



UNIVERSIDAD DE
VALPARAÍSO

COLECCIÓN ACADÉMICA



MEDICINA NARRATIVA

HUMANISMO PARA LA SALUD

The title is centered within four concentric circles, with the text 'MEDICINA NARRATIVA' in large, bold, gold letters and 'HUMANISMO PARA LA SALUD' in smaller gold letters below it.

PAMELA JOFRÉ
CATHERINE SOTO
RODRIGO VERGARA

La Editorial UV de la Universidad de Valparaíso ha decidido liberar este texto para descarga gratuita con el fin de facilitar el acceso al mismo y seguir difundiéndolo.

Pamela Jofré, Catherine Soto y Rodrigo Vergara
(editores)

Medicina narrativa:
humanismo para la salud

© Pamela Jofré, Catherine Soto y Rodrigo Vergara (editores)
Medicina narrativa: humanismo para la salud



Proyecto UVA293
«La UV contribuye a la disminución
de las brechas de acceso al arte,
la cultura y el patrimonio»

Libro ganador del Tercer Concurso de Publicaciones Académicas
de la Universidad de Valparaíso, convocatoria 2019.

© Editorial UV de la Universidad de Valparaíso
Vicerrectoría de Vinculación con el Medio
Av. Errázuriz N°1108, Valparaíso

Colección Académica
Primera edición, junio 2021
Versión digital, abril 2024

ISBN 978-956-214-223-6
Registro de Propiedad Intelectual N° 2021-A-4695

Directora editorial: Jovana Skarmeta B.
Editora general: Arantxa Martínez A.

Coordinación fomento lector: Constanza Castillo M.

Diseño de portada: Paulina Orellana V.
Diseño y diagramación: Gonzalo Catalán V.
Corrección de estilo y de pruebas: Micaela Paredes B.

Administración: Francisca Oyarce V.
Contacto: editorial@uv.cl
www.editorial.uv.cl

Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida o transmitida, mediante cualquier sistema, sin la expresa autorización de la editorial.

Sugerencia para citar este libro electrónico:
Jofré, Pamela; Soto, Catherine; y Vergara, Rodrigo (eds.). *Medicina narrativa. Humanismo para la salud*. Editorial UV, edición impresa 2021, edición digital 2024.



**PAMELA JOFRÉ
CATHERINE SOTO
RODRIGO VERGARA**

Prólogo

Medicina basada en narrativas como un instrumento para la educación humanista en profesiones de la salud

PAMELA JOFRÉ

Quizás todos escuchamos alguna vez la frase «...y el resto es paisaje», como una expresión alusiva a una escena plasmada en fotografía, pintura o cualquier tipo de arte visual que fuera un adorno estético prescindible. Y ni hablar del uso, en ese mismo sentido, de la frase «...el resto es música». Así se siente hablar del valor que le damos en la sociedad actual al estudio y enseñanza de las humanidades y las artes y así lo avala lo que está sucediendo en cuanto a discusión y eliminación en los currículos de escuelas primarias, secundarias, técnicas y universitarias. Esto, aparentemente, tiene que ver con nuestra historia actual, donde los conocimientos vistos como «útiles» son el principal foco de atención, aquello que es capaz de ser competitivo en el mundo y mercado global. Sin embargo, esta mirada cortoplacista tiene un grave riesgo, y es que generaciones no educadas con el valor de las artes, las letras, la filosofía y todo aquello que nos permite un conocimiento profundo del ser humano está generando individuos poco reflexivos con vacíos de «humanidad» en sus mentes y corazones. Es cierto que la sociedad que decidimos fundar la construimos entre todos, pero ¿quién hoy se hace cargo de la historia que nos ha tocado vivir y plantea desde su visión un cambio que facilite el encuentro entre los seres humanos? Más aún si miramos nuestra propia historia de desigualdades, de migraciones, de pobrezas de todo tipo, aún no resueltas.

Nos preguntamos a quién corresponde resolver estas preguntas desde la educación superior en Chile y en el mundo. Sin duda, las universidades deben optar por una adecuada educación científica y técnica, pero las otras habilidades no deben ser opacadas por el frenesí competitivo en el que suelen estar abocadas. El mundo actual requiere, más que nunca, de ciudadanos reflexivos, dotados de habilidades que les permitan una convivencia democrática saludable y capacidad crítica suficiente para abordar los problemas que hoy apremian a las sociedades. La educación denominada «superior» no puede ser únicamente un instrumento para generar bienes y servicios, sino que debe proporcionar herramientas a la ciudadanía para adaptarse positivamente a sus problemáticas. Las artes y las humanidades permiten cultivar las capacidades de imaginar y empatizar con otros seres humanos y es inútil oponer su conocimiento al de las ciencias y la natura-

leza. La salud es un tema sensible a todo ello. ¿Queremos resolver listas de espera solamente y mejorar los números o queremos, además, generar una atención de salud centrada en las personas? ¿Cómo acercar el valor de lo que las personas que acceden a los cuidados de salud están reclamando, de sus preferencias, valores y necesidades?

Desde nuestra perspectiva, en la Universidad de Valparaíso y específicamente en la Escuela de Medicina, la posibilidad de educar a las futuras generaciones, mejorando las capacidades reflexivas y la empatía, contribuirá al encuentro «humano», fortaleciendo las posibilidades de ambos (profesionales de la salud y pacientes) de lograr un proceso de curación donde no sentimos que solo ayudamos a recuperar la salud de un «cuerpo enfermo», sino de un ser humano cursando una enfermedad, con todas las complejidades que el devenir de su propio mundo conlleva. La habilidad que otorga la medicina basada en narrativas (MBN), como se verá desplegada en el recorrido de este libro, permitirá al lector identificar las posibilidades insospechadas de un encuentro de calidad entre las personas, al trabajar con todo lo que el método aporta y que, sin duda, nos permitirá reconocer mejor el «mundo narrativo» de nuestros pacientes. La MBN es una metodología para la educación humanista de los profesionales de la salud y utiliza argumentos derivados del arte y las humanidades. El rigor de su método va más allá del estudio de las clásicas humanidades médicas del tipo bioética, historia de la medicina o antropología médica. Como verán en los capítulos y ejercicios expuestos, desarrolla el pensamiento y las ideas de comprender a ese «otro» más allá de variables biomédicas en que los futuros profesionales de la salud deben, además, ser fuertemente entrenados. Consideramos que es precisamente en la universidad estatal, esa que pertenece a todos, donde una discusión como esta aporta en su más profundo sentido y quehacer al servicio de la sociedad que la funda y le da soporte.

Referencias bibliográficas

1. Cortina, A. (2007). *Ética de la razón cordial: Educar en la ciudadanía del siglo XXI*. Oviedo: Ediciones Nobel.
2. Nussbaum, M. (2005). *El cultivo de la humanidad: Una defensa clásica de la reforma en la educación liberal*. Barcelona: Paidós.
3. Valdés, A. (2017). *Redefinir lo humano: las humanidades en el siglo XXI*. Valparaíso: Editorial Universidad de Valparaíso.

I. Orígenes de la medicina basada en narrativas (MBN)

PAMELA JOFRÉ

La medicina como la conocemos hoy dista bastante de las prácticas que dieron el punto inicial a este saber tan antiguo. Al igual que en tantos otros aspectos de nuestra existencia, los últimos cincuenta años han estado caracterizados por innumerables cambios tecnológicos, descubrimientos científicos y evolución de diferentes conceptos a la hora de acceder a los cuidados en salud. Su objetivo máximo, que es estar a disposición de seres humanos con todas sus complejidades y poder ayudarles a obtener el ansiado bienestar físico, emocional, social y espiritual, actualmente es difícil de conseguir, debido a que la «modernización» que vivimos en tantos aspectos también ha cambiado el acceso y los cuidados de la salud.

Reconocernos humanos implica aceptarnos con defectos y virtudes, con emociones positivas y negativas, alegrías y sufrimientos, necesidades de respuestas, etc. Significa también reconocernos como portadores de problemáticas únicas e individuales que pueden confrontarse con las de otros. Ser humanos y contarnos historias se considera un binomio que está presente en toda nuestra vida y es la base de nuestras relaciones y afectos, de nuestras elecciones importantes y de todo el recorrido de nuestra vida cotidiana¹.

Por todo lo anterior, la medicina que pretende ser humana no puede olvidarse de ser narrativa. Todos somos un conjunto de historias y, de hecho, las diferencias físicas en términos biológicos son ínfimas entre nosotros. Lo que de verdad nos hace diferentes son todas aquellas historias que nos construyeron y nos hacen ser quienes somos, nuestra biografía y el cúmulo de experiencias que le han dado valor y significado a lo que nos define.

Descritas así las cosas, la MBN se refiere al conjunto de historias que se construyen sobre síntomas y percepciones, narradas por las personas directa y estrechamente involucradas en la relación médico-paciente. Por lo tanto, no solo importan las historias de los pacientes, también las de sus seres queridos y cuidadores, que describen sentimientos, emociones y todo lo que se refiere a la amplia percepción de sus mundos en su perspectiva de enfermedad y/o sufrimiento. La doctora Trisha Greenhalgh, destacada epidemióloga inglesa,

describió (1999) la MBN como aquello que ocurre entre el proveedor de salud y el paciente, desde la recopilación de información de los eventos previos a la aparición de la enfermedad hasta cómo aparece esta, poniendo atención en los aspectos físicos, psicológicos y sociales². Se comenzó en ese momento a fundar una nueva corriente de pensamiento en la medicina, cuyos exponentes más reconocidos han sido el neurólogo Brian Hurwitz y la ya mencionada doctora Greenhalgh, ambos del Centro de Humanidades Médicas del King's College de Londres. Según estos dos autores, «la narrativa proporciona significado, contexto y perspectiva a la situación del paciente, define cómo, por qué y de qué manera está enfermo, ofreciendo, en resumen, una posibilidad para la comprensión a la que no se puede llegar por ningún otro medio».

El momento narrativo de la medicina no es una idea original de esta disciplina, sino más bien un intento por poner a su servicio un aspecto que ha sido bien reconocido por la psicología, las ciencias sociales y las humanidades, donde dicha concepción se originó. De hecho, se considera la MBN como una heredera de la filosofía hermenéutica de Paul Ricoeur. Eso quiere decir que la MBN nace de la aplicación de las «ideas narrativas» a la práctica de la medicina y surge, entre otras cosas, como reacción a las insuficiencias del modelo biomédico que ha predominado en los últimos años. Por ello y con el objetivo de retomar el componente subjetivo del quehacer de la medicina, la MBN ha tenido un fuerte empuje dentro de las humanidades médicas en los últimos veinte años, siendo una de las que más se ha desarrollado, nutrido y fortalecido al ser influenciada por la historia, antropología, filosofía, ética, literatura, artes y estudios culturales en general³.

Una medicina practicada con la nueva propuesta de la MBN da al paciente una oportunidad para que inicie la anamnesis y «cuente» aquello que dio origen a todo lo que lo lleva a buscar ayuda médica, enumerando los trastornos y síntomas que lo afligen, pero con la posibilidad de ampliarse para obtener una visión más global del todo. En el encuentro, el médico no debe apresurarse, sino apoyar a su paciente, estimulándolo a narrar, tratando de captar los matices de su vida. La anamnesis es una apertura de la relación y, a su vez, un preparativo de un encuentro sucesivo en el que contar y escribir nos permita cuidar mejor a las personas.

En este punto es sumamente necesario mencionar en el origen del «movimiento» de la MBN a quien se considera actualmente la madre de dicha corriente, al menos en el mundo anglosajón, y sobre todo, a quien ha potenciado la formación de profesionales en dicha competencia. Me refiero a la doctora Rita Charon, de la Universidad de Columbia, en Estados

Unidos. Para ella, «la MBN fortalece la práctica clínica con la competencia narrativa de reconocer, absorber, metabolizar, interpretar y tomar conciencia de las historias de los enfermos, lo que ayuda a los médicos, enfermeros, trabajadores sociales y terapeutas a mejorar la eficacia en la atención de los pacientes a través del desarrollo de la capacidad de atención, reflexión, representación y afiliación con pacientes y colegas»⁴.

Con la narración, el paciente no se reduce a un órgano o a un aparato para ser tratado, sino que se convierte en una persona, un individuo, portador de una inquietud que complica su vida. La MBN no es una ciencia nueva o especialidad de la medicina, sino un instrumento del proceso de la curación que permite captar e interpretar no solo la historia de la enfermedad, sino también lo que se experimenta con ella. Adquirir esta competencia ayuda a evaluar cada caso como único, sin encasillar a las personas en estereotipos de enfermedad o de tratamientos, permite reflexionar sobre lo que se debe o no debe hacer para cada caso en particular, potencia la capacidad de captar aquello que no se dice, aquello que viene encriptado en los silencios y en los gestos. Narrar y ser narrado ayuda a los médicos, enfermeros y terapeutas en general a mejorar en su quehacer, encontrar sentido a cada acción y replantearse a cada instante el rol de la profesión que se ejerce.

Se reconoce este método como un nuevo humanismo científico, ya que en manos de la doctora Charon y sus colegas de la Universidad de Columbia ha adquirido un fuerte desarrollo, capacitándose a los profesionales con diferentes recursos (cine, literatura, poesía, etc.) que les permitan seguir el hilo narrativo de las historias, imaginándose la situación del narrador, ya sea desde el punto de vista biológico, familiar o cultural, reconociendo los significados múltiples y a veces contradictorios del lenguaje usado, entrando y circulando de alguna manera por el mundo narrativo del paciente. El método propone comparar historias de pacientes con textos literarios para comprender que, al igual que en estos, dichas historias pueden ser de fácil comprensión y, en otras circunstancias, debido a la dificultad que se describe, pueden ser historias más complejas, contadas incluso de formas particularmente complicadas que nos obligarán a realizar análisis más profundos, buscar nuevos antecedentes y eventuales exploraciones con otros expertos que faciliten su interpretación. De esta forma, la MBN permite el desarrollo de profundas capacidades reflexivas para comprender las historias e incluso la lectura de textos literarios y el desarrollo de las capacidades imaginativas de los estudiantes abre sus mentes a nuevas ideas y posibilidades que se encauzarán en una comprensión más profunda de las narrativas⁵.

Otro de los pioneros en el desarrollo de la MBN ha sido el doctor John Laurner, médico de familia inglés, quien ha propuesto que el análisis del lenguaje y el discurso es igualmente útil para proporcionar información sobre las narrativas de los pacientes, promover la escucha activa y mejorar la comprensión. Laurner señala que el lenguaje es fundamental para cualquier conversación y al acentuar la mirada sobre él, nos hace poner énfasis en significados implícitos y explícitos, considerando que todo encuentro entre curante y paciente es una «conversación»⁶. Por medio de esta última se llegaría a una nueva historia que permitiría al médico una aproximación más fiel a la realidad del paciente, mientras que a este le permitiría reconocer sus reales expectativas en el proceso que busca arribar a un nuevo estado de salud, lo cual, por ejemplo, es el primer paso en la futura y necesaria adherencia. Siguiendo a este mismo autor, el lenguaje de la comunicación es un entramado que se va tejiendo permanentemente y que permite construir nuestra visión de la realidad al contar historias. El enfoque que él propone para la MBN se basa en las habilidades de comunicación del profesional, quien debería ser capaz de permitir expresar su historia al paciente en sus propias palabras, mientras va probando posibles conexiones, nuevas interacciones y una intención deliberada de guiar la conversación que, de ninguna manera, controla o interfiere en ella. Así, la conversación tiende a crear una comprensión mutua que permita acordar un plan de gestión, en vez de algo impuesto. Laurner propone, además, practicar una curiosidad activa hacia el paciente, entendida como un interés genuino de querer saber más de él y sus circunstancias.

Podemos concluir que la MBN, en su propósito de cambiar el enfoque hacia la narrativa del paciente, permite el cambio de la visión del médico hacia el enfermo, convirtiéndolo en una «escucha atenta», que desencadena una necesidad por comprenderlo, dejando atrás la ansiedad de resolver problemas a la que nos lleva innegablemente la postura biomédica exclusiva. Además, al usar el enfoque narrativo, todos los autores ya mencionados han coincidido y fundamentado que el médico, enfermero o trabajador social que enfrenta al paciente está en una mejor posición para empatizar con la difícil situación que a menudo plantean. Y finalmente, algo que a todos importa, mejora los resultados en salud, habilitando un camino para la comprensión y la curación.

Iniciado, según lo ya descrito, el turno narrativo de la medicina a fines de los noventa, se ha presenciado, además, un fuerte impacto en el ámbito de la formación de profesionales de la salud que se expande más allá de las fronteras del mundo anglosajón. Por eso, universidades de Francia,

Portugal, España o Italia empiezan a utilizar la MBN en la formación de los profesionales de la salud. Y como era de esperar, América Latina no se ha quedado atrás: existe experiencia que avala la potencia del método en la Universidad Javeriana de Cali, en Colombia, en el Hospital Italiano de Buenos Aires, en la Pontificia Universidad Católica de Chile y en la Escuela de Medicina de la Universidad de Valparaíso. El avance de la propuesta de la MBN en la educación de profesionales en diversos lugares y centros de formación del planeta ha demostrado que funciona^{7,8}, siendo sus principales objetivos el desarrollo de la reflexión y de las habilidades de compasión. Estos temas se expondrán mejor en los siguientes capítulos.

Referencias bibliográficas

1. Scanni, A. (2016). *Narrare l'umano. Manuale di medicina umana e narrativa.* Ed Tecniche Nuove.
2. Greenhalgh, T. (1999). Narrative-based medicine in a evidence world. *BMJ* 318 (7179): 323-325.
3. Zaharias, G. (2018). What in narrative-based medicine? *Can Fam Physician* 64:176-80.
4. Charon, R. (2006). *Narrative Medicine, honoring the stories of illness.* Oxford University Press.
5. Charon, R., Hermann, N. y Devlin, MJ. (2016). Close reading and creative writing in clinical education: teaching attention, representation, and affiliation. *Acad Med* 91(3):345-50.
6. Laurner, J. (2013). Training in narrative-based supervision: conversations inviting change. En: Sommers L.S. y Laurner, J. (eds.). *Clinical uncertainty in primary care. The challenge of collaborative engagement.* Nueva York: Springer.
7. Remein, C., Childs, E., Pasco, J. y col. (2020). Content and outcomes of narrative medicine programmes: a systematic review of the literature through 2019. *BMJ Open* 10: e031568.
8. Milota, M.M., Thiel, J.M. y Van Delden, J.J. (2019). Narrative medicine as a medical education tool: A systematic review. *Medical Teacher* DOI: 10.1080/0142159X.2019.1584274

II. Complementariedad entre medicina basada en narrativas y medicina basada en evidencias

RODRIGO VERGARA

*Lo recordaré mientras muera diciendo con una voz
que desconocía la duda
Usted está más sano que yo y sus amigos
—mis encantados visitantes—
lo cual era verdad solo en relación a ellos y a usted*

...

*Pero el suyo fue un problema de estadísticas
—en el mundo de las probabilidades
parece una estupidez confiar en las estadísticas—
y el mío, el de la inhibición frente a los charlatanes
la necesidad de confiar en ellos para deshacerse
del miedo.*

«Recuerdos de un cirujano»
Diario de Muerte, Enrique Lihn

Desde las primeras publicaciones de David Sackett, pionero de la medicina basada en la evidencia (MBE), en torno a la estandarización de la metodología de la investigación clínica, han pasado más de cuatro décadas. Y han transcurrido veinticinco años desde que el grupo de trabajo en MBE anunciara un nuevo paradigma en la enseñanza de la práctica de medicina. Definida por el propio Sackett como «la utilización consciente, explícita y juiciosa de la mejor evidencia científica disponible, para tomar decisiones sobre el cuidado y manejo de pacientes individuales», la MBE ha permitido importantes avances en la medicina en los últimos años, logrando un «cuidado más seguro, consistente y costo-efectivo» para muchos pacientes.

Con un criterio amplio, podría aseverarse que los orígenes de la MBE son tan remotos como el origen de la medicina occidental. Con un criterio más estricto, la MBE ha corrido paralela a la historia de la ciencia moderna, ya que los grandes avances en biología, química, física y secundariamente en medicina (prevención y tratamiento del escorbuto, descubrimiento de los microorganismos, desarrollo de vacunas, antibióticos, hormonas naturales

y sintéticas, etc.) han ocurrido gracias al progreso de los conocimientos en estas diferentes áreas. De hecho, el estándar de la investigación terapéutica, y quizás el elemento más destacado de la MBE, el ensayo clínico randomizado, fue publicado por primera vez en 1926 por el matemático Ronald Aylmer Fisher, quien lo aplicó a estudios de agricultura. Hubo que esperar veinte años para la publicación del primer ensayo clínico randomizado en humanos por Austin Bradford Hill.

Sin embargo, el continuo y acelerado progreso científico, unido a la carrera académica por publicar, ha llevado a que, desde mediados del siglo pasado, la cantidad de comunicaciones sobre temas médicos (riesgo, prevención, diagnóstico y tratamiento) haya aumentado de manera exponencial, siendo muy difícil estar al día en lo que se divulga y más difícil aún discriminar entre los estudios científicamente válidos de los que no lo son. Esta misma proliferación de investigaciones, algunas de las cuales refutaban conocimientos transmitidos por la tradición, llevaron a cuestionar la llamada medicina basada en la experiencia. De estos elementos, más el rápido acceso a la información, surge el interés por la estandarización de la investigación clínica y por su aplicación en la práctica médica. La MBE se extiende rápidamente a todo el orbe, creándose grupos en todo el mundo que persiguen conseguir los objetivos mencionados anteriormente.

En 1992, el grupo de trabajo en MBE desafía a la comunidad médica con este nuevo paradigma, que pretende que la toma de decisiones clínicas se realice en base al examen de las evidencias originadas de investigaciones clínicas en lugar de en base a la intuición, la experiencia clínica asistématica y los conocimientos teóricos adquiridos desde las ciencias básicas. Si bien este nuevo enfoque ha permitido cambios importantes en el cuidado y prevención de muchas enfermedades, ha recibido críticas desde el ámbito de la epistemología y desde la medicina misma.

Críticas a la MBE desde la epistemología

La principal crítica desde la filosofía, y más precisamente desde la epistemología, se origina en un cuestionamiento del paradigma que, según los críticos, subyace en la MBE, la que trabaja desde una visión «reducionista o cartesiana, descomponiendo un problema en sus componentes más pequeños, examinándolos y, con la información recogida, obteniendo conclusiones de una realidad más vasta». Si bien la crítica es extensiva en general a todos los aspectos e investigaciones que contempla la MBE,

se ha centrado principalmente en los ensayos clínicos controlados y los sesgos que estos inevitablemente conllevan, así como en la dificultad de aplicar sus conclusiones al paciente individual. La revisión de esta crítica va más allá de los objetivos de este capítulo. Para los lectores interesados en profundizar en estos aspectos, les remito a la bibliografía recomendada y, específicamente para revisar la «crítica de la crítica», se recomienda el artículo de Carlos Reynoso.

Críticas a la MBE desde la medicina y la epidemiología

*Hay dos panes. Usted se come dos. Yo ninguno.
Consumo promedio: un pan por persona.*

Nicanor Parra

Se puede afirmar que las críticas a la MBE desde la medicina se iniciaron junto con el nacimiento de este movimiento y han sido actualizadas, en un artículo de 2014, por Trisha Greenhalgh y el grupo de renacimiento de MBE. A continuación se resumen y comentan:

- a) Distorsión de la «marca de calidad» de la MBE por conflictos de interés: Tanto la industria farmacéutica como la de dispositivos médicos han ido tomando control de la agenda de investigación en medicina. De alguna manera, definen qué enfermedades estudiar, qué factores de riesgo considerar y qué pruebas o tratamientos investigar. La intervención de la industria en los diseños de los estudios —seleccionando, a través de los criterios de inclusión, a la población que con mayor probabilidad responderá a los tratamientos estudiados, dando potencia excesiva a los estudios de manera de encontrar diferencias estadísticamente significativas pero de bajo significado clínico y favoreciendo la publicación de los resultados positivos— le ha permitido publicar resultados favorables de sus productos en las principales revistas médicas. La distorsión puede ser de tal nivel que se han publicado artículos de antidepresivos que muestran que el medicamento A es mejor que B, B mejor que C y A mejor que C. Esta situación se refleja en lo ocurrido en la convención organizada por la Cochrane Collaboration el año 2018, en que la publicación y subsecuente discusión por conflictos de interés no declarados por los encargados de la

última revisión sistemática de la vacuna contra el virus del papiloma humano, llevó a la expulsión de uno de los miembros más prominentes de la junta de gobierno y la posterior renuncia de otros cuatro directores.

- b) Demasiada evidencia: Si bien esto puede ser visto como una consecuencia del éxito de la MBE, la cantidad de guías clínicas que se publican las hacen prácticamente inmanejables para un médico en ejercicio regular. Por otro lado, la calidad de estas es difícil de evaluar por el clínico medio. Una reciente revisión de las guías elaboradas por el Ministerio de Salud en Chile demostró importantes errores en la mayoría de ellas.
- c) Los beneficios estadísticamente significativos pueden ser marginales en la práctica clínica: cada vez es más frecuente que los ensayos clínicos comparan mínimas diferencias entre distintos esquemas terapéuticos que, si bien alcanzan significación estadística, son poco aplicables al paciente individual. Igualmente, los estudios tienden a subestimar los riesgos.
- d) Énfasis exagerado en seguir algoritmos clínicos: El bienintencionado esfuerzo por estimular el seguimiento de reglas rígidas puede llevar a una medicina despersonalizada, centrada en el seguimiento de algoritmos para determinadas enfermedades más que en el paciente, descuidando muchas veces particularidades que pueden ser fundamentales en las decisiones a tomar.
- e) Pobre adecuación a morbilidades múltiples: Producto de los mismos progresos en medicina, la población ha ido envejeciendo y han aumentado las enfermedades crónicas y degenerativas. Hoy es frecuente encontrar personas con varios trastornos. Las guías de MBE difícilmente se ajustan a las comorbilidades y no dan cuenta de los múltiples problemas que puede tener cada individuo en particular. Sin un acercamiento personalizado, probablemente van a conducir a la polifarmacia y muchas veces, por falta de uso del criterio clínico, al empeoramiento de alguna de las condiciones acompañantes.

Junto a estas críticas, y quizás en la base de ellas, se encuentra el cuestionamiento inicial de los límites que tiene la objetividad en el método clínico.

Esto último se asemeja a la crítica realizada desde la epistemología. El método clínico, según T. Greenhalgh, sería un «acto interpretativo basado en habilidades narrativas para integrar la superposición de las historias contadas por el paciente, los clínicos y los resultados de pruebas diagnósticas». Agrega la misma autora que «el arte de seleccionar la medida médica más apropiada para una decisión clínica particular se adquiere en gran parte a través de la acumulación de experiencia en casos» (las historias o «guiones de enfermedades» de pacientes y anécdotas clínicas).

Además, en los últimos años ha surgido una preocupación por lo que se ha dado en llamar el sobrediagnóstico y sobretratamiento, derivados de nuevas técnicas diagnósticas y los cambios en límites para definir la presencia de varias enfermedades, lo que ha llevado al aumento de prevalencia de patologías frecuentes (diabetes, hipertensión, etc.), con aumento del requerimiento de estos nuevos pacientes a costa de un posible «descuido» de los claramente enfermos.

Una nueva (no tan nueva) propuesta

*Repudio todo pensamiento sistemático
porque siempre tiende a tramar.*

Jorge Luis Borges

El mismo grupo de renacimiento de MBE analiza cómo volver a una verdadera MBE y es en esta perspectiva donde MBN puede ser complementaria. «La verdadera MBE debe tener como prioridad el cuidado del paciente individual, preguntándose: ¿cuál es el mejor curso de acción en este paciente, en estas circunstancias, en este punto de su enfermedad o condición?» En otras palabras, debe tenerse en cuenta al paciente en su globalidad y en su contexto, lo que amerita una acción conducida por la reflexión y la capacidad de transmitir adecuadamente información relevante, desentrañando lo que el paciente realmente quiere saber y qué no, ayudarlo y acompañarlo en la toma de decisiones, orientarlo en las que aparecen más adecuadas. A esto se debe agregar el aporte que da la experiencia, guiada por la intuición y la imaginación. Como se verá a lo largo del presente libro, la MBN ofrece herramientas que pueden facilitar los objetivos mencionados más arriba y que esbozaremos a continuación.

Para la doctora Rita Charon, una medicina practicada con competencias narrativas permite «reconocer, absorber, interpretar y emocionarse

con las historias de los pacientes». Identifica tres movimientos en la MBN que ocurren al mismo tiempo: atención, representación y afiliación. La atención se refiere a la capacidad de absorber lo que se pueda aprender de la situación personal del paciente, considerando lo que transmite en palabras, silencios y actitudes físicas. Requiere ponerse a disposición del paciente, dejando de lado los problemas propios. La representación es representar en lenguaje lo percibido. Mediante la representación se comprende lo experimentado. Al escribir, dibujar, pintar lo percibido y al leer lo escrito, analizar lo dibujado o pintado, etc., lo inmaterial se transforma en material. Se produce una espiral en que la atención y la representación se alimentan entre ellas, llegando a producir la afiliación, es decir, la conexión del médico con el paciente, del médico con otros profesionales de la salud, de otros profesionales con el paciente, y así entre todos los que participan del acto narrativo. La MBN toma prestadas técnicas del análisis literario y de la escritura creativa que permiten enseñar a ser buenos oyentes, buenos lectores y buenos escritores. Mediante estas técnicas se pretende capacitar a los estudiantes de medicina, a los médicos, al personal de salud y a los pacientes a lograr la afiliación deseada.

La medicina basada en evidencias ha permitido avanzar en evaluar objetivamente las distintas medidas aplicadas en medicina para definir cuáles son las mejores herramientas de diagnóstico y tratamiento y cuáles los factores de riesgo y de pronóstico de distintas enfermedades. Sin embargo, la misma objetividad buscada impide que pueda dar cuenta de las complejidades del paciente individual. Es en esta complejidad donde la MBN puede ser un complemento a la MBE, ya que permite enseñar otras habilidades y competencias, devolviendo a la medicina el aspecto «artístico» que se le reconoce desde sus orígenes y que se escapa en una mirada demasiado positivista.

Referencias bibliográficas

1. Greenhalgh, T. (1999). Narrative-based medicine in an evidence-based world. *BMJ* 318:323-325.
2. Tuffin, R. (2016). Implications of complexity theory for clinical practice and healthcare organization. *BJA Education* 16:349-352.
3. García Salman, J. (2016). El paradigma de simplicidad y la evidencia científica en medicina. En: Rodríguez Soya, L. *La emergencia de los enfoques de la complejidad en América Latina. Desafíos, contribuciones y compromisos para abordar los problemas complejos del siglo XXI*. Buenos Aires: Comunidad Editora Latinoamericana.
4. Reynoso, C. (2009). *Modelos o metáforas. Crítica del paradigma de la complejidad de Edgar Morin*. Versión 4.0. Accedido el 14 de nov 2018 en: <http://carlosreynoso.com.ar/archivos/territorio/Reynoso-Modelos-o-metáforas.pdf>
5. Charon, R. y Wyer, P. (2008). Narrative evidence-based medicine. *The Lancet* 371:296-297.
6. Lenzer, J. (2013). Why we can't trust clinical guidelines. *BMJ* 346:f3830 doi: 10.1136/bmj.f3830
7. Glasziou, P., Moynihan, R., Richards, T. y Godlee, F. (2013). Too much medicine; too little care. Time to wind back the harms of overdiagnosis and overtreatment. *BMJ* 347:f4247 doi: 10.1136/bmj.f4247.
8. Greenhalgh, T., Howick, J. y Maskrey, M. (2014). Evidence-based medicine: a movement in crisis? *BMJ* 348:g3725 doi: 10.1136/bmj.g3725.
9. Charon, R. (2007). What to do with stories. The sciences of narrative medicine. *Canadian Family Physician* 53:1265-1267.

III. Relato biográfico en los cuidados de la salud

JESSICA GONZÁLEZ
CAROLINA RUIZ-TAGLE

El sentido primario y más verdadero de esta palabra «vida» no es, pues, biológico, sino biográfico.

José Ortega y Gasset

Introducción

Desde la experiencia de ser enfermeras, el rol de cuidar es un acto humano definido como una relación entre un cuidador y una persona cuidada, cuyo objetivo traspasa los límites de la enfermedad ya que es «todo lo que ayuda a vivir y permite existir»¹. Por lo anterior, los cuidados que se otorgan centrados en las personas, necesariamente se relacionan con los componentes subjetivos del proceso de salud y enfermedad, donde el relato biográfico (RB) cobra gran relevancia ya que corresponde a las experiencias vividas por las personas, en distintos ámbitos de su vida, contadas con sus propias palabras. Esto es lo que principalmente ha puesto en auge todo lo que nos permite adquirir ese conocimiento profundo y complejo que no siempre es cuantificable. Bajo este criterio emerge la metodología de investigación cualitativa (IC), la que inicialmente ha sido aplicada a fenómenos sociales. Este enfoque o paradigma cualitativo ha adquirido mayor relevancia en las últimas décadas en investigaciones en el área de la salud, ya que estas problemáticas, desde la perspectiva de las personas que las padecen, permiten comprender e interpretar la realidad, los significados, las percepciones y experiencias ante una situación determinada². Además, existen problemas de salud/enfermedad que requieren de una mirada integral, considerando la comprensión del contexto y la cosmovisión, aspectos intersubjetivos y simbólicos relacionados a los padecimientos y estados de bienestar físico, mental y social y a los procesos de las vivencias o experiencias de los informantes³.

Desde la mirada de la academia, el RB constituye una herramienta metodológica que enriquece el proceso enseñanza-aprendizaje, tanto en asignaturas profesionales como de investigación, siendo un complemento del paradigma cuantitativo en los estudios mixtos o desde el paradigma

cualitativo propiamente tal. De esta forma, nos ayuda a comprender este proceso e implementar nuevas estrategias que aporten al conocimiento en docencia.

El relato biográfico en salud

El relato biográfico (RB) es similar a la historia de vida, por lo que se inserta dentro de los métodos biográficos⁴. Sin embargo, es necesario hacer una distinción conceptual entre relato e historia de vida. El RB es una descripción oral o escrita por parte del narrador de su vida o una parte de ella. La historia de vida, en cambio, es una explicación que realiza el investigador al reproducir el relato. Este enfoque permite describir la experiencia y/o vivencias en un contexto sociocultural, utilizando no solo las narrativas para recoger la información mediante la entrevista, sino además extrayéndolas a través de cartas personales, reportes de viajes, diarios de vida, videos, fotografías e incluso de la información de las redes sociales⁵.

La subjetividad biográfica aporta conocimiento no solo desde la comprensión de un fenómeno, sino que las ideas se ordenan de distinta manera, donde la identidad observada es dinámica y flexible, colectiva e individual al mismo tiempo. Los narradores crean argumentos de una experiencia desordenada, confiriéndole realidad y coherencia, estructurando sus relatos temporal y espacialmente⁶.

Desde la mirada disciplinar, en la práctica, este conocimiento se obtiene a través de la valoración de la persona atendida por medio de la entrevista, la cual aporta información relevante que permite intervenir para satisfacer las principales necesidades identificadas.

Desde el punto de vista metodológico, uno de los primeros trabajos relacionados con la producción biográfica en salud, realizado a mediados de los setenta, fue el de Janice Morse, eminente antropóloga y enfermera, quien estableció el primer Instituto Internacional de Metodología Cualitativa en Canadá. En los años noventa se produce un vuelco hacia lo biográfico, no tan solo en lo metodológico, sino también un cambio de perspectiva teórica, constituyendo parte del movimiento hacia lo reflexivo⁷. Este enfoque epistemológico, teórico y metodológico que considera la particularidad y la diversidad de las experiencias individuales, permite el análisis de elementos comunes que forman parte de colectivos, produciendo la remoción de recuerdos de quienes experimentaron esas vivencias, lo que contribuye a la memoria, como

también a la relación entre la persona y su contexto tanto social como histórico. En este sentido, un aspecto importante a considerar es que en la construcción de un relato biográfico se pueden generar efectos tanto en la persona que relata su historia como en quien la reproduce permitiendo significar, resignificar y dar sentido a las experiencias, con las implicancias existenciales que eso conlleva, por lo que no podemos dejar de pensar en dichos efectos. Por este motivo, es necesario abordar los aspectos éticos en este enfoque, resguardando la confidencialidad y privacidad de la información obtenida⁸.

La experiencia de vida de las personas despliega diversas posibilidades, especialmente en las disciplinas del área social y de salud, como el Trabajo Social y la Enfermería, entre otras, que tienen el privilegio de escuchar historias narradas por las personas de primera fuente, ya que el lenguaje y la narración son los elementos más significativos para cimentar y expresar identidades⁹.

El relato biográfico y la formación profesional

Desde el punto de vista de la formación profesional, las narrativas utilizan la entrevista reflexiva, donde entrevistado y entrevistador tienen una participación activa en torno a un diálogo, analizando y pensando acerca del quehacer disciplinar. Esto genera el desarrollo de una práctica reflexiva que interroga y problematiza la propia labor en distintos campos profesionales y disciplinarios¹⁰.

Según Suárez y Argnani, las prácticas narrativas biográficas han contribuido al surgimiento de nuevos sujetos, experiencias y discursos pedagógicos que disputan sentidos y legitimidad respecto de cómo nombrar, hacer y pensar la educación y la formación. Además, proporciona un método de diagnóstico de situaciones personales en contextos socioprofesionales que pueden llegar a ser representativas de comportamientos colectivos y maneras de entender e implicarse con la profesión docente¹¹.

Lo recién expuesto se refleja en investigaciones focalizadas a desarrollar estos aspectos en estudiantes y docentes. En los primeros, por medio de una práctica reflexiva, expresan a través de sus narraciones, situaciones clínicas o de participación en una determinada actividad académica sus experiencias vividas y los significados que ellos construyen, así como su impacto en las actividades cotidianas¹². Por su parte, los docentes expresan en

sus narraciones experiencias académicas tanto en el ámbito teórico como en el práctico.

Con el fin de graficar la esencia y utilidad de un RB en el área de la docencia o formación profesional, se expone a continuación un extracto de la narrativa de una docente de la carrera de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, donde manifiesta los principales sentimientos, emociones y temores al enfrentarse a una práctica clínica con estudiantes de primer año de la carrera. Esto tiene una gran relevancia, ya que luego del análisis de dicho relato podremos determinar áreas esenciales que deben estar presentes en la formación de profesionales de la salud, así como aquellas que se deben reforzar, identificando puntos críticos para capacitar a profesionales que se incorporan a la docencia, como también a quienes forman parte del cuerpo docente permanente:

La experiencia se desarrolla en el servicio de medicina de un hospital de mediana complejidad de la región de Valparaíso, donde el día 3 de octubre del año 2016 inician la práctica clínica integrada cinco estudiantes de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso que estarán a mi cargo. Tal como ha ocurrido durante los dieciséis años en que me he desempeñado como docente, comienzo con un sentimiento de incertidumbre y, a pesar de los años, algo de temor, principalmente a no cometer errores con las personas que tendremos a nuestro cargo, así como también por cumplir con los resultados de aprendizaje que nos hemos planteado al inicio de la asignatura profesional... Observo que en sus rostros hay una mezcla de sentimientos: por una parte, alegría, pero también incertidumbre y temor por la nueva experiencia a la que se enfrentarán. Ahora ellas van a ser protagonistas en la construcción de su aprendizaje, además de reafirmar o descubrir su vocación, y esto lo percibo en sus expresiones y actitudes. Para mí, esto implica un gran compromiso. Debo ser un modelo constante, además de facilitadora de sus procesos de aprendizaje, servir de guía y entregar mis conocimientos y experiencias para su desarrollo...

Continuando con los ejemplos, se presenta el relato biográfico de una estudiante de tercer año de la asignatura de Investigación cuantitativa en Enfermería de la Universidad de Valparaíso, en el cual reflexiona acerca de la metodología de evaluación utilizada durante el desarrollo de los talleres, que consideraba práctica reflexiva, autorregulación, liderazgo y trabajo en equipo:

El taller n.º 2 fue más extenso que el primero, ya que consistió en tres sesiones en las cuales se llevaba a cabo un trabajo en conjunto con la profesora tutora, logrando así desarrollar las tareas que se presentaban en cada sesión como la pregunta, objetivos, variables y justificación del problema. Este sistema de trabajo me parece beneficioso en todo sentido, ya que favorece la compresión de los pasos de una investigación y, además, se generan correcciones que se van definiendo en el mismo momento. Frente a esto, de manera personal mantengo la opinión de que este método es una manera óptima de evaluar ciertos aspectos que se ven involucrados en un trabajo grupal, más aún cuando este trabajo es continuo semana a semana. La escala utilizada permite valorar ítems fundamentales en el desarrollo de la investigación como la responsabilidad, participación y compromiso.

Además, esta rúbrica fomenta el mejorar ciertos aspectos que, de manera personal o grupal, se encuentran en desventaja y así posibilita ir mejorando sesión a sesión con el objetivo de lograr un trabajo grupal y una investigación de calidad...

En resumen, desde la vivencia de haber utilizado el RB en el ámbito de la salud, consideramos que es una excelente herramienta metodológica que permite comprender las experiencias de las personas en el proceso salud/enfermedad, generando conocimientos que sirven para el manejo holístico de los padecimientos de las personas atendidas, lo que contribuye a otorgar un cuidado humanizado.

Desde el punto de vista de la formación profesional, nos permite conocer y comprender las experiencias de estudiantes, docentes y personas atendidas para observar el fenómeno desde diferentes prismas, lo que impacta tanto a profesionales como a estudiantes, aportando una visión menos sesgada y así lograr entender al otro en sus sentimientos y percepciones, con el fin de lograr una mayor empatía, compasión y respeto y, de esta forma, mejorar la calidad de los cuidados y fortalecer la docencia.

Sin duda, el RB contribuye plenamente a los objetivos integrales de la medicina basada en narrativas porque pone de manifiesto el conocimiento subjetivo del proceso de enfermar que necesitamos abordar para dar una respuesta de salud integral. Por otra parte, esta herramienta proporciona la llave que nos permite entrar de una manera diferente a «los mundos» de nuestros futuros profesionales de la salud durante la formación, conocerlos mejor y planificar nuestra educación universitaria adecuándonos a los contextos culturales, sociales y humanos en toda su complejidad.

Referencias bibliográficas

1. De la Cuesta Benjumea, Carmen (2007). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería* XXV (1):106-112. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215404012>
2. Bedregal, P., Besoain, C., Reinoso, A. y Zubarew, T. (2017). La investigación cualitativa: un aporte para mejorar los servicios de salud. *Rev. Méd. Chile* 145 (3): 373-379. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872017000300012>
3. Buitrago Malaver, Lilia Andrea y Arias López, Beatriz Elena. (2018). Los aportes del enfoque biográfico narrativo para la generación de conocimiento en Enfermería. *Index Enferm* 27 (1-2):62-66.
4. Rubilar, G. (2017). Narrativas y enfoque biográfico. Usos, alcances y desafíos para la investigación interdisciplinaria. *Enfermería* (Montevideo) 40 (1):293-308. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v6iespecial.1453>
5. Hernández, R., Fernández, A. y Baptista Lucio, P. (2018). Metodología de la investigación. En: *Elección del diseño o abordaje de investigación en la ruta cualitativa*. México DF: Mc Graw Hill / Interamericana editores, pp. 542- 548.
6. Martín, B., Gálvez, M. y Amezcua, M. (2013). Cómo estructurar y redactar un Relato Biográfico para publicación. *Index Enferm* 22(1-2):83-88. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100018>
7. Morse, JM. (1998). News. *Qualitative Health Research* 8(1): 139-140.
8. Huchim, A.D. y Reyes, C.R. (2013). La investigación biográfico-narrativa, una alternativa para el estudio de los docentes. *Actualidades Investigativas en Educación* 13(3):1-27. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44729878019>
9. Guerrero, J. (2014). Reflexiones sobre la investigación y la práctica narrativa en Trabajo Social. *Rev. Alternativa. Cuadernos de Trabajo Social* 21:63-79.
10. Fernández, M. (2010). Aproximación biográfico-narrativa a la investigación sobre formación docente. *Rev. Formación Profesional* 14(3):17-32.
11. Suárez, Daniel H. (2014). Espacio (auto) biográfico, investigación educativa y formación docente en Argentina. Un mapa imperfecto de un territorio en expansión. *Revista Mexicana de Investigación Educativa* 19(62):762-786. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14031461006>

12. Nocetti de la Barra, A., Hizmeri, F.J. y Arriagada, C.J. (2019). Narrativas, prácticas reflexivas y saberes pedagógicos en docentes en formación. *Revista Panamericana de pedagogía, saberes y quehaceres del pedagogo* (28): 203-228.

IV. La escucha activa

CARLOS G. WAHREN

*La incapacidad del hombre para comunicarse
es el resultado de su incapacidad para escuchar con eficacia.*

Carl Rogers

*La extrema atención es lo que constituye la facultad
creativa del hombre.*

Simone Weil

*La palabra es mitad de quien la pronuncia,
mitad de quien la escucha.*

Michel de Montaigne

«La comunicación es la esencia del ejercicio médico, que se pone en juego en cada encuentro, en cada visita, lo que nos une o nos separa definitivamente de nuestros pacientes.»

La claridad con que el doctor Marcos Cusminsky, quien fuera Profesor Extraordinario Consulto de la Universidad Nacional de La Plata, señala la importancia de la comunicación en el acto médico, contrasta con la sensación de muchos pacientes, que consideran que no son escuchados en la consulta.

Las necesidades diferentes expresadas por médicos y pacientes —poco tiempo, interrupción precoz e hincapié en la terapéutica por parte del médico, requerimiento de más tiempo, inquietud por expresar sus ideas e hincapié en el diagnóstico y en el pronóstico por parte del paciente— explican en parte esta situación. El uso de un lenguaje técnico, sumado a la falta de tiempo, llevan a un problema de comprensión y de confianza por parte del paciente, lo que puede derivar en falta de adherencia al tratamiento indicado y predisponer a litigios legales.

Son muchos los estudios que en las últimas décadas señalan las fallas en la comunicación médico-paciente.

Un estudio publicado en el *Journal of Family Practice* muestra que en el 38% de las consultas, los médicos no especifican al paciente la cantidad de

la medicación prescrita, el 50% no informa sobre la duración del tratamiento y ninguno evalúa la comprensión del paciente sobre las instrucciones. Ninguno explora las barreras potenciales al cumplimiento, ni explica por qué hace falta una nueva consulta para el seguimiento.

Inmediatamente después de la consulta, los pacientes solo recuerdan el 50% de lo que se les ha dicho y solo el 30% concurre a la visita de control. El 50% de los pacientes entrevistados luego de la consulta considera que sus dudas no fueron resueltas y no cumplen con las indicaciones médicas sugeridas.

Si se analizan las causas de los litigios médico-legales, hecho cada vez más frecuente y que tiene una fuerte influencia en el desgaste profesional (*burnout*) y el estrés de los médicos, se ve que pocas veces se desencadenan por características del paciente, complejidad de la enfermedad o habilidades técnicas del médico, sino por la falta de habilidad para establecer contacto y una comunicación no efectiva expresada por la sensación del paciente y su familia de no haber sido escuchados ni valorados en sus opiniones.

Estas son algunas de las razones que explican la importancia de una comunicación empática con el paciente.

Al margen de la discusión sobre si la empatía es un don o una habilidad que puede aprenderse, es importante para el médico recuperar esta característica, que la mayor parte de quienes eligen la medicina como profesión tuvo en un principio, pero que, por exigencias de distinta índole de la formación, fue dejando por el camino. Un maestro de la medicina, el doctor Francisco Maglio, decía, parafraseando el famoso aforismo «*Lo que natura non da Salamanca non presta*»: «*Que Salamanca no nos quite lo que natura nos dio*», que es la capacidad de empatizar y conmoverse con el relato de una persona sufriente. Su sugerencia de reemplazar el término de «*interrogatorio*», más apropiado para un ambiente judicial aunque utilizando con frecuencia para referirse a la anamnesis, por el de «*escuchatorio*» grafica la importancia de la escucha en medicina.

No es posible empatizar con una persona que siente que no se le está prestando atención, que no se la está escuchando.

Desde los trabajos pioneros de Carl Rogers en la década de los cincuenta, el concepto de escucha activa y su importancia para favorecer la comunicación en distintos ámbitos no dejó de evolucionar.

Quizás lo primero que se debe señalar es que una escucha activa, empática, requiere atención y la atención requiere un esfuerzo importante.

En su libro *Narrative Medicine*, Rita Charon cita a un personaje de *Las alas de la paloma*, de Henry James, Milly, cuando enferma y bastante sola concurre a la consulta con su médico *Sir Luke Strett*. El narrador describe

lo que Milly siente mientras *Sir Luke* la escucha: «Tan cristalina era la gran copa vacía de atención que él colocó sobre la mesa entre ellos...»

Charon comenta: «James sabía, de alguna manera, que para realizar la curación de otro, uno tiene que vaciarse de pensamientos, distracción y metas y que debe donarse al otro. *Sir Luke* se suspende a sí mismo para escuchar a Milly»¹.

El filósofo Gabriel Marcel se refiere a los conceptos de atención más útiles para la práctica clínica cuando habla de presencia y disponibilidad:

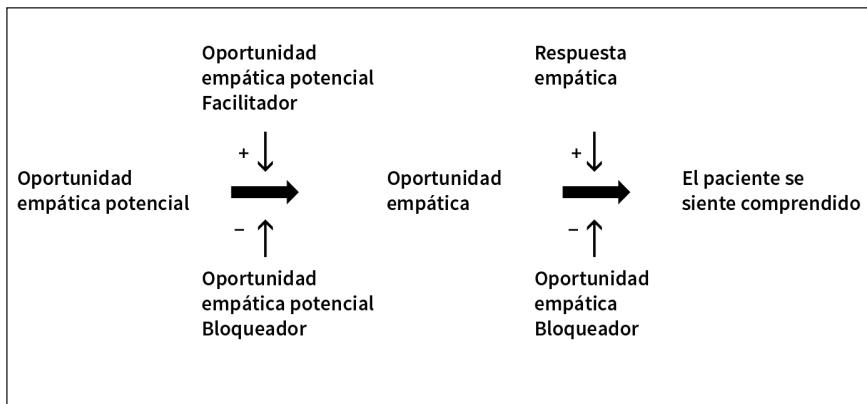
Es un hecho indiscutible, aunque difícil de describir en términos inteligibles, que hay algunas personas que se revelan a sí mismas como «presentes» —esto es, a nuestra disposición— cuando estamos doloridos o con la necesidad de confiar en alguien, mientras que otras personas no nos dan esta sensación... La verdad es que hay un modo de escuchar que es una manera de dar... Presencia es algo que se revela inmediata e inconfundiblemente en una mirada, una sonrisa, una entonación o un apretón de manos...

La persona que está a mi disposición es la que es capaz de estar conmigo con todo su ser cuando estoy necesitado; mientras que el que no está a mi disposición parece simplemente ofrecerme un préstamo temporario de sus recursos. Para uno soy una presencia; para el otro soy un objeto.

Los pacientes muchas veces no pueden expresar lo que les pasa en un lenguaje claro y organizado y debemos captar su mensaje no solo a través de sus palabras, sino también de sus posturas, expresiones faciales, silencios, lo que, sumado al resto de la evaluación clínica, nos dirige a un significado.

Para esto es importante no solo oír, sino escuchar atentamente a nuestros pacientes ya que la sensación de ser comprendidos es intrínsecamente terapéutica.

Resulta útil analizar cómo suelen comunicar los pacientes los temas que les preocupan. Un interesante trabajo de la Universidad de Rochester² demuestra que muchas veces introducen estos temas a través de «pistas» indirectas, que solo un médico atento puede captar. Llamaron a estos enunciados «oportunidad empática potencial». Frente a estos comentarios, el médico puede bloquearlos o facilitar su desarrollo. Si son estimulados, el paciente será más explícito con lo que llaman «oportunidad empática» y se sentirá comprendido, pero si son bloqueados, se dará fin al intento del paciente de expresarse.



Lo que vieron en su estudio del análisis de transcripciones de entrevistas es que, en general, tanto las oportunidades empáticas potenciales como las oportunidades empáticas no fueron exploradas.

Un ejemplo podría ser el siguiente:

Paciente: —Disculpe, doctor, que llegue tarde, pero tuve una mañana... (oportunidad empática potencial).

Médico: —No se preocupe, ¿qué la trae por aquí? (bloqueador).

o

Médico: —¿Qué pasó esta mañana? (facilitador).

Paciente: Tuve una discusión con mi marido porque se quedó sin trabajo (oportunidad empática).

Médico: —Bueno, espero que consiga algo pronto (bloqueador).

o

Médico: —¿Quisiera contarme más sobre esta situación con su marido? (facilitador).

Se observó que los pacientes rara vez expresan sus emociones en forma directa y espontánea. En cambio, ofrecen pistas que, si son captadas por el interlocutor, llevarán a la expresión de su preocupación, con la posibilidad de encararla y satisfacer la necesidad de ser comprendido.

Para poder captar las necesidades de nuestros pacientes es necesario saber escuchar atenta y activamente.

Carl Rogers decía al respecto en 1980:

La escucha atenta significa dar nuestra atención completa a la otra persona, de tal modo que le comunique que estamos interesados y

preocupados. Escuchar es una tarea difícil que no vamos a enfrentar a menos que tengamos un profundo respeto e interés por el otro... Escuchamos no solo con nuestros oídos, sino también con nuestros ojos, nuestra mente, corazón e imaginación. Escuchamos lo que pasa dentro de nosotros mismos, así como lo que va sucediendo en la persona que estamos escuchando. Escuchamos las palabras del otro, pero también escuchamos los mensajes que están enterrados en las palabras. Escuchamos la voz, la apariencia y el lenguaje corporal del otro... Simplemente tratamos de absorber todo lo que el interlocutor está diciendo, verbal y no verbalmente, sin agregar, restar ni corregir.³

Y ser escuchados es lo que más reclaman los pacientes en esta era de una medicina cada vez más tecnológica y limitada en los tiempos de atención por un sistema de salud en crisis por costos crecientes y recursos limitados.

¿Cuáles son las habilidades requeridas para una escucha activa?

Las habilidades de la escucha activa involucran a la comunicación tanto verbal como no verbal. Se puede decir que, en algún aspecto, la escucha activa se caracteriza más por lo que no se debe hacer que por lo que se hace. Esto es porque en el proceso de escucha activa debemos reprimir respuestas que serían habituales en una conversación común, como la interrupción precoz y otros hábitos difíciles de superar.

No es usual que se le ofrezca al paciente la oportunidad de completar una línea de pensamiento sin interrupciones. Se estima que los médicos los interrumpen luego de un promedio de 23 segundos cuando tratan de explicar sus problemas⁴. Sin embargo, varios estudios demuestran que, si no se los interrumpe, rara vez el paciente habla más de dos minutos seguidos, y suele aportar información muy valiosa.

Quizás el problema más importante en la entrevista clínica es no permitir que el paciente cuente su historia. Para obtener esta última, las siguientes características de la escucha, que tienden a darle espacio a la persona para contar su historia a su modo, son útiles.

Para crear el clima apropiado para la entrevista clínica debemos:

- Terminar todo lo relacionado con el paciente anterior.
- Leer la historia clínica del paciente antes de que entre a la consulta.
- Cuando el paciente comience su historia, concentrarse en él y no en la computadora o en escribir lo relatado. De tener que buscar alguna información en la ficha clínica, hacerlo tratando de no entorpecer el relato del paciente.

- Evitar tiempos prolongados sin contacto visual por prestar atención a la computadora o a escribir en la historia clínica.
- Utilizar la computadora para hacer participar al paciente, compartiendo información como imágenes radiológicas o tablas de percentilos⁵.

Iniciar la consulta, luego del saludo inicial, cálido y con contacto visual, con preguntas abiertas como «¿Qué los trae por aquí hoy?» o «Cuénteme». Una vez comenzada la entrevista:

- Concentrarse en el paciente: asegurarse de hacer contacto visual (sin fijar la mirada ya que esto puede ser interpretado como agresivo, especialmente en algunas culturas) también cuando es nuestro turno de hablar, para apreciar lo que nuestras palabras producen. El contacto visual es una parte integral de la comunicación centrada en el paciente que se entrelaza con la comunicación verbal en momentos clave de la entrevista clínica. Mirar significa escuchar.
- Evitar pensar en respuestas a lo que el paciente va diciendo, concentrarse en el relato. Esto evita la interrupción precoz.
- Eliminar las distracciones: evitar mientras el paciente habla contestar llamadas telefónicas o mirar mensajes en el teléfono. En el caso de que sea necesario hacerlo por alguna consulta de relativa urgencia, disculparse explicando la situación.
- Prestar atención a las inflexiones de la voz: el tono de una persona puede decir más que sus palabras, puede orientar hacia presencia de ira o depresión o revelar algún problema de salud.
- Estar atento al lenguaje corporal, tanto del paciente como el nuestro. Recordar que mientras nosotros observamos a nuestros pacientes, ellos nos observan a nosotros. Este incluye los movimientos corporales, las expresiones faciales y el contacto visual adecuado.
- Facilitar la continuidad del relato: comentarios de apertura que demuestren interés, mínimos estímulos verbales («cuénteme», «mmm»), preguntas delicadas, en el momento adecuado y cuidadosas.
- El lenguaje de la empatía verbal incluye facilitar y nombrar la expresión de las emociones, por ejemplo: «sé cómo se siente», «parece preocupado», «es natural que se sienta así».
- Silencio atento: no deben evitarse los silencios, al contrario, tolerarlos para permitir que el paciente elabore lo que quiere agregar o la información recibida.
- Parafrasear y resumir lo escuchado^{6,7}.

Establecer una escucha empática con el paciente es más sencillo cuanto más cercano sea su entorno sociocultural al nuestro. Siempre es necesario, al prepararnos para la entrevista, analizar nuestras propias emociones para evitar prejuzgar y poder mantenerse neutral. Cuando el paciente pertenece a una cultura o estrato socioeconómico muy diferente al del entrevistador es necesario utilizar otros recursos, como la imaginación o la fantasía, o referenciarse en obras de arte, literatura o imágenes que nos acerquen a la experiencia y a la historia que estamos escuchando.

La medicina actual ha mejorado significativamente su habilidad para diagnosticar y tratar la enfermedad. Pero los avances técnicos son vistos por muchos pacientes como una interferencia en la relación médico-paciente, a la que se suman las exigencias de sistemas de salud sobresaturados o pendientes del lucro. La queja de los pacientes es que los profesionales de la salud parecen indiferentes a su sufrimiento. Es por esto que los médicos debemos tener la capacidad de escuchar y conmovernos con el relato de las historias de nuestros pacientes, para entender los trastornos que la enfermedad o padecimiento les provocan y que se sientan comprendidos.

Todos tenemos una historia para contar y deseamos ser escuchados.

Referencias bibliográficas

1. Charon, R. (2008). *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press.
2. Suchman, A.L. *et al.* (1997). A model of empathic communication in the medical interview. *JAMA* 277:678-682.
3. Rogers, C. y Farson, R. (1957). *Active listening*. Chicago: Industrial Relations Center.
4. Marvel *et al.* (1999). Soliciting the patient's agenda: Have we improved? *JAMA* 281:283-287.
5. Arroba Basanta, M.L. y Dago Elorza, R. (2012). Cómo mejorar las habilidades de comunicación en la consulta. En AEPap (ed.). *Curso de Actualización Pediatría 2012*. Madrid: Exlibris Ediciones, pp.335-344.
6. Brittin, M. (2005). Keys to improving your listening skills. *Fam Pract Manag*. 12 (4):68.
7. Robertson, K. (2005). Active listening. More than just paying attention. *Australian Family Physician* 34 (12):1053-1055.

V. La importancia de las historias en la medicina

CARMEN L. DE CUNTO

Como ha sido comentado en capítulos anteriores, la medicina de hoy, con mayores recursos tecnológicos, produce insatisfacción en los pacientes y también en los profesionales de la salud. La queja más frecuente es la dificultad en el encuentro, ya sean problemas en la comunicación, falta de escucha atenta o tiempos breves de las consultas, entre otros.

Este escenario no permite abarcar la experiencia del padecimiento de los pacientes, de las personas a cargo de su cuidado e, incluso, de los propios profesionales, que deben enfrentar incertidumbre, frustración y agotamiento.

A esta situación se llega por diferentes motivos, pero propiciada, especialmente, por el modelo biomédico que ha prevalecido en la educación médica, sostenido por el pensamiento de la cultura occidental que dice que el cuerpo está separado de la persona, de los otros y del universo. Pero es imposible separar lo que le pasa a nuestro cuerpo de nuestra experiencia, de lo que nos hace diferentes a cada uno. Por eso cada paciente es diferente a otro con la misma enfermedad; el relato de su padecimiento, el de su familia y el del contexto cultural donde está inmerso le dará un significado diferente a su enfermedad y a la historia clínica, «aséptica y objetiva», que escribimos los médicos.

¿Por qué las historias son importantes?

Como ya se mencionó, el modelo biomédico pone el foco en la enfermedad, no en la persona que la padece. Según Oliver Sacks, todos tenemos una historia biográfica, una narración interna, cuya continuidad, cuyo sentido, es nuestra vida. Podría decirse que cada uno de nosotros edifica y vive una narración y que esa narración «es» nosotros, nuestra identidad.

Dos referentes de la medicina narrativa, Trisha Greenhalgh y Brian Hurwitz¹, sostienen que las narraciones cumplen una función de puente entre médicos y pacientes, el cual puede ayudar a acortar la distancia entre saber acerca de la enfermedad de una persona y comprender su experiencia.

Las narraciones de los pacientes se refieren a la manera en que padecen o están enfermos y esto debería ser, para los médicos, un dato central para arribar al diagnóstico. Comprender el contexto narrativo de la enfermedad

permite acercarse, no ya a la patología, sino al problema del paciente de una manera holística y brinda una posibilidad crucial para su comprensión.

Broyard escribió: «Los médicos desalientan las historias de los pacientes»². Así lo sienten los pacientes y el requisito para que esto no ocurra es que los médicos tomen en serio sus historias. La medicina implica mucho más de lo que figura en una historia clínica.

Narrar es, principalmente, ordenar en el tiempo, para que cada una de las partes del relato adquiera significado en relación a las demás. La narración es esencial al ser humano, porque el mundo en sí mismo está en desorden. Aprendemos a crear orden cuando comenzamos a escuchar y contar historias. Las historias ordenan los sucesos en el tiempo y el espacio y la enfermedad produce desorden, irrumpen en la vida y, por eso, es preciso traducirla en una historia para crear un nuevo orden donde encuentre un lugar².

Para reflexionar sobre cómo escuchamos esas historias, aparece la lectura como una analogía. ¿Cómo leemos un libro? ¿Qué tipo de lector somos? ¿Cómo «leemos» los relatos de los pacientes? Una narración es una historia en la que participan dos actores: quien la cuenta y quien la escucha. Sigue en un tiempo determinado y tiene un desarrollo y un punto final. Así como en un libro, los pacientes y sus familias nos cuentan sus historias y nosotros tendremos que reconocernos como sus lectores. Como dice Rita Charon, un lector o médico preparado (entrenado en la lectura) aprende a seleccionar y a interpretar lo que corresponde de cada texto o de la historia de cada persona. Por ejemplo, algunos relatos necesitan un lector que sepa perdonar en lugar de uno escéptico, así como algunos individuos quizás necesiten un tipo de médico diferente, a veces autoritario y otras, condescendiente. Desarrollar la capacidad para la lectura nos permite registrar e interpretar las historias de quienes nos consultan. La narración se va dibujando en relación con los interlocutores y el proceso de curación se modela de a dos.³

Las narraciones en la práctica clínica

Desde el comienzo de los síntomas, pasando por el diagnóstico y la indicación del tratamiento, la historia de la enfermedad debe ser contada, a través de los signos que nos muestra el cuerpo del paciente, por el mismo paciente, los familiares y los profesionales³. Cada situación de enfermedad o episodio de encuentro médico-paciente es relatado y se replica en múltiples ocasiones: el que cuenta el paciente, el escrito por el médico que lo escuchó, los comentarios de los demás profesionales intervenientes y los comentarios o interpretaciones de otros participantes del cuidado del

paciente. Cada una de estas narraciones representará un punto de vista singular. A pesar de la gran variedad textual, esa narración final en conjunto representará la historia desde la perspectiva de muchas voces. Sin embargo, el evento central y organizador de ese relato aparece cuando la persona con la enfermedad cuenta su historia desde sí misma y su contexto, y existe alguien capaz de recibir e interpretar esa historia completa.

Ya sea escribir una historia clínica en lenguaje técnico, como narrar la experiencia en primera persona de estar enfermo o describir el encuentro con un paciente, la escritura nos permite expresar en palabras algo de lo que no teníamos conocimiento previo. A medida que escribimos, los pensamientos intangibles se materializan. Cuando escribimos no reportamos simplemente hechos, sino que creamos, hacemos visible la experiencia inicialmente informe, le damos sentido.

El proceso de curación comienza cuando el paciente, niño o adulto, nos cuenta sus síntomas o el miedo a estar enfermo. Y en la recepción de esa historia también es importante estar atentos a los gestos, los silencios y las formas del lenguaje (determinadas palabras, metáforas, etc.). En este reconocimiento de la historia del paciente entra en juego nuestra capacidad de lector de ese relato y de las habilidades para reescribirla, ahora sí teñida por nuestra mirada. Para reconocer nuestro aporte, sin duda, debemos concretarnos y reconocer lo que nos despiertan las historias de nuestros pacientes.

¿Cómo ejercitarnos en esta tarea? Escuchando y escribiendo, releyendo para ver si la voz del paciente está representada en nuestra narración.

A diario leemos historias clínicas que nos presentan datos de signos vitales, informes de estado hemodinámico, etc., bajo formas preestablecidas, como en una serie de enumeración de aspectos que no alcanzan para diferenciar un paciente de otro. Por eso, es válido preguntarnos: ¿qué le hace falta a esa historia para poder identificar mejor a ese determinado paciente?, ¿qué estamos omitiendo? Sin duda, al propio paciente y su contexto.

Son muy útiles los ejercicios que apelan al recuerdo y a la escritura de situaciones personales o familiares relacionadas con la salud y la enfermedad, así como la lectura de obras literarias que describan situaciones relacionadas con estos y otros aspectos, como la relación médico-paciente o la muerte. Asimismo, es importante jerarquizar los relatos de nuestros pacientes y de sus padres, y fomentar la producción de narraciones de estudiantes y médicos en formación, y de los profesionales de la salud, en general, que involucran experiencias acerca de situaciones con las personas que atienden.

En forma complementaria, escribir acerca de una experiencia nos hace descubrir aspectos que no eran evidentes en el recuerdo o en el relato oral.

Muchos profesionales de la salud que aplican la escritura reflexiva dicen: «Sí, ahora que he escrito sobre esa situación puedo darme cuenta de lo que pensé y sentí sobre ese paciente». Lo oculto, lo implícito toma cuerpo en el relato escrito. Aparecen imágenes, percepciones y sentimientos detrás de las palabras. Escribir es un juego dinámico que nos permite elegir diferentes tipos de discurso —el técnico, el coloquial o el literario— para expresar una misma situación. Aun más, podemos corrernos del lugar que tenemos y reescribir una misma historia desde perspectivas diferentes.

En ese sentido, el trabajo con historias clínicas permite incentivar la imaginación con ejercicios de reescritura de las mismas, durante los cuales se cambia el lenguaje técnico a coloquial y se modifica el relator (padre, madre, niño, médico, enfermero)⁴.

Algunos ejemplos de esas historias

Algunos niños se expresan mejor a través del dibujo, como Bautista, de seis años, que durante la consulta, un día antes de su intervención quirúrgica, de manera espontánea, se dibujó «muerto». A través del dibujo logró expresar su temor y habilitó el diálogo del médico con el niño y su madre.



Artritis

Cuando supimos lo que era, pensamos que nuestro hijo no iba a poder jugar nunca más a la pelota, que no iba a hacer las cosas que hacen los chicos de su edad.

(Padres de Lucas, de diez años. Los padres de este paciente pudieron expresar esta preocupación inicial recién después de algunos años del diagnóstico, cuando el niño ya había superado el estado de inflamación de sus articulaciones.)

Ahogo

Tenía tres años cuando sufrí mi primera crisis asmática y el recuerdo claro me remite a una tarde de invierno en la habitación de mis padres, junto a mi mamá, a la que le rogaba que me ayudara porque sentía que me ahogaba. Era una sensación horrible que hasta el día de hoy recuerdo... Gritaba: «¡Mamá, me muero!», solo eso recuerdo... y a mi mamá siempre a mi lado, tratando de calmarme, esperando la llegada del médico.

(Relato de un estudiante de la cursada de Pediatría, durante un ejercicio que apelaba a recuerdos de la infancia.)

Onomatopeya

Tuuc, tuuc, tuuc, tuuc.

— Muéstrame dos dedos de tu mano derecha, muéstrame dos dedos de tu mano derecha...

— Yo no sé, yo no sé...

Tao... tao... tao.

— Abre los ojos y ahora ciérralos.

Sale la camilla de la señora que se confunde, que no responde a las órdenes del médico de guardia. Ese, el que tutea a todos, que se para derechito como si se hubiese tragado un palo, barba recortada, ojos chiquitos detrás de los vidrios de sus anteojos cuadrados, como esos que están de moda ahora.

Suena otra alarma que se suma a este desconcierto, esta es nueva, aguda, irritante: piip, piip, tauc, tauc.

—Se queda internada la del box 10, la del 9 se va de alta —dice un enfermero.

—Por favor, un calmante, me duele mucho la panza. Doctor, por favor, un calmante, alguien que me escuche, por favor... —ese es el señor que vino con el yerno, ya no hay más boxes libres y está en una camilla en el pasillo de la guardia.

Mi papá duerme, somos los del box 8 y son las ocho de la noche, llegamos a las dos de la tarde, dos rescates con morfina lograron esta siesta que le hace ignorar los piip, piip y los tuuc, tuuc. Sigue durmiendo, papi, hace un rato casi llorabas por el dolor en la rodilla izquierda, te viene bien esta siesta.

Ayuno de ocho horas para la chica de al lado.

—¡No puedo dormir con tanto ruido! —dice—, tengo un tumor en la cabeza, por favor, apaguen ese monitor, tengo que dormir...

En el box de enfrente necesitan una muestra de orina.

—¡Ah, Dios! —dice el señor que está detrás de la cortina, solo lo escucho.

Yo sigo al lado de mi papá, que por fin duerme.

Ufffff, se infla el manguito automático que rodea el brazo de mi papá y que marca la presión en el monitor.

Mi papá se toca el brazo y se sobresalta.

—¿Qué es eso? —me pregunta.

Lo tranquilizo:

—Papi, sigue durmiendo, te están tomando la presión.

—¿Yo me quedo a dormir acá? —me pregunta.

—Sí, papi, es la octava vez que se lo digo.

Sigue el desconcierto de ruidos de fondo. Llega otra camilla, una señora con una máscara de oxígeno en la boca. La hija, idéntica pero con veinte años menos de arrugas, le dice:

—Mamita, yo estoy con vos.

Tres médicas jóvenes se agrupan a su alrededor:

—¿Tuvo fiebre, tos, se aspiró? —a cada pregunta le corresponde un sí.

Empiezan a sonar otros dos monitores disonantes, uno agudo y otro grave. Es la una y veinte, muchos pacientes ya duermen, otros siguen llegando en camillas, ya no hay lugar donde ponerlos.

Sigo sentada en una silla de plástico pegada a la camilla de mi papá, no puedo salir, estoy encerrada entre las cortinas blancas de los boxes.

Un nuevo ruido agudo me penetra el oído. En el monitor se lee: bradicardia extrema...

(Relato de una médica pediatra que concurre a la guardia de adultos con su padre.)

El intersticio de Anita

Hace un mes que está internada y todavía sigue con fiebre. Ya pasó por mil estudios, muchos pinchazos, muchas transfusiones de sangre, otras tantas radiografías, de las comunes y de las más sofisticadas.

Muchos médicos entramos a su habitación, la revisamos —cuando nos deja—, hablamos con la mamá e intentamos conversar con ella. Pero Anita casi nunca responde y pone cara de enojada, se le acercan los cachetes y cierra la boca. «Está de mal humor», decimos todos, ella tiene tres años, está en una cama demasiado grande, atada a una tubuladura de plástico por donde gotean los medicamentos. A nosotros no nos puede ni ver.

Cuando puede va a la sala de juegos, allí se olvida de la habitación, de los médicos y de los pinchazos. Allí dibuja, escucha cuentos, se ríe con los sonidos que hacen los animales de juguete.

Hoy entré a verla, estaba en la cama, como siempre, con fiebre y edematosa.

Me asomé a la puerta, desde allí le dije:

—¡Uh! —pegándome con la mano en la frente—, me olvidé mi patito de plástico que hace cuá cuá, lo dejé en la bañadera de mi casa.

Anita abrió más grande los ojos, como queriendo saber más.

—¿Vos tienes un patito? —le pregunté.

Me dijo que sí. Fui entrando de a poco a la habitación, hasta que me quedé al lado de su cama y le pregunté de qué color era su pato.

—Amarillo —me dijo—, y es chiquitito —agregó.

—Entonces, es muy parecido al mío —le dije, y seguí charlando con la mamá.

La mamá de Anita parecía más serena que los días anteriores. Ayer, por fin, había aparecido un análisis positivo, quizás todo sea por una infección, al menos eso parece.

—Yo tenía esa intuición —me dijo—, al menos ahora empezaron con antibióticos.

Seguí conversando un rato más con la mamá, las dos sentadas sobre la cama, a los pies de la nena. Cuando me quise despedir, Anita me dijo:

—Quédate.

—¿Quieres que haga algo? —le pregunté.

—No, quédate —repitió.

El intersticio de Anita es un pato de plástico, amarillo y chiquito, por ahí entré y me quedé.

(Relato de médica pediatra.)

Cambiar de asiento

Lucas es mi primer paciente de esta mañana, tiene trece años y le encanta jugar al fútbol. Entran él y su mamá al consultorio y nos saludamos con un beso, como siempre. Nos sentamos y su mamá, Cecilia, me dice:

—Esta vez me porté mal.

Yo, sorprendida, le digo:

—¿Por qué dice eso?

—Porque no le di la medicación a Lucas todas las semanas, solo la tomó cuatro veces.

Pregunto:

—Lucas, ¿vos cómo estás?

—Estoy peor, la rodilla me duele más que la última vez.

—¿Qué pasó? —pregunto, ya que esta familia siempre ha sido muy cuidadosa con las indicaciones.

—¡Pasaron tantas cosas! —dice la mamá, suspirando y con los ojos algo húmedos—. Se operó mi marido de un problema en la rodilla, de los ligamentos, y además..., se murió mi mejor amiga.

—¿Su mejor amiga? ¿Fue inesperado?

—No, sabíamos que tenía cáncer hacía tiempo, pero... este año iba a ser la madrina de confirmación de Lucas.

Lo miro a Lucas, que se mantuvo callado durante todo ese tiempo mirando hacia abajo, y le digo:

—Lucas, ven a sentarte en mi lugar.

Se levantó como si tuviese un resorte y con una sonrisa se sentó rápidamente. Lo veo reclinarse sobre el respaldo de la silla y empezar a girar de izquierda a derecha suavemente. Yo me siento al lado de su mamá.

—¿Cómo te sientes, ahí?

—«Importante», me gusta sentirme así.

Mira con picardía la computadora, que está abierta en su historia clínica. Escribe, cuidando de no cometer faltas de ortografía: «El paciente dice que está mucho peor que en la última consulta».

(Relato de médica pediatra.)

Para concluir, cito a Rita Charon, quien nos invita a hacer uso de las narraciones para acercarnos a los pacientes:

Para saber lo que están padeciendo los pacientes en manos de la enfermedad y para serles útiles es necesario que los médicos entren en los mundos de sus pacientes, aunque sea a través de la imaginación, para ver e interpretar esos mundos desde el punto de vista de ellos.⁵

Referencias bibliográficas

1. Greenhalgh, T. y Hurwitz, B. (1998). *Narrative-based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books, pp 3-16.
2. Frank, A.W. (2010). Why doctors' stories matter. *Canadian Family Physician* 56:51-54.
3. Charon, R. (2012). At the Membranes of Care: Stories in Narrative Medicine. *Acad Med* 87(3):342-347.
4. Carrió, S., De Cunto, C.L., Cacchiarelli, N. et al. (2008). Medicina narrativa en Pediatría: relato de una experiencia. *Arch Argent Pediatr* 106(2):138-142.
5. Charon, R. (2006). *Narrative Medicine. Honoring the stories of illness*. Oxford: Oxford University Press, p. 9.

VI. Cine y medicina basada en narrativas

RODRIGO VALENZUELA

Introducción

La educación reconoce al cine como un potente instrumento pedagógico para la incorporación de contenidos humanistas en la formación de los profesionales sanitarios, lo que constituye la base del movimiento de las humanidades médicas. Según algún autores, el cine constituye la experiencia más cercana al «sueño, al sueño de la razón», es decir, una experiencia que apela tanto a los aspectos emotivos como cognitivos. Morin, en su libro *L'uomo e l'immaginario cinematografico* (Milán, 1982), define al cine como una «máquina para el pensamiento», en virtud de la dialéctica que se establece en el proceso mental del espectador en sus aspectos emocionales y afectivos, pero también desde el punto de vista crítico y analítico que pertenece al terreno de los procesos de racionalización. Lo anterior establece un puente entre el cine, la práctica clínica y la relación médico-paciente, entendiéndola como una relación con un contenido emocional y afectivo, sin dejar de lado el juicio crítico y analítico propio de la medicina.

El médico es, ante todo, un ser humano que está enfrentado a la difícil tarea de alcanzar un equilibrio interno, sin sentirse abrumado por sus propias experiencias de vida y las de sus pacientes. Está adecuadamente documentado que el contacto sostenido con el sufrimiento y la enfermedad durante el proceso formativo y en el posterior desarrollo de la vida profesional, determinan un deterioro paulatino de las capacidades empáticas del personal sanitario. Por otra parte, la empatía y especialmente la compasión, como cualidades en los trabajadores de la salud, requiere de su desarrollo durante todo el proceso de aprendizaje, debiendo incorporarse desde las fases preclínicas de la formación con su continuo desarrollo en todas las etapas curriculares. Es por ello que debemos formar un médico que actúe no solo desde sus dimensiones técnicas, sino también emotivas, a partir de sus propias experiencias personales. Cualidades que le permitan establecer una práctica personal con sus pacientes y con el medio sanitario más positiva y menos conflictiva.

El cine y las narrativas

La MBN se funda en el desarrollo de las competencias narrativas. El narrar conlleva, desde este punto de vista, el desarrollo de las capacidades de escuchar, contar e interpretar historias que son la base de las relaciones humanas y, por lo tanto, de la relación médico-paciente. Desde esta perspectiva, la incorporación de la MBN requiere de profesionales sanitarios que tomen decisiones basadas en la experiencia clínica acumulada, la historia del paciente en particular y la evidencia científica (MBE), pero siempre en contacto con sus propias emociones. En este sentido, la eficacia del acto médico depende del establecimiento de una confianza terapéutica entre el profesional sanitario y su paciente. Dicha confianza se funda no solo en la capacidad de comprender su historia, sino de acoger todas las dimensiones que la enfermedad compromete a quien la padece, logrando lo que Charon denomina la filiación con el paciente. La narración actúa como un puente hacia el «otro» enfermo, fluyendo el proceso empático de una forma bidireccional.

Visto desde este ángulo, la incorporación del cine como herramienta formativa enlazada con la MBN adquiere múltiples dimensiones desde el momento en que es capaz de recrear y generar, a través de imágenes, sonidos y diálogos, efectos emocionales y cognitivos. A su vez, expone al espectador a una «situación» que no ha vivido ni experimentado en primera persona, aproximándolo a la realidad desde la mirada del otro. Enfrentar temas como la muerte, la enfermedad, el rol del médico en su comunidad, para la mayoría de los estudiantes son experiencias desconocidas, al menos parcialmente, por lo que su conocimiento es parte del desarrollo del proceso empático y reflexivo que lleva a cabo sobre sus sentimientos y las historias de sus pacientes.

Desde esa perspectiva, el cine se transforma en un potente medio narrativo que logra situar al estudiante en formación frente a experiencias respecto a la función del médico y a la vida en general, que probablemente no haya experimentado previamente. Permite visualizar la pérdida de la salud desde el lugar del enfermo, su familia, el entorno, dimensionar los efectos de las terapias y comprender los cambios multidimensionales que trae la enfermedad en aspectos diversos como el trabajo, relaciones sentimentales, etc. Asimismo, permite reflexionar sobre la representación cultural del médico y del sistema sanitario en la sociedad.

Como técnica formativa, se basa en que compartir emociones en grupos pequeños luego de visionados cinematográficos constituye un precursor para una buena adaptación emocional ante el contacto con el paciente a través del desarrollo de mecanismos de identificación.

Desde un punto de vista metodológico, el cine puede ser utilizado como medio de exemplificación didáctica de hechos o situaciones, sin una gran libertad interpretativa por parte del espectador. En estos casos se pretende estimular la reflexión a partir de una propuesta clara por parte del formador. Un ejemplo de este tipo, ampliamente citado por la literatura, es la película *El doctor*, de la directora Randa Haines, en la cual se exponen aspectos como las competencias comunicacionales del médico, el impacto de la enfermedad terminal, la relación de la vida profesional y privada del médico, la burocracia hospitalaria, la formación, etc. La citada película expone elementos cruciales del «ser médico», para posteriormente promover su análisis y reflexión.

Por otro lado, el cine puede ser usado como fuente de símbolos que el espectador debe libremente descubrir, decodificar e interpretar sin que exista «una verdad», sino un descubrimiento producto del análisis conjunto entre alumnos y docentes.

Otra dimensión de la utilidad del cine en la educación médica y la medicina narrativa es su posibilidad de facilitar la comprensión de algunos cuadros clínicos, que han sido fielmente representados en la filmografía, especialmente en el ámbito de la psicopatología.

Finalmente, el cine y sus características narrativas únicas de representación de la realidad a través de la imagen, el texto y el sonido, constituyen una modalidad de aprendizaje didáctica y de alto impacto en la educación médica, especialmente en el uso de la medicina narrativa como método de instrucción humanista de los futuros profesionales sanitarios.

Referencias bibliográficas

1. Cappa, F. y Mancino, E. (2005). *Il mondo che sta nel cinema, che sta nel mondo. Il cinema come metafora e modello per la formazione*. Milán: Mimesis.
2. Ballauri, Giuseppe (2014). *Essere medico attraverso il cinema*. Baveno: Fondazione Istud.
3. Beccastrini, Stefano (2006). Filmiche storie di malati di medici: medicina narrativa e uso formativo del cinema. *M@gm@* 4, 3.
4. Zannini, Lucia (2008). *Medical humanites e medicina narrativa*. Milán: Cortina Editore.

VII. Literatura y medicina

CATHERINE SOTO

La literatura y la medicina han estado ligadas desde la Antigüedad. Apolo, el dios griego de la medicina y la poesía. es el símbolo de esta unión¹.

Son cientos la obras literarias que narran aspectos de la enfermedad, ya sean relatos de sufrimiento en primera persona, descripciones del padecimiento de otros, aspectos socioculturales de la enfermedad y de la relación médico-paciente y éticos de la práctica médica. De esta manera, la medicina desde sus inicios ha nutrido a la literatura con múltiples historias reales y la literatura las ha tomado, exponiéndonos a situaciones y vivencias humanas de enfermedad y curación que han permitido mostrar al ser humano con las múltiples dimensiones involucradas en este proceso. La literatura y la medicina tienen como objetivo principal la condición humana con sus características de singularidad y misterio, sin contar los aportes que ha hecho la literatura para el conocimiento actual de la historia de la medicina.

En este capítulo me referiré a la literatura y sanación, escritores médicos, literatura y educación médica y literatura y MBN.

Literatura y sanación

Las obras literarias de ficción y aquellas basadas en historias reales permiten al escritor, tanto como al lector, pasear por un sinnúmero de vidas, explorar los aspectos esenciales de estas y sentir las casi como experiencias personales, generando emociones, despertando recuerdos y vivencias que pueden inducir a la reflexión. De esta manera, a la narración se le atribuye un poder terapéutico tanto en el acto de escribir como en el de leer. Es decir, los pacientes pueden encontrar enseñanzas en la lectura y consuelo ante el sufrimiento que acarrea la incertidumbre, el miedo y el dolor físico de una enfermedad. El identificarse con situaciones o personajes que padecen las mismas dolencias ayuda a resignificar la experiencia personal². Asimismo, escribir su vivencia real de dolor induce al paciente a un trabajo íntimo, de introspección, que puede ayudar a comprender su proceso personal de enfermar como una herramienta de aprendizaje y crecimiento.

Así como el enfermo, el médico se beneficia de la lectura. El profesional como lector, expuesto a diversas situaciones humanas reales o ficticias de la literatura, puede comprender mejor sus procesos personales, los de sus pacientes y los de sus colegas. El bagaje cultural adquirido en la lectura es de gran valor cuando se trata de captar todos los aspectos de la persona que está enfrente. Amplía el marco de visión, siempre beneficioso para la toma de decisiones. Esto, sin duda, mejora sus capacidades de sanación, entendiéndolo como un proceso que abarca al ser humano en su totalidad y no solo a la enfermedad física. Tiene que ver con el desarrollo de competencias como la capacidad de comprensión, la empatía y la compasión.

Médicos escritores

Existe una larga lista de médicos escritores y son varias las razones que podrían justificar esta doble militancia. En nuestro devenir profesional, tenemos contacto con muchas vidas distintas, donde el sufrimiento humano en sus diversas formas es lo central, observando una variedad de comportamientos frente a la enfermedad, ya sea como paciente o acompañante. Sumado a esto, el grado de entrega de nuestros pacientes hace de esta una relación íntima y profunda, que a muchos ha inspirado para transcribir y crear grandes obras literarias.

La profesión médica, cuyo objetivo es curar, tiene implícita además, la tarea de ayudar a sobrellevar el sufrimiento humano asociado a la enfermedad, cuando los resultados son buenos y más aún cuando no lo son. Las limitaciones de la ciencia en dar respuestas a fenómenos físicos de la enfermedad nos enfrenta, cada vez con más frecuencia, a las enfermedades que no podemos curar, generándonos una gran frustración, decepción e impotencias que impulsan a la creación. Surge así, como una necesidad de cambiar la realidad inexorable por historias ficticias que nos vuelvan a nuestro centro. Algunos llaman a esto «evasión literaria» y la reconocen como una forma de catarsis. Richard Selzer, cirujano, refiere que utiliza la escritura «para domesticar mis terrores, para defenderme de la enfermedad y la muerte, para dar nombre al dolor. Escribir es transformar toda mi impotencia y desesperación como cirujano en un acto afirmativo de creación»³. El acto reflexivo de la escritura que toma la realidad vivida con el paciente y la transforma, requiere de la interpretación de aquellos fenómenos personales, del paciente y de la relación entre ambos, que determinan la dirección de los procesos y permite intervenirlos para cambiar

los resultados y el significado. También hay algunos, que inspirados en vivencias de enfermedad escriben historias ficticias alejadas de estos temas que igualmente alivian el pesar de la profesión.

Es imposible abandonar el tema de médicos escritores, sin nombrar a Antón Chejov y su afirmación «La medicina es mi mujer legítima, y la literatura, mi amante. Esto, irregular, no es monótono; y ninguna de las dos pierde con mi infidelidad. Si no tuviese mis ocupaciones médicas, difícilmente podría dar mi libertad y mis pensamientos perdidos a la literatura» al referirse a su doble ocupación. Claramente refiere que el ejercicio de la medicina fue un insumo para su creación literaria, y la escritura, un distanciamiento de la monotonía³. Chejov, además, fue paciente: sufrió en manos de la gran protagonista de varias obras literarias, la tuberculosis, que en esos tiempos llevaba, sin piedad, a la tumba a temprana edad. Sin duda, este lamentable rol también contribuyó en su capacidad creativa.

Finalmente, agrego que tanto el escritor como el médico tienen curiosidad acerca de la vida de los otros y la necesidad y el deseo de comunicarse. Como dice Mac Lellan, «tanto formular un diagnóstico como escribir un texto son actividades complejas que requieren experiencia, intuición e interpretación»¹.

Literatura y educación médica

Son varias las universidades que han incluido la lectura de obras literarias como parte de sus actividades curriculares. La pionera fue la facultad de Medicina de la Universidad de Pensilvania en el año 1972 y, dados sus buenos resultados, el uso de la literatura como método para fortalecer el aspecto humano de los futuros médicos se extendió hacia otras facultades de Medicina de Norteamérica y Europa. Las obras literarias permiten mostrar aspectos del ser humano enfermo que no aparecen en los textos de enseñanza de medicina centrados en aspectos biomédicos, como el efecto que produce la enfermedad en las distintas dimensiones del ser humano. Los relatos pueden profundizar en variables psicológicas y mentales de la enfermedad y sitúan al paciente en un contexto familiar, social, laboral que también interfiere en el proceso patológico, aquello que no encaja en la aritmética, difícil de evolucionar diariamente, pero que sin duda determina la dirección del proceso.

Si los estudiantes de medicina no ponen atención sobre estos factores «subjetivos» para comprender y sanar a los pacientes, solo aprenderán a tratar enfermedades. ¿Cómo lo harán con aquellas enfermedades que no pueden curar? ¿Aquellas donde lo más importante es dar esperanza y guiar

al paciente en la resignificación de su enfermedad? Enseñar, conducir, dar herramientas a los alumnos que les permitan comprender al ser humano que sufre es tan importante como adiestrar en los aspectos biomédicos. El desarrollo de habilidades como la empatía, la compasión y la autocomprensión son fundamentales y estamos obligados a generar los espacios que nos permitan entregar una formación integral a los futuros médicos.

Las obras literarias también nos permiten introducir a los alumnos en el debate de temas difíciles de enseñar y aprender, pero muy necesarios de tratar, como los aspectos éticos de la relación médico-paciente y de la práctica de la medicina, como expone sin tapujos Samuel Shein en su libro *La casa de Dios*. La exposición literaria a estos temas con el posterior debate permite el desarrollo de habilidades de razonamiento ético, necesarias para el desempeño profesional. Los beneficios del conocimiento literario se extienden más allá de lo que puede ser probado, generando cambios de por vida en lo que es comprensión y percepción⁴.

Las obras literarias están a disposición de la educación médica para que los alumnos tomen de estas narraciones aspectos que les otorguen una visión más humana e integral de la medicina en un entorno sociocultural determinado.

Literatura y MBN

La MBN utiliza la literatura tanto en la escritura como en la lectura reflexiva de textos.

La escritura en sí es un acto reflexivo. Antes de escribir, la información es recibida y, luego de un proceso de introspección, se le da forma a un texto. Este proceso es dinámico, ya que el texto puede cambiar dependiendo del momento en que se edite. Esta característica propia de la escritura es lo que la MBN utiliza como metodología para desarrollar habilidades en los médicos y estudiantes. La escritura, a partir de la narración de la historia clínica por el paciente, permite reflexionar sobre los hechos. Por lo mismo, no es raro que al transcribir la historia notemos que nos falta información que ayude al análisis y comprensión. Ocurre porque lo que escribimos tiene un proceso personal que no es del paciente, sino que tiene que ver con lo que escuchamos y lo que es significativo para nosotros en ese momento.

De esta manera, cuando el estudiante escribe la historia clínica como médico tratante, reflexiona bajo ese prisma. Si le pedimos que escriba la historia como si fuera el paciente o el familiar más cercano, esta cambia

radicalmente. Ese ejercicio de escritura desde distintas perspectivas ayuda a desarrollar habilidades que permiten una mejor comprensión de lo que le ocurre al paciente y a su entorno con la enfermedad.

La lectura reflexiva de obras literarias seleccionadas ayuda a médicos y estudiantes a comprender mejor las narrativas de sus pacientes respecto a la enfermedad y sus tratamientos, así como a profundizar la comprensión de las necesidades de ellos en manos de la enfermedad. Ejemplos de estos son *La muerte de Iván Illich*, de Leon Tolstoi, y *Los atormentados*, de A.E. Ellis. También la lectura de textos que narran experiencias de médicos los ayuda a acercarse a lo que es el rol profesional en la sociedad, como relata Maxence Van der Meersch en su obra *Cuerpo y almas*. Finalmente, las connotaciones éticas en el ejercicio de la medicina señaladas en el reconocido libro *Frankenstein*, de Mary Shelley, pueden abrir el debate respecto a los límites del experimento médico.

Conclusión

La literatura y la medicina han generado una simbiosis virtuosa que, por fortuna, tiene gran futuro. La escritura y la lectura de obras literarias tienen efectos positivos en la sanación, ayudando a la comprensión de la enfermedad en un contexto humano y social dinámico, beneficioso para los pacientes y para los médicos. Estos mismos atributos se han dirigido al ámbito de la educación médica, con buenos resultados en el desarrollo de la empatía y la compasión en los estudiantes de medicina. La MBN en su metodología, orientada a transformar en una «narrativa» la historia del paciente, utiliza la literatura como un medio para mejorar esas competencias.

Referencias bibliográficas

1. McLellan y col. (1998). Why literature and medicine. *The Lancet* 348:109-111.
2. Hidalgo, A. (2017). Efectos terapéuticos de la lectura. *Rev Med de Cine* 13 (2):75-88.
3. Navarro, F. (2004). Médicos escritores y escritores médicos. *Revista de Humanidades* 1:31-44.
4. Charon, R. y col. (1995). Literature and Medicine: contributions to clinical practice. *Annals of Internal Medicine* 122 (8):599-606.
5. Charon, R. (2006). Narrative Medicine. En *Honoring the stories of illness*. Oxford: Oxford University Press, pp. 177-201.

VIII. Medicina gráfica: educando a través del cómic

JUAN CARLOS CLARO

La medicina narrativa ha ido adquiriendo mucha fuerza tanto en la educación como en la práctica médica en el último tiempo.

Una de las dimensiones que se ha desarrollado con mucha fuerza en tiempos recientes es la medicina gráfica (MG), entendida como la intersección del medio gráfico y los cuidados de salud. Como se ve, es una definición amplia y por lo mismo sirve como un gran paraguas donde entran o caben multitud de estilos. Fue inicialmente acuñado por el médico galés Ian Williams¹ y concebido como un catálogo de cómics y novelas gráficas con contenido médico, hasta evolucionar hoy día a un área con identidad propia dentro de las humanidades médicas.

Una de sus principales fortalezas es que combina los principios de la práctica de la medicina narrativa (atención, representación, afiliación)² con una exploración de la representación de los signos físicos y emocionales en el arte visual. Del mismo modo, explora las múltiples formas en que la salud y el padecimiento pueden ser representadas de forma gráfica.

Si lo pensamos bien, en la educación médica mucho de lo que enseñamos a nuestros alumnos es acerca de escuchar, y entender, las historias de las personas. Así, las historias son el modo principal por el que transmitimos el significado de nuestras vidas. Dichas historias se ven interrumpidas por la enfermedad, que obliga a confeccionar una nueva historia. Estas historias o narrativas de enfermedad (*illness narratives*) actúan como puertas de entrada a la vida del Otro (el que las padece/ escribe/relata). Aplicado a la MG, surge el concepto de patografías gráficas (*graphic patographies*), es decir, narrativas de enfermedad en formato gráfico.

Sin embargo, en nuestro modelo actual de educación médica, escuchamos solamente «lo que queremos oír», lo que se acomoda a nuestro modelo de historia clínica; así, lo que no calza se considera «anécdota» y pasa a segundo plano o directamente es descartado.

Es importante aclarar la diferencia entre dos conceptos que pueden traducirse de la misma manera en castellano, pero que refieren

ideas distintas. Así, *disease* se puede traducir como «enfermedad» (signos y síntomas de un órgano o sistema que está disfuncionante), contrario al concepto de *illness*, que se podría traducir como «padecimiento», referido a la experiencia o vivencia de enfermedad para el paciente y su entorno. En este texto nos referiremos principalmente al padecimiento (*illness*).

Así, al aplicar una perspectiva «gráfica» al padecimiento de uno mismo o de Otro surge, por tanto, la MG, que veremos que tiene numerosas aplicaciones en salud.

En primer lugar, la MG da voz a aquellos que se sienten poco representados en el sistema actual. Así, los pacientes se sienten más y mejor interpretados, y también el personal de salud puede entender y aprender mejor acerca de lo que les pasa a esos Otros, dado que la combinación de mensajes visuales y de texto utilizados en ella logra transmitir un entendimiento visceral que con el puro texto no se logra fácilmente. En estas narrativas de enfermedad, lo anecdótico para a ser representativo de esa persona. Asimismo, las patografías gráficas ayudan a otros pacientes a aprender más de su enfermedad, empoderándolos y validando experiencias, sensaciones o emociones que puedan tener y que son miradas en menos por otros. Del mismo modo, al personal de salud le entrega una perspectiva distinta a la que está acostumbrado —normalmente tiene una vivencia de enfermedad desde su punto de vista—, la de la experiencia personal de la enfermedad de sus pacientes a cargo. Un ejemplo de esto lo podemos observar en la novela gráfica *Mom's Cancer*, donde la paciente (madre del protagonista) sufre un accidente isquémico transitorio que es representado de forma gráfica como la falta de detalle de la mitad de su cuerpo (se observa sólo la silueta, no el contenido) (figura 1). De este modo, podemos entender muy bien lo que los pacientes sienten cuando dicen que «les falta la mitad derecha de su cuerpo», por ejemplo.



Figura 1. De *Mom's cancer*, con permiso del autor: Brian Fries.

También son de gran ayuda para asumir la perspectiva del paciente en la comunicación de «malas noticias», puesto que nos ayudan a recordar que los enfermos rara vez absorben o recuerdan todo lo que les explicamos y, a su vez, se pueden sentir sobrepasados por la cantidad de información o detalles técnicos, como se ve en la novela gráfica *Cancer Vixen*, donde al mencionar la palabra «cáncer», tanto la protagonista como su familiar dejan de escuchar nítidamente lo que dice el médico y todo se vuelve ininteligible, a excepción de algunas palabras con significado negativo que refuerzan la sensación de impotencia o desamparo frente a estas noticias (figura 2).



Figura 2. De *Cancer Vixen*, con permiso del autor. (Marisa Acocella Marchetto).

Así, el medio visual es intuitivo de formas en que el medio textual por sí mismo no lo es, pudiendo ser entendido de forma más completa y entregando al paciente algo concreto a lo que aferrarse, lo que puede disminuir la ansiedad o incertidumbre. Incluso podría ayudar al paciente o a sus familiares a elaborar preguntas que, de otro modo, no se les habría ocurrido acerca de determinados aspectos de la enfermedad.

Respecto a la educación médica, es muy importante señalar que existe evidencia indirecta de que la empatía va disminuyendo a lo largo de la carrera³, «se va endurecido el corazón». Hay varias explicaciones para ello: la sensación de competitividad, el enfoque educativo muy centrado en lo biológico y tecnológico, la presión asistencial, la carga de estudios, etc. Así, el análisis y reflexión acerca de determinadas patografías y experiencias de enfermedad podría fomentar la empatía⁴. De este modo, se reforzaría la idea de que sanar a un paciente es mucho más que «tratar un cuerpo».

Y hay más: las patografías gráficas pueden ser usadas para enseñar y desarrollar habilidades observacionales, dado que en un medio gráfico se entiende tanto lo que se dice como lo que no se dice. Un ejemplo de esto lo vemos también en *Cancer vixen* donde una doctora le dice a la paciente: «No estés asustada» (figura 3). La construcción de la imagen, la disposición de los personajes, transmiten mucho mejor la soledad y el miedo que efectivamente sí siente la paciente que simplemente el leerlo en texto solo escrito.



Figura 3. De *Cancer Vixen*, con permiso del autor. (Marisa Acocella Marchetto).

De forma similar, en medicina a menudo nos vemos en la necesidad de «llenar los espacios faltantes» entre lo que el paciente nos dice y lo que encontramos en el examen físico o en los exámenes de laboratorio, por ejemplo. Para lograrlo, recurrimos a las habilidades observacionales y deductivas que ayudan en este proceso; no obstante, ellas se verán reforzadas por la discusión y reflexión de determinadas patografías gráficas.

Otra área donde la medicina gráfica puede ser de gran ayuda es en el desarrollo, reflexión y educación del profesionalismo, a través del análisis de aspectos de determinadas historias o historias cortas escritas a tal efecto. Así, temas como el error en medicina se pueden ver a través de los ojos de un residente de turno que ingresa a un paciente «habitual» con diagnósticos conocidos, el cual fallece esa misma noche por no haberse detectado a tiempo un determinado signo que podría haber cambiado su manejo⁵; la limitación del esfuerzo terapéutico o el ensañamiento terapéutico en la reflexión de un médico frente a un paciente en muy malas condiciones donde no se han discutido medidas de manejo frente a un deterioro clínico o paro cardiorrespiratorio y que efectivamente sufre un paro durante su turno⁶; la comunicación de malas noticias en la mención por teléfono a una paciente de una «anormalidad» y cómo esa palabra cambia literalmente el mundo de la paciente (figura 4). También existen historias cortas que ponen de relieve la falta de respeto por la dignidad de los pacientes incluso frente a estudiantes de medicina o la falta de ética frente a la (no) comunicación de diagnósticos a pacientes por deseo expreso de sus familiares (figura 5).

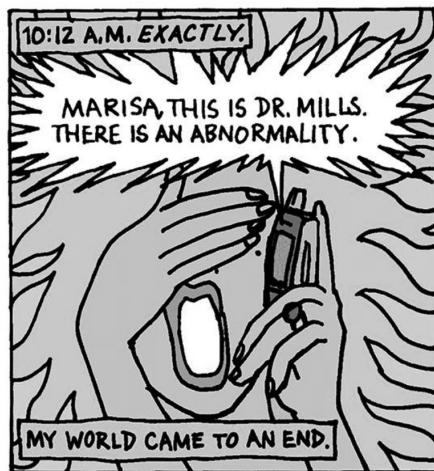


Figura 4. De *Cancer Vixen*, con permiso del autor (Marisa Acocella Marchetto).



Figura 5. De *Conciencia médica*, con permiso del autor: Mónica Lalande.

Hasta ahora hemos hablado de lo que es la medicina gráfica, de sus beneficios o usos tanto para los pacientes como para los médicos o estudiantes de medicina. A la hora de querer aplicarla, tenemos que saber también dónde encontrar material gráfico para usar en las circunstancias descritas. Afortunadamente, este material no hace sino crecer de forma constante. Una búsqueda del término «medicina gráfica» en Google[®], entrega casi 14 millones de resultados, y eso en idioma castellano. Sin embargo, lamentablemente, solo una fracción del material disponible de novelas gráficas englobadas en la MG está en castellano. La mayor parte (y las más conocidas) de las patografías gráficas están en idiomas distintos al castellano: las mencionadas *Mom's Cancer* (cáncer de pulmón metastásico), *Cancer Vixen* (cáncer de mama), *Stitches* (cáncer, discapacidad), todas estas en inglés. *Los silencios de David* (cáncer de laringe, fin de vida, eutanasia) y *Píldoras azules* (VIH) en neerlandés; *Alicia y su mundo real* (cáncer de mama) en catalán. Afortunadamente, varias de estas obras están traducidas ya al español y cada vez más se publican en este último como idioma original: *Arrugas* (Alzheimer), *Una posibilidad entre mil* (parálisis cerebral infantil) o *Conciencia médica* (ética, educación médica).

Hasta ahora nos hemos referido a patografías gráficas publicadas en formato libro. Sin embargo, la MG se está desarrollando también en publicaciones médicas, específicamente en la revista *Annals of Internal Medicine*, que lleva unos años publicando periódicamente pequeñas historias en formato gráfico (en la sección que lleva por nombre Graphic Medicine) escritas por médicos o estudiantes de medicina y que reflejan varios aspectos de la práctica médica, sobre todo reflexiones acerca de temas relacionados con el profesionalismo, lo que, como hemos visto, puede ser de gran ayuda con el desarrollo y educación al respecto. Además, cada vez hay más cantidad de cómics publicados principalmente para pacientes (diabetes, riesgo cardiovascular, asma) con el fin de educarlos acerca de aspectos de su enfermedad.

Por último, cabe destacar que cómics «tradicionales», como *Capitán América* o *Spiderman*, pueden también ser utilizados con fines educativos para estudiantes o pacientes acerca de determinados temas. A modo de ejemplo, en la historia «El hijo caído: la muerte del Capitán América», se realiza una interesante reflexión acerca de las etapas del duelo de Kübler-Ross, o con «La muerte del Capitán Marvel» se puede llevar a cabo una profunda reflexión sobre el buen morir (*ars moriendi*), mientras que en «Spiderman: un día más» se genera una interesante discusión acerca de la limitación del esfuerzo terapéutico.

Otra manera de acercarse y conocer la enorme cantidad de material de medicina gráfica es a través del portal de graphic medicine www.graphic-medicine.com o de su versión en castellano www.medicinagrafica.com, que actúan como repositorios de revisiones de numerosas obras publicadas al respecto, destacando, además, novedades académicas en el tema.

Por último, el libro *El cómic como recurso didáctico en los estudios de medicina*, publicado en castellano y disponible de forma gratuita en internet, propone un listado de obras y ejercicios a realizar apoyándose en los mismos.

En términos del impacto que ha generado esta disciplina, ha habido ya diez congresos internacionales de medicina gráfica, el último en 2019 en Brighton (Inglaterra), y dos congresos de medicina gráfica en lengua castellana, el último en 2019 en Zaragoza (España).

En suma, la medicina gráfica en la educación médica:

- Entrega herramientas de observación.
- Ayuda a incorporar mejor las preferencias y preocupaciones del paciente.

- Subraya la diferencia en la percepción de enfermedad entre médico y paciente.
- Estimula la discusión y la reflexión sobre factores sociales en los cuidados de salud.
- Estimula y optimiza la comunicación entre médico y paciente, y sus implicancias para la toma de decisiones compartida o centrada en el paciente.

Existen algunos problemas para su implementación a mayor escala a nivel local, principalmente el idioma y el acceso al material aunque esté en castellano, el estigma que aún sufre lo gráfico («es para niños») y la dura competencia que sufren las humanidades médicas comparado con otras asignaturas («es menos importante que aprender anatomía»). Sin embargo, supone un campo de estudio muy relevante y de gran desarrollo en el último tiempo que hay que seguir apoyando y desarrollando a todo nivel, no solo en educación médica de pregrado, sino también con residentes, médicos ya formados y pacientes. No olvidemos que el centro de nuestro quehacer es ese Otro que está frente a nosotros y al cual nos debemos, sobre el que debemos reflexionar para brindarle el mejor cuidado posible, incorporando en ello su experiencia de enfermedad.

Referencias bibliográficas

1. Green, M. y Myers, K. (2010). Graphic medicine: use of comics in medical education and patient care. *BMJ* 340:c863
2. Charon, R. (2001). Narrative medicine: attention, representation, affiliation. *Narrative* 13:261-269.
3. Hojat *et al.* (2009). The Devil is in the Third Year: A Longitudinal Study of Erosion of Empathy in Medical School. *Acad Med.* 84:1182-1191.
4. Yu, M. (2018). Roles of Graphic Pathographies in Clinical Training. *AMA J Ethics* 20 (2):115-121.
5. Green, M.J. y Rieck, R. (2013). Missed It. *Ann Intern Med.* 158:357-361.
6. Green, M.J., Rieck, R. y Betty, P. (2015). *Ann Intern Med.* 162:W74-W79.

IX. El uso de las metáforas en MBN

PAMELA JOFRÉ

La manera en que accedemos al cuidado de los enfermos está tejida en historias. Desde que comienzan los síntomas y hasta la finalización del tratamiento registramos en narraciones lo que acontece con ellos. Esto no solo sucede entre los pacientes y quienes los atienden, sino también entre los amigos, familiares y los diferentes agentes de la salud involucrados. Regularmente nos trasmitimos esas historias entre médicos y entre el personal de salud en numerosas oportunidades a lo largo de este proceso. Todo queda registrado en diversos informes que dan cuenta de lo que se ha escuchado, va sucediendo y van aportando los diversos participantes. Así, se van generando diferentes visualizaciones de lo que acontece y en definitiva, en conjunto, se construye una narrativa que resume esas múltiples voces. Esto determina el adecuado cuidado que se pueda dar a un enfermo, sobre todo en una condición de hospitalización. No obstante, lo que organiza todo, lo activa y aparece como la herramienta central es la propia narrativa del paciente, es decir, la voz central de quien padece. Por ello se hace tan necesario que alguien que está verdaderamente capacitado, reciba aquella historia.

Desde fuera y aun estrechamente cercanos a los pacientes, intentamos dimensionar lo que sucede. Sin embargo, el sufrimiento asociado a las enfermedades y la irrupción que ellas hacen en la vida de quienes las padecen, solo pueden ser valorizados realmente por quien está enfrentando ese cambio. Para expresarlo, y de acuerdo a como se ha visto en otros capítulos, usamos habitualmente la expresión oral y pocas veces lo escribimos. Aquel lenguaje oral permitirá, a través de la escucha atenta y la libertad que se aconseja tener, percibir cómo el paciente, cuando expresa su dolencia, a menudo utiliza un lenguaje cargado de significados, lleno de metáforas. Esta libertad que menciono hace referencia a todo tipo de interrupciones externas e internas, llámeselo a estas últimas prejuicios médicos, conceptos preestablecidos, listados de síndromes que se deben tener en cuenta desde el minuto en que el comienzo de un relato nuevo respecto de uno o varios síntomas, que ha motivado la consulta de una persona en búsqueda de una solución a su cuidado, lo gatilla todo.

La habilidad clínica que aporta la MBN debería, así, facilitar la captación e interpretación de aquellas metáforas que son un puente único de ingreso al mundo de aquella persona enferma, con el claro propósito de comprenderlas mejor. Por otro lado, es muy recurrente que todos los que están a cargo de entregar soluciones de salud utilicen, sin darse cuenta, el lenguaje metafórico. Existen explicaciones para todo lo anterior y la neuropsicología nos podrá ayudar en eso.

Un capítulo que pretenda hablar de las metáforas y la medicina no puede dejar de mencionar a quien se considera una pionera en este tema en el mundo moderno, Susan Sontag, quien en 1974 escribe su primer libro dedicado a la materia. Allí nos muestra y nos permite entender que las metáforas, a menudo, le dan significado al sufrimiento. Mirado exclusivamente y superficialmente desde la biomedicina, podemos hacer críticas directas, dado que la enfermedad es percibida en ellas muy frecuentemente como castigo o la interpretación del origen de los síntomas puede ser errónea, pero como sea, las metáforas están allí, siempre estuvieron y debemos capacitarnos para captar lo que nos quieren decir. A modo de ejemplo, es frecuente escuchar de los pacientes y a veces de sus médicos que se señale a la enfermedad como una guerra. Según Sontag, «no hay médico ni paciente atento que no sea versado en esta terminología militar, o que por lo menos no la conozca». Las células cancerosas no se multiplican y basta, dice ella: invaden. Como afirma cierto manual, «los tumores malignos, aun cuando crecen lentamente, invaden». «A partir del tumor original, las células cancerosas *colonizan* zonas remotas del cuerpo, empezando por implantar diminutas avanzadas ("micrometástasis") cuya existencia es puramente teórica, pues no se pueden detectar.» Otra idea propia de Sontag es que las metáforas predominan en el lenguaje del sistema inmune y, por ende, en el sida, probablemente de allí la inspiración para su segundo libro: *El sida y sus metáforas*.

Otro aspecto muy delicado al momento de rescatar las metáforas en los mensajes de nuestros pacientes es que debemos comprender que muchas veces han sido utilizadas para nombrar algo que no se puede comprender del todo y de esa manera, podrían señalarnos alguna dificultad en la asimilación de un proceso. El error de no interpretarlas nos podría llevar a un pensamiento mecanicista y simplista que cometiera alguna injusticia con el real padecimiento del paciente. Esto queda de manifiesto en las investigaciones de Elaine Scarry y su libro *The body in pain*, donde se rescata el análisis del lenguaje y cómo el dolor crónico se abre camino en el lenguaje principalmente a través de metáforas. Si a ello sumamos

la elaboración médica de la idea del dolor, construida en base a un gran acervo teórico, nos puede poner una distancia con el paciente, pero a la vez nos da una voz influyente sobre lo que sucede con él. Según esta misma autora, son escasos los escritos en la literatura que señalan o describen el dolor físico, más bien hablan de sus consecuencias y casi siempre del sufrimiento psicológico que conlleva. Acá, entonces, encontramos un gran desafío para capacitar a nuestros alumnos en lo que las metáforas tan utilizadas en el lenguaje de los pacientes nos pretenden decir. Los médicos y enfermeros a cargo de los enfermos, también y debido al mismo efecto ya descrito, suelen utilizar un lenguaje cargado de símbolos y metáforas. Si no planteamos un ejercicio deliberado por desentrañar el mensaje que se pretende transmitir o hacemos una introspección a nuestra manera de expresarnos, probablemente contruíremos ideas erróneas de lo que afecta a las personas, contribuyendo así a dar soluciones también equivocadas.

Parece caótico que recién a estas alturas del capítulo se intente definir una metáfora —y de hecho, pudiera serlo—, lo que sucede es que a estas alturas en que me he referido a la medicina y sus metáforas creo conveniente recurrir a una definición del libro *Metaphors We Live by*, de Lakoff y Johnson, quienes la describen como «una forma de concebir una cosa en términos de otra y cuya función principal es la comprensión». Ellos señalan que todas las disciplinas recurren a la metáfora como un medio de comprensión y demuestran cuán dominante es el pensamiento metafórico, y cómo también gran parte de nuestro pensamiento metafórico se basa en arbitrariedades que no están preservadas en todas las culturas.

De hecho, cito textual a los autores:

La metáfora es para la mayoría de las personas un dispositivo de la imaginación poética y el florecimiento retórico, una cuestión de lenguaje extraordinario en lugar de ordinario. Además, la metáfora se considera típicamente como característica del lenguaje solo, una cuestión de palabras en lugar de pensamiento o acción. Por esta razón, la mayoría de las personas piensan que pueden llevarse perfectamente bien sin metáforas. Hemos encontrado, por el contrario, que la metáfora está presente en la vida cotidiana, no solo en el lenguaje, sino en el pensamiento y la acción. Nuestro sistema conceptual ordinario, en términos de lo que pensamos y actuamos, es fundamentalmente de naturaleza metafórica.

Los conceptos que gobiernan nuestro pensamiento no son solo asuntos del intelecto. También gobiernan nuestro funcionamiento

diario, hasta los detalles más mundanos. Nuestros conceptos estructuran lo que percibimos, cómo nos movemos en el mundo y cómo nos relacionamos con otras personas. Nuestro sistema conceptual juega así un papel central en la definición de nuestras realidades cotidianas. Si tenemos razón al sugerir que nuestro sistema conceptual es en gran medida metafórico, entonces la forma en que pensamos, lo que experimentamos y lo que hacemos todos los días es una cuestión de metáfora.

Pero nuestro sistema conceptual no es algo de lo que normalmente estemos conscientes. En la mayoría de las pequeñas cosas que hacemos todos los días, simplemente pensamos y actuamos de forma más o menos automática en ciertas líneas. Justo lo que son estas líneas de ninguna manera es obvio. Una forma de averiguarlo es mirando el lenguaje. Dado que la comunicación se basa en el mismo sistema conceptual que usamos para pensar y actuar, el lenguaje es una fuente importante de evidencia de cómo es ese sistema.

La capacitación llevada a cabo en MBN con nuestros alumnos pretende que la lectura de los propios textos recogidos de nuestros pacientes, la reescritura de sus historias y de su vida en general, relatada por los futuros médicos y llevada a alguna manera de expresión, ya sea gráfica o escrita, les permita ir percibiendo ese mundo de metáforas de las que ellos (nuestros pacientes) y nosotros (enfermeros, médicos, estudiantes) estamos cargados y donde podría haber innumerables claves que nos permitan una mejor comprensión del todo.

De esta forma, la competencia narrativa de los futuros profesionales de la salud evidenciaría el poder del lenguaje para ayudar a curar a los pacientes. No obstante, mientras no tengamos conciencia de ello, es más probable que nuestras palabras y metáforas hagan daño. Solo la educación de la empatía en los futuros profesionales con habilidades narrativas sería una vía de reconocer y ponerse en contacto con sus pacientes, entrando con esa competencia al mundo narrativo de ellos.

A modo de ejemplo, menciono un estudio publicado en el año 2002 en el *British Journal of General Practice* por los autores John Skelton, Andy Wearn y Richard Hobbs, quienes estudiaron la concordancia de expresiones metafóricas utilizadas por médicos generales y pacientes en las consultas. Lograron examinar una base de datos de 373 consultas de cuarenta médicos generales en el Reino Unido en busca de expresiones metafóricas, utilizando un software de concordancia. Realizaron un análisis cuantitativo y cualitativo de los hallazgos. Una de sus principales conclusiones

es que el uso del lenguaje metafórico estaba presente en forma frecuente tanto en las historias médicas como en la de los pacientes, predominando en los primeros las metáforas mecánicas para hablar de la enfermedad, además de hablar de sí mismos como «solucionadores de problemas» y «controladores de la enfermedad». A su vez, los pacientes empleaban metáforas más intensamente vívidas y menos en relación a las máquinas y los problemas/soluciones. Ellos las utilizaban más para describir los síntomas y era más probable que utilizasen el lenguaje metafórico en la interfaz de los síntomas físicos y psicológicos. Dentro de sus conclusiones, sugieren que los médicos hacen intentos limitados para ingresar al mundo conceptual de los pacientes y lo ven como una práctica no del todo errónea, simplemente lo hacen como una constatación de los hechos. Claramente mencionan que una de las funciones del encuentro entre médico y paciente es poder reinterpretar descripciones vívidas y únicas como relatos de lo familiar y sistémicamente comprensible. Señalan, además, que los médicos pueden usar diferentes metáforas conceptuales como una señal segura de experiencia.

Con todo lo descrito hasta acá, el lector podrá imaginar que la capacitación en MBN que pretende llevar a cabo la Universidad de Valparaíso en sus estudiantes incluye la práctica de la reescritura de historias, poniendo atención al lenguaje metafórico que el paciente ha empleado y tratando de comprender lo que ha querido decirnos o cómo ha querido expresarse. Y dentro de ello también hemos, en ocasiones, provocado ejercicios deliberados de practicar el uso del lenguaje metafórico y ver qué sucede. Fue así cómo en una experiencia con alumnos de séptimo año de medicina, que cursaban el Internado de Pediatría en el año 2017 (práctica profesional en hospitales y diversos sistemas de atención de pacientes), y luego de una capacitación en MBN, les solicitamos ingresar al mundo de los niños prematuros con diversos métodos que no solo incluyeron sus propias actividades curriculares propuestas en campos clínicos donde se atienden pacientes prematuros, sino también la escritura reflexiva y la lectura de cuentos que señalan fuertemente lo que ocurre con esos pacientes y su entorno. Al final de ello, les instamos a responder una serie de preguntas en lo que se denomina una entrevista semiestructurada, para conocer su visión del mundo de la prematuridad. Al comienzo fueron exhortados a responder con una metáfora lo que para ellos fue la rotación por las unidades de neonatología donde se atienden estos pacientes; por otro lado, al analizar sus respuestas en el resto de las preguntas pudimos encontrar una atmósfera inundada de metáforas, de las cuales dejo algunos ejemplos:

1. Usa una metáfora para describir tu paso por Terapia Intensiva Neonatal:

En medio de este caos organizado
En medio de este destino adelantado
En medio de todo esto al final lo que habrá será vida.

(Alumno de 26 años.)

Fue como aprender a hablar en otro idioma.

(Alumno de 24 años.)

La vida siempre espera situaciones críticas para mostrar su lado más brillante.

(Alumno de 23 años.)

Hay un largo camino para recorrer y este es solo el inicio.

(Alumna de 25 años.)

Es una obra de arte en la que cada pincelada es diferente y, sin importar su forma o tamaño, quedan plasmadas hasta la eternidad en el cuadro de la vida.

(Alumna de 27 años.)

Un universo lleno de misterios donde habitan magos y hadas madrinas que colaboran con estos pequeños guerreros en su camino a la supervivencia.

(Alumna de 27 años.)

El premundo dirigido.

(Alumno de 25 años.)

El lugar donde la esperanza lucha contra el constante miedo al fracaso.

(Alumna de 25 años.)

Fue como caminar por una cristalería, cada pieza de cristal más frágil que la otra y yo con un intenso miedo a romperlos o hacerles daño sin desecharlo debido a lo delicados que son, y también sabiendo que el más mínimo viento podía romperlos, que un día están y al otro día podían no estar.

(Alumno de 24 años.)

2. Ejemplos de metáforas encontradas en las respuestas de las entrevistas:

Respecto al personal que trabaja con los niños prematuros: «El personal que trabaja con ellos son básicamente héroes» (alumno de 26 años.)

Respecto al rol del interno de medicina en la rotación por Neonatología: «Ser interno es un poco como ser y no ser, como el gato de Schrödinger, que está vivo y muerto a la vez. Eso se siente cuando se levanta a un prematuro la primera vez» (alumno de 27 años); «Un soldado novato que ingresa como apoyo, pero que con el paso de los días se va curtiendo hasta lograr rozar un poco de la experiencia del veterano» (alumno de 25 años).

Respecto a la comunicación con las familias: «...es clave para apaciguar el huracán que los azota. Un huracán que no solo puede perdurar si es que no intervenimos, sino que indefectiblemente aumentará su intensidad con el pasar del tiempo...» (alumno de 27 años); «...es como querer hablar por primera vez otro idioma. Yo no sé alemán, pero una vez intenté hablar en inglés con un alemán. Los dos queríamos comunicarnos, necesitábamos hacerlo —por el equipo— y al final algo hicimos. Cada uno trataba de decir lo mejor posible y del modo más simple lo que necesitaba comunicar. En este caso es un poco parecido, los padres tienen inquietudes que ni ellos saben cuáles son y nosotros tenemos información que nunca es certera. Es hablar en otro idioma sobre una verdad a medias» (alumno de 27 años).

Para concluir, señalo que el universo metafórico tanto de pacientes como de estudiantes, profesionales y todos aquellos implicados en la relación clínica podría llegar a tener extensiones inimaginables. No obstante, intentar entrar a ese mundo permitirá crear un lenguaje común que podría mejorar la relación terapéutica, dado que sería un piso de sustento a la comprensión compartida de la realidad clínica.

Bibliografía recomendada

1. Sontag, Susan (1977). *Illness as Metaphors*. Nueva York: Picador.
Sontag, Susan (1990). *AIDS and Its Metaphors*. Nueva York: Farrar, Strauss and Giroux.
2. Scarry, E. (1985). *The Body in Pain*. Oxford: Oxford University Press.
3. Skelton, John R., Wearn, Andy M. y Hobbs, F.D. Richard. (2002). A concordance-based study of metaphoric expressions used by general practitioners and patients in consultation. *British Journal of General Practice* 52, 114-118.
4. Lakoff, G., Johnsen, M. (2003). *Metaphors we live by*. Londres: University of Chicago Press.
5. Harrington, K. (2012). The use of metaphor in discourse about cancer: a review of the literature. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 16:4, pp. 408-412.
6. Marini, M.G. (2019). *Languages of care in narrative medicine. Words, space and time in the healthcare ecosystem*. Cham (Suiza): Springer Nature.

X. Poesía al servicio de las reflexiones

RODRIGO VERGARA

*Mira
lo que suele llamarse novedad.
No vas a encontrarlo si no es
en los poemas que se menosprecian.
Es difícil
obtener novedades de los poemas
y sin embargo cada día los hombres
mueren miseramente
por carecer
de eso que está ahí.*

«Asfódelo, esa flor verdosa»
William Carlos Williams en versión de Sandra Toro
sobre traducción de Octavio Paz

¿Qué podemos hallar en los poemas? ¿Qué es lo que está ahí, que eventualmente podría revelarnos la lectura o escritura de poesía? ¿Qué gana un médico, el personal de salud, los pacientes al leer o escribir poesía? ¿Ayuda la poesía a profundizar en la reflexión que busca alcanzar la medicina basada en narrativas? Es difícil, si no imposible, dar respuesta concreta a esta preguntas, pero podemos intentar una aproximación.

En este intento de respuesta, en primer lugar veremos algunas características propias de la poesía para luego ver la relación que puede tener esta con la medicina y cómo su práctica (lectura, escritura, talleres sobre poemas, etc.) puede ayudar a los objetivos que persigue la medicina basada en narrativas (MBN).

¿Qué es la poesía?

Jorge Luis Borges, poeta y narrador argentino, intenta una definición: «Poesía es la expresión de la belleza por medio de palabras artísticamente

entretejidas». Pero admite, inmediatamente, que esta definición es poco convincente y aclara: «Sabemos muy bien lo que es la poesía, lo sabemos tan bien que no sabemos definirla, así como no podemos definir el sabor del café, el color rojo, etc.».

Lo que sí podemos hacer es comentar algunas características de la poesía o de algunos poemas. Para Hans Georg Gadamer, el lenguaje poético goza de una particular y única relación con la verdad, mientras que para Octavio Paz, en el poema, el lenguaje goza de la suprema libertad, a la que llama «verdad abrazadora», y para Pablo Neruda el poema nace, entre otras cosas, de «las noches de substancia infinita caídas en mi dormitorio». Para todos, la poesía se distingue de otras narrativas en que forma y fondo, sonido y sentido, son inseparables. Por ello, un poema bien logrado es intraducible, lo más que se puede hacer es lograr una aproximación que facilite una lectura en el idioma original. Por último, como ocurre con toda narrativa, pero especialmente con la poesía, todo escrito (escrito literario) cobra vida solo cuando llega el lector adecuado. Como dijo el obispo Berkeley, citado por Borges: «El sabor de la manzana no está en la manzana misma ni en la boca del que se la come. Exige un contacto entre ambas». O en palabras de Emerson: una biblioteca es un gabinete mágico lleno de espíritus hechizados, que despiertan cuando los llamamos, cuando abrimos un libro. «Cuando el libro da con su lector, ocurre el hecho estético.» O en las de Wallace Stevens: «El lector se transformó en el libro/ y la noche de verano fue como el ser consciente del libro». Por ello, toda interpretación es válida y al mismo tiempo, no se le debe pedir al autor que explique por qué escribió un verso de una manera en particular o por qué el uso de tal metáfora. Lo escribió así porque era necesario.

¿Qué relación hay entre la medicina y la poesía?

Si bien a primera vista la respuesta a esta pregunta pareciera ser «ninguna», analizándola en profundidad encontramos algunas características de la poesía que permiten hallar semejanzas con el quehacer médico, especialmente con la relación con el paciente y con la manera en que esta nos impacta. La poesía se expresa en un lenguaje alusivo, figurativo y elíptico, de manera fragmentaria e indirecta, con cambios bruscos que reflejan de mejor manera la forma de trabajar de nuestros pensamientos y sentimientos. El lenguaje poético nos permite «capturar» situaciones y experiencias intensas que no son fácilmente conscientes. Muchas veces, el primer sorprendido con los hallazgos

de un poema es el propio poeta. ¿De dónde vino este poema? Los antiguos atribuían estos hallazgos a la musa; los modernos, menos imaginativos, según Borges, al inconsciente. Muchas veces nuestros pacientes se expresan de manera similar, desordenadamente, mezclando hechos con sensaciones, dando importancia a cosas que a nuestro juicio no parecen tenerla, refiriendo algo de manera oculta o discreta. Recuerdo un caso de un padre que se molestó por mi atención, a su juicio, descuidada. Al averiguar más, obviamente después del reclamo, supe de complicaciones graves que había tenido otro hijo en una ocasión previa. Tanto la atención médica como la lectura de poesía requieren una escucha atenta y abierta a segundos y terceros significados.

Por otro lado, según Anne Hudson, los que ejercen tanto la medicina como la poesía son sanadores, ambos pretenden mantener la luz y ordenar, en contra del caos de la oscuridad y de la enfermedad. Si bien no comparto del todo tal afirmación, es llamativo que los antiguos griegos colocaran al cuidado del mismo dios (Apolo) la medicina y la poesía. Desde la Antigüedad se reconoce el poder catártico de la poesía. Este poder puede ser ejercido hacia quien crea un poema, pero también sobre quien lo lee. En palabras de Raúl Zurita: «El tremendo purgatorio de las palabras. Cuando uno está con una obra de arte es un corazón aislado, emocionado, está como llorando (...). La emoción viene porque con palabras o con imágenes o con sonidos le está llegando a mostrar algo que ya no le pertenece. Como si quisiera tomarlo pero no puede».

¿Puede la lectura o escritura de poesía ayudar a conseguir los objetivos que persigue la medicina basada en narrativas?

Según Rita Charon, una de las precursoras de la MBN, una medicina practicada con competencias narrativas implica «reconocer, absorber, interpretar y emocionarse con las historias de los pacientes». Aplicando los métodos de la enseñanza en literatura, se intenta lograr en los alumnos de carreras de la salud la capacidad de prestar atención al paciente y de representar (reelaborar, recrear) lo percibido. Estos dos procesos se potencian entre sí, para lograr finalmente la afiliación del personal de salud con los pacientes, con sus colegas y compañeros de trabajo.

Es recomendable que los alumnos conozcan y practiquen las diferentes aproximaciones a la creatividad que utiliza la MBN, léase escritura en prosa, cine, gráfica, poesía y otras, y que finalmente practiquen aquellas que más les acomoden. Sin embargo, la poesía, ya sea la su lectura atenta o

la escritura de poemas, posee algunas características que favorecen su uso para los objetivos descritos arriba.

La práctica de la lectura atenta o la escritura de textos en lenguaje alusivo y metafórico, cuyo interpretación descansa en la asociación de distintas ideas o sentimientos, incluso en el despertar de experiencias propias pasadas, permite practicar una especial manera de atención. La poesía apela tanto a lo cognitivo como a la intuición, ambos elementos indispensables en el acto médico. Por ello, se ha dicho que «la poesía puede agudizar la escucha, la atención, la capacidad de observación y las destrezas analíticas, al tiempo que nos facilita expresarnos, potencia la creatividad y acepta la ambigüedad». Para Rita Charon, incluso se puede establecer algunos paralelos entre el ser cautivados por un poema y el arte de la escucha diagnóstica, ya que ambos requieren de recursos interiores —memoria, asociación, curiosidad, creatividad, poder interpretativo, etc.— para identificar un significado.

La poesía, además, permite impactar con pocas líneas o palabras. Incluso hay quien ha comparado la lectura de poemas con una corta consulta médica. Una lectura rápida como una consulta «a la carrera» puede resultar en la pérdida de detalles críticos del poema o de la historia del paciente. Por otro lado, en un taller de lectura poética se pueden revisar con calma y atención varios poemas, discutiendo con los alumnos sus contenidos y las diferentes interpretaciones que aparezcan, permitiendo a todos acceder a sentidos que habían permanecido ocultos.

La lectura y escritura de poemas sobre temáticas de salud por estudiantes, personal sanitario y pacientes, ha sido utilizada por algunos autores (J. Shapiro, D. Ofri, R. Campo, R.V. Hovey) para mejorar la relación con los pacientes, manejar y prevenir situaciones que lleven al *burnout*, comprender mejor la situación de algunas personas y el actuar de profesionales en circunstancias particulares, favorecer la introspección y reflexión en el cuidado de enfermos vulnerables y ayudar a través de la escritura catártica a los pacientes sufrientes de dolor crónico y, por medio de ellos, a quienes sufren procesos similares. Entrenar y motivar a los alumnos en estos aspectos les otorgará herramientas que les pueden ser muy útiles en el futuro.

Conclusión

La lectura atenta de textos poéticos, relacionados o no con temas de salud, y la escritura de poemas por profesionales de la salud y por los mismos pacientes son un buen medio para favorecer la escucha atenta y la

comprensión de la realidad de los pacientes y para reflexionar sobre lo que pasa al interior de los profesionales que trabajan con personas enfermas. La posibilidad de trabajar con poemas en corto espacio de tiempo, el uso de lenguaje alusivo y metafórico y la interpretación subjetiva de los mismos son algunas de las características propias de los poemas que distinguen a la práctica de la poesía de otros métodos de la MBN.

Coda

Tarde en el hospital

Carlos Pezoa Véliz

Sobre el campo el agua mustia
cae fina, grácil, leve;
con el agua cae angustia:
llueve...

Y pues solo en amplia pieza,
yazgo en cama, yazgo enfermo,
para espantar la tristeza,
duermo.

Pero el agua ha lloriqueado
junto a mí, cansada, leve;
despierto sobresaltado:
llueve...

Entonces, muerto de angustia
ante el panorama inmenso,
mientras cae el agua mustia,
pienso.

Referencias bibliográficas

1. Borges, J.L. (2001). *Arte poética*. Ed. Crítica.
2. Ibáñez Langlois, J.M. (2001). *Diez ejercicios de comprensión poética*. Ed. Andrés Bello.
3. Marthouret, T. (2016). Medical Humanities in the English classroom: building students' professional identity through poetry. *ASp* [Online], 70, Online since 01 November 2017, connection on 02 May 2019. URL : <http://journals.openedition.org/asp/4891> ; DOI : 10.4000/asp.4891.
4. Hovey R.B., Khayat, V.C. y Feig, E. (2018). Listening to and letting pain speak: poetic reflections. *Br J Pain* 12(2):95-103. doi: 10.1177/2049463717741146
5. Charon, R. (2001). Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA* 286(15):1897-1902. doi:10.1001/jama.286.15.1897
6. Shapiro, J.(2016). Ways of knowing: Howard Stein's border-crossing use of poetry to interrogate clinical medicine, medical education, and health care organizations. *Fam Syst Health* 34(3):294-9. doi: 10.1037/fsh0000221

XI. Instrumentos de la medicina narrativa en el aula

PAMELA JOFRÉ

Hasta ahora hemos discutido los orígenes y bases fundacionales de la MBN. También hemos intentado dar a conocer cómo diferentes elementos que tienen su origen en las artes se transforman en adecuados vehículos en las prácticas curriculares con la metodología narrativa en la Universidad de Valparaíso. Lo que me lleva a desarrollar el capítulo actual es incentivar al lector hacia una mirada estructurada de lo que son los diferentes instrumentos que utiliza la MBN para lograr extraer las historias del sufrimiento del paciente en sus enfermedades, ampliada hacia ámbitos más allá de una recopilación de síntomas y signos. Es cierto que no hay obligación de que dichos elementos sean utilizados, pero, sin duda, conocerlos nos podrá llevar a imaginar formas alternativas al relato espontáneo, igualmente válido, y a su vez, la sistematización de alguno de los métodos en ámbitos específicos nos lleva a la posibilidad de encontrar aquello que se denomina metanarrativas, es decir, conocimiento que se construye en las mismas investigaciones cuando abordamos un grupo de pacientes en un contexto especial. ¿Tiene importancia lo anterior? Para nuestro grupo de trabajo y específicamente para el Laboratorio de Medicina Narrativa, es de suma importancia, dado que las recomendaciones actuales de la Organización Mundial de la Salud¹ nos están diciendo que solo la investigación narrativa podrá hacerse cargo de las diferencias que tiene tratar las enfermedades en los distintos grupos humanos. Si realmente estamos interesados en mejorar las perspectivas de salud de una población específica, conocer su contexto cultural ampliado es la única forma de integrar el conocimiento biomédico a variables humanas y subjetivas, y luego intentar intervenir en ellas para obtener aquellos cambios. Dicho de otra manera, es probable que la lectura de este capítulo lleve al lector a descubrir parte de lo que la MBN aporta al campo de la investigación cualitativa en salud.

Quisiera distinguir los tipos de narrativas que podemos encontrar en el contexto de la salud; aunque ellas se superpongan, es bueno tenerlas presentes y lo haré de acuerdo con la clasificación de Kalitkus y Mathies-
sen²:

1. Narrativas de la perspectiva del paciente y del cuidador para la investigación y formación. Se pueden clasificar de diversas maneras de acuerdo con autores como John Laurner, Arthur Kleinman o Mike Bury, por ejemplo, e incluir diversas formas y géneros.
2. Historias médicas. Corresponden habitualmente a relatos autobiográficos sobre la vida como médico, como por ejemplo los escritos de Anton Chejov. Las historias de médicos pueden contribuir a la rehumanización de la medicina, al igual que las narraciones de pacientes. Otro género incluido acá son las historias de médicos como pacientes, debido a que habitualmente ellas muestran cómo cambiaron su comprensión de su rol profesional.
3. Enfoque narrativo de la práctica médica, a través de la comprensión de la estructura narrativa y del conocimiento médico, y orientado a la narrativa de las relaciones médico-paciente.
4. Las narraciones como evidencia para las ciencias sociales: investigación narrativa en grupo humanos. El conocimiento adquirido en estas circunstancias se denomina metanarrativas.

En nuestro trabajo con la MBN en el Laboratorio de la Universidad de Valparaíso, adherimos fuertemente al conocimiento que emerge de las narrativas y por ello, damos importancia a que quien se acerque a la práctica de este enfoque se familiarice al menos con uno de sus instrumentos. Debo recordar una vez más lo que, en palabras de Greenhalgh y Hurwitz, esto significa: «La narrativa proporciona significado, contexto y perspectiva para la situación del paciente. Define cómo, por qué y de qué manera está enfermo. En resumen, ofrece una posibilidad de comprensión a la que no se puede llegar por ningún otro medio». Este entendimiento en la actualidad se hace necesario para la historia en diferentes perspectivas: del enfermo, del cómo ser un profesional médico adecuado para cuidar a los pacientes en los tiempos actuales de crecimiento económico, de limitaciones en las instituciones y del creciente auge del discurso económico. A continuación, me referiré a los instrumentos que la MBN utiliza para llevar a cabo las narraciones de una manera más estructurada. A mi parecer, merece una atención especial hablar de la ficha paralela, creada por la doctora Rita Charon, dado que es un instrumento único de la MBN. Los otros solo serán brevemente mencionados, debido a que, además, son compartidos por otras áreas más allá de la salud.

La ficha paralela

Es el instrumento más clásico de la medicina narrativa. Su creación se atribuye a Rita Charon, quien le dio nombre y una definición más precisa. Esto no excluye la posibilidad de que antes ya otros, sin definirla, la hayan utilizado. Me refiero específicamente a Oliver Sacks, destacado neurólogo de origen inglés, que explotó como nadie la capacidad del cerebro humano de contar y retener historias, embelleciendo las narrativas reales de sus pacientes al contarlas de una manera novelada. Su obra literaria incluye un ejercicio deliberado de autorreflexión y, evidentemente y de acuerdo a todo lo ya descrito del método, él arriba a nuevos significados. De hecho, en sus propias palabras está la clave: «Cada acto de percepción es en cierta medida un acto de creación, y cada acto de la memoria es en cierta medida un acto de imaginación»³.

Inspirada probablemente en estos principios, en el año 2000 la doctora Charon le da el nombre de *parallel chart* a lo que nosotros en español denominamos «ficha paralela» y propone que el alumno la utilice para escribir en formato narrativo, sin utilizar el lenguaje habitual de las historias clínicas, aquellos elementos de la atención a un paciente, ya sea su historia, exploración, sentimientos, emociones o pensamientos, que no tendrían cabida en la historia clínica formal. Ella directamente se lo explica así:

Cada día escribe en las historias del hospital sobre cada uno de tus pacientes. Sabes exactamente qué escribir y la forma en que debes escribir. Escribe acerca de la queja actual del paciente, los resultados de la exploración física, resultados de laboratorio, hallazgos, opiniones de consultores y el plan. Si el paciente que está muriendo de cáncer de próstata te recuerda a tu abuelo, que murió de esa enfermedad el verano pasado, y cada vez que entras en la habitación del paciente te lamentas por tu abuelo, no puedes escribirlo en la historia del hospital. No te dejaremos. Y sin embargo, tiene que escribirse en algún sitio. Escríbelo en la historia paralela. Solo cuando escribes sabes lo que piensas. Y no hay manera de saber lo que piensas, o incluso lo que experimentas, sin dejar que tus pensamientos logren el estado del lenguaje.⁴

La idea con estos registros no es lograr el bienestar emocional de los alumnos, aunque ello se consiga indirectamente, sino más bien, que sean capaces de reconocerse en su trayecto y rol dentro de la medicina que están practicando,

tratando de examinar holísticamente lo que sucede a sus pacientes. El trabajo está dirigido al texto y no a la salud mental de los alumnos. Eso sí, exige una disciplina, que como Oliver Sacks ya explicitara, es un potente ejercicio mental que nos permite ser capaces de ver de una manera diferente las acciones diarias en la práctica clínica y verse a uno mismo dentro de ellas. La ficha paralela constituye un espacio de libertad expresiva para quien lo practica, en el que puede escribir impresiones y reflexiones que le evoca el contacto que establece con el paciente y está destinado a captar y reflejar la dimensión *illness* de la enfermedad, algo que no tiene traducción literal en nuestra lengua pero que podríamos llamar «padecimiento». Un aspecto relevante a destacar es que su implementación permite que la información sea compartida por el equipo a cargo de ese paciente, ya sea médicos, enfermeros, cuidadores, asistentes sociales, etc.

Este instrumento se diferencia del registro médico clásico, debido a que corresponde a un conjunto de variables objetivas que describen y miden, incluso con pruebas diagnósticas, la dimensión biomédica clásica del paciente. Aquello que, de acuerdo con Arthur Kleinman⁵, capturaría la dimensión *disease* de la enfermedad.

A continuación exponemos algunos ejemplos de narrativas extraídas de fichas paralelas de un estudio italiano que involucró a médicos especialistas en neumonología en una investigación narrativa con fichas paralelas para comprender la calidad de vida de adultos con enfermedad pulmonar obstructiva crónica en el año 2015⁶:

«Hablamos mucho sobre lo que significaban los cigarrillos para él y, especialmente, sobre el posible temor a tener que dejar de fumar debido a problemas de salud, que se estaban volviendo importantes.»

«Le he recetado la misma terapia pero he cambiado el nombre comercial del medicamento y, en lugar de imponer el cuidado de manera autoritaria, traté de utilizar un enfoque más amigable y tranquilizador, que finalmente lo llevó a prometer una reducción de cigarrillos a diez por día.»

«La nueva asociación habría permitido la broncodilatación de los malvados alvéolos sobrevivientes de M., similares a un globo de aire caliente que sale al sol después de ganar la fuerza de la gravedad. [...] Me contó con orgullo sus momentos favoritos: el tiempo que pasaba con su bebé, las dos citas semanales en el Centro de Antitabaco que le

permitían consumir tan solo tres cigarrillos al día, y luego al minuto, al despertar. Después de tomar su terapia de inhalación, un presagio de nueva energía, respiraciones de placer más largas al subir las escaleras sin dificultad.»

«Hoy en día, curar a esta persona es fácil: cada vez que lo veo en la clínica hablamos más de nuestros problemas que de su enfermedad, que está bien controlada por el tratamiento. Eventualmente, esto nos llevó en los últimos años a establecer una relación de amistad.»

«Estaba enojada porque era casi la época de Navidad y no sabía cómo comprar regalos para sus amigas.»

«El paciente estaba orientado a tomar la medicación según fuera necesario, con la superposición terapéutica entre los medicamentos recetados por diferentes médicos, la suspensión arbitraria, las integraciones con aerosol de flujo de cortisona y mucolítica.»

«Hicieron cualquier cosa para no hacerle sentir como una carga, incluso si tenía que caminar lentamente o detenerse debido a la falta de aliento.»

«Todos la regañaron porque ella seguía fumando.»

«Recientemente se había mudado a la casa de su hija para ayudarla, ya que acababa de separarse de su esposo, y sin un trabajo estable, tendría que cuidar a tres niños sola.»

«Lentamente, de la mano de su esposo (quien siempre la acompaña), la señora entra a la clínica ambulatoria de una manera muy serena.»

«Recuerdo la primera vez que entró al estudio con su esposa, quien comenzó a hablar extensamente sobre todos los problemas de su esposo mientras estaba sentado en silencio. después de unos treinta minutos de monólogo, me levanté y le pedí a la señora que se sentara en el sofá para la visita. Ella respondió: "Pero el que sufre es mi marido", y todavía recuerdo que él sonrió.»

La ficha paralela imaginaria

Usar un instrumento como la ya expuesta ficha paralela en el aula con los alumnos no es fácil, debido a que, por ahora, en nuestro medio no existe esa posibilidad. Con la idea de hacer un ejercicio reflexivo, a menudo en el aula con los estudiantes de Pediatría utilizamos la «ficha paralela imaginaria», y ello consiste en que, con la misma inspiración de la doctora Charon, solicitamos a nuestros alumnos que hagan el ejercicio de pensar que tenemos esa posibilidad y, de acuerdo a la reflexión que surge con los pacientes que ellos están visitando esos días, les instamos a escribir.

A continuación mostramos una selección, realizadas en el trabajo con la medicina narrativa con los internos de Pediatría de la Universidad de Valparaíso del año 2018 (narrativas anónimas y autorizadas por sus autores para la publicación).

«Benjamín, el pequeño de la cama 4, que solo llora todo el día, con sus cortos doce meses. Según la paramédico, no se toma la leche porque no tiene azúcar; sin embargo hoy, al sentarme con él, hacerle cariño y darle la mamadera, se la tomó feliz, sin azúcar, y dejó de llorar. Luego le pasé un juguete, solo quería un poco de atención. Cuando tuve que dejar la sala, se me partió el corazón. Benjamín lloraba ahora de pena porque quedaba solo de nuevo. Y yo solo me imaginaba a mis sobrinos pequeños.»

(Alumna de 24 años.)

«La doctora examina al paciente que ingresó ayer por síndrome febril sin foco, luego de lo cual se pesquisó foco urinario. Ella dice: "Quizás encuentro otro foco". Lo examina mientras el niñito, de un año y dos meses, la mira indiferente. Luego la doctora me dice: "Examina lo cardiopulmonar" y hago lo que ella me pide sin decir una palabra, todo el examen en silencio, termino y me voy a lavar las manos. Luego voy a revisar la ficha y observo al niño que se levanta en su cama y me comienza a apuntar. Toda la gente de la sala me dice: "Mira, te está apuntando, quiere estar contigo, te quiere", y mientras yo sonrío y pienso "¿Me quiere o me está culpando de algo?", en ese momento me doy cuenta de que no hablé con el niño porque él no podía hablarme de vuelta, no siempre lo hago, pero a él lo vi como objeto de estudio. Tengo que aprender que, aunque no haya palabras, puedo relacionarme con mi paciente de mejor manera, hacerlo sentir mejor.»

(Alumno de 28 años.)

«Álvaro hoy amaneció contento porque vendrá a verlo su abuela, a la que no ve desde hace una semana, desde que se enfermó. Es primer día que lo veo tan feliz, lo que se condice con su diploma de mejor compañero que tiene colgado en su pieza. Ojalá que hoy al almuerzo le traigan de nuevo la bombilla azul porque es su color favorito.»

(Alumna de 25 años.)

«La paciente a la que veo normalmente en mi sala tiene un cuadro crónico que le causa dolor abdominal. Tiene una enfermedad que puede ser muy dolorosa y ya lleva cuatro meses con este cuadro antes de hospitalizarse. Me llamó la atención que, a pesar de esto y de ser solo una niña de doce años, nunca la he visto quejarse o reclamar porque le duele. Supongo que es porque se ha acostumbrado a tener dolor frecuente, pero eso dificulta que nosotros podamos en la sala manejar el dolor que tiene, que es uno de los propósitos del tratamiento de un paciente.»

(Alumno de 28 años.)

«Hoy Pascal me contó que no le gusta la leche con chocolate y que por eso no se la toma al desayuno, cuando se la dan en el hospital. Me gustaría que la nutricionista supiera esto. Además, me dijo que está feliz en la sala con los otros pacientes y que las tías lo tratan bien, pero extraña a su mamá. Sería útil que el médico a cargo acelerara el estudio, para poder dar pronto el alta.»

(Alumna de 27 años.)

«Es una niña tranquila y alegre, aparentemente como cualquier otra. Está muy emocionada porque está de cumpleaños, quiere unos patines de Frozen y un libro para pintar. Le gusta mucho pintar y jugar con su prima. Cree que su mamá es la mejor del mundo porque siempre la cuida y en su cumpleaños número 7 le hará una fiesta con todos sus amigos. Se ve feliz... Cuando le preguntamos por qué está en el hospital, refiere: "Sale rojo por abajo", a su prima de su misma edad le pasa lo mismo. No se acuerda de qué pasó, solo le molesta estar en el hospital, porque ya no tendrá su fiesta de cumpleaños... Quiere tanto jugar con todos sus amigos... Lejos está de saber qué significa un gonococo positivo en el cultivo vaginal. Ella solo quiere celebrar su cumpleaños.»

(Alumna de 24 años.)

Otros instrumentos de la medicina narrativa

La entrevista semiestructurada no es un argumento exclusivo de la medicina narrativa, sino más bien de uso cotidiano en las investigación cualitativa. Se trata de proponer un guión temático sobre el aspecto que se desea que la persona entrevistada o informante narre. Se utilizan habitualmente preguntas abiertas y se da la opción a que el paciente, su familia, el médico o el estudiante que está informando exprese su opinión e incluso a veces se desvíe un poco de las pautas originalmente planteadas.

Ejemplo de una parte de entrevista semiestructurada dirigida a un paciente:

Mi historia

Antes de la enfermedad yo estaba.....
Entonces algo me pasó a mí. Cosas / algunas cosas no eran como antes
Yo estaba

Cuando sentí algo

Luego, para saber qué estaba pasando, hablé con

Después de un tiempo largo / corto, me dijeron que

Me sentí

Pensé que

Quise Debido a esto,

En el lugar donde primero me dijeron lo que me había pasado,

El doctor / La enfermera / El especialista

Micuerpo

La enfermedad fue

El diario de vida es otro instrumento muy válido en la MBN, que puede servir tanto a operadores sanitarios como a quienes nos dedicamos a la educación de profesionales para la salud. Puede surgir espontáneamente de la necesidad de los pacientes o las personas de reflexionar y plasmarlo en la escritura. No obstante, existen técnicas y habilidades que se pueden enseñar y desarrollar para que sea muy útil y, en el caso de los pacientes, esta herramienta nos informe de la historia real de la enfermedad desde la percepción del paciente, aunque ellos escriban con precisión de lo que piensan sea lo que sucede y no sea la verdad en términos biológicos. Si este diario se integra a los datos cuantitativos en salud de una forma adecuada, será una manera muy útil de aproximarse a la calidad de vida

y orientará de una forma en que la familia pueda cuidar adecuadamente a esa persona.

El cuento también puede ser utilizado como un excelente disparador de reflexiones. Acá se trata de proporcionar al estudiante un escenario donde dirigimos un breve inicio de historia que incluye comienzo, desarrollo y fin, con el objetivo de llevar a cabo una reflexión y narración respecto de su paciente. Tiene una finalidad muy parecida a la ficha paralela, pero al ver a la persona como protagonista del cuento, el médico, el estudiante o el profesional logra centrarse en esa persona y verla con sus características tan individuales, lo cual le permite comprenderlo o al menos intentar hacerlo, en un contexto amplio.

Finalmente, los instrumentos de la MBN, sea cual sea el que se emplee, pretenderán ser un espacio que dé la libertad suficiente para que el narrador se sienta cómodo a través de la reflexión, que en la comunicación verbal es deficiente, y le permita una introspección y toma de conciencia del camino que está llevando. También, en ocasiones pretenderá ser un espacio para compartir e intercambiar experiencias, permitiendo reducir la distancia entre aquellos que viven una enfermedad con aquellos que no la viven y se sienten alejados de su equipo de salud. Eso sí, desde el comienzo de las prácticas con MBN y alumnos les explicamos que no se busca un resultado en términos estéticos y por ende, no se trata de una puesta en escena o un ejercicio de escritura hermosa. La forma no está en juicio acá, aunque en innumerables ocasiones el resultado se plasme en gráficas o textos bellos.

Referencias bibliográficas

1. Greenhalgh, T. (2016). *Health evidence network synthesis report 49. Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector.* OMS. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/317623/HEN-synthesis-report-49.pdf
2. Kalitzkus, V. y Matthiessen, P. (2009). Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls, and Practice. *The Permanent Journal* 13 (1):80-86.
3. Sacks, O.W. (2007). *Musicophilia: tales of music and the brain.* Nueva York: Alfred A. Knopf.
4. Charon, R. (2006). *Narrative medicine: honoring the stories of illness.* Oxford: Oxford University Press.
5. Kleinman, A. (1989). *The illness narrative, suffering, healing and the human condition.* Nueva York: Basic Book.
6. Banfi, P., Capuccio, A., Latella, M. y col. (2018). Narrative medicine to improve the management and quality of life of patients with COPD: the first experience applying parallel chart in Italy. *International Journal of COPD* 13:287-297.

XII. Educación médica basada en narrativas como instrumento de justicia social

ADELE LAPERTOSA

¿Tiene sentido hablar de justicia social en la medicina? ¿Qué derechos tiene un paciente? ¿Qué puede exigir durante su terapia? Hasta hace pocas décadas, la respuesta era clara: poco, casi nada. Por supuesto, se encontraba reconocido el derecho a recibir un diagnóstico y a ser tratado por los médicos, pero todo eso, a menudo, era otorgado casi como si se tratara de un «favor». El médico atendía al enfermo como a un niño, un hijo rebelde incapaz de entender bien y, por ello, no digno de muchas explicaciones. Es la actitud paternalista, o sea, la tendencia a aplicar las formas de autoridad y protección propias del padre de familia a relaciones sociales de otro tipo, como las relaciones políticas, laborales, etc., es decir, hacia quien es considerado jerárquicamente inferior o inexperto. Esta forma de tratamiento revela, básicamente, que uno de los sujetos de la relación es considerado incapaz de lograr sus objetivos autónomamente y, por esta razón, merece un trato parecido al que dispensa el padre que, aunque ama a sus hijos, no les deja espacio y no los considera a la altura de asumir sus responsabilidades. Esta era, y en muchos casos sigue siendo, la actitud de algunos médicos hacia sus pacientes: no los consideran capaces y terminan imponiéndoles decisiones muy relevantes, sin darles las explicaciones necesarias. Es comprensible que, muchas veces, esto haya producido en los ciudadanos rabia, desconfianza, impotencia, empujándolos a buscar respuestas de otras maneras, a menudo fuera de los esquemas de la medicina occidental, basada en las pruebas científicas. La llegada de las nuevas tecnologías, de internet y los *social media* ha marcado, sin duda, una revolución, ofreciendo nuevos instrumentos antes impensables, ampliando enormemente las posibilidades de búsqueda y de investigación. Todo eso, sin embargo, con no pocos riesgos en el horizonte. Si el paciente se siente confundido, ahora busca información por internet, cosa que no hace sino aumentar su confusión, a la vez que pierde la confianza en su médico, o decide encomendarse a otros profesionales sin las capacidades requeridas o, peor aún, capaces de empeorar su estado de salud, añadiendo sufrimientos y ansiedad.

Sin embargo, hay que decirlo: durante las últimas décadas, la situación del ciudadano-enfermo ha mejorado, siendo reconocido como sujeto titular

de derechos *vis-a-vis* al tratamiento sanitario. Varios países han redactado *Cartas de los derechos del paciente*, donde se expone y define el núcleo de derechos y deberes mínimos, imprescindibles e irrenunciables que el sistema sanitario, los médicos, enfermeros y todos sus trabajadores tendrán que garantizar al paciente, tales como el derecho a recibir un diagnóstico correcto, a ser tratado en modo respetuoso o a recibir todas las informaciones y explicaciones que requiera, todo ello utilizando un lenguaje claro y comprensible.

En la carta italiana, por ejemplo, se dice que cada ciudadano tiene derecho a recibir toda la información y reportes sanitarios que necesite, así como a ser tratado como un sujeto digno de confianza. En la carta europea, elaborada el año 2002 siguiendo la experiencia italiana, se establece el derecho al acceso a todo tipo de información sobre el propio estado de salud, sobre los servicios sanitarios disponibles y sobre cómo utilizarlos, a una información adaptada a los pacientes y fácilmente accesible, expresada en un lenguaje conocido, y el deber del cuerpo sanitario de comunicarse en forma comprensible para personas sin bagaje técnico. En la carta chilena, más sencilla y redactada en el 2012, se establece el derecho del paciente a recibir información oportuna y comprensible sobre la propia condición de salud y a obtener una respuesta adecuada a sus preguntas.

Pero cualquiera sea la carta y el país, todos sabemos que estos derechos, en la realidad, son raramente observados. El problema es que el médico escucha poco, examina brevemente al paciente o no lo hace. Como demuestran algunos estudios, el tiempo reservado a la consulta médica es muy breve, menos de cinco minutos para la mitad de la población mundial en el caso de un doctor de medicina general¹, y en el 70% de los casos escucha solo por dieciocho segundos. O sea, después de dicho fatídico decimotavo segundo, el profesional interrumpe la narración del paciente sobre sus síntomas con sus preguntas, empezando a elaborar una idea propia, no obstante que, hasta el día de hoy, el 80-85% del diagnóstico se puede encontrar en la historia del paciente. Es el mismo paciente la «mina» donde tendría que «excavar» el médico para encontrar las respuestas que necesita y requiere. Además, puede suceder que cuando hable a su paciente, el doctor lo haga ocupando palabras científicas y poco comprensibles, dando

1 «El tiempo medio de una consulta médica cambia en todo el mundo: va desde los 48 segundos de Bangladesh a los 22'5 minutos de Suecia. Hemos visto que en dieciocho países, que representan más o menos el 50% de la población mundial, las personas pasan cinco o menos minutos con su médico de atención primaria». Irving, G., Neves, A.L., Dambha-Miller, H., Oishi, A., Tagashira, H., Verho, A. y Holden, J. (2017). International variations in primary care physician consultation time: a systematic review of 67 countries. *British Medical Journal* (traducción del autor).

por supuestos conocimientos que solo tienen los expertos o, aún peor, ni siquiera le explique nada. Así, crece la disparidad y la brecha entre médico y paciente. Es lo que podríamos definir como asimetría informativa.

Sin embargo, la medicina es una larga historia de ayuda personal a quien sufre, de relación humana «condimentada» con empatía, que significa comprensión y atención (naturalmente, con el necesario distanciamiento profesional). Y justamente los problemas de comunicación interpersonales son normalmente reconocidos como una de las primeras causa de eventos adversos. Es por eso que ahora se trata de enfrentar el problema recuperando la comunicación entre médico y paciente. En Italia, por ejemplo, el año 2017, el Tribunal de los Derechos del Paciente y la Federación de Colegios Médicos han promocionado una campaña informativa llamada «Terapia de pareja», en la cual el doctor y el paciente son representados como una vieja pareja de novios que no se miran ni se escuchan cuando hablan. También hay un decálogo de derechos y deberes recíprocos enfocados justamente en el derecho a la información.

De todo eso resulta evidente cuán importante es la información. Por eso, se dice que es poder, porque quien la tiene, sabe cómo moverse, qué preguntar y puede expresar un juicio consciente. Y esto vale también, por supuesto, para la medicina. No estamos hablando solamente del conocido derecho al consentimiento informado, sino del «derecho a comprender». El paciente no tiene estudios de medicina, en muchos casos no fue a la universidad o tiene un nivel de educación muy bajo y, por eso, requiere que quien más sabe, le explique y que lo haga con claridad. Algunas investigaciones han demostrado que, en el consentimiento informado, se utiliza insuficientemente el léxico del vocabulario básico, es decir, las palabras que se supone que una persona conoce de su propio idioma. Los documentos tienen un alto porcentaje de palabras específicas del área médica, difíciles de entender para los «no iniciados».²

No extraña, entonces, que el consentimiento informado no haya coadyuvado a llevar de nuevo al centro de la atención al enfermo como persona ni a reforzar su participación y haya, en cambio, contribuido a fortalecer, en algunos países, la medicina defensiva. En ese ámbito cabe destacar

2 «In generale possiamo notare che tutte le specialità risultano essere più difficili a livello lessicale... Per quanto riguarda il primo risultato, ciò è dovuto in primo luogo alla bassa frequenza all'interno dei consensi informati di lessico appartenente al Vocabolario di base (De Mauro, 2000), il repertorio delle 7.000 parole che un parlante la lingua italiana deve conoscere». Venturi, G., Dell'Orletta, F., Montemagni S., Fiore E. y Bellandi, T. (2017). La qualità dei consensi informati. Un'analisi linguistico-computazionale della leggibilità dei testi. *Salute e territorio*.

cómo los estudios, bastante recientes, sobre el metalenguaje semántico natural podrían ser una ayuda valiosa en la comunicación sanitaria. Elaborado por la lingüista Anna Wierzbicka, profesora del College of Arts and Social Sciences de Canberra, es, como ella misma explica, un «miniidioma que se ha demostrado una herramienta efectiva para describir y comparar significados e ideas expresadas en cualquier idioma. Corresponde al núcleo compartido de todos los idiomas y puede ser identificado en un pequeño grupo de palabras que tienen su exacto equivalente en todos los idiomas. Hay términos universales que encontramos en todos los idiomas. Son 65, y corresponden a los que Leibniz ha definido como “el alfabeto de los pensamientos humanos”»³. En las escuelas de medicina, por lo tanto, sería oportuno enseñar a los futuros médicos a comunicarse con el paciente usando este núcleo de palabras universales. Por otro lado, también los pacientes pueden tener un rol más activo informándose y conociendo sus derechos. Aunque no hay la presunción de conocimiento de la ley como en el derecho, igualmente podría ser útil enseñar en las escuelas y liceos estos principios para tener ciudadanos más atentos y conscientes.

La medicina narrativa puede ser una nueva oportunidad, un instrumento para restituir equilibrio y paridad, dando voz a quien, habitualmente, carece de ella. En este sentido es democrática, porque pertenece a cualquier persona involucrada y pone al mismo nivel al médico y al paciente. La medicina narrativa no es solamente una colección de historias de enfermedades y terapias — el conocido *storytelling* — o un genérico «comunicar mejor» con el paciente; es un instrumento fundamental que ayuda en la personalización, previsión, prevención y participación. La medicina narrativa permite valorar la nueva conciencia narrativa del paciente para alcanzar diagnósticos más rápidos, terapias y planes de rehabilitación personalizados, una mejor observancia de las terapias, menos conflictos, una reducción de los gastos y un menor riesgo de agotamiento del médico. Y lo hace ofreciendo unos métodos para construir, junto al médico y a todos los otros operadores sanitarios involucrados, la mejor historia de cura posible, para pasar del «consentimiento informado» a un «consentimiento participado». Es el paciente mismo, con su cuento o diario, «metáforas» y detalles sobre su estado de salud, su dolor y su experiencia vital de la enfermedad, datos todos muy valiosos para el médico y que pueden revelar facetas que, de otra manera, no aparecerían durante la consulta de común extensión.

3 Marina, Maria Giulia (2016). «Il metalinguaggio semantico naturale: intervista ad Anna Wierzbicka». En <http://www.medicinanarrativa.eu/natural-semantic-metalanguage-intervista-ad-anna-wierzbicka>

A pesar de la enorme cantidad de datos disponibles para el doctor, la enfermedad se vive en soledad, a menos que familiares, amigos y el médico mismo no la alivien, tratando de ayudar a quien sufre a encontrar un sentido a su condición: ¿por qué a mí? La medicina narrativa permite, entonces, llenar las distancias, acercando nuevamente a médico y paciente.

El desafío es, entonces, una nueva alianza terapéutica que abandone la relación jerárquica de conocimientos y poderes entre médico y paciente e involucre a los actores en un camino compartido.

Y eso también porque, a pesar de todas las informaciones que se pueden encontrar en internet, hay algo que (por ahora) un computador no sabe hacer: sonreír, mostrar empatía. En ese escenario, el médico puede encontrar una nueva, importante, posición: convertirse en nuevo comunicador, capaz de interpretar las necesidades expresadas por sus pacientes, orientándolos sin intimidarlos. En este campo nunca podrá ser reemplazado por la Inteligencia Artificial que, en los próximos años, llegará a hacer diagnósticos y a prescribir terapias probablemente mejor que él. Le quedará el conocimiento del paciente y de sus preferencias, y podrá resumir los miles de datos que la tecnología habrá recolectado.

Así, la medicina narrativa puede ser un instrumento de justicia social, que ayuda a los pacientes a exigir el respeto de sus derechos. Restituyendo el derecho a la palabra, de hecho, no solo el enfermo se siente mejor y su terapia puede ser más exitosa, sino que también se ayuda al médico a entender quién está frente a él. Lo que es básico, pues sin la palabra del paciente el médico, a pesar de sus estudios, nunca llegará a saber qué causa y cómo evoluciona la enfermedad, que no es simplemente un organismo para estudiar y tratar, sino una persona con dignidad y, como hemos visto, derechos.

Finalmente, hay otro derecho consagrado en las cartas italiana y europea del paciente: el derecho a la compensación cuando se haya sufrido un daño físico, moral o psicológico causado por un tratamiento proporcionado en un servicio de salud. La medicina narrativa, con el espacio que abre, puede convertirse en una herramienta para reparar, de forma no económica sino más bien psicológica, las injusticias sufridas, porque no solo ayuda al enfermo a sentirse mejor y curarse, sino también al doctor a ser un médico más empático y humano, en otras palabras, mejor y más completo. Y eso es un logro y un avance para todos, paciente, médico y sociedad.

Y para que los médicos del mañana puedan vencer este desafío, manteniendo y reforzando su rol, es necesario que las escuelas y facultades

de Medicina «planten estas semillas», desde ahora, para que broten y den frutos en los futuros profesionales. Una tarea que corresponde a todas las instituciones de educación superior, porque solo ellas cuentan con las capacidades para hacerlo. Y para las facultades de Medicina de universidades públicas, no es solo una tarea, sino también un deber hacia los ciudadanos. Si la sociedad tiene que asegurar igualdad de derechos a todos, el Estado, a través de sus universidades, puede cumplir su misión de garantizar justicia social. Y la medicina basada en narrativas es un instrumento, un arma más que ahora tiene en su arsenal para favorecer la observancia y respeto de los derechos de todos los ciudadanos por igual y sin distinción de ningún tipo.

Referencias bibliográficas

1. Venturi, G., Dell'Orletta, F., Montemagni, S., Fiore, E. y Bellandi T. (2017). La qualità dei consensi informati. Un'analisi linguistico-computazionale della leggibilità dei testi. *Salute e territorio*.
2. Virzì, A., Di Pasquale, S., Lo Monaco, T. y Previti, G. (2017). L'importanza della medicina narrativa. *Salute e territorio*.
3. Chiarini, G. y Urbani, M.P. (2017). La pratica narrativa come strumento di cura. Conoscersi attraverso le metafore. *Salute e territorio*.
4. Cenci, C. (2017). Dal consenso informato alla crowd medicine. En Morsello B., Cilona C., Misale F. *Medicina narrativa. Temi, esperienze e riflessioni*. Roma: Roma TrePress.
5. Cittadinanzaattiva, *Carta dei diritti del malato*, <https://www.cittadinanzaattiva.it/corporate/salute/1953-carta-dei-diritti-del-malato.html>
6. Cittadinanzaattiva, *Carta europea dei diritti del malato*, https://www.cittadinanzaattiva.it/files/corporate/europa/carta/carta_europea_diritti_malato.pdf
7. Ministerio de Salud de Chile, *Carta de derechos y deberes de los pacientes*, <http://www.minsal.cl/derechos-y-deberes-de-los-pacientes/>
8. Marini M.G., *Il metalinguaggio semantico naturale: intervista ad Anna Wierzbicka*, <http://www.medicinanarrativa.eu/natural-semantic-metalanguage-intervista-ad-anna-wierzbicka>

XIII. Narraciones de alumnos de la Escuela de Medicina de la Universidad de Valparaíso

PAMELA JOFRÉ

El trabajo con la medicina narrativa en la Escuela de Medicina de la Universidad de Valparaíso comienza formalmente en el año 2017. A finales del 2016 trabajamos con un grupo pequeño de alumnos y lo observado en sus reflexiones fue lo que nos instó a formalizar el trabajo e incluirlo en los currículos de Pediatría.

A continuación, el lector encontrará una selección de narrativas en diversos formatos: cuentos, poesía y relatos libres. Sus autores espontáneamente han elegido la manera de relatar y a su vez han autorizado que estos ejercicios reflexivos anónimos, sean publicados:

1. «El día primaveral estaba especialmente luminoso, el sol tibio, los árboles florecidos, y una suave brisa me acompañaba en la calle mientras iba camino al Hospital, divagando como mis pulmones intercambiaban tan agradable aire con el ambiente, sin que me diera cuenta.

Lo primero que vi al entrar fue su carita, pura y linda y sus ojitos llenos de tristeza. Su hola, sonó un poco disfónico y entonces me di cuenta que tenía una traqueostomía conectada a un tubo de oxígeno que portaba su madre. En la silla de ruedas su cuerpecito de 8 años estaba deformado y su cabeza era sujetada en el respaldo especial de la silla.

Un accidente automovilístico le provocó el trauma raquímedular hacía ya tres años, y el largo camino hasta hoy había dejado una profunda huella en ella y su madre. Apelé a todo mi aplomo y formación para no manifestar que su tristeza y desesperanza me habían contagiado rápidamente.

Mientras hacía el control nutricional recordaba la brisa primaveral, esa que mi pequeña paciente no podrá disfrutar, como tantas otras cosas, pequeñas y grandes de la vida. Esta pequeñita que a tan temprana edad quedaba condenada a vivir su existencia tan distinta, tan restringida, dependiendo de una máquina para respirar, dependiendo de otros para acomodarse la cabeza me sumió en muchos pensamientos... Pensar como médico y que debo ponerme en el lugar de mis pacientes para entender su sentir, sus temores, sus esperan-

zas... y por ahí encontré una campanita que me indicó algo... la luz de la esperanza es lo que mantiene vitales a estos pacientes, a sus madres, padres y familia.

La renovación de los colores y la brisa que sentí con la primavera allá afuera trate de traerla a este pequeño recinto, donde se citan el dolor y la esperanza, la compasión y el servicio, la depresión y el optimismo.

Opté por sonreír, acompañarla, hacerla sentir que su vida resstringida valía la pena por muchas cosas que si podría hacer y disfrutar... y yo desde mi pequeño lugar ayudaba cuidando de su nutrición, de su cuerpo y de su espíritu.»

Alumna Pediatría 2017.

2. «Entró el doctor a la sala, conversó rápidamente con la matrona, observó a la paciente que estaba apoyada sobre su costado izquierdo en la cama, revisó cuidadosamente el monitor y luego se sentó para llenar unos formularios, al terminar se tomó el tiempo de explicarme que estaba sucediendo: agarró un papel trazó unas líneas y comenzó a hablar, todo era bastante fisiológico y lógico.

Hace un rato le había preguntado a los padres si era su primo-génito, el padre me contestó “de ella sí”. No estaban casados, estaban tomados de la mano, con eso bastaba, él le secaba el sudor de la frente, con eso bastaba, él se puso pálido y casi se desmayó en el proceso, con eso basta, él era el padre y estaba presente, con eso bastaba, y le dijo te amo, con eso basta.

La madre aumenta la frecuencia de las contracciones, el doctor realiza un examen y exclama: “Aún tiene 9 cm”. El monitor indica que el por nacer estaba con bradicardia, había que hacer algo rápido, si bien la situación no era del todo completa, la posibilidad de un desenlace nocivo para la guagua había aumentado. El doctor solicitó a su asistente un instrumento, mientras daba instrucciones a la madre de cómo tenía que pujar, sosteniendo su mano sobre su abdomen y mirando el reloj. La matrona ubicada junto a la cabeza de la mujer, le tomaba suavemente la mano, mientras la tranquilizaba, le acomodaba la bigotera de oxígeno, que se corría constantemente como si la situación no fuera tensa.

Pasaban segundos como minutos, minutos como horas, había que actuar ya. El médico introdujo las espártulas dentro del canal del parto de la madre, ejerció fuerza mientras coordinaba las contracciones.

nes de la madre, dando instrucciones que apenas eran escuchadas y cumplidas por la exhausta madre. El tiempo se relativiza en aquellos momentos al límite, un segundo puede durar una eternidad, observas la escena como si no estuvieras ahí, sin embargo, en esos instantes lo que está sucediendo frente a tus ojos lo es todo. Olvidas lo que dejaste pendiente, el tema que debes estudiar para la prueba, la ropa que debes llegar a lavar, el sueño que tienes por el par de horas que dormiste anoche, todo eso ya no existe.

Ya se observa la cabeza, viene en camino, la madre grita, el padre observa, el doctor suda, la matrona alienta, la asistente contiene, y yo... a mí me entró una mugre en el ojo.

Un último empuje, el doctor saca al bebé con sus manos, un cordón un poco estrecho ha sido el culpable de todo el mal rato, el bebé se ve sano, mueve sus brazos, no mide más que una caja de zapatos... silencio, escena congelada, contengo el aliento... luego de unos segundos comienza a llorar, toda la sala se ha llenado de una vibración especial, la alegría está presente en los 6 rostros de los que estuvimos allí, yo también quiero llorar. Me siento emocionada, siento mis ojos vidriosos, entra otra matrona, me observa, me sonríe, no sé si se ha percatado de mi emoción galopantemente intensa, pero me siento poderosa, la vida y la muerte tienen un sentido.»

Alumna Pediatría 2017

3. «Tal vez es su ubicación o el propósito para el cual fue construido, pero el Hospital Eduardo Pereira corresponde a un lugar detenido en el tiempo, anacrónico, podría ser 1950 o 1984 o 2017, pero no podríamos diferenciarlo sino existen señales externas. Seguramente muchas y muchos se sentaron años atrás en sus balcones, recibieron el sol, escucharon el sonido de las ramas de los árboles que lo rodean.

Entrega además su humilde pobreza un sentido de pertenencia, de querer estar allí y enfrentarse a las dificultades que se suponía tratar de hacer lo máximo con lo mínimo. ¿Por qué todo lo anterior? Tal vez para explicar la razón por la cual ésta historia ha marcado tanto y se mantiene hasta hoy golpeando en mis pensamientos y cuestionado sobre cuál es el actuar correcto, si es que acaso lo hay.

Lunes en la mañana, ingresos del fin de semana, 4 pacientes por conocer, tutora exigente. Me informa que se irá de vacaciones y confía

en mí para seguir viendo a Juan, Felipe, Roberto y Pedro, todos con daño al hígado crónicos, todos por causas diferentes: alcohol, fármacos, autoinmunidad, y desconocida, 4 historias por conocer.

El relato es sobre Juan, aunque cada uno merece un relato, pero éstas palabras son dedicadas a él. Canoso, con algunos dientes de menos, signos de una vida de trabajo en cara y palmas, somnolencia y reticencia a conversar. Su daño al hígado descompensado, su abdomen grande y su cerebro funcionando mal. No tener datos, no saber nada, actuar bajo suposición. Pasan los días, comenzamos a conversar.

Nació en Santiago, empezó a beber en su adolescencia, participando en carreras de autos que tanto le apasionaban, por lo que uno de los oficios a los que pudo optar sin haber terminado cuarto medio, era el de chofer de micros. Gran cambio supuso el Transantiago, máquinas más grandes, uniforme a utilizar, la evasión, el descontento. El simple placer de consumir alcohol pasó a ser una necesidad imperante, tanto como el oxígeno. Esa necesidad consumió a las demás, opacó al resto, opacó a la familia, deslustró el rostro de sus hijos, frenó el trabajo. Cesantía, incertidumbre, alcohol, perder la casa, vivir afuera de un hospital en Santiago.

Valparaíso siempre visto como una oportunidad, el aire marino, la bohemia, el permitir que el vicio conviva con la rutina de la ciudad, el creer que es la ciudad donde todo está permitido. Tanto Juan como cientos más pensaron aquello y es así como decidió buscar su última oportunidad en Valparaíso.

30 minutos en el puerto, 30 minutos y se intoxicó en alcohol. No recuerda nada más que haber llegado al terminal. No conocía Valparaíso, no tenía familia, no tenía ropa, no tenía documentos, no tenía donde ir.

30 días estuvo hospitalizado, 30 días en que se hizo todo lo posible, se revirtió su descompensación al hígado, se logró estabilizar... nos logramos conectar.

15 días para resolver su patología médica, el resto, buscar un lugar donde pudiese ir luego del alta. Entrevistas en el Hogar de Cristo, arreglando su cama y velador para que creyeran que era ordenado y fuera aceptado y así lo fue.

Qué orgullo ese momento en que Juan se va de alta... Da las gracias y se va con la ropa entregada por las damas de amarillo.

Un estudiante logrando un cambio, una conexión.

Un mes después, me encuentro en el terminal de buses de Santiago, siento por la espalda que alguien se acerca, siento un "mijito".

Emito automáticamente mi respuesta: "no tengo plata". "Doctor, soy yo, Juan", me responden. Vergüenza, vergüenza, vergüenza, mil veces vergüenza. Empezamos a conversar, me cuenta que no ha bebido alcohol desde que salió del Hospital, que sigue en el Hogar de Cristo, pero está aburrido de la vida, allá solo puede ir a dormir, el resto del día se la pasa dando vueltas, una y otra vez, por las mismas cuadras. No conoce Valparaíso, no es capaz de recordar nuevos datos. No conoce a nadie, no habla con nadie, no tiene a nadie.

«De qué sirve entonces dar todo, aprender y entregar el máximo esfuerzo frente a lo que consideramos como más relevante? No debiéramos trabajar en conjunto, con los enfermos, con sus redes, nuestras redes, saber cuál es la verdadera dolencia, el verdadero malestar y trabajar por una recuperación integral. Su daño al hígado era solo la punta del iceberg, pero no aquel que flota, sino el que se hunde lentamente.»

Alumno Pediatría 2017.

4. «Te pido perdón, por tu inocencia.
Por tu madre, por tu padre, por tu inocencia.

Te pido perdón, por la soledad en esa cunita que te envuelve.
Por esa sombra ausente, por ese pecho vacío.
Porque no te podemos dar más, porque no te podemos dar menos.

Te pido perdón, por esa ropa que te sobrepasa las manitos, ofrendada por rostros desconocidos.
Porque me miras con esos ojos, que en muy poco han visto tanto.
Porque me observas así, buscando quien te abrigue, quien te proteja con estas batas blancas.

Te pido perdón por la injusticia, por la violencia, por la tristeza.
Porque la vida será confusa en este campo de desigualdad.
Por estos recuerdos que se enredan.
Porque costará comprender el por qué.

Te pido perdón porque tus piececitos descalzos pisarán esta tierra que duele, donde se ocultan las raíces en lo profundo, en lo oscuro.
Por este sol, por esta lluvia, por este campo.

Te pido perdón por ese llanto, que viene desde adentro.
Llamando a tus ancestros, a tu sangre.
Esa lágrima que no se seca, que no te calma, que no me calma.

Te pido perdón por este mundo, difícil incluso para el más sabio.
Por tu cuerpo frágil, por estas alarmas.
Por este pensamiento fatigado, por esta ciencia imperfecta que pone-
mos por tus venas.
Porque hicimos poco, porque hicimos mucho.

Te pido perdón, por si no entiendo por qué la vida es así, te pido perdón.
Por esta pena, por este silencio.
Por este paso cansado, sin rumbo.
Porque sé que este canto sin sonido no es suficiente.»

Alumna Pediatría 2017

5. El delantal blanco

«Quizás uno ingresa a la carrera de Medicina sin tener plena concien-
cia de las responsabilidades que implica esta decisión, quizás entrar a
la carrera es tan complicado que uno se focaliza básicamente en eso,
entrar. Y una vez dentro, la competencia por las notas y las becas re-
direcciónan nuestro foco de atención hacia lo académico, dejando de
lado lo humanitario.

Pero la medicina no es teoría, es una responsabilidad humana,
el arte de conjugar el saber técnico con un ser humano con problemas
de salud, mediante un trato digno.

Aún lo recuerdo como si fuera ayer, cursaba mi tercer año de me-
dicina, había terminado mi jornada de práctica en el hospital durante la
mañana y me dirigía a almorzar junto a mi mejor amigo de la carrera
para luego volver a clases en la tarde. Habíamos cruzado recién la puer-
ta del hospital, aún ambos con el delantal puesto, apenas avanzamos
un par de cuadras y frente a nuestros ojos, a unos pocos metros vemos
una camioneta cruzando a toda velocidad en luz roja, impactando a una
señora de 60 años que viajaba en bicicleta perpendicular a la trayectoria
de aquella camioneta. Acto seguido, la mujer se golpea con el vidrio
delantero de la camioneta y vuela por los aires, cayendo unos 4 metros

lejos del punto de impacto ante la visión de unas 50 personas en aquella concurrida intersección de calles. Muchas cosas pasaron por mi mente en ese momento, un grupo de personas corrió a realizar una detención ciudadana del chofer de la camioneta que se observaba confuso, sin mucha reacción ni culpa, el otro grupo de personas corrió hacia la señora que se encontraba en el concreto, sin responder a ningún estímulo, en un charco de sangre, en medio de la calle, pero solo observaban, no sé si fue realmente así, pero sentí que todos nos miraban presionándonos a hacer algo, ya que aquel delantal blanco que llevábamos nos brinda responsabilidad, autoridad y apariencia de saber, no supe si actué por decisión propia o fuimos obligados a decidir, pero tuvimos que actuar, aplicar lo poco que sabíamos y mantener la calma pese al tremendo temor que sentíamos, los recuerdos que tengo a continuación son algo más confusos, dando órdenes para llamar una ambulancia (la cual demoró apenas unos minutos dada la cercanía del hospital), evaluando el compromiso vital de aquella señora, asegurando vía aérea y todo lo que sabíamos al momento, nuestras manos y ropa llenas de sangre, en el centro de la calle, con mucha gente rodeándonos, mirando lo que hacíamos hasta que una ambulancia llegó y continuó la reanimación, mientras nosotros quedamos ahí con una mezcla de intranquilidad y preocupación, la gente se acercaba a felicitarnos, los carabineros nos tomaban declaraciones como testigos y algunos periodistas de diarios locales nos entrevistaban. Aparecimos en el diario y en algunos medios de internet, todo aquello nos resultaba extraño.

Al día siguiente, preguntamos por aquella mujer, se encontraba grave en la UCI, conversamos con su esposo, nos contó que el día del accidente había ido a su práctica semanal de yoga y el choque se había producido camino a comprar pan. Nos agradeció la intervención y motivó a seguir teniendo en cuenta lo frágil que es la vida y que cada decisión influye. Pocas horas más tarde falleció, fuimos invitados al funeral y ahí nos enteramos que vivía a tan solo un par de cuadras de nuestra residencial.

La vida es frágil, aquel día y aquella situación hizo que me empoderara de la decisión que había tomado y las responsabilidades que conlleva el delantal blanco. No se trata de acumular conocimientos y ser reconocido socialmente, se trata de la vida, el delantal blanco no es una competencia por notas y becas, es un privilegio que me motiva a saber, el saber que puede salvar vidas.»

6. «En un día de internado cómo cualquier otro, 5:50 am suena mi despertador tormentoso y ruidoso, lo dejo sonar, el sonido atormenta mi sueño y delizo el botón para posponerlo. Cinco minutos después vuelve a sonar y la historia se repite... hasta que dan las 6:30 am, apurado como cada mañana rápidamente ingreso a la ducha, salgo, me visto, tomo el delantal que fielmente me acompaña desde la investidura, y desayunar como cada día, toca recorrer el camino de cada mañana, esos vacíos kilómetros desde mi casa hasta el preciado hospital.

Llegué un par de minutos tarde, nada de otro mundo... saludo a mis colegas, y empiezo a hacer mi trabajo como cada mañana, todo sigue igual, pocos pacientes, nada interesante, como si en verano todos los niños se olvidaran de estar enfermos. Tipo nueve y media cuando ya tengo toda mi pega lista, aprovecho el tiempo y me pongo a estudiar en algún pasillo, silla, sillón. Recuerdo viejos compañeros que durante estos espacios muertos acudían a la mítica facultad de Hontaneda para estudiar o hacer la hora. Ahora solo queda vagar por el hospital buscando algún lugar “tranquilo”.

Pasa el día y todo parecía ir bien, normal... Vamos a almorzar a la única, grande y nuestra La Papa, el clásico pollo con arroz y ensalada a un precio cómodo para el bolsillo de un estudiante. Pasa la hora y llega el tiempo de ir a turno en la Urgencia Infantil, saludamos a la tía del carrito que está afuera llamado de múltiples formas, pero mis favoritos son el Starbucks y el Paloma-Palta.

La tarde pasaba y yo muy atento siempre con mi pequeña libreta tomando apuntes de cada *tip* que me dice la doctora, todo es importante. Luego con la poca demanda de pacientes nuevamente me inserto en mi mundo y vuelvo a mis cuadernos y Ipad a repasar un poco la materia del ECOE... Me sumerjo en un silencio dudoso, un extraño paraíso durante el turno, hasta que de pronto suena un timbre que estremece los rincones de cada box, todos detienen sus deberes. Era el timbre de paro, es una emergencia, un paciente de apenas 14 días había llegado en mal estado, está convulsionando, todos corren a reanimación mientras yo, el interno, voy detrás. Me dicen que observe, pero no sé dónde pararme sin estorbar. Abrumado. Abrumado por la escena mientras todos trabajando en equipo y muy coordinados tratan de reanimar al paciente. Estaba paralizado, admito que tuve miedo de que requirieran de mi ayuda y no supiera qué hacer. Me preguntaba: ¿Qué habría hecho yo si hubiese sido el médico a cargo? ¿Si su vida hubiese dependido únicamente de mí? ¿Podría hacerlo bien?

Después de pensar todo el trayecto de vuelta a mi casa, me di cuenta de lo compleja y delicada que puede llegar a ser esta profesión, que en un año más estaré por mi cuenta dando indicaciones y tal vez manejando emergencias como la de ese día. Me di cuenta de lo mucho que tengo aún por estudiar y practicar. Me hacía falta un impulso de motivación para no aflojar en la recta final de la carrera».

Alumno Pediatría 2018

7. «Nunca olvidaré mi primer turno en la urgencia del Hospital Carlos Van Buren. Llegamos con una de mis amigas, íbamos con mucha ansiedad y una cuota de susto. Nos presentamos con nuestro tutor; un doctor joven con buena disposición y gusto por la docencia, un punto a favor. Nos hizo un tour por la urgencia para que nos ubicáramos y entendiéramos la forma de trabajo. Primero pasamos la visita de los pacientes hospitalizados y luego empezamos a "boxear", término que utilizaban para llamar y atender a los pacientes que consultaban. En un inicio fue difícil porque no teníamos experiencia y teníamos miedo a equivocarnos, a ser juzgadas por este docente y a dar un mal servicio a los pacientes... pero pasaban las horas y él nos guiaba para realizar una mejor atención, por lo cual nos fuimos sintiendo más cómodas y relajadas. Estaba todo muy tranquilo cuando de repente suena el teléfono, era un llamado desde el hospital Gustavo Fricke. Pidieron hablar con el jefe de turno, era un paciente que había sufrido un trauma realizando descenso en el Sporting. Solo indicaron que era muy joven y que necesitaba evaluación urgente por el equipo de neurocirugía, por lo cual solicitaban traslado. En ese minuto nuestro tutor nos llama a un lado y explicó que probablemente el paciente vendría con mal pronóstico, por lo cual debíamos tratar de ser fuertes y no transmitir la pena que nos generaría... Yo pensaba: ¿cómo lograrlo? Me acordaba en ese minuto de todos mis amigos a los que les gusta el deporte extremo e imaginaba que podría ser perfectamente uno de ellos, incluso yo que practico surf podría tener un accidente con secuelas graves. Desde ese llamado se me revolvió el estómago y mi ansiedad aumentó. Nos preparamos en la sala de reanimación para recibirlo y llegó el joven de tan solo 20 años, lo único que decía era: no siento mis piernas, no las puedo mover, ayúdenme. Escuchar eso me rompió el corazón, me imaginaba lo que había ocurrido y en solo pensar que probablemente este joven deportista no podría seguir realizando el deporte que lo apasiona

era desgarrador, tan solo imaginar cómo se debía sentir me devastaba. Afortunadamente dentro de todo se encontraba estable, estaba inmovilizado y nos tocaba realizar la anamnesis. Intentaba no expresar pena para no hacerlo sentir mal, no sabía bien por dónde partir pero empezamos con las preguntas generales y cuando nos tocó preguntar por el accidente este chico contó que estaba practicando descenso como todos los fines de semana en el Sporting y que sufrió una caída muy fuerte, estaba usando protección, pero lamentablemente luego de la caída no pudo pararse, no sentía sus piernas, no sentía dolor, solo quería saber si podría moverlas nuevamente; pregunta a la cual no podía responder, no solo por un tema médico legal que no me correspondía, sino que no tenía el valor de darle esa noticia. Fue evaluado por el equipo de neurocirugía, quienes determinaron sección medular, el paciente no iba a poder caminar nunca y dependería de su silla de ruedas. En ese minuto yo solo pensaba ¿cómo le damos la noticia? ¿Cómo rompemos sus sueños y lo limitamos a una vida en cuatro ruedas? ¿Cómo se lo irá a tomar? ¿Qué pasaría si fuera yo la que está en su lugar? ¿Cómo es posible que no podamos ofrecerle ayuda? Creo que nunca olvidaré la cara de pena y decepción de este paciente, la verdad es que no me daba el coraje ni siquiera para acercarme a saber cómo se sentía, si podía ayudarlo en algo... En ese minuto me percaté de que en seis años de estudio, no estaba preparada para algo así, no es algo que se aprende en los libros ni en una clase con el mejor docente, es nuestra parte más humana e interna que necesita salir y crecer. Me di cuenta de que la medicina no es solo sanar enfermos, es también saber entregar una mala noticia y contener, entregar herramientas para superar barreras y adaptarse a un nuevo estilo de vida. Podemos tener mucho conocimiento en el ámbito de la salud y medicina curativa, pero nuestra parte humana es la que necesita más trabajo y desarrollo. No debemos nunca olvidar que estamos frente a personas con sus problemas y luchas internas, por lo que es muy importante saber empatizar con el dolor y apoyarlos desde y con el corazón.»

Alumna Pediatría 2018.

8. Un turno más

«Cuando me piden contar sobre alguna vivencia que me haya marcado durante mi vida como estudiante de medicina, muchas historias se me vienen a la cabeza, pero nada como lo que pasó durante un turno de pediatría.

Me encanta hacer turnos de urgencia, es lo que más disfruto del internado, por lo que hago varios de forma voluntaria, de modo que he visto muchas cosas impactantes que me han marcado de algún modo. Pero esto fue diferente desde muchos aspectos a todo lo que había visto antes.

Todo inició como un turno normal en la urgencia infantil, había sido un día largo, con muchos pacientes, en plena campaña de invierno. Pero ya se acercaba la hora de salida y nos encontrábamos comiendo en la residencia, comentando lo particularmente dura y agotadora que había sido la jornada. De un segundo a otro oímos un timbre, todos nos alarmamos, puesto que era el tan temido timbre de paro. Creí que se trataba de una de las bebitas que habían sido hospitalizadas por bronquiolitis y que no se encontraban muy bien, nadie se imaginaba que sería algo totalmente inesperado.

Apenas entré al box de reanimación el caos me golpeó, había alrededor de 8 personas rodeando un pequeño cuerpecito inerte. Por un segundo me alivié al darme cuenta que no era una de las chiquitas que habíamos hospitalizado antes, pero no duró nada, puesto que de un segundo a otro la enfermera gritó que el nuevo pequeño paciente estaba en paro... En paro, dos palabras muy temidas, palabras que nadie quiere oír y mucho menos tener que presenciar.

Me quedé alejada, no me sentía útil, todos tenían una tarea y la realizaban, los pediatras con experiencia se encargaban de la vía aérea y de las compresiones, las enfermeras sobre las cuatro pequeñas extremidades intentando encontrar alguna vía, las TENS entregando insumos y medicamentos... todo muy organizado y caótico a la vez. Yo solo observaba... había presenciado varios episodios similares en la urgencia de adultos pero esto era diferente, no sé bien cómo explicar la sensación que embarga el ser testigo de los esfuerzos para traer a la vida nuevamente a alguien tan pequeño y frágil que no debería nunca estar pasando por esa situación. No hay nada como ver un cuerpecito de bebé recibiendo compresiones, siendo clavado por todos los lugares posibles... es violento, es fuerte, es triste, no debería ser correcto, pero es necesario.

El pediatra me pidió que fuera a rescatar la historia con los padres. Algo que jamás podré olvidar es a ese padre, la angustia y el temor marcados en su rostro, la culpa por no poder proteger de mejor manera a su pequeña hija... Como pude recabé algunos antecedentes, todo muy confuso, con un padre que lo único que hacía era preguntar cómo estaba su guagüita. Cuando llegó la madre fue aún peor...

Volví al reanimador, pero las cosas ya no se veían de igual modo, en las caras de los que se encontraban ahí pude apreciar como se iban dando cuenta que las cosas no estaban funcionando, que esa pequeña no lo estaba logrando y que a pesar de los esfuerzos se estaba yendo. A pesar de eso no se rindieron, continuaron reanimando como en el primer momento, se sentía el agotamiento y la frustración.

Los minutos parecieron horas, hasta que en algún momento alguien señaló lo que ya era evidente para todos... el pequeño angelito no iba a salir del paro, por lo que se decretó al fin de los esfuerzos por reanimarla, desde ese momento un aura de tristeza nos cubrió a todos. Poco a poco se detuvieron todos, y comenzaron a retirar los cables y tubos que habían conectado a la pequeña, ordenaron los insumos, quitaron los envases vacíos y acomodaron a la bebé de modo que parecía que dormía. Alguien le susurro que descansara y se fuera volando al cielo y luego la dejaron ahí...

No sabría cómo describir cómo me sentí en ese momento, solo recuerdo que el pediatra me dijo que podía irme, que él se quedaría a darle la terrible noticia a los padres y que terminaría los trámites correspondientes. No sé de dónde sacaría fuerzas para llevar a cabo semejante tarea... yo solo salí, fui por mis cosas y caminé hacia el paradero para llegar a mi casa, tal como lo hacía siempre, como si fuera un turno más.»

Alumna Pediatría 2018.

9. «Nunca me gustó la cirugía, creo que lo tenía claro desde el primer día que entré a pabellón. El aire acondicionado, los delantales plásticos, esas posturas forzadas que debes mantener con una valva en mano, me preguntaba a diario, ¿será realmente entretenido para quien está operando? Nunca lo supe en toda la carrera, porque jamás fui yo el titular de alguno de esos eventos. Todo esto comienza en una rotación de cirugía digestiva en un hospital perdido entre las montañas camino a Santiago, donde un ingreso al servicio de los 25 pacientes que ya tenía a cargo, cambiaría mi percepción de la disciplina y haría que disfrutara aquellos largos 4 meses de una forma optimista y positiva en todo momento. Se trataba de la señora A. L., una paciente de 53 años, sin antecedentes mórbidos más que cólicos biliares y coluria y una marcada ictericia de piel y mucosas.

Cuando conocí a la señora me recibió con una sonrisa mientras arrugaba sus párpados como quien sonríe con los ojos, tapando a medias aquellas amarillentas escaleras, recuerdo como si fuera hoy, aquella tentación de risa que me dio cuando me mencionó lo indignada que estaba al escuchar que en la posta de adultos la habían llamado "histérica" y cómo tras confrontar al cirujano, él le explicó el significado de la ictericia. De aquel día en adelante, la señora A.L. se transformó en una amiga, quien me recibía todas las mañanas con una gran sonrisa en aquel abandonado hospital, quien esperaba con ansias que le preguntara cómo se sentía y quien esperó conmigo dos semanas en aquel pabellón para resolver sus cálculos que le tenían cómo me decía: "como la señora Simpson". Recuerdo perfectamente como A.L. me dijo antes de irse que yo le había cambiado la percepción de la vida, que no había visto nadie que practicara la profesión con tanta humanidad y goce, y que hacía años que no se sentía tan acogida por una persona que realmente mostrara interés hacia sus dolencias y preocupaciones. Ese día llegué a casa con una gran sonrisa y sus palabras me marcaron a querer ser el mejor profesional que pueda ser cada día en la práctica médica y a diario fuera del hospital. Meses más tarde recibí un afectuoso abrazo en un centro comercial donde la vi, feliz, ya no estaba amarilla y me dijo que sus "dolores de guatita" ya habían pasado y le conté en qué hospital estaba haciendo mi práctica y se alegró mucho. Tres semanas después recibí un encargo en la urgencia de aquel hospital, una linda caja de chocolates con una nota que decía: "Nunca cambie, mi niño, y mantenga siempre esa sonrisa que me alegraba los días".»

Alumno Pediatría 2018.

10. «En el internado de medicina interna, un joven de 18 años consultó a la urgencia por un cuadro de astenia, palidez y cefalea. Se le solicitaron exámenes y tenía una leucemia de mal pronóstico. Él estaba con su mamá y tenía que explicarle a ella que su hijo tiene una enfermedad grave, su hijo que estaba sano, su único hijo. Él era un niño muy semejante a nosotros, estaba estudiando en la universidad, tenía amigos, polola. Su vida pasó de estar en su casa a estar en el hospital, de ir a clases a tener sesiones de quimioterapia.

¿Cómo la vida puede ser tan frágil que de un momento a otro te encuentras en situaciones que te cambian por completo? Nos pasa-

mos la vida estudiando, desde que vamos al colegio, siempre hemos sido los mejores alumnos, nos esforzamos en cada prueba, cada examen, sufrimos o lloramos cada vez que estamos estresados o cuando sentimos que quedamos como tontos frente a un doctor. Muchas veces dejamos de lado familia, amigos, pareja. Llevamos 7 años en esto, estamos a punto de terminar un proceso y en vez de decir listo, se acabó, estamos todos estresados pensando en el EUNACOM, en los puntajes, en la especialidad, en ser general de zona. ¿Vale la pena realmente?, si en cualquier momento nuestra vida puede cambiar, podemos ser nosotros ese niño de 18 años (un poco más). Quizás desde ese momento empecé a tomarme las cosas con un poco más de calma, no apurarme tanto. Vivir el día a día... Y pucha que es difícil tomarse las cosas ligeramente, sobre todo cuando eres un estudiante de medicina "clásico"»

Anónimo

11. Chirimoya Alegre.

«Tengo una vecina viejita, que tiene diabetes y que está postrada por una amputación y por su condición general. Siempre está sentada en su sillón al lado de la ventana y viendo tele, por lo que al llegar de la U o el hospital la saludo y, a veces, conversamos un ratito.

—Señora Margarita, buenos días.

—¿Cómo estás, Miguel? —durante la semana.

—Te eché de menos, hace tiempo que no te veía —cuando volvía de vacaciones o de un fin de semana largo.

El lunes me preguntó si de casualidad alguno de la casa vivía en Quillota, que tenía muchísimas ganas de comer chirimoyas y que estaban carísimas en San Felipe... yo le respondí que nadie era de Quillota, pero que trataría de averiguar.

Por casualidades de la vida, esa misma tarde, voy de compras al Jumbo y veo que en la sección de frutas están rematando chirimoyas, pero solo quedaban algunas y... ¡a mil el kilo! Apenas saco dos kilos de chirimoya, el resto de gente se lleva las que quedaban.

Al día siguiente, ella no estaba en su sillón, pero llamé a la casa.

—¡Le traje chirimoyas a la Sra. Margarita! —le dije a su esposo.

—Sí, sí, lo escuché ayer —me respondió con una sonrisa, mientras sacaba su billetera de un pantalón.

Le dije que no se preocupara, que era un regalo... que siempre conversaba con la Sra. Margarita. Él fue donde su señora y le dijo que le había traído chirimoyas, a lo que altiro respondió “¡Chirimooooo-
yas! ¿Quién fue? ¿El vecino?” Estaba muy contenta. Yo pedí permiso para ir a su pieza, darle un abrazo y un besito en la mejilla.

Hoy me llamaron a la puerta, me dijeron que fuera para su casa y los dos me regalaron un vinito de una viña de Panquehue, en la cual trabaja Iván, su marido.

Me agradecieron por todo; por ser lindo con Margarita, por el detalle de las chirimoyas. Yo estaba contento, les agradecí de vuelta y la abracé nuevamente.

Hoy me di cuenta de que, a veces, las naranjas no son necesarias para volver una chirimoya alegre.»

Alumno Pediatría 2018

Sobre los autores

Pamela Jofré Pávez: Médico pediatra, gastroenteróloga infantil y Máster en Medicina Narrativa, ISTUD, Milán. Ha enseñado por 18 años en la Cátedra de Pediatría de la Universidad de Valparaíso. Dirige actualmente el Laboratorio de Medicina Narrativa, dependiente de la Escuela de Medicina de la UV.

Rodrigo Vergara Fisher: Médico pediatra e infectólogo. Académico por años en la cátedra de Pediatría y de Microbiología de la UV y actual director de la Escuela de Medicina de la misma universidad.

Jessica González Carvajal: Es enfermera-matrona, Magíster en Enfermería mención Gestión del Cuidado, docente del Departamento del niño y adolescente, Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso.

Carolina Ruiz-Tagle Pérez: Es enfermera, Magíster en Enfermería mención Gerontogeriatría y actual directora del Departamento del Adulto y Adulto Mayor, Casa Central, Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso.

Carlos G. Wahren: Es médico pediatra, actual jefe del Departamento de Pediatría del Hospital Italiano de Buenos Aires (HIBA). Profesor titular de Pediatría, Instituto Universitario del HIBA y profesor adjunto de Pediatría, Universidad de Buenos Aires. Miembro del grupo de Medicina Narrativa del HIBA.

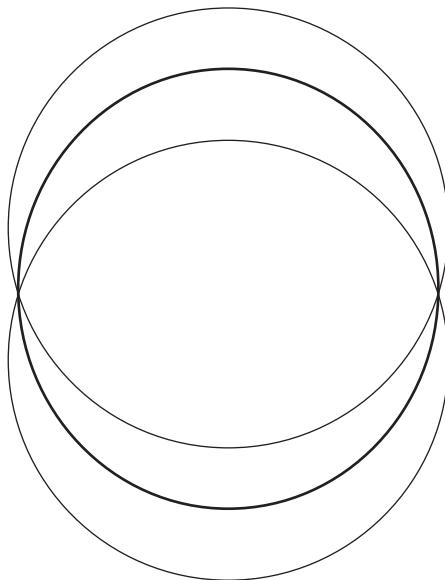
Carmen L. de Cunto: Es médico pediatra, especialista en Reumatología Infantil, actualmente se desempeña como jefa de Sección de Reumatología Pediátrica en el departamento de Pediatría del Hospital Italiano de Buenos Aires. Integra el grupo de Medicina Narrativa de dicho hospital y es miembro de la Subcomisión de Humanidades de la Sociedad Argentina de Pediatría.

Rodrigo Valenzuela Pepe: Es médico especialista en Diagnóstico por Imágenes, jefe de la Cátedra de Radiología de la Universidad de Valparaíso y diplomado en realización de Cine documental por la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

Catherine Soto Faúndes: Médico internista, gastroenteróloga de adultos y Magíster en Administración de Salud por la Pontificia Universidad Católica de Chile. Actualmente trabaja en el área de gestión y recursos humanos de la Escuela de Medicina y Laboratorio de Medicina Narrativa de la misma, en la UV.

Juan Carlos Claro García-Atence: Es médico internista de la Pontificia Universidad Católica de Santiago y Máster en Medicina Narrativa por la Universidad de Columbia, Nueva York, Estados Unidos. Trabaja actualmente en el Hospital Sótero del Río, como académico de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Adele Lapertosa: Licenciada en Derecho por la Universidad de Milán, Italia, periodista especializada en el sector salud, política sanitaria y ciencia, reportera de la agencia de prensa Ansa (Roma, Italia).



Colofón

Este libro ha sido publicado por la Editorial UV de la Universidad de Valparaíso. Fue impreso en los talleres de Ograma Impresores. En el interior se utilizó la fuente Palatino Lynotype —en sus variantes light, light italic y medium— sobre papel bond ahuesado 80 gramos. La portada fue impresa en papel Nettuno hilado de 280 gramos. La versión impresa acabo el día veintiocho de junio de dos mil veintiuno. Esta versión digital —gratuita— fue creada y difundida el veintitrés de abril de 2024.

Este libro reúne valiosas
experiencias sobre la medicina
basada en narrativas (MBN) y está escrito
por médicos que han constatado sus beneficios.

La MBN es un método que otorga herramientas
humanistas a los profesionales de la salud y les permite
reconocer el «mundo narrativo» de los pacientes. El rigor de este
método va más allá del estudio de las clásicas humanidades médicas
como la bioética, la historia de la medicina o la antropología médica.

En ágiles capítulos se abordan los inicios de la medicina narrativa;
la importancia de las historias de los pacientes; los cruces
entre medicina y arte; además de las múltiples aplica-
ciones prácticas que tiene este método.

La presente publicación fue una de las obras
premiadas en el Tercer Concurso
Académico de la Universidad
de Valparaíso.

