



HISTORIAS QUE CUENTAN: EL CAOS EN LA NARRATIVA DEL PACIENTE CRÓNICO

Clara Valverde

Profesora de enfermería.

Escuela Universitaria de Enfermería Santa Madrona.

(ad. Universidad de Barcelona)

*Si la voz se siente bienvenida,
hablará de lo innombrable,
sabrà lo que no se puede saber.*

K. Weingarten

1. El caos como producto de la intensidad

Aunque se tenga una imagen del enfermo crónico como estable y sin grandes cambios, en realidad su vida está repleta de momentos intensos que sacuden la larga enfermedad. Los empeoramientos, el dolor y otros síntomas físicos, la dependencia, la soledad, el duelo de lo perdido, las dificultades económicas, los fracasos de los tratamientos y el miedo al futuro son sólo algunos de los eventos que causan, en el paciente crónico, una gran intensidad emocional.

Es en esos momentos en los que el paciente siente una especial necesidad de comunicarse, de hablar de su gran malestar, pero no puede hacerlo de una manera tranquila y ordenada como desearían los profesionales sanitarios que le atienden o los familiares y amigos que lo rodean (Frank, 1995). El entorno del paciente quisiera oír al paciente crónico hablar de su enfermedad como algo pasajero o como algo con lo que ha aprendido a convivir. Pero los frecuentes momentos intensos producen, en el paciente, un discurso caótico, en fragmentos y sin secuencia, producto del desbordamiento emocional.

2. La importancia narrativa del paciente

No sólo los momentos de intensidad sino toda la experiencia de la enfermedad necesita ser contada por el paciente, a su manera, y ser escuchada por otros con empatía. El contar su historia, una y otra vez, es necesario para que el paciente pueda ir deshaciendo ese ovillo que es su experiencia y poder ir adaptándose a la persona que es ahora, diferente de la que era antes del diagnóstico o al principio de su enfermedad (Adler, 1997; Borkan, Quirk & Sullivan, 1991; Brody, 1994).

Contar es salir de uno mismo y ser testigo de su propia experiencia. Desde esa distancia el paciente puede empezar a encontrar un nuevo sentido e imaginar nuevas posibilidades en su vida. (Diekelmann, 2001).

La narrativa del paciente crónico tiene la fuerza para ayudarlo a desahogarse y empezar a crear una nueva historia. También, para otros pacientes, el oír al otro en una situación similar puede generar reconocimiento y nuevas ideas para su propia trayectoria.



Para el entorno del paciente, los familiares, amigos y compañeros de trabajo que no viven con una enfermedad crónica, la narrativa del que está enfermo, si es escuchada sin censura, lleva a una mejor comprensión del que sufre y, también, de la dualidad que hay en todo ser humano (fuerza/fragilidad, poder/no poder, ilusión/desesperación) y de la cual se tiende a negar la mitad más vulnerable.

Los profesionales sanitarios también pueden beneficiarse de la narrativa del paciente, ya que les da información sobre la complejidad y la individualidad del paciente a quien están tratando. Lo que dice y cómo lo dice contiene el marco en el cual el profesional puede desarrollar los tratamientos y cuidados que van a ser más relevantes para este paciente (Greenhalgh, 1998). También el oír el sufrimiento del paciente puede ayudar al profesional a ser más humano y más auténtico (Frank, 1995).

3. Cómo lo dice

Pero la narrativa del paciente no puede ser la que los otros quisieran que sea. La historia con final feliz (curación o esperanza y convivencia pacífica con la enfermedad), que desea oír el entorno del enfermo y los profesionales sanitarios que le atienden, no es posible en los momentos difíciles del largo camino de la enfermedad crónica.

El problema es que cuando la narrativa del paciente crónico refleja un momento de crisis y es, inevitablemente caótica, se crea un gran malestar. El paciente se siente incómodo con la supuesta incoherencia de su discurso y teme ser tachado de “difícil” y “mal paciente”, de no ser tomado en serio, de ser abandonado por su entorno y de no ser atendido correctamente por los profesionales.

El entorno y los profesionales sociosanitarios se sienten incómodos e inútiles cuando oyen, en la narrativa de caos del paciente, el mensaje de que la vida no mejora y de que a lo

mejor no vale la pena ser vivida. El escuchar la historia de una realidad cargada de sufrimiento recuerda a los que están sanos de que cualquiera, incluido ellos mismos, puede caer en ese caos, ya que nadie tiene garantizada una vida sin enfermedad o discapacidad. La narrativa de caos del paciente crónico en crisis es el lamento escondido, subterráneo y hasta obscuro del sufrimiento de todo ser humano. Su narrativa molesta y estremece por su verdad universal.

4. Los modelos actuales

Desde finales de los años 80, y sobre todo en los 90, en los Estados Unidos y Canadá, se han concretizado y puesto en marcha importantes modelos para trabajar con enfermos crónicos como el Chronic Care Model (CCM) y el Improving Chronic Illness Care (ICIC), que proponen, entre otras cosas, cambios en la organización y la relación entre el sistema sanitario, la comunidad, el equipo sanitario y el paciente “informado y activado” (Van Korff et al, 1997).

Dentro de esos modelos, los métodos de comunicación médico-paciente que se recomiendan son los que están centrados en el paciente, como el Bayer Institute for Health Care Communication E4 Model, el Three Function Model/Brown Interview Checklist, el Calgary-Cambridge Observation Guide, el Patient-centered Clinical Method y el SEGUE Framework for Teaching and Assessing Communication Skills (Kalamazoo Consensus Statement, 1999).

Sin duda estos modelos de organización de cuidados crónicos y de comunicación médico-paciente son un gran avance (modelos que, por cierto, no se están implantando en el Estado Español, aunque sí son conocidos por algunos de los expertos en salud comunitaria). Pero estos modelos están basados en conceptos lineales tales como “basado en la evidencia” y “lógica emocional” (Rubiera y Riera, 2004) y en ecos de los modelos paternalistas en los cuales



se habla de “un paciente activado e informado” (Clèries, 2003), que no abren espacio para lo que no tiene lógica, para la narrativa, a veces, misteriosa del paciente crónico en la cual surgen conflictos emocionales y sombras de su subconsciente.

El médico, enfocado en conceptos “basados en la evidencia”, no encuentra “lógica emocional” en una narrativa llena de caos y se ve tentado a volver a intervenciones paternalistas tales como decir: “tranquilícese primero”, que censuran y que anulan la riqueza de lo que expresa el paciente.

La complejidad del ser humano y de su sufrimiento no están “basados en la evidencia”.

El otro concepto propuesto por el CCM, el de un paciente crónico “informado y activado”, presenta importantes interrogantes. Aunque esta nueva visión del paciente es un salto cualitativo sobre el de un paciente sumiso y que no cuestionaba las órdenes del médico, nos preguntamos: ¿qué se considera como información? La cruda vivencia del paciente, con sus síntomas incatalogables y extremos emocionales, ¿es también “información”? ¿quién decide qué es información?

No dudamos que el paciente tiene derecho a tener toda la información sobre su enfermedad, los posibles tratamientos y el pronóstico, pero la información es también, y a veces sobre todo, la realidad que el paciente no osa verbalizar, o si la verbaliza no es siempre acogida por el profesional.

De la misma manera, el concepto de un paciente “activado” abre otra importante discusión sobre lo que quiere decir esa palabra, quién lo decide y qué ocurre con los pacientes que no quieren o pueden encajar en esta imagen. En el Estado Español aún no se ha implantado el concepto del paciente “informado y activado”, pero en Norteamérica, donde desde hace años se promueve esta visión del usuario, muchos pacientes se sienten culpabilizados por

no poder actuar en tal rol. El paciente crónico, en sus momentos de caos narrativo, nota que no está siendo el paciente “informado y activado” exigido por los nuevos modelos.

5. Ser testigo del caos

El profesional sanitario tiene una gran oportunidad de ser más eficaz, útil y humano cuando escucha atentamente la narrativa llena de caos del paciente (Charon, 2001). Pero desgraciadamente, cuando el paciente cuenta su situación de una forma intensa e incoherente, el profesional tiende a no escuchar y a dar al paciente el mensaje de que hasta que no se “tranquilece” no será escuchado. El profesional, por su falta de formación sobre temas psicoemocionales y la ausencia de elaboración de su propia trayectoria, quiere oír una narrativa lineal llena de esperanza y coherencia. Este deseo del profesional es proyectado sobre el paciente, que ya se siente incómodo por el caos que oye en su propio discurso. El resultado es que el paciente tiende a censurarse y a no compartir su verdad con el profesional, con el desafortunado resultado de que los objetivos y los tratamientos que le propone el profesional no son, a menudo, los más adecuados para la realidad del paciente.

El profesional puede intentar dejar a un lado su propio malestar y ver al paciente como un narrador, un contador y hasta, posiblemente, un escritor (Hawkins, 1999), cuyas historias pueden ayudar al profesional a aceptar el caos para mejor acompañar en el sufrimiento. Al escuchar al paciente con empatía e interés, éste compartirá su realidad en toda su complejidad y podrá oír su propia verdad verbal y no-verbal para poder, poco a poco, desconstruir su viejo ser y construir una nueva realidad con su enfermedad.

De la misma manera, el profesional, cuando es testigo del caos en la narrativa del paciente, está ante el material más útil para poder llevar a cabo una atención y un acompañamiento eficaz y humano.





BIBLIOGRAFÍA

- Adler, H.A. (1997). “The history of the present illness as treatment: Who’s listening and why does it matter?”. *Journal of the American Board of Family Practice*, 10, 28–35.
- Borkan, J.M., Quirk, M. y Sullivan, M. (1991). “Finding meaning after the fall: Injury narratives from elderly hip fracture patients”. *Social Science and Medicine*, 33, 947–57.
- Brody, H. (1994). “My story is broken; can you help me fix it?” Medical ethics and the joint construction of narrative. *Literature and Medicine*, 13 (1), 79–92.
- Charon, R. (2001, October 17), “The patient–physician relationship: Narrative Medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust”. *JAMA* 286 (15) 1867–1902.
- Clèries Costa, X., F.Borrell, R.M.Epstein, E.Kronfly, J.J.Escoda y J.M. Martínez–Carretero, “Aspectos comunicacionales: el reto de la competencia de la profesión médica”, *Atención Primaria* 2003; 32 (2): 110–7.
- Diekelmann, N. (2001). “Narrative Pedagogy: Heideggerian hermenautical analysis of lived experiences of students, teachers and clinicians”. *Advances in Nursing Science*, 23, 53–71.
- Frank, A.W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Greenhalgh, T. y Hurwitz B. (Eds) (1998). *Narrative Based Medicine*. London: BMJ Books.
- Participants in the Bayer–Fetzer Conference on Physician–Patient Communication in Medical Education, “Essential Elements of Communication in Medical Encounters: The Kalamazoo Consensus Statement”, *Academic Medicine*, Vol.76, no.4, abril 2001.
- Rubiera López, G. y J.R.Riera Velasco, “Programa para mejorar la atención de las enfermedades crónicas. Aplicación del Modelo de Cuidados para Enfermedades Crónicas”, *Atención Primaria* 2004; 34 (4): 206–9.
- Von Korff, M., Gruman J., Schaefer J., Curry S.J., Wagner E.H., “Collaborative management of chronic illness”, *Annals of International Medicine*, 1997; 127:1097–102.