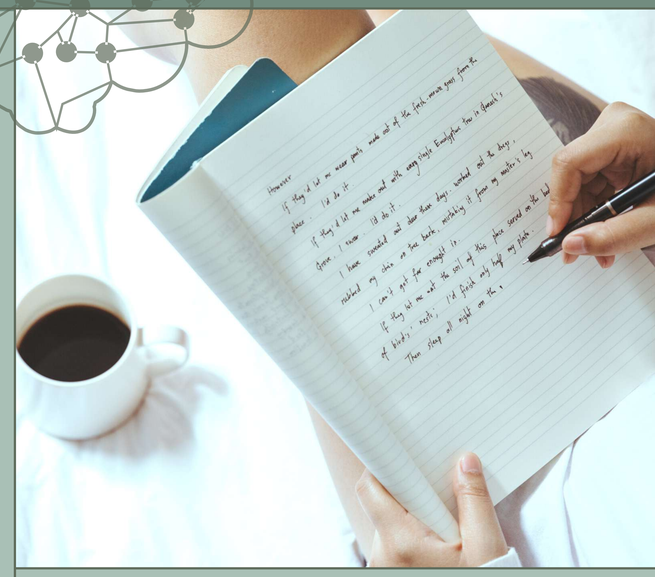
LA NARRATIVA ESCRITA DE QUIÉN ENFERMA Y/O ACOMPAÑA

Autores
Oriol Yuguero; M.Antonia Lafarga Giribets; Eduard Peñascal Pujol; Silvia Solé Cases; Paquita Sanvicén-Torné; Eva Estupinyà Pinyol; Romina Sancho Fons

1. Introducción

La Medicina Narrativa recoge experiencias subjetivas y personales de las personas involucradas en los procesos de enfermedad. Dentro de una mirada interdisciplinar y reuniendo tanto la perspectiva educativa (formal o informal) y médica (de salud y bienestar), este proyecto centra la mirada en las vivencias narradas de los pacientes. Concretamente, sus experiencias respecto a lo que sienten durante los procesos de enfermedad, así como la de sus familiares y acompañantes. Las experiencias de salud y enfermedad forman parte de la vida y narrar las emociones, experiencias y vivencias en torno a ellas es una riqueza para los profesionales que trabajan de la medicina. Destacamos la interpelación que nos hace como sociedad, como profesionales, educadores e investigadores para promover medidas de prevención con el fin de garantizar un buen estado de salud y la calidad de vida de las personas. Salud y enfermedad son consustanciales al proceso de vivir, de como vivir, tanto la salud como la enfermedad. Desde nuestro punto de vista, narrar, explicar, escribir la vida cotidiana, las emociones, las experiencias y compartirlas es una actividad vivencial con efectos positivos.

El interés por el tema específico que trata se inició, de manera asistemática y como prueba exploratoria, en 2018 por parte de dos componentes del equipo. (Sanvicén-Torné & Peñascal, 2018)



2. Objetivos

FASE 1 Revisar la bibliografía sobre medicina narrativa y narrativa del paciente de manera sistematizada.

FASE 2 Analizar los datos generales extraídos, la tipología de narrativas existentes y sus características, relacionadas con variables como: el tipo de enfermedad, voz narradora, sexo, año, lugar, canal de publicación, etc.

Elaborar una propuesta metodológica para el análisis sistemático de contenido que permita elaborar matrices de guías de lectura e interpretación para cada tipología narrativa y para cada grupo de destinatarios finales del proyecto para los cuales se orienta la lectura/análisis/reflexión crítica: estudiantes de medicina, enfermería fisioterapia, profesionales de la medicina pública y privada, celadores, trabajadores sociales, pacientes, familiares, entidades de salud.

FASE 3 Identificar la existencia de “lugares comunes” tanto en las narraciones escritas en primera persona como en aquellas escritas por familiares y allegados.

FASE 4 Difundir los resultados de este estudio, así como su incorporación a los planes de estudio de las titulaciones específicas de los grados de medicina, enefermería y afines.

Colaborar con entidades de salud de la ciudad de Lleida para desarrollar talleres de lectura dialogada sobre narrativas específicas y de encuentros de escritura individual y/o colaborativa.

3. Materiales y métodos

Se ha realizado un proceso de investigación bibliográfica en diferentes fuentes de información, siguiendo una estrategia de búsqueda y aplicando los criterios de inclusión y exclusión como parte importante del protocolo de la investigación.
Los documentos encontrados se han organizado de manera sistemática mediante el gestor de referencias bibliográficas Zotero.
Posteriormente, se ha llevado a cabo una organización didáctica de los documentos indicando:

- **título**
- **enfermedad**
- **voz narradora (paciente/familiar/profesional) autor (nombre, sexo, edad)**
- **lugar (ciudad/rural/urbano)**
- **autoría (única/colectiva)**
- **año/lugar de publicación/editorial/autoedición)**
- **localización de su existencia**
- **accesibilidad (biblioteca/fondo editorial/colección particular/etc.)**

Por otra parte se ha contactado con associaciones de pacientes, colegios profesionales, entidades organizadoras de concursos de relatos, bibliotecas y editorales con el objetivo de dar a conocer el proyecto, localizar información y establer colaboraciones.

4. Resultados

Los 453 documentos encontrados inicialmente fueron agrupados en 52 temas de interés (Figura 1), donde cada tema o enfermedad está representada con el número de documentos encontrados.

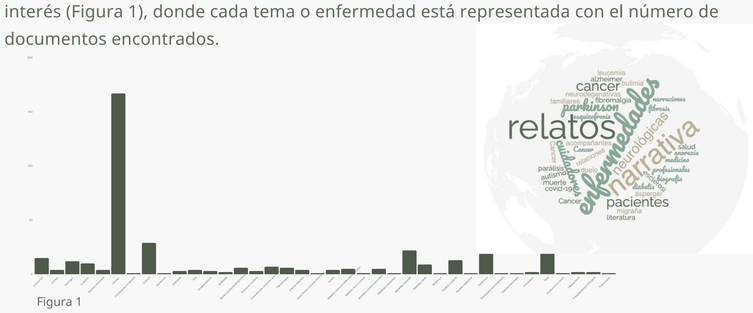


Figura 1

5. Conclusiones

El resultado ha superado con creces lo esperado. No solo desde el punto de vista del volumen cuantitativo de los correos que hasta la fecha hemos respondido, sino especialmente sobre las manifestaciones de carácter cualitativo de la totalidad de las personas contactadas.

De manera unànime, independientemente del sector -bibliotecas, entidades, etc.- la respuesta ha sido excelente, subrayando en todos los casos el interés del proyecto en general y de manera específica, la necesidad de ordenar, visibilizar y compartir, el interés por estar informados sobre el proyecto y poder consultar las fuentes en abierto y, en no pocos casos, la disposición a colaborar en un futuro cuando el proyecto esté más adelantado.

Más allá del muy importante trabajo de localización hecha ya en esta fase, constatamos que se ha conseguido visibilizar el proyecto a nivel de ciudad y comunidad catalana, tejiendo contactos y sinergias presentes y futuras.

Referencia

Sanvicén-Torné, P. and Peñascal, E., 2018. La narrativa escrita de quien enferma. Propuesta de análisis sistemático de contenidos como fuente formativa para los profesionales de la salud. [en linea] Proceedings.ciaiq.org. Disponible en: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1792> [

Agradecimientos

Proyecto becado en la convocatoria 2022 de ayudas a la investigación de la Cátedra Fundación ASISA, período marzo 2022 - marzo 2023