

## Antecedentes investigativos [T1]

<i>Título, Autores, año</i>	<i>Aportes investigativos</i>
<p>Duarte, C., Rodríguez, G. y Sánchez, C. (2012). Construcción narrativa de la experiencia de enfermedad autoinmune.</p>	<p>El planteamiento de esta tesis, apunto hacia el desarrollo de una investigación- intervención con el objetivo de comprender el sentido y organización de las narrativas de la experiencia de enfermedad autoinmune en la interacción de los sistemas familiar y de salud, con el fin de posibilitar su transformación generativa en contextos interventivos narrativos-conversacionales.</p> <p>Se desarrolló en la IPS Clínica CAYRE, con la participación de 4 familias, con un miembro con diagnóstico de artritis reumatoide. El método fue de corte mixto, sin embargo se dio especial énfasis a una postura cualitativa, que permitiera comprender la experiencia desde las múltiples voces, construyendo espacios conversacionales que fueran contextuales y reflexivos.</p> <p>Como aporte fundamental nos permite conocer la creación de cada uno de sus apartados especialmente de los espacios conversacionales, los cuales consideramos útiles para el desarrollo de nuestra propia investigación- intervención aportándonos la importancia de reconocer las voces de los actores involucrados (enfermo, familia y sistema de salud) en la construcción de la experiencia de enfermedad, posibilitando por medio de los escenarios conversacionales narrativos- reflexivos las emergencia de relatos alternos que posibilitan la co-construcción de realidades posibilitadoras en torno al cambio, en si “ver la vida con esperanza”.</p>
<p>Lafourie, M., Choachi, J., Gómez, P., León, L., et al. (2011). Mujeres con cáncer de seno: experiencias y significados.</p>	<p>Dicha investigación pretendía desde el área de la enfermería generar un acercamiento a reconocer cuales son las experiencias y significados asociados a la vivencia de la enfermedad de cáncer de mama, a través de la voz de 6 mujeres con diagnostico; de este modo realizan un estudio cualitativo basado en técnicas narrativas construidas por medio de lo lúdico y el apoyo de entrevista semi-estructurada.</p> <p>De esta manera este estudio nos causó curiosidad respecto al abordaje que comienza a desarrollarse desde el área de la salud, bajo el reconocimiento de la nueva ola paradigmática, especialmente bajo la mirada narrativa, donde emergieron relatos enfocados a la adversidad del diagnóstico, siendo esto una amenaza para la vida, simbolizado como peligroso. Esto nos invita a reconocer esta experiencia de enfermedad y por medio de estos significados expresados a través de la narrativa, co-construir relatos alternos, en contextos familiares y de salud.</p>

<p>Simões, K. y Souza, E. (2012). Viviendo con una enfermedad crónica fatal: significados en una muestra brasileña.</p>	<p>El objetivo central de este trabajo investigativo, fue identificar el significado de la vivencia de la enfermedad crónica fatal y percibir el significado del concepto de salud-enfermedad. Ésta fue desarrollada con 10 enfermos crónicos, mediante la escucha de su voz a través de entrevistas semi-estructuradas construidas desde la investigación cualitativa.</p> <p>Durante esta investigación se trabajó en reconocer los significados de la enfermedad crónica desde la voz del enfermo, es así como cobra relevancia realizar una aproximación a estos estudios de caso, con el fin de conocer y acercarnos a la construcción de la experiencia de enfermedad. Desde esta investigación reconocemos que para el enfermo crónico, su vida gira en función de la enfermedad, se hace profundamente perturbante y genera un proceso diario hacia la pérdida de la salud. De este modo, dichos significados están arraigados en la vida de la persona y su familia y es así como son relatados, y por medio del relato organizan su vida en función de ellos, de esta manera, se observa la importancia de co-construir relatos alternos que permitan movilizar dichos significados.</p>
<p>Arestedt, L., Persson, C. y Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness.</p>	<p>La investigación fue llevada a cabo con el objetivo de iluminar el significado de la experiencia de vida de una familia que vive en medio de la enfermedad crónica. Fue llevada a cabo con 7 familias con un miembro con enfermedad crónica; se conoce la experiencia por medio de entrevistas narrativas, interpretadas desde un diseño cualitativo hermenéutico.</p> <p>Esta investigación nos permite acercarnos a la voz del sistema familiar que vive y construye la experiencia de enfermedad crónica, nos parece interesante reconocer estas voces, ya que tienen una mirada posibilitadora hacia la enfermedad, resaltando que la enfermedad trae situaciones nuevas, pero se permiten como familia crear nuevas pautas de funcionamiento, expresando la importancia de la cercanía y de generar procesos de adaptación en torno a los roles y tareas familiares, reconociendo que hay un cambio en las creencias, en la comunicación y la estructura familiar, de igual forma, le dan vital importancia a la toma de conciencia para generar bienestar. De esta manera, se hace evidente el impacto de escuchar la voz del sistema familiar, para la co-construcción de realidades alternas.</p>
<p>Cabrera, A. y Rosana, F. (2010). Impacto del cáncer en la dinámica familiar.</p>	<p>Se considera que el cáncer es una enfermedad que tiene un impacto a nivel mundial, es así como el objetivo de la investigación es conocer el impacto que tiene el cáncer en la familia de los pacientes y su impacto en la dinámica familiar. Se llevó a cabo un estudio descriptivo-observacional con 17 pacientes del centro asistencial médico de Pando (Uruguay), por medio de entrevistas semi-estructuradas.</p> <p>Respecto a esta investigación resaltamos algunos datos de interés, por un lado, los pacientes refirieron que el percibir apoyo familiar, aumenta su recuperación y motivación para continuar con el tratamiento, dentro de este grupo de apoyo familiar se encuentran los cónyuges, hermanos e hijos. Respecto a la opinión de la familia, ellos expresan sentimientos de dolor, desconcierto, preocupación hacia el futuro, provocando tensión en el núcleo familiar y modificando su dinámica en comparación a su vida anterior.</p>

	<p>Todos estos datos se generaron con el fin de movilizar la mirada médica, dado que este es un estudio llevado a cabo desde la medicina de familia, su interés es generar conocimiento de la importancia de la familia en los tratamientos oncológicos. Esto nos genera interés creciente para el desarrollo de nuestra investigación- intervención dado que se espera poder co-construir narrativas alternas de esta experiencia de enfermedad, reconociendo la relación enfermo-familia-sistema de salud, de este modo estaríamos fortaleciendo estos estudios y su importancia en el área médica.</p>
<p>Trujano, R., Ávila, D., Vega, Z. y Nava, C. (2012). Estrés familiar y adherencia terapéutica en pacientes con enfermedades crónicas.</p>	<p>Se hace especial énfasis en el rol de cuidador, dado que éste enfrenta una sobrecarga de trabajo y altos niveles de estrés; sin embargo, es quien cumple un papel fundamental en la adherencia al tratamiento del enfermo. De este modo, el objetivo del estudio fue evaluar la adherencia terapéutica de enfermos crónicos y el estrés de las personas que lo asisten. De manera tal que se evaluaron 100 díadas (enfermo crónico-cuidador), mediante la escala de adherencia terapéutica y el inventario de estrés cotidiano.</p> <p>La presente investigación nos brindó información respecto a datos estadísticos en relación con la enfermedad crónica y las familias, de manera tal que resaltan que los niveles de estrés son más altos en las mujeres, dado que son ellas las que generalmente cumplen con el rol de cuidadoras del familiar enfermo, dicho estrés es relacionado con el hecho de que el familiar no cuenta con la suficiente habilidad requerida para el cuidado y a esto se suma la falta de apoyo de otros miembros de la familia. Sin embargo, no se encuentra relación alguna con el estrés del cuidador y la adherencia al tratamiento. Dichos datos entran hacer parte de la construcción personal, familiar y relacional de la experiencia de la enfermedad, reconociendo de algún modo el papel del rol femenino de cuidado, arraigado culturalmente.</p>
<p>Medeiros, V., De Lima, K., Da Silva, A., Duarte, S. y Collet, N. (2013). Perceptions of the family facing the diagnosis and information about chronic disease in childhood.</p>	<p>Este estudio tuvo como objetivo analizar las percepciones de la familia con diagnóstico de enfermedad crónica en la infancia y evaluar desde las familias la información proporcionada por los profesionales de salud, en este sentido nos introduce en el reconocimiento de la voz de la familia en relación con el sistema de salud y su servicio brindado hacia el tratamiento y atención de enfermedad crónica; dado que resaltamos la importancia de esta relación en la construcción de la experiencia de enfermedad crónica.</p> <p>Dicha investigación es de corte cualitativo y fue desarrollada a través de la observación participante y entrevista abierta, con tres familias de niños con enfermedades crónicas; un criterio de elección fue que estuvieran actualmente hospitalizados, se resalta que se trabajó con las madres, ya que son ellas las que dieron el acompañamiento en este periodo.</p> <p>El sistema expresa que incluso antes de la confirmación del diagnóstico se comienzan a experimentar cambios, en este punto la familia necesita sentirse competente para cuidar al niño y afrontar los cambios en la dinámica familiar, contando con toda la información necesaria y un diagnóstico emitido a tiempo, siendo éste un proceso que tendría que ser acompañado desde el hospital; la familia reclama la importancia de la conversación con el médico. Es así como a modo de conclusión los investigadores resaltan que la enfermedad crónica es un reto para todo el sistema familiar y la manera de superarlo es mediante la comunicación entre la familia, los profesionales de la salud y el enfermo, de manera que los sentimientos que emergen no deben ser pasados por alto. De aquí la importancia de reconocer la complejidad de este fenómeno y en dicha complejidad explorar la multiplicidad de sistemas que participan activamente en la experiencia de la enfermedad y al reconocer su voz resulta ser movilizador para el discurso familiar.</p>

<p>Jordan, T. y Mariño, E. (2007). Redes conversacionales en la co-construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del Lupus Eritematoso Sistémico.</p>	<p>Esta tesis se acerca a la mirada familiar compleja, con el objetivo de comprender el impacto del diagnóstico de la enfermedad en la familia y su establecimiento de pautas de afrontamiento; por otro lado, pretendían resignificar la enfermedad mediante las relaciones con la red familiar y de apoyo, a través de procesos conversacionales que llevaran a la movilización familiar. Se llevó a cabo con tres pacientes diagnosticados, sus familias y la co-participación del equipo interventor.</p> <p>Esta investigación nos permitió visualizar la manera en la cual las investigadoras-interventoras realizan una mirada integral del fenómeno de estudio, con el fin de posibilitar la creación de espacios conversacionales que apuntaran al desarrollo de cada uno de los objetivos, trabajando en torno a estrategias de afrontamiento, empoderamiento, visualización de red y emergencia de narrativas. Nos muestra una vez más la importancia de ser parte de nuestro fenómeno de estudio, dado que somos parte de la co-construcción de realidades alternas. Finalmente resaltamos algunos de los apartados, donde se expresa desde la voz de la familia que la presencia de la enfermedad desorganiza a la familia, causando temor, miedo a la muerte, sufrimiento, irritabilidad y angustia, entre otros, esto enmarcado desde el desconocimiento de la enfermedad, organizándose en torno a esto, limitando las estrategias de afrontamiento; mediante los espacios conversacionales se refiere que: la familia aprendió a vivir con la enfermedad y se lograron co-construir sueños, soluciones e ilusiones que permitieron fortalecer la relación familiar y la emergencia de estrategias.</p>
<p>Sutton, L. (2011). Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social.</p>	<p>Este artículo nos sigue invitando a reconocer la importancia de la mirada narrativa, de este modo, su objetivo recae en generar reflexiones sobre las narrativas como modalidades del pensamiento que permiten relatar la experiencia en una realidad en construcción, invitándonos a entrar en la experiencia de salud-enfermedad.</p> <p>A pesar de ser una revisión teórica, permite en cada uno de sus apartados deslumbrar con su mirada narrativa, es así como nos enmarca en torno a la idea de que narrar es una manera fundamentalmente humana de dar significado a la experiencia, en nuestra propuesta investigativa- interventiva, de dar sentido a la experiencia de la enfermedad crónica. De ahí que dichas narrativas median la emergencia de la construcción de la realidad. Especialmente nos atrapó la idea de: “el proceso narrativo en las interacciones terapéuticas, no solo psiquiátricas sino de cualquier especialidad médica, de contar y recontar las experiencias, da la oportunidad de establecer una colaboración estrecha entre el médico y el paciente, y desarrollar versiones alternativas de los relatos que crean nuevos entendimientos” (Capps y Ochs, 1995, citados por Sutton, 2011, p.54). Idea fundamental dentro de nuestra mirada teórica, la cual pretendemos trascender a los espacios conversacionales de co-construcción de narrativas alternas desde la voz de la familia, el enfermo y la institución, de ahí que resaltamos nuevamente una de las ideas de este artículo, la cual refiere que las historias médicas son una forma de historia natural, pero finalmente no nos dice nada de las personas y su lucha por sobrevivir.</p>
<p>Pedraza, S., Perdomo, M. y Hernández, N. (2008). Terapia narrativa en la co-construcción de la experiencia y el afrontamiento familiar en</p>	<p>Este es un trabajo de investigación/ intervención, el cual tuvo como objetivo comprender la organización de la experiencia y el afrontamiento familiar en torno al diagnóstico de Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). Se resalta el marco de dominio de la investigación, dado desde el paradigma de la complejidad, donde reconocen la multiplicidad de realidades construidas en torno a un diagnóstico. Esta fue desarrollada con tres familias en un espacio de intervención terapéutica narrativa, en torno a tres categorías de análisis construidas (experiencia familiar, afrontamiento y conversación terapéutica).</p>

<p>torno a la impresión diagnóstica de TDAH.</p>	<p>Nos parece relevante reconocer este tipo de estudios, dado que nos permiten conocer los modos de desarrollo interventivos, donde se reconoce el papel fundamental de la co-construcción ante la emergencia de realidades alternas que posibiliten la movilización de narrativas dominantes. Reconocemos el trabajo del equipo reflexivo para crear espacios y niveles de observación, que inviten al cambio tanto en la familia como en el terapeuta. Resaltamos algunos de los resultados de mayor impacto para nosotras, es así como se encuentra que la familia se organiza y se narra en torno al “rótulo”, es así como emergen relatos dominantes, esto se relaciona con la representación de mecanismos de afrontamiento que están significados por el rótulo que de alguna manera valida la experiencia familiar, construyendo pautas relacionales donde el responsable de las dificultades es el miembro con diagnóstico.</p> <p>Es así como cobra sentido movilizar con la familia discursos enmarcados en la imposibilidad, la limitación y la perturbación; de esta manera, es central reconocer que mediante la conversación se logran resignificar dichos discursos llegando a co-construir discursos posibilitadores, en este caso particular se llegó al reconocimiento de recursos propios de la familia para el afrontamiento y adaptación al diagnóstico. Esta investigación nos permite afirmar la importancia de desarrollar intervenciones desde una óptica narrativa, donde el trabajo sea co-construir la experiencia de enfermedad, desde la voz conjunta de múltiples sistemas (persona, familia e institución prestadora de salud), facilitando una mirada más posibilitadora y emergente ante un diagnóstico.</p>
<p>Guell, C. (2011). Diabetes management as a Turkish family affair: Chronic illness as a social experience.</p>	<p>El objetivo del presente trabajo se centró en explorar las experiencias de población turca inmigrante con diabetes tipo II, en torno al rol que tiene la familia en el proceso de delegación de responsabilidades para atender la enfermedad crónica; para esto los investigadores realizaron un estudio etnográfico en donde utilizaron entrevistas y observaciones en trabajos de campo con familias turcas que hacían parte de un grupo de autoayuda. Los investigadores basaron su trabajo en teorías de antropología social, con el fin de comprender desde esta mirada la enfermedad como experiencia y práctica social y cultural.</p> <p>En la investigación se encontró que las familias, en definitiva, enmarcan los diagnósticos en torno a historias familiares, en donde acontecimientos que afectan el ciclo vital o el núcleo familiar generan narraciones que relacionan estos factores con el desencadenamiento de la enfermedad crónica, así, estas narrativas lograban movilizar, en algunos casos, acciones para que la persona diagnosticada lograra comprender y actuar conforme a los tratamientos dados, es decir, las prácticas de vida se veían modificadas por estos nuevos acontecimientos y en parte eran dadas según la forma en como la familia se movilizaba frente a esto. Para muchas de las personas diagnosticadas, el rol de la familia era fundamental para adherirse mejor a los tratamientos, para generar pautas de autocuidado y para hacer de estas experiencias, situaciones más sobrellevables. De igual forma, muchos de los diagnosticados encontraban en los grupos de apoyo ayudas fundamentales para generar guías educativas en torno a la enfermedad y a cómo se puede vivir con condiciones de cronicidad, por lo que muchos de los participantes consideraban que sus experiencias habían sido más positivas, al contar con estos apoyos de tipo social.</p> <p>Con lo anterior, encontramos que este estudio es un pilar claro de cómo las dinámicas y la movilización familiar juegan un rol vital en el manejo de la enfermedad crónica y en cómo se concatenan las situaciones familiares con la detección de una enfermedad, para generar narraciones que expresen la significancia que un núcleo familiar le da a las nuevas condiciones con las que deben vivir; de</p>

	<p>igual forma, los hallazgos nos muestran la importancia que tiene la sociedad y las instituciones en el manejo de dichas experiencias, como agentes que posibilitan cambios de perspectiva que mejoran las percepciones en torno a estas experiencias.</p>
<p>Hydén, L. (1997). <i>Illness and narrative. Sociology of Health &amp; Illness.</i></p>	<p>El autor de este trabajo inicia con una reflexión importante acerca de las prácticas médicas, en donde considera que bajo el ojo clínico no existe realmente una legitimación de las narrativas que las personas dan en torno a sus enfermedades, ha encontrado que los médicos son escépticos a los relatos de las personas e ignoran esta dimensión para concentrarse en el mundo corporal y la sintomatología fisiológica de la gente. Consideran que las narraciones son consecuencia natural de las enfermedades que los aquejan y, por ende, no merecen tener una atención especial por parte de estos profesionales. Así, este trabajo se centra en realizar una revisión teórica de los últimos diez años sobre las narrativas en torno a la enfermedad, en donde se tuvieron en cuenta las siguientes categorías: Tipología (enfermedad como narrativa, narrativa sobre enfermedad, narrativa como enfermedad y consideraciones de qué se puede hacer con la ayuda de la narrativa de la enfermedad), problemas en la conexión de cómo las narrativas de la enfermedad se organizan y el contexto social de la narración y su influencia en la narrativa.</p> <p>A partir de esta revisión se encontró que muchos autores concuerdan con la idea de que las narraciones sobre la enfermedad tienen funciones variadas: ayudan a construir y a significar la experiencia de la enfermedad, permiten reconstruir la historia de vida de la persona, permiten hallar caminos que faciliten la adaptación a la enfermedad para convertirlas en experiencias comprensibles y permiten colectivizar la experiencia de la enfermedad a través de la posibilidad que se tiene en la era moderna, de propagar voces que permitan equilibrar dicha experiencia con los esquemas de la vida propia, es decir, encontrar espacios grupales y sociales que posibiliten la adaptación a la enfermedad. Estas conclusiones nos permiten comprender de forma mucho más amplia los alcances que tiene una narración en torno a una experiencia, además de legitimar la importancia que tiene el empezar a considerar los relatos en el área de la salud, para abordar los fenómenos que en este campo se dan, de forma más ecológica.</p>
<p>Algado, M., Basterra, A. y Garrigós, J. (1997). <i>Familia y enfermedad de alzheimer. Una perspectiva cualitativa.</i></p>	<p>Esta investigación tuvo como objetivo analizar las repercusiones que tiene el hecho de cuidar a un enfermo de Alzheimer en la vida de quienes le cuidan a través de entrevistas a profundidad, en donde exploraban temas tales como: información sobre la enfermedad, la decisión de convertirse en cuidador, la relación de dependencia, el efecto en el cuidador, apoyo social, necesidades de los cuidadores y futuro sobre el cuidador. Así las familias pudieron expresar por medio de las entrevistas las experiencias que como cuidadores deben afrontar día a día, concluyendo que uno de los mayores retos es modificar las prácticas familiares para adoptar otras que se acomoden a la enfermedad, las limitaciones en el desarrollo en ámbitos personales, sociales, lúdicos y laborales a los que se sometía un cuidador y el poco apoyo que recibían por parte del estado, ya que, además de tratar con una enfermedad de alto costo, no existen garantías desde el sistema sanitario y asistencial que apoyen las ayudas domésticas, médicas (en las que se incluyen servicios de enfermería) o de centros especializados que permitan albergar en el día a sus parientes, considerando que el estado no tiene plena consciencia del difícil papel del cuidador.</p> <p>Esta investigación, además de arrojar datos interesantes respecto a las dinámicas familiares y personales que giran en torno a una enfermedad degenerativa, pone en relieve la urgencia en la participación del estado o de las instituciones como agentes que faciliten el proceso de adaptación de una familia cuando atraviesa por la experiencia de enfermedad, así como de proveer diversas herramientas</p>

	<p>(no sólo médicas como lo indican los familiares que fueron entrevistados) que permitan alivianar la carga de los cuidadores y, a partir de esto, que permitan mejorar las condiciones familiares, en donde no se tengan que dejar de lado prácticas, que en cierto modo son identitarias para el núcleo, y en donde la familia por supuesto pueda entender mejor el curso de la enfermedad para crear estrategias de afrontamiento que les permitan sobrellevar la situación. Esta conclusión apoya la idea de esta tesis respecto a la importancia en el papel de las instituciones como agentes que posibilitan narraciones y, por ende, experiencias que las familias valoran y adoptan para hacer frente a la enfermedad crónica.</p>
<p>Alba, L. (2012). Familia y práctica médica.</p>	<p>El presente artículo tiene como objetivo brindar una revisión teórica, en torno al conocimiento del concepto de familia, su caracterización en Colombia y de mayor énfasis e importancia para el desarrollo de nuestra investigación- intervención, las interrelaciones entre familia y proceso salud-enfermedad. Se resalta que a pesar de ser una aproximación desde la lógica médica, es pertinente, dado que la voz de la medicina resulta de gran importancia en la construcción de significados del proceso de enfermedad.</p> <p>Es así como reconocen en un sentido amplio a la familia como la célula de la sociedad y al ser una célula determina actitudes, conocimientos y conductas, en este caso que pueden afectar o no, el proceso de salud- enfermedad. De esta manera, reconocen que: la familia puede ser un escenario para la promoción de la salud y reducción del riesgo; por otro lado, encuentran relación entre el estrés familiar y la vulnerabilidad del enfermo, enmarcados en rupturas de pareja, situación laboral o llegada de un nuevo miembro, de igual manera, resaltan que la familia tiene un rol importante en la forma en cómo se interpreta y se afronta el diagnóstico. De esta forma, la postura médica inicia el reconocimiento del papel de la familia en el proceso de enfermedad, sin embargo, se encuentran aún atadas a nociones aisladas que caen en el reduccionismo, de manera tal que la invitación es a ampliar el foco a una mirada compleja narrativa, donde se comprenda que cada uno construye realidades, que de alguna manera enmarcan relatos que pueden favorecer la experiencia de enfermedad crónica.</p>
<p>Romero, J., Rey, A. y Fonseca, J. (2012). Construcción narrativa de relatos identitarios que favorecen la resiliencia en jóvenes con orientación homosexual.</p>	<p>El objetivo de este artículo se centró en realizar un ejercicio investigativo-interventivo en torno a la comprensión de la construcción narrativa de relatos identitarios que favorecen la resiliencia en jóvenes con orientación homosexual. La investigación tuvo una metodología cualitativa sobre la base de la cibernética de segundo orden, bajo un diseño de estudio de caso con dos consultantes voluntarios; se realizaron escenarios conversacionales reflexivos en torno a relatos identitarios de malestar respecto a la orientación sexual de los voluntarios, en donde identificaron relatos que centran a la homosexualidad como problema, es decir, como versiones ralas o saturadas que no permiten la articulación del afrontamiento de esta situación. En la fase de intervención se propuso trabajar en la co-construcción de escenarios que orientaran las narraciones que permitieran la articulación de recursos y capacidades que reconstruyeran la identidad de los consultantes, generando espacios que ubicaran a la homosexualidad como uno de los muchos aspectos que configuran la riqueza experiencial de los voluntarios.</p> <p>Este artículo nos ofrece ejemplos claros sobre el papel de la construcción narrativa dentro de la configuración de la experiencia (categorías centrales de este trabajo), en donde nos muestra cómo por medio de la conversación podemos reconocer relatos dominantes frente a situaciones que centralizan la vida en aspectos que las personas califican de negativos, pero que con su re-configuración,</p>

	<p>pueden convertirse en aspectos posibilitadores que invitan no sólo a la persona, sino a los sistemas a construir en conjunto nuevas formas de experiencia posibilitadora.</p>
<p>Ibarra, X. y Siles, J. (2006). Rol de enfermo crónico: una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros.</p>	<p>Esta revisión pretende encontrar la pertinencia de cuidados enfermeros sobre la experiencia de enfermedad crónica, comprenden que la realidad del ser humano es compleja y que el proceso de enfermar genera cambios importantes en el desarrollo de actividades de la vida diaria que afectan no sólo a quien enferma, sino a todos los sistemas que rodean a la persona. Se utiliza un análisis centrado en el interaccionismo simbólico, en donde encuentran que el sentido que se le da a los acontecimientos de la enfermedad afectan de diferente forma a cada persona que lo vivencia, así como la pertinencia de los profesionales de enfermería en este proceso.</p> <p>Esta investigación, aunque se centra en el campo de la enfermería, nos muestra cómo el paradigma complejo posibilita lecturas sistémicas en muchos campos de la salud. En este caso nos muestra cómo las experiencias de la enfermedad crónica son afrontadas de diversa manera por cada persona y cómo esta experiencia no se centra sólo en aquella persona que es diagnosticada, sino que inevitablemente permea a todo el sistema que la rodea, incluso a los profesionales de la salud. En este sentido, encontramos la pertinencia de considerar en esta tesis a las instituciones prestadoras de servicios en salud como agentes que pueden intervenir en el proceso de construcción de la experiencia basados en las lecturas complejas propuestas.</p>
<p>Moreno, A. (2008). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar.</p>	<p>La autora realiza una revisión sobre el comportamiento de la familia frente a la enfermedad de Alzheimer, en donde encuentra que las familias se organizan conforme al bienestar de la persona que posee la enfermedad, sin embargo, en este tipo de diagnósticos, existe un familiar que suele llevar el peso del cuidado de la persona que ya no se puede valer por sí misma; así este cuidador tiende a centralizarse en el cuidado de su ser querido y empieza a dejar a un lado el desarrollo de su vida personal. En este sentido la autora propone encontrar estrategias que permitan a la familia y al cuidador buscar ayudas educativas (en instituciones o asociaciones especializadas) que contrarresten los fenómenos de sobrecarga y que integren a toda la red familiar dentro de una situación que puede ser más sobrellevable para alcanzar el objetivo de brindarle, en la medida de lo posible, un bienestar a la persona diagnosticada.</p> <p>Este artículo nos muestra una faceta diferente de las dinámicas familiares, ya que en muchas ocasiones la red no necesariamente comparte con la persona enferma la experiencia de la enfermedad crónica, sino que es un solo familiar el que comparte dicha experiencia. De forma que el núcleo familiar puede estar en ocasiones alejado de esta realidad y, por ende, puede narrarla diferente. Esta investigación apoya la idea de que el sistema familiar puede co-ayudar en las dinámicas que surgen a partir de una enfermedad, ya que la sobrecarga de cuidador y “enfermo” mengua cuando la participación de la familia es visible y tiene como objetivo brindar mejores estrategias de cuidado.</p>
<p>Luicius. G. (2000). Constructing and reconstructing Narrative Identity.</p>	<p>Este artículo pretende investigar la experiencia subjetiva de las enfermedades crónicas y la discapacidad por medio de un método cualitativo de entrevista narrativa autobiográfica. Aborda el concepto de identidad como una característica construida desde las narrativas y desde la interacción e intercambio cultural. El autor encuentra que la persona con enfermedad crónica o discapacidad es el protagonista y el responsable central de los procesos de narración que construyen la historia de vida de esta persona, y es por medio de ésta y de sus narrativas como se puede posibilitar la reconstrucción de la identidad.</p>

	<p>Esta investigación nos muestra una aproximación de las narrativas como medios posibilitadores de cambios en las experiencias en torno a las enfermedades, el autor le da un papel mucho más centralizado a la persona que ocupa esta experiencia en comparación con el papel de la cultura, a pesar de que considera que las narrativas son, en parte, resultantes de la interacción con la sociedad. Así, este artículo nos invita a investigar el papel del medio social en la construcción de dichas narrativas (y en su posibilidad de cambio), aspecto que se hará por medio de la visibilización de la interacción de la familia y la institución seleccionada con la experiencia de la enfermedad crónica.</p>
<p>Mendoza, L., Soler, E., Sainz, L., Gil, L., Mendoza, H. y Pérez, C. (2006). Análisis de la dinámica y funcionalidad familiar en atención primaria.</p>	<p>Esta investigación nos muestra una metodología de investigación distinta a la que se usa en este trabajo de grado y que se basa en la disciplina de la medicina familiar. El objetivo era determinar los factores de la dinámica familiar que se relacionan con la funcionalidad familiar en torno a los procesos de enfermedad que reportan los participantes, por medio de un estudio descriptivo, retrospectivo y transversal en donde se utilizaron instrumentos como: Evaluación del subsistema conyugal y FACES III. Relacionaron características de tipología familiar, dinámica familiar, comunicación, límites y jerarquías que determinaron una relación entre la funcionalidad de estas características y procesos de salud adecuados, a diferencia de las familias que calificaban dentro de rangos de disfuncionalidad media y severa que se relacionaban con procesos de enfermedad graves o crónicos.</p> <p>Este artículo nos permite observar los acercamientos que se tienen desde otras disciplinas (medicina familiar) que consideran las dinámicas familiares como aspectos que influyen en los procesos de salud y enfermedad; a pesar de que en nuestro trabajo no realizaremos análisis cuantitativos, consideramos que este aporte nos ayuda a comprender otras formas de estudio sobre el fenómeno de interés. De igual forma, el estudio sugiere que en efecto, existe una estrecha relación entre las dinámicas de los sistemas familiares con las experiencias de enfermedad que se vivencian dentro de éstas, resultado que consideramos valioso para los intereses de nuestra investigación e intervención.</p>
<p>Navarro, L. (2010). Terapia narrativa aplicada a una familia con una niña con síndrome de Down.</p>	<p>Este trabajo tuvo como objetivo abordar las problemáticas que surgieron en una familia a partir del nacimiento de una niña con síndrome de Down, a través de un estudio de caso desde la perspectiva de terapia narrativa. Esta investigación nos hace reflexionar acerca del papel facilitador que tienen las narrativas para expresar diferentes realidades del sistema familiar y cómo, por medio de la terapia, existe la posibilidad de separar a las personas de sus conflictos. Esta exteriorización, concluye el autor, se convirtió en una herramienta significativa para comprender la forma en como la familia se relacionaba y organizaba, en un principio, en la situación de discapacidad, y en cómo esta familia tras varias sesiones, logró reconfigurar la experiencia y organizar sus dinámicas para afrontar el diagnóstico.</p> <p>De igual forma, el autor hace una reflexión interesante sobre el rol del terapeuta, exponiendo que en la terapia existen dificultades que deben ser asumidas como desafíos que lo motiven a buscar estrategias (con otros colegas o a través de la investigación) que le permitan mejorar el proceso interventivo a beneficio de sus consultantes y de su desarrollo profesional y personal.</p>