las prácticas narrativas: recurso para familias y profesionales de la salud durante la transición de procesos de duelo.

Approach from narrative practices: a resource for families and health professionals during the transition of grief processes.

Lucía Pérez Sánchez; Marcela Rábago de Ávila y
Beatriz Guadalupe Maza Pérez



Recibido | Received

Abril | April

03th 2023

Aceptado | Accepted

Junio | June

14th 2023

Publicado | Publish

Junio | June

30th 2023

Abordaje desde las prácticas narrativas: recurso para familias y profesionales de la salud durante la transición de procesos de duelo.

Approach from narrative practices: a resource for families and health professionals during the transition of grief processes.

Lucía Pérez Sánchez	Profesora investigadora en la Universidad Autónoma de Nayarit. Correo electrónico: lucia.perez@uan.edu.mx https://orcid.org/0000-0003-1614-7587
Marcela Rábago de Ávila	Profesora investigadora en la Universidad Autónoma de Nayarit. Correo electrónico: marcela.rabago@uan.edu.mx https://orcid.org/0000-0001-9538-8033
Beatriz Guadalupe Maza Pérez	Profesora investigadora en la Universidad Autónoma de Nayarit. Correo electrónico: beatrizmaza@uan.edu.mx https://orcid.org/0000-0002-3434-5926

RESUMEN | ABSTRACT

La enfermedad y la muerte son fenómenos experimentados por el ser humano como angustiantes en sí, debido a la construcción social que los envuelven y que pone el acento en la finitud de la existencia. Desde la perspectiva de los modelos posmodernos de terapia familiar se asume que las historias y narraciones que nos contamos pueden ser reeditadas, reescritas hacia relatos liberadores, y que lejos de limitar nuestra experiencia en los procesos del fenómeno humano, los enriquecen a través de la multiplicidad de voces partícipes en su construcción. Este artículo expone una propuesta metodológica para trabajar el acompañamiento psicológico familiar por los profesionales de la salud, desde las prácticas narrativas de Michael White, ante un diagnóstico de enfermedad terminal y el duelo. Desde la trama de una película, se analiza y se recrea un caso con la metodología propia de este abordaje: el empleo de la metáfora y herramientas propias del modelo que se presenta. La terapia narrativa abre un abanico de posibilidades para trabajar los

Illness and death are phenomena experienced by human beings as distressing in themselves, due to the social construction that surrounds them and emphasizes the finitude of existence. From the perspective of postmodern models of family therapy, it is assumed that the stories and narratives we tell ourselves can be re-edited and rewritten towards liberating narratives and that far from limiting our experience of the processes of human phenomena, they enrich them through the diversity of voices participating in their construction. Therefore, the following paper presents a methodological proposal to work on family psychological support, based on Michael White's narrative practices, in the face of a terminal illness diagnosis and bereavement. From the plot of a film, a case is analyzed and recreated with the methodology proper to this approach: the use of metaphor and tools proper to the model presented. Narrative therapy opens many possibilities for healthcare professionals to work with families in the grieving process. Particularly, it

profesionales de la salud con la familia en procesos de duelo. Sobre todo por la manera alternativa de abordar el dolor ante la pérdida de un ser querido, enfatizando en recobrar y honrar el legado y la historicidad de su vida que, sin negar el dolor, se embellecen y se nutren de emociones de gratitud y de reconocimiento mutuo y auténtico; así también, facilita la creación generativa de rituales especiales y únicos para la familia, que adhiere un ingrediente irrepetible y de originalidad a la vivencia.

offers an alternative approach to addressing the pain of losing a loved one, emphasizing the importance of reclaiming and honoring their legacy and life's history. While not denying the pain, it enriches and nurtures emotions of gratitude and authentic mutual recognition. Additionally, it facilitates the creation of special and unique rituals for the family, adding an irreplaceable and original ingredient to the experience.

PALABRAS CLAVE | KEYWORDS

Enfermedad crítica; Duelo; Prácticas narrativas; Familia; Muerte.

Critical illness; Grief; Narrative practices; Family; Death.

INTRODUCCIÓN

La muerte ha sido una experiencia concebida en el ser humano como un evento inevitable y que forma parte del ciclo natural de vida de cada especie; la manera de vivir esta experiencia siempre estará influida por la ideología, cultura, religión, sociedad, momento histórico, entre otros, propia de cada grupo humano. Sin embargo, a pesar de ser parte de la misma existencia humana, el fenómeno de morir produce rechazo a la misma muerte, a las personas que se encuentran cercanas a ella, al momento de morir, y a todo lo que la rodea.

Para referirnos al tema de la muerte se hace necesario entonces trascender lo relativo al orden teórico y conceptual y adentrarnos en el mundo de las emociones y la espiritualidad del hombre común. Así, a pesar de reconocer que la muerte es el natural complemento de la vida, se intenta evadir la confrontación racional de esta verdad. Al abordar los problemas relacionados con la muerte, no resulta suficiente asumir las dificultades que en el orden intelectual ello trae aparejado, sino que deberían enfrentarse además las relativas a los aspectos psicológicos, sociales, culturales, morales, religiosos y legales (Albornoz, 2011; Amaro, 1998).

Ante la pregunta sobre ¿Qué bondades brinda la terapia narrativa al profesional de la salud en el acompañamiento de familias ante un diagnóstico de enfermedad terminal?, este artículo tiene por objetivo compartir una propuesta de trabajo familiar ante el diagnóstico de una enfermedad terminal en uno de sus miembros, a través del modelo terapéutico que brindan las prácticas narrativas de White & Epston (1993); (White, 2016; 2015; 2007). Con esto buscamos ampliar las alternativas de acompañamiento que se espera del profesional de la salud (psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras o médicos) ante situaciones de esta índole.

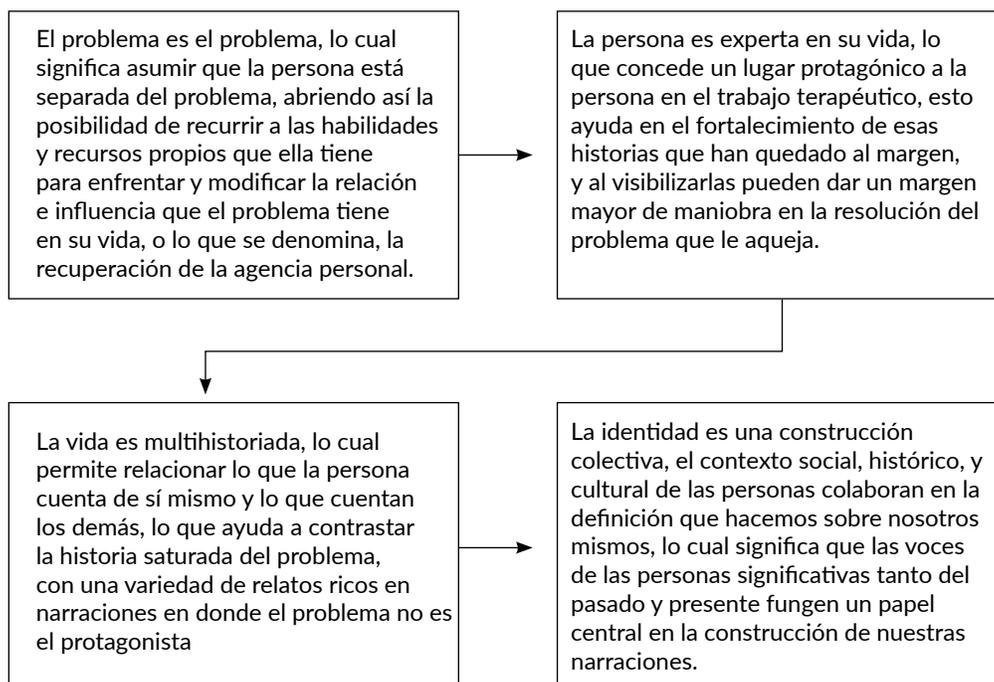
Desde sus inicios el modelo narrativo se ha visto enriquecido con las bases filosóficas del construccionismo social y del posestructuralismo, así como de la antropología, la teoría literaria, la narrativa y la crítica social; para el desarrollo de sus principales ideas, actitudes y prácticas (Bruner, 1998; Gergen & Gergen, 2011; Mc Namee & Gergen, 1996).

Dentro de la terapia familiar, la terapia narrativa (TN) constituye el más reciente acercamiento teórico; sus bases epistemológicas retoman autores como Foucault, Bateson, entre otros. Sus creadores, Michael White y David Epston (1993) dejan muy clara esta fundamentación epistemológica en su libro titulado *Medios Narrativos para fines terapéuticos*, donde explican y describen de manera muy clara el método de trabajo de este modelo terapéutico (Payne, 2002; Latorre, 2015).

La propuesta de la narrativa adopta de forma muy original a la narración o relato como una metáfora central del trabajo, y al hacerlo incorpora el tiempo en su análisis del fenómeno humano, ya que afirma que las personas somos seres interpretativos que buscamos dar un significado a nuestras experiencias cotidianas (White & Epston, 1993; White, 2016; 2015; 2007). Por ello, la TN ayuda a la generación y la creación de conocimientos y nuevos significados por las personas en una reedición de sus historias. Así, desde la perspectiva de trabajo de la TN, los conocimientos, recursos y habilidades pueden ser reconstruidos en las personas con el fin de recuperar su vida, aislándola de la influencia del problema a través de una metodología rica en prácticas creativas, actitudes y metáforas para el tratamiento terapéutico de las personas, los grupos y las comunidades.

White, con esta propuesta, realiza un cuestionamiento crítico a las prácticas terapéuticas tradicionales en las que el discurso dominante reduce y limita el comportamiento, vida e identidad de las personas. La TN para White es una postura más democrática que centra el protagonismo en la persona que solicita la ayuda, y se asume como la experta real en el problema (Figura 1).

Figura 1. Los principios que sustentan esta postura democrática de hacer terapia.



Fuente: Elaboración a partir de White & Epston (1983).

Entonces, a partir de estos principios de la TN, se deriva el método de trabajo, el cual consiste en plantear preguntas de apertura a nuevas narraciones, con el fin de generar experiencias y procesos reflexivos. También la TN echa mano de lo creativo, artístico y lúdico en la construcción de rituales que funcionan como ceremonias de definición, tanto en el trabajo con adultos como con niños, de tal manera que la TN brinda una amplia gama de ellos; por citar algunos ejemplos, están los documentos escritos como cartas y diplomas, las celebraciones o rituales y las comunidades o membresías al club entre otras (Freeman, Epston & Lobovits, 1997).

Por ello, para el trabajo terapéutico con familias que atraviesan un momento de crisis ante el diagnóstico desfavorable de una enfermedad terminal de uno de sus miembros, la TN resulta adecuada, ya que Michael White dejó un legado muy amplio para el abordaje en los procesos de duelo y muerte (Agudelo, 2020; Martínez, 2015; Lebrero, 2018; White & Epston, 1993; White, 2015).

La terapia narrativa ante los procesos de enfermedad terminal y muerte

El trabajo en los procesos de duelo en la TN tiene sus antecedentes en los trabajos que White tituló: *“Decir de nuevo hola, en lugar de adiós”*. Poniendo el acento en incluir en el trabajo terapéutico la relación del ser amado ausente desde una perspectiva diferente a la tradicional en que se invita al olvido y el dar vuelta a la página. White, en cambio invita a la familia a recordar las historias afectivas y emotivas que se vivieron con el fallecido, no solo momentos históricos ocurridos, de tal manera que se le da un

lugar de honra a su legado dejado en la familia, radicando en ello la construcción de la metáfora “*decir de nuevo hola*” vs. la metáfora de “*cerrar un ciclo*”, en la cual se pierde toda la historia y vivencia de la persona fallecida, quedando en el olvido.

Esta manera de abordar los temas de la muerte y el duelo dentro de la TN supone a su vez una discrepancia con los tabúes que le rodean, además que dota de un respeto hacia la propia persona ausente y sus familiares dolientes, pues construye una nueva manera de relacionarse con el ser querido ausente, y además se opone a la idea de que la muerte marca un final.

Así entonces, la historia dominante sobre la enfermedad terminal, la cual supone un final anticipado, y sobre la muerte, han marcado un sentimiento de rechazo a todo lo que lo rodea, como lo citamos anteriormente; y debido a estas historias de miedo o rechazo, que impera de manera común en la sociedad, muchas veces el profesional de la salud se muestra incómodo desde su rol profesional, cuando lo que se espera de él es que sepa establecer un vínculo profesional con alguien que va a morir, que pueda dialogar de forma adecuada con los pacientes sobre el momento de la muerte así como acompañar a la familia (Espinoza, Zapata & Mejía, 2017; Oblitas, 2006).

Estas situaciones han llevado a la discusión diversos temas desde la disciplina de la psicología y la bioética; uno de estos dilemas hace referencia a la decisión de dar a conocer la realidad o no a la persona que padece una enfermedad incurable y terminal, por lo cual consideramos que la TN podría ser una herramienta útil ante estos escenarios que deberá enfrentar en el día a día los profesionales de la salud que trabajan en estos contextos (Espinoza, Zapata & Mejía, 2017).

¿Qué entendemos por enfermedad terminal y qué aspectos debemos tener en cuenta?

Entendemos como enfermo terminal aquella persona cuyos procesos vitales sufren un trastorno tal que está abocado a la muerte en un breve plazo de tiempo (Drane, 1999). La enfermedad terminal conlleva el diagnóstico, evolución y falta de respuesta positiva al tratamiento lo que destina con seguridad a la muerte.

Desde el momento en que se da el diagnóstico hasta el momento de muerte, la familia, como el enfermo, vivirán un proceso de ajuste denominado duelo. Cada persona experimenta de manera única y particular una reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo; a esto es a lo que se suele definir como proceso de duelo. Se trata de una respuesta principalmente emocional y comportamental en forma de sufrimiento y aflicción (Blanc, Silveira & Pinto, 2016; Drane, 1999; Murga, 2017). El duelo es el nombre del proceso psicológico, pero hay que tener en cuenta que este proceso no se limita a componentes emocionales, sino que también los tiene en áreas fisiológicas y sociales. La intensidad y duración de este proceso y de sus correlatos será proporcional a la dimensión y significado de la pérdida.

Desde hace décadas, la psicología de la tanatología ha centrado su atención en definir las líneas generales del proceso psicológico del duelo; se han establecido teorías individuales que describen las diversas fases de adaptación psicológica a la muerte. En cada uno de estos modelos se explicitan fases típicas de respuestas afectivas en el proceso del duelo. Como el modelo tradicional desarrollado por Elizabeth Kübler - Ross (2010; 1972), en el cual describe cinco fases esenciales: negación, ira, pacto o negociación, depresión y aceptación. Algo que habría que rescatar, es que ella misma propone que estas etapas no son lineales y que no todas se atraviesan de la misma forma.

Muchas intervenciones para el trabajo con pacientes terminales, han tenido como fundamento estos modelos teóricos, y la psicología de la salud, como la tanatología, se han esforzado en investigar y colaborar para un mejor acompañamiento por parte del profesional de la salud en estos procesos con el objetivo de la optimización del cuidado del moribundo, desde una perspectiva biopsicosocial, es decir, se han centrado en el conocimiento de técnicas relevantes para la comprensión de la enfermedad terminal y la aplicación de las mismas al diagnóstico, prevención y rehabilitación del enfermo terminal (Blanc, Silveira & Pinto, 2016; Drane, 1999; De León & Cuetos, 2004; Murga, 2017).

Los aportes más relevantes que han hecho estas disciplinas son respecto al proceso de intervención al enfermo, familia y profesionales sanitarios y a la idea de proveer al enfermo, y su entorno la capacidad de afrontamiento que le permita conservar su autoestima aún en esas circunstancias (Auza & Caballero, 2016). Enfrentarse a la muerte, hace que el enfermo sienta dificultades de afrontar la vida, falta de control, situación de desamparo, depresión, pérdida de la autoestima, se experimenta sentimientos de culpa, se producen alteraciones en las relaciones interpersonales, entre otros. Por ello, el personal sanitario, debe tener herramientas que le permita apoyar a los pacientes para enfrentar este proceso (Bamba, Gómez & Beltrán, 2017; Pérez, Vega & Cibanal, 2019).

¿Por qué es importante la familia y su inclusión en el acompañamiento?

La familia es el primer grupo, y el más importante, al que pertenece un ser humano y donde establece relaciones con otros seres humanos, donde aprende pautas de comportamiento, reglas e incluso, maneras de pensar, afrontar y actuar ante los acontecimientos que la impactan (Achury & Pinilla, 2016; Ortiz, 1999; Pérez, Mercado & Espinosa, 2011; Valdés, 2007). En palabras de White, la familia es la figura de autoridad que valida los relatos e historias o discursos sociales de poder, que se tejen al exterior y al interior de ella, y que dan la forma al entramado que las distingue.

Ante la presencia de una enfermedad terminal, es definitivamente la familia quien más se afecta, después del propio paciente. Es en la familia en quienes recae la responsabilidad de proveer al paciente de los cuidados necesarios para que tenga la mejor calidad de vida posible. La familia se convierte en pieza y recurso fundamental del acompañamiento terapéutico, desde la noticia del diagnóstico hasta el proceso de la muerte. En el momento que surge la enfermedad terminal dentro del grupo familiar,

es cómo si familia y enfermo se convirtieran en una sola persona (Achury & Pinilla, 2016; Rodríguez & Tello, 2015; Valdés, 2007).

La narrativa que inicia a construirse dentro de la familia, a partir del diagnóstico como relato dominante para todo lo que rodea al paciente terminal, se convierte en un mecanismo de ayuda, pero, al mismo tiempo, de dificultad (Rosado & Salem, 2019). Expresar las dudas o las incertidumbres acerca de lo que está sucediendo o sucederá con su familiar enfermo puede ser un acto complicado de realizar para la familia. El temor a escuchar lo que no desean escuchar, a no expresar lo que verdaderamente sienten o piensan, o no comprender lo que el equipo de salud expresa, pueden matizar la narrativa familiar cómo un proceso difícil.

Así mismo, la familia del paciente terminal da centralidad y protagonismo a los relatos relacionados con las instrucciones del cuidado y sentir del enfermo; dejando a un lado las historias alternas a lo referente al sentir del cuidador o de la familia en su totalidad (Achury, et al., 2011; Achury & Pinilla, 2016; Llinares, Benedito & Piqueras, 2010; Rosado & Salem, 2019). Por lo tanto, lo que se expresa dentro y lo que se escucha desde fuera del núcleo familiar, será la narrativa que la familia construye para dotar de significado sobre la enfermedad terminal; así esta historia le dará forma a cómo se ve a sí misma y al cómo se hace ver a los demás; es decir, es la manera de situarse ante el evento angustiante (Martínez, 2015; Pérez & Rodríguez, 2011).

De ahí la importancia de conocer desde dónde parte la familia en la elaboración de este relato, para encontrar posibilidades de acompañamiento más efectivos y que amplíen el panorama de la situación de su familiar (Bamba, Gómez & Beltrán, 2017; White, 2016, 2015, 2007; White & Epston, 1993). A este trabajo de identificación de oportunidades o recursos de la familia, se le conoce en la TN como el panorama de acción o capacidad de maniobra, o el espacio con el que cuentan las personas para expandir sus riquezas psicoemocionales (White, 2016, 2015, 2007; White & Epston, 1993). La familia no sólo necesita que el profesional de la salud le comunique las instrucciones del cuidado para su familiar enfermo; necesita que se le perciba cómo un agente activo en el proceso de salud-enfermedad.

Estar muriendo, estar en la fase final de la vida, es mucho más que un evento biológico, es un momento de la vida intenso y significativo tanto para el paciente cómo para la familia; al mismo tiempo, puede ser una oportunidad de reconciliación, responsabilidad, aprendizaje y transformación (Fascioli, 2016; Dow, 1996). La noticia de un diagnóstico difícil es uno de esos acontecimientos que genera una crisis y estado de duelo en pacientes y familiares, con un consecuente afrontamiento no saludable si no se brinda apoyo y contención adecuado (Bamba, Gómez & Beltrán, 2017; Drane, 1999; Navarro, 2004; Muñoz, 2011; Pérez & Cibanal, 2019).

La familia echará a andar una serie de mecanismos de protección reforzados por aspectos de tipo sociocultural y que ayudan al mantenimiento del equilibrio en el

interior, los cuales pueden ser una fuente de recursos para utilizarse en un abordaje desde las Prácticas Narrativas. Estos comportamientos de los que hablamos se refieren al reagrupamiento del sistema familiar nuclear, la intensificación de contacto con la familia extensa y personas cercanas a ésta, la disminución de comunicación hacia el medio exterior, el apoyo sociocultural a la continuidad de la familia y las conductas frecuentes de debilidad y reclamas de protección. Todo esto es un almacén de herramientas que, utilizadas de forma adecuada, sirven de base para la construcción de relatos ricos en vivencias y experiencias cargadas de emotividad, y a su vez en la materia prima para la construcción de rituales y ceremonias que ayuden a la familia en el procesamiento ante el diagnóstico y el acompañamiento de su ser amado hasta el momento final (Bamba, Gómez & Beltrán, 2017; Biagi & Rasera, 2018).

Propuesta posmoderna para el trabajo familiar ante la enfermedad terminal y muerte

Si bien lo antes expuesto brinda un panorama conceptual sobre el proceso de la familia ante la noticia de un diagnóstico de enfermedad terminal, su abordaje de manera adecuada por parte del profesional de la salud es imperante; más cuando desde la perspectiva de la TN se invita a incluir a las distintas voces de la familia en la construcción de esta historia que se incorpora en su legado.

A continuación presentamos una propuesta de trabajo donde incorporamos la riqueza de la utilización de las prácticas narrativas. Para ello, recurrimos a la ejemplificación a través del análisis de un caso ficticio tomado de una película. El cine ha realizado valiosas contribuciones al campo de la psicología clínica; a través de sus representaciones visuales y narrativas brinda una plataforma para explorar y comprender la complejidad de la experiencia humana y los aspectos psicológicos de manera profunda (Arboccó de los Heros, 2018).

Algunas de las aportaciones clave son las siguientes: 1. Retrato de la psique humana: el cine ofrece la oportunidad de estudiar y analizar una amplia gama de personajes y sus procesos mentales, emocionales y de comportamiento. Al examinar los personajes en películas, se pueden identificar patrones de pensamiento, sentimientos y trastornos psicológicos, lo que ayuda a comprender mejor la naturaleza humana. 2. Expresión de emociones: el cine es una forma poderosa de expresión emocional. Las películas capturan y representan una variedad de emociones y estados de ánimo, lo que permite a los profesionales de la psicología clínica observar y estudiar cómo se manifiestan estas emociones en diferentes contextos y situaciones. 3. Identificación y empatía: las historias cinematográficas pueden generar una profunda identificación y empatía en los espectadores. Al ver películas, las personas pueden conectarse con los personajes y sus luchas emocionales, lo que proporciona una oportunidad para reflexionar sobre sus propias experiencias y desafíos. Esta conexión emocional puede ser especialmente relevante en el contexto de la terapia, donde facilita la relación terapéutica y el proceso de autocrecimiento. 4. Metáforas visuales: el cine utiliza metáforas visuales y simbolismo para representar conceptos abstractos y complejos. Estas imágenes visuales pueden ser poderosas herramientas en la terapia ya que

permiten a los profesionales de la psicología clínica abordar temas difíciles de una manera más accesible y comprensible para los pacientes. Las metáforas visuales en el cine pueden servir como puntos de partida para explorar y discutir temas relevantes en la terapia. 5. Educación y sensibilización: el cine también desempeña un papel importante en la educación y la sensibilización sobre problemas de salud mental. Las películas pueden abordar temas como la depresión, la ansiedad, el trastorno por estrés postraumático y otros trastornos psicológicos, lo que ayuda a difundir información, eliminar estigmas y fomentar la comprensión y la empatía hacia quienes padecen estos trastornos (Carrillo, 2014; Collado & Carrillo, 2013).

En resumen, el cine ha enriquecido el campo de la psicología clínica al proporcionar representaciones cinematográficas que permiten explorar la psique humana, expresar emociones, generar identificación y empatía, utilizar metáforas visuales y promover la educación y la sensibilización. Estas aportaciones han enriquecido la práctica clínica al brindar una fuente adicional de conocimiento, comprensión y herramientas terapéuticas para los profesionales de la salud mental (Cambra, et. al., 2017).

La película con la cual se realiza el ejercicio es: *Un monstruo viene a visitarme* (Bayona, 2016). La trama de la película se centra en la relación del personaje central (Connor) con su madre y su abuela. La familia de la película está compuesta por la madre joven y Connor de 13 años, que viven juntos en una ciudad de Inglaterra, la abuela que también vive en Inglaterra y el padre que no vive con ellos porque radica en Estados Unidos.

Desde las primeras escenas de la película ya dejan ver el momento de crisis familiar por el cual están atravesando los personajes. A la madre le han diagnosticado cáncer; por lo cual Connor, debe afrontar la situación como el responsable cuidador de la madre. Las escenas iniciales de la película muestran a un Connor que se levanta temprano por la mañana, y antes de ir a la escuela debe de preparar su desayuno, lavar ropa y verificar que su madre se encuentre bien; ya desde ese momento se puede entender la sensación de soledad que seguro este personaje experimenta.

Connor ajusta sus actividades de tal forma que le permitan apoyar a su madre, de esta manera, a su corta edad lleva a cabo su proceso de duelo teniendo que afrontar prácticamente solo los componentes emocionales, fisiológicos y sociales que el mismo conlleva. Él se ajusta a las circunstancias y pasa por las etapas descritas por Kubler-Ross (2010; 1972), de manera particular. Así mismo, y de acuerdo a la forma en como la TN explica el proceso de duelo, Connor se ve obligado a establecer una forma distinta de relacionarse con su madre, que aunque no está ausente aún, es inminente que así será; de ésta manera se invierten roles familiares, siendo él ahora quien provee cuidados y atenciones a la madre enferma y mostrando su manera de pensar, afrontar y actuar ante los acontecimientos que impactan al grupo familiar y que no son más que pautas de comportamiento adquiridas dentro del mismo grupo (Achury & Pinilla, 2016; Ortiz, 1999; Pérez, Mercado & Espinosa, 2011; Valdés, 2017).

Pero al llegar a la escuela esto no se ve aminorado, como esperaríamos, es decir, no existe en este ámbito el contexto de contención que todo niño podría esperar tener; la escuela se muestra con él desinteresada e ignora lo relacionado a la experiencia por la cual está atravesando, como si al no hablar de ello se evitará el dolor, y también como si el problema se centra únicamente en la madre que vive la enfermedad.

Tampoco en la vida escolar de Connor hay amigos reales en los cuales él pueda confiar o conversar sobre lo que está viviendo; al contrario, cada tarde al regresar a casa tiene que aguantar los golpes que le propinan unos compañeros, y ante los cuales adquiere una postura casi de abnegación estoica. Si esto lo transportamos hacia el contexto de los principios de la narrativa, podría ser algo así como lo que sucede en nuestras historias, solo prestamos atención a los discursos dominantes hegemónicos, dándoles la categoría de únicos y verdaderos y pasamos de largo e ignoramos las historias alternas, marginadas, acalladas; algo así como lo que le pasa a Connor.

Sin embargo, si prestamos atención podemos ver detalles interesantes que Connor está haciendo tanto en el salón de clases como en su recámara cada tarde, él dibuja, dibuja sin cesar, se pudiera decir que esos son sus amigos con los cuales conversa; sus verdaderos diálogos los tiene con la libreta y el lápiz. Lo cual, visto desde la óptica de TN, se puede considerar como manera de externalizar el temor a la pérdida de la madre a través de la escritura, así como ser testimonio del proceso doloroso por el que está experimentando y del cual no puede tener ningún tipo de control, muy a su pesar. Para White (2016), esta es una de las variadas maneras de hacer frente y honrar lo que las personas valoran en sus vidas y sus relaciones por medio de los documentos que dan cuenta de dichas personas, experiencias, recuerdos y cosas valoradas, como una forma de no perder la relación con la persona amada que en poco tiempo partirá de nuestras vidas.

Y es allí en esos dibujos o quizás conversaciones y diálogos pictóricos, donde inicia una relación con el monstruo, el personaje que le visita cada noche. Cuando visita el monstruo a Connor, este le cuenta historias un tanto difíciles de comprender para el chico. Sin embargo, el mensaje en cada una de ellas es de total importancia para el momento que Connor está pasando en su vida y la de su familia. El chico se resistía a tener que vivir con su abuela cuando su mamá se agravara y muriera, ya que la abuela aparentaba ser una mujer dura de carácter y poco cercana a él. El mensaje de la primera historia que el monstruo le platica es de que nada ni nadie es tan malo o bueno como pueda parecer, a pesar de las acciones o las circunstancias. Es aquí donde la TN nos invita a cuestionar ese relato dominante acerca de la visión única que tenemos de una persona, en este caso, la abuela. Vivir con ella no necesariamente tendría que ser una experiencia negativa para Connor.

La mujer muestra una actitud de aparente dureza ante la enfermedad de la madre de Connor, que también es su hija. Su comportamiento es de enojo y amargura, lo cual la hace parecer un tanto fría y distante a la familia que su hija posee. Una actitud

relacionada con la experiencia de tener a un familiar cercano con una enfermedad terminal y que se presenta como un mecanismo de defensa ante la situación que, por su naturaleza, es difícil de aceptar, y que se incrementa en dificultad si el vínculo con la persona enferma es estrecho. Y, dónde la TN nos invita a tener una doble escucha respecto a esa aparente dureza, amargura y enojo de la abuela... ¿qué es aquello que la abuela va a perder una vez que su hija muera? ¿en qué lugar quedará la relación con ella y cómo construir otra relación con un nieto que tiene un concepto de la abuela basado en una sola visión?

La segunda historia habla de la fe, de creer verdaderamente en algo. Para Connor, siendo un niño, visualizar el futuro era difícil. El panorama que tenía frente a sus ojos era el de tener que crecer viviendo con una persona a la que no conocía y a la que no amaba, y esto era una de las tantas situaciones derivadas de la enfermedad que su madre padecía, que lo tenía enojado. Es aquí donde la TN nos invita a dialogar con ese enojo: ¿Será que en este momento este enojo protege a Connor de experimentar el dolor de la pérdida de su madre? ¿El enojo puede ser testimonio de lo que Connor valora de la relación con su madre y lo cual no está dispuesto a perder? ¿Será este enojo una manera de expresar la resistencia ante lo inminente a suceder?

Cuando una enfermedad se apodera de una familia es inevitable que la dinámica y estructura de esta se modifique. Afectiva y conductualmente se generan cambios drásticos en los miembros de la familia y se vive en un ambiente de altibajos respecto a lo que pasará ante la enfermedad. Para todos los miembros de la familia afectada el panorama futuro puede llegar a ser desalentador o incierto. El monstruo le cuenta una tercera historia en la cual le habla de la importancia de “no ser invisible”. Connor no hablaba con nadie de lo que sentía; no expresaba lo que pensaba; ni los miedos que tenía por lo que estaba ocurriendo y lo que pasaría cuando su madre falleciera. Desde la TN, comunicar lo que pensamos o sentimos es una manera de darle sentido a lo que acontece. Connor dibujaba cómo un medio de expresión, pero no verbalizaba lo que sentía y, aunque las personas que lo rodeaban “comprendían” lo que estaba viviendo en esos momentos, él nunca expresaba su sentir y aunado a que era un chico muy joven, se convertía en alguien invisible para los demás.

La última historia tiene un significado relevante, ya que refleja la realidad de los sentimientos y pensamientos que los miembros de la familia del paciente terminal puedan tener, principalmente los responsables del cuidado. El cansancio y el deseo de que todo termine es una situación que inevitablemente se presenta en la familia; pero expresarlo es prácticamente imposible porque implica aceptar que se está deseando algo que puede parecer egoísta y negativo. Sin embargo, el cuidado de un paciente terminal de ninguna manera es fácil. Afecta a la calidad de vida de los cuidadores, las relaciones sociales, laborales, escolares, de pareja, la economía, entre otras cosas.

El cansancio y deseo que todo termine como testimonio de lo que Connor valora en su vida

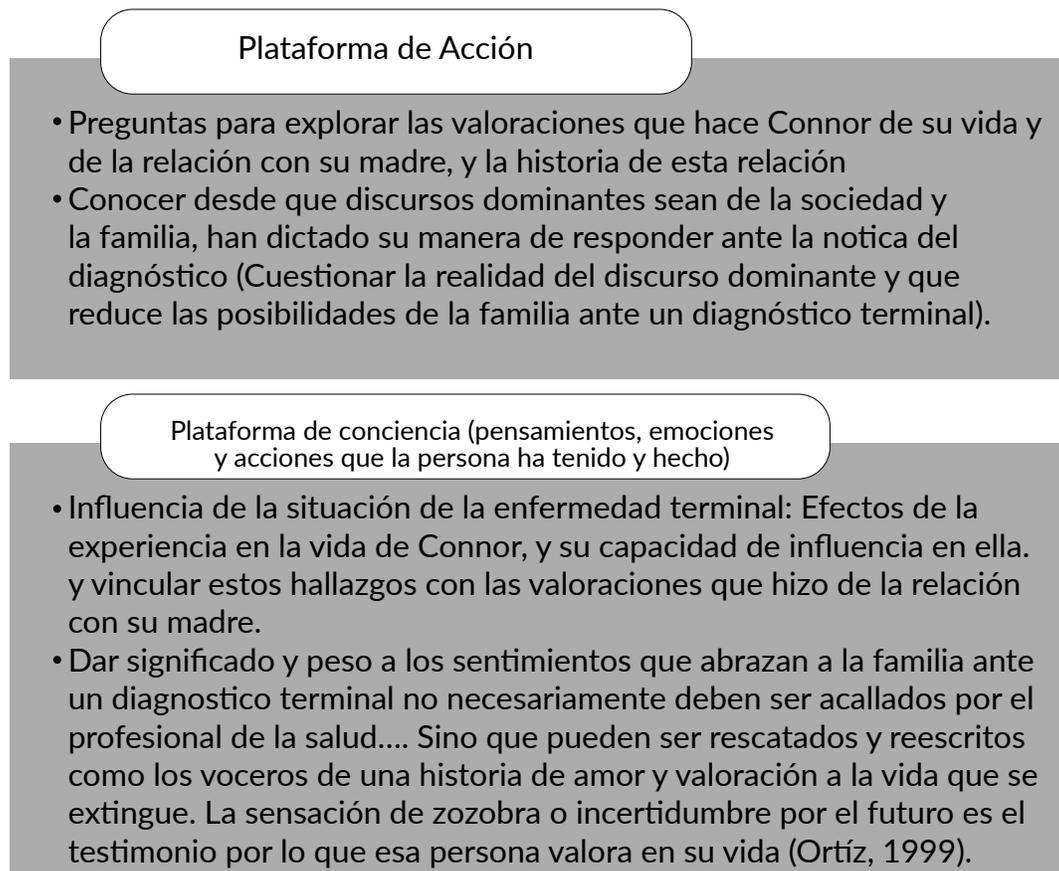
A lo largo de la vida estamos expuestos a vivir experiencias no solo dolorosas, sino que en sí mismas son capaces de generarnos sensaciones y emociones de difícil manejo, no solo para aquellos que lo experimentan sino para el contexto social que rodea a quienes viven tal situación. En el caso de Connor, el contexto escolar al no tener los recursos o herramientas para ofrecerle contención emocional optó por aparentar que la experiencia de vivir el cáncer en la figura de la madre de Connor fuese algo en lo que no tuviese injerencia la escuela. Aunado a ello, la relación con el padre distante y la abuela materna poco afectiva preparan el escenario en el que Connor vive la experiencia de una madre con una enfermedad terminal de manera aislada. De ahí surgen las interrogantes: ¿Cómo podemos ayudar a las personas que atraviesan por dicha experiencia por demás dolorosa? ¿Cuál es la forma en la que podemos escucharlos y ser sensibles al inmenso dolor que experimentan?

La terapia narrativa ofrece una manera de validar, comprender y hacer justicia a ese cúmulo de emociones experimentadas no como un resultado negativo de aquella vivencia dolorosa que se está sintiendo, sino como respuesta de la persona a dicha experiencia tan profundamente triste y que le está arrebatando lo que más valora en su vida (Pérez & Cibanal, 2019; Yashiro, 2014).

Por lo tanto, entre más grande sea el miedo, cansancio, desesperanza, desasosiego; más grande es el valor de aquello que se está perdiendo (Yashiro, 2014). Partiendo de esto, en la TN se empieza a explorar lo ausente, pero implícito (Carey, Walther & Russell, 2010); es decir, acercarnos a aquella historia o territorio de vida que ha sido olvidado o dejado de lado por enfocarnos en la historia del problema, en este caso de la enfermedad de la madre de Connor, a través de una doble escucha que permita dar a conocer qué es aquello tan valorado en la vida de Connor, a pesar del inmenso dolor por el que atraviesa ante la inminente pérdida de su madre.

Por lo tanto, para restaurar el sentido de sí mismo de Connor, debemos descubrir aquello que él valora en su vida y la historia de ello, posteriormente se deberá explorar las respuestas de las personas a los efectos de la experiencia dolorosa, explorar de dónde viene, su significado, la relevancia de dichas respuestas y cómo se relacionan con aquello que es valorado por Connor y que teme perder. Llevar a través de las preguntas que se realizan a Connor y de la exploración de sus respuestas a una conversación de Re-autoría o construcción de historia alternativa como una manera de incorporar los eventos y acciones brillantes, y con ello ayudar a Connor a reflexionar sobre ello y logre llegar a conclusiones de identidad desde las posibilidades y no desde las carencias o pérdida (Figura 2).

Figura 2. Deconstrucción de relatos dominantes.



Fuente: elaboración a partir de White (2016; 2015; 2007); White & Epston (1993).

A continuación se presenta un mapa de andamiaje de lo ausente, pero implícito a través de preguntas, como una manera de explorar en las respuestas de Connor a la fase por la que atraviesa la experiencia del cáncer en su madre (Carey, Walther & Russell, 2010; Rueda, 2017). La función de dicho mapa, pretende ir acercándonos a través de la historia narrada por la persona a la experiencia vivida, pero de una manera cuidadosa, que incluso permite que al percatarnos de que con alguna de nuestras preguntas aún no se sienta preparada para responder, podemos dar un paso atrás hasta que ella considere poder dar respuesta a tales cuestionamientos que no pretenden otra cosa sino ser compasivos, acompañar en el dolor a las personas y a su vez que estas recuperen la relación con la persona fallecida.

La siguiente serie de preguntas tiene como objetivo dar apertura a la expresión de la experiencia vivida por aquellas personas que atraviesan un proceso de duelo. Tomando como base tanto la TN así como lo planteado por el monstruo a Connor: ¿Qué diferencia haría en la relación con tu abuela si la vieras como una persona que está pasando por el dolor de la inminente pérdida de su única hija? ¿De qué cosas podrían platicar de manera que logran conocer y compartir el dolor por el que ambos

atraviesan? ¿Qué otras cosas pudieran hacer juntos si se permitiera compartir no sólo el dolor, sino aquello que los inspira en sus vidas para seguir saliendo adelante? ¿Qué pensarían las demás personas si se enterasen de cómo has logrado atravesar por esta situación? ¿Tu cansancio y deseo de que esto termine tiene que ver con que se relaciona de lo que más valoras en tu vida?

Las preguntas están enfocadas a lograr una descripción rica de aquello que es problemático para Connor y lograr con ello la descripción de los efectos de dichos problemas en su vida. A través de las preguntas el terapeuta busca que Connor comparta la interpretación que hace de lo que está experimentando (Friedman, 2018). En las escuelas posmodernas de terapia familiar sistémica, la pregunta desempeña un papel crucial, siendo empleada de diversas maneras y con distintos propósitos. No solo se considera como una herramienta, sino como un elemento integral del sistema terapéutico, facilitando la interacción y la generación de nuevos significados a través de un diálogo entre el paciente y el terapeuta (Jaramillo & Vélez, 2019).

I CONCLUSIONES

La mayoría de las personas tenemos un relevante respeto hacia la muerte. La honramos y veneramos con especial afecto y atención. La sufrimos con relevante intensidad y la vivimos con lamentable frecuencia. Pero a pesar de esto, y relacionado con nuestra cultura, nos resulta difícil expresar lo que sentimos cuando tenemos a un familiar enfermo y/o cuidamos a un familiar con una enfermedad terminal. Aun cuando la afeción emocional que esto provoca en la familia y en el cuidador pueda llegar a ser difícil de contener, la educación y las costumbres que se transmiten dentro de las familias, en innumerables ocasiones llevan consignas relacionadas con la contención de sentimientos y pensamientos, sobre todo cuando estos tienen relación directa con algún miembro de la misma familia, ya que puede interpretarse como un acto carente de respeto y empatía.

Incluso el mismo actuar de los profesionales de la salud, en ocasiones puede resultar frío y rígido, enfocando su atención a la persona enferma y a las instrucciones de cuidado y atención en casa, dejando a un lado el sentir de la familia. Abrir espacios que brinden oportunidad de expresión, cómo los conversatorios propios de la TN resultan una experiencia de desahogo, de desfogue de todo lo que aqueja a la familia derivado de la enfermedad terminal. Algo tan sencillo cómo expresar lo que sentimos o pensamos puede convertirse en un verdadero acto de valentía para las familias que viven el penoso proceso de una enfermedad mortal. La necesidad de hacerlo es tan importante cómo los cuidados que se brindan al enfermo, porque el sentir y los pensamientos que surgen alrededor de este acontecimiento llegan a ser tan dañinos cómo la misma enfermedad, y aunque resulte difícil que las familias se mantengan firmes de cuerpo y alma ante un lamentable suceso, tener y conocer una forma y/o un medio de desahogo puede ser la oportunidad de liberar todo lo que en el alma y en el cuerpo se acumula ante tan lamentable experiencia.

Desde la terapia narrativa se abre un abanico de posibilidades para trabajar con la familia en estos procesos de duelo ante un diagnóstico de enfermedad terminal (Valeta, et al., 2018). Sobre todo por la manera alternativa de abordar el dolor ante la pérdida de un ser querido, enfatizando en recobrar y honrar el legado y la historicidad de su vida. El decir hola en lugar de adiós abre una posibilidad de diálogo con el proceso que la familia vive, desde una postura de respeto y de inclusión de todos y cada uno de los dolientes, enriqueciendo la experiencia a través de las historias y las narraciones que, sin negar el dolor, se embellecen y se nutren de emociones de gratitud y de reconocimiento mutuo y auténtico; así también facilita la creación generativa de rituales especiales y únicos para la familia, que adhiere un ingrediente irrepetible y de originalidad a la vivencia.

En conclusión, la terapia narrativa aborda el duelo desde una perspectiva distinta, invitando a las familias a recordar y honrar el legado del ser querido ausente. Esto contrasta con la idea de cerrar un ciclo y olvidar. Este enfoque desafía los tabúes y muestra respeto hacia la persona fallecida y sus familiares, cuestionando la noción de que la muerte marca un final definitivo. Sin embargo, la sociedad aún enfrenta historias de miedo y rechazo que pueden generar incomodidad en los profesionales de la salud, al establecer vínculos con pacientes terminales. En este sentido, la TN podría ser una herramienta valiosa para abordar estos escenarios y los dilemas éticos asociados a la revelación de la realidad en enfermedades incurables y terminales.

I REFERENCIAS

- Achury, D., et al. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería*, 13(1), 27-46.
- Achury, D., & Pinilla, M. (2016). La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enfermería Universitaria*, 13(1), 55-60. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632016000100055
- Agudelo, A. (2020). Érase una vez... Una introducción al pensamiento posmoderno y a la terapia narrativa. *Ciencia y Academia*, (1), 48-70.
- Albornoz, O. (2011). La muerte, la enfermedad y el sufrimiento en el trabajo cotidiano del psicólogo. En *III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología; XVIII Jornadas de Investigación Séptimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR* (pp. 18-22). Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.
- Amaro, M. (1998). Una muerte digna para una vida digna. *Cuaderno de Bioética*, 4(3), 822-834.
- Arboccó de los Heros, M. (2018). El cine como herramienta docente en psicología. *Propósito y Representaciones*, 6(1), 543-565.
- Auza, J., & Caballero, H. (2016). *Psicología y muerte digna: aportes para la construcción de políticas públicas*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- Bamba, B., Gómez, R. & Beltrán, M. (2017). El duelo y la pérdida en la familia. Revisión desde una perspectiva relacional. *Revista REDES*, 23(36).
- Bayona, J. (director) (2016). *Un monstruo viene a visitarme* [Film]. Focus Features.
- Biagi B., & Rasera, E. (2018). A construção da responsabilidade relacional em terapia familiar. *Pensando familias*, 22(1), 3-17.
- Blanc, L., Silveira, L., & Pinto, S. (2016). Compreendendo as experiências vividas pelos familiares cuidadores frente ao paciente oncológico. *Pensando familias*, 20(2), 132-148.
- Bruner, J. (1998). *Realidad mental y mundos posibles. Los actos de la imaginación que dan sentido a la experiencia*. (Trad. de Beatriz López). Barcelona: Gedisa.
- Cambra, I., et al. (2017). Cine aplicado a la Psicología: el abordaje ético-clínico de las tecnologías de reproducción humana asistida. *Revista Premio Facultad de Psicología*, 12, 11-39.
- Carey, M., Walther, S., & Russell, S. (2010). Lo ausente pero implícito, un mapa para apoyar el interrogatorio terapéutico. *Proceedings of the Psicología y Sociedad*, 6(1), 1-24. <https://www.uv.mx/psicologia/files/2013/06/Lo-ausente-pero-implicito.pdf>
- Carrillo, J. (2014). *Psicoterapia en el cine. Cine y discapacidad*. Madrid: Universidad Rey Juan Carlos.
- Collado, S., & Carrillo, J. (2013). *Cine y ciencias de la salud. Aplicaciones docentes*. Madrid: Dykinson.
- De León, V., & Cuetos, C. (2004). Tanatología: Una perspectiva distinta de la muerte. *Boletín Médico*, 5(1), 13-19.
- Dow, K. (1996). The quality of lives: 1,525 voices of cancer. Betty, R., Ferrell, PhD, FAAN, 1996 Oncology Nursing Society Distinguished Researcher. *Oncology Nursing Forum*, 23(6), 907-908.
- Drane, J. (1999). *El cuidado del enfermo terminal*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Espinoza, N., Zapata, C., & Mejía, L. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista Neuro-Psiquiatría*, 80(2), 125-136.

- Fascioli, A. (2016). Los cuidados paliativos al final de la vida: Expresión del reconocimiento del otro. *Enfermería en Cuidados Humanizados*, 5(2), 46-53. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062016000200007
- Flores, D., & Pacheco, J. (2018). La construcción social en torno al paciente oncológico en estado terminal: resignificar la enfermedad. En S. F. Chacón (Ed.), *Ellas también escriben: compilación de ensayos desde una psicología social comprometida*. El Salvador: Cátedra de Psicología Social. Pp. 11-20.
- Freeman, J., Epston, D., & Lobovits, D. (1997). *Terapia narrativa para niños: aproximación a los conflictos familiares a través del juego*. Barcelona: Paidós.
- Friedman, S. (2018). *El nuevo lenguaje del cambio: la colaboración constructiva en psicoterapia*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Gergen, K., & Gergen, M. (2011). *Reflexiones sobre la construcción social*. Madrid: Paidós. <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1632>
- Jaramillo, A., & Vélez, E. (2019). La pregunta por la pregunta en la terapia familiar sistémica posmoderna. *Revista Universidad Católica*, (3), 127-150.
- Kübler, E. (2010). *Sobre la muerte y los moribundos: una lección de vida para médicos, enfermeras y familias*. México: B de Bolsillo.
- Kübler, E., Wessler, S., & Avioli, L. (1972). On death and dying. *Jama*, 221(2), 174-179.
- Latorre, I. (2015). Terapia narrativa: algunas ideas prácticas. En F. E. Martínez (Ed.), *Terapia sistémica breve*. Santiago: RIL editores. Pp. 97-143.
- Lebrero, R. (2018). Duelo y terapia sistémica. En A. Moreno (Ed.), *La práctica de la terapia sistémica*. Bilbao: Desclée De Brouwer. Pp.283-311.
- Llinares, L., Benedito, M., & Piqueras, A. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación verbal. *Psicología & Sociedad*, 22(2), 318-327. <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v22n2/12.pdf>
- Martínez, F. (2015). Algunas ideas ante duelo complicado. En F. E. Martínez (Ed.), *Terapia sistémica breve*. Santiago: RIL editores. Pp. 433-447.
- McNamee, S., & Gergen, K. (1996). *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós.
- Muñoz, A. (2011). Actualización en enfermería. *Revista Rol de Enfermería*, 34(12), 854-860.
- Murga, L. (2017). Tanatología y acompañamiento: reaprender el valor de la vida en la pérdida. *Simiya. Revista Científica*, 10(10), 5-19.
- Navarro, G. (2004). *Enfermedad y Familia*. Barcelona: Paidós.
- Oblitas, L. (2006). *Psicología de la salud y calidad de vida*. Ciudad de México: Thomson.
- Ortiz, M. (1999). La salud familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 15(4), 439-445. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251999000400017&lng=es
- Palacios, X., & González, M. (2015). Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 497-515. <http://dx.doi.org/10.12804/apl33.03.2015.09>
- Payne, M. (2002). *Terapia narrativa: una introducción para profesionales*. Barcelona: Paidós.
- Pérez, L., Mercado, M., & Espinosa, I. (2011). Percepción familiar de la enfermedad crónica. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14(4), 268-293. <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/28905>
- Pérez, M. & Cibanal, J. (2019). Cuidar deseando paz espiritual: análisis cualitativo actancial de narrativas personales de enfermeras que atienden a pacientes en fase terminal. *Cultura de los Cuidados*, 23(53). <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.53.06>
- Pérez, C., & Rodríguez, F. (2011). *Afrontamiento de la enfermedad oncológica por el grupo*

- familiar. *Revista Psicología Científica*, 8(6), (s/p). <https://www.psicologiacientifica.com/enfermedad-oncologica-afrentamiento-familiar/>
- Rodríguez, Á., & Galve, M. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*, 18(4), 135-140.
- Rodríguez, M., & Tello, P. (2015). Atención a las cuidadoras de pacientes oncológicos y paliativos en el espacio comunitario. *Enfermería Docente*, (4), 15-18.
- Rosado, R., & Salem, T. (2019). Intervenciones sistémicas constructivistas, las historias que nos contamos a nosotros mismos. En *XI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología; XXVI Jornadas de Investigación; XV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR; I Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional; I Encuentro de Musicoterapia*. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.
- Rueda, E. (2017). Sobrecarga del cuidador de adultos con enfermedades terminales en el entorno del hogar. *ENE*, 11(1). http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2017000100009&lng=es&nrm=is
- Valdés, A. (2007). *Familia y desarrollo: Intervenciones en terapia familiar*. Ciudad de México: Manual Moderno.
- Valeta, M., et al. (2018). Abrazando mi historia de vida: la experiencia de vivir con cáncer siendo adolescente. *Revista Avances en Salud*, 12-20.
- White, M., & Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.
- White, M. (2016). *Mapas de la práctica narrativa*. Chile: Pranas.
- White, M. (2007). *Maps of narrative practice*. New York: W.W. Norton & Co.
- White, M. (2015). *Práctica narrativa: la conversación continua*. Chile: Pranas.
- Yashiro, T. (2014). El dolor y el desasosiego como testimonio de lo valorado [Mensaje en un blog]. <https://terapiannarrativacoyoacan.blogspot.mx/2014/07/el-dolor-y-el-desasociado-como.html>

Citar este artículo | Cite this paper:

Pérez, L., et al., (2023). Abordaje desde las prácticas narrativas: recurso para familias y profesionales de la salud durante la transición de procesos de duelo. *Inter-Acciones. Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*. <https://inter-acciones.uan.mx/?journal=revista&page=issue&op=view&path%5B%5D=1>

