



# TESIS DOCTORAL

***Medicina basada en narrativas de cáncer de mama en mujeres en España.  
Propuesta de introducción de las Humanidades Médicas en los planes de  
estudios de las facultades de Medicina.***

Autor:

Natalia Mesa Freydell

Directores:

Ana Mercedes Martínez Pérez  
José Schneider Fontán

Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud  
Escuela Internacional de Doctorado

2024

*Para mi Dany, mi María y mi Pablo,  
por siempre*

## AGRADECIMIENTOS

A Ana Martínez Pérez. Por confiar en mi desde la primera conversación. Por tenerme a mí en su corazón y a mi tesis en su mente durante estos 4 años.

A José Schneider porque su amor por Colombia y su convencimiento sobre la importancia de las Humanidades Médicas lo llevaron a apoyarme en esta tesis, y en especial por su ayuda con el artículo.

A Fabiana Scornick y a Guillermo Pérez, quienes me abrieron, y me continúan abriendo, puertas a este maravilloso mundo de las Humanidades Médicas.

A mi madre, porque gracias a su apoyo y comprensión he dado varios de los pasos más importantes de mi vida. Y porque me enseñó a ser madre y esposa.

A mi padre, porque gracia a él tuve tiempo.

Agradezco poder haberles encontrado forma a mis nubes para seguir este camino que une mis pasiones: la educación, la medicina, el arte y la literatura.

A todas las personas que me dieron su tiempo y que compartieron sus vivencias, conocimiento y experiencia durante las entrevistas

## Tabla de contenido

<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	<b>2</b>
<b>SRQR TESIS</b> .....	<b>8</b>
<b>DECISIONES DE FORMA</b> .....	<b>14</b>
<b>INTRODUCCIÓN GENERAL</b> .....	<b>16</b>
INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS DE LA TESIS .....	16
<b>MARCO METODOLÓGICO</b> .....	<b>20</b>
HIPÓTESIS:.....	20
OBJETIVOS.....	21
PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN .....	22
EL PROCESO DE ESTA TESIS.....	22
EL PROCESO DEL TRABAJO DE CAMPO.....	24
<b>MARCO CONCEPTUAL</b> .....	<b>25</b>
¿POR QUÉ CÁNCER DE MAMA?.....	25
¿POR QUÉ NARRATIVAS DE ENFERMEDAD?.....	28
ESTADO DEL ARTE DE LAS HUMANIDADES MÉDICAS EN ESPAÑA.....	34
CONCLUSIÓN.....	60
<b>METODOLOGÍA</b> .....	<b>64</b>
MANEJO DE DATOS CUALITATIVOS .....	67
REVISIÓN DE ARTÍCULOS PERTINENTES QUE APOYAN EL ESTUDIO .....	67
ANÁLISIS DE NARRATIVAS DE ENFERMEDAD PUBLICADAS .....	71
ENTREVISTAS A MUJERES CON DIAGNOSTICO DE CÁNCER DE MAMA .....	72
ENTREVISTAS A PROFESIONALES DE LA MEDICINA, DOCENTES Y ALUMNADO .....	79
FORTALEZAS DE ESTA INVESTIGACIÓN .....	79
LIMITACIONES DE LA METODOLOGÍA ESCOGIDA: .....	80
ASPECTOS ÉTICOS: .....	81
LIMITACIONES DE ESTA TESIS:.....	82
<b>MARCO TEÓRICO</b> .....	<b>83</b>
LAS HUMANIDADES MÉDICAS. «LAS PERSONAS ATENDIDAS TAMBIÉN SON HUMANOS»(Wailoo, 2022).....	83
LAS HUMANIDADES MÉDICAS EN ESPAÑA.....	90

FIGURAS CENTRALES DE LAS HUMANIDADES MÉDICAS EN ESPAÑA ACTUALMENTE (y CORPUS) .....	93
LAS HUMANIDADES MÉDICAS EN LA EDUCACIÓN EN SALUD.....	100
MEDICINA BASADA EN NARRATIVAS.....	106
INTRODUCCIÓN .....	106
LA MEDICINA NARRATIVA PROPUESTA POR RITA CHARON.....	116
LA MEDICINA NARRATIVA DE JOHN LAUNER.....	123
PELIGROS ( <i>pitfalls</i> ) DE LA MEDICINA BASADA EN NARRATIVA .....	125
CONSTRUYENDO UN PUENTE .....	129
NARRATIVAS DE ENFERMEDAD .....	131
<b>INTERACCIÓN PERSONAL SANITARIO-PERSONA ATENDIDA .....</b>	<b>143</b>
LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN.....	147
<b>MEDICINA CON ENFOQUE DE GÉNERO .....</b>	<b>152</b>
<b>RESULTADOS: ANÁLISIS DE LAS NARRATIVAS DE ENFERMEDAD PUBLICADAS.....</b>	<b>164</b>
TIPO DE NARRATIVA:.....	165
LA TRAYECTORIA DEL DIAGNÓSTICO .....	169
EL PERSONAL SANITARIO.....	170
LA INFORMACIÓN .....	173
LOS TRATAMIENTOS.....	178
APOYO PSICOLÓGICO. EMOCIONES Y SENTIMIENTOS.....	180
LENGUAJE.....	181
“SOBREVIVIR” .....	182
MÉTODOS DE CONCILIACIÓN .....	182
CAUSA DE LA ENFERMEDAD.....	183
LOS COMENTARIOS.....	183
EL NÚCLEO DE APOYO .....	184
EL AMBIENTE .....	185
EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO .....	185
LAS RELACIONES DE PAREJA.....	186
EL DUELO. LA HISTORIA DESDE FUERA.....	188
<b>RESULTADOS: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LAS ENTREVISTAS .....</b>	<b>191</b>

VISIONES ACERCA DE LA INTERACCIÓN PERSONAL DE SALUD-PACIENTE. LAS HABILIDADES PARA LA COMUNICACIÓN .....	192
OTROS ASPECTOS RELEVANTES A LA COMUNICACIÓN .....	223
VALIDACIÓN DE SÍNTOMAS Y SENTIMIENTOS. FILOSOFÍA Y MEDICINA.....	246
LA FENOMENOLOGÍA .....	246
PSICOLOGÍA Y MEDICINA. EMOCIONES .....	262
NARRATOLOGÍA. MUJERES CON HISTORIAS PODEROSAS.....	275
LA FORMA .....	279
LA VOZ .....	279
EL MARCO O ESPACIO .....	280
LA INTENCIÓN.....	282
EL TIEMPO .....	285
LOS ESPACIOS DESCRITOS:.....	285
LAS FORMAS DE LENGUAJE.....	285
EL ARGUMENTO .....	287
<b>HISTORIAS EXCEPCIONALES .....</b>	<b>305</b>
<b>DISCUSIÓN .....</b>	<b>309</b>
<b>SUGERENCIAS PARA EL DESARROLLO DE UN MODULO DE HUMANIDADES MÉDICAS PARA ESTUDIANTES DE MEDICINA.....</b>	<b>315</b>
CONSEJOS DE EXPERTAS .....	315
COMENTARIOS ENTREVISTAS A SANITARIOS .....	320
LA CONSULTA MÉDICA IDEAL .....	320
EJEMPLOS DE CÁTEDRAS DE HUMANIDADES MÉDICAS .....	323
UNIVERSIDAD COMPLUTENSE, MADRID .....	327
UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS, QUITO, ECUADOR .....	329
<b>SUGERENCIAS TOMADAS DE PLANES DE ESTUDIOS DE OTRAS UNIVERSIDADES EN ESPAÑA .....</b>	<b>331</b>
<b>EJEMPLOS POR FUERA DE ESPAÑA .....</b>	<b>334</b>
COLLEGE OF CHARLESTON .....	334
REINO UNIDO .....	334
<b>LA ENSEÑANZA DE LA COMUNICACIÓN .....</b>	<b>338</b>
LAS 7 C DE JOHN LAUNER.....	338
GUÍA DE CONVERSACIÓN PARA ENFERMEDADES GRAVES .....	341

MODELOS DE MÓDULOS .....	343
<i>ACERCA DE LA MEDICINA NARRATIVA</i> .....	349
<i>OPINIÓN DE ESTUDIANTES QUE HAN REALIZADO LAS OPTATIVAS: (Universidad de Girona)</i> .....	349
INTRODUCCIÓN A LAS HUMANIDADES MÉDICAS.....	349
<b>PROPUESTA DE UN MÓDULO PARA ESTUDIANTES DE MEDICINA</b> .....	<b>353</b>
<b>DISCUSIÓN FINAL</b> .....	<b>358</b>
<b>CONTINUANDO ESTA TESIS</b> .....	<b>367</b>
<b>LAS HISTORIAS DE LAS MUJERES QUE HICIERON POSIBLE ESTA TESIS</b> .....	<b>370</b>
STELLA .....	370
INÉS .....	375
ANA .....	379
BARBARA.....	382
BETTY .....	385
IRIS.....	388
JULIA.....	390
ROSA.....	394
SANDRA.....	398
ZULEIMA.....	400
TALÍA .....	403
ALICIA.....	408
MARCELA .....	413
PEPI.....	415
ELSA.....	419
HANNA.....	421
DÉBORA .....	427
CLARA .....	429
<b>“LAS PERLAS”</b> .....	<b>432</b>
<b>EPÍLOGO</b> .....	<b>438</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>439</b>
GUIÓN ENTREVISTAS MUJERES.....	440
ENTREVISTAS PERSONAL SANITARIO.....	443

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE (docentes, alumnado, profesionales de la salud) .....	444
TABLA DESCRIPTIVA DE LA MUESTRA DE PUBLICACIONES .....	448
TABLA DESCRIPTIVA DE LAS MUJERES ENTREVISTADAS .....	449
TABLA DESCRIPTIVA PROFESIONALES, DOCENTES, ESTUDIANTES .....	451
<b>FUENTES DE LAS IMÁGENES .....</b>	<b>454</b>
<b>FUENTES CONSULTADAS .....</b>	<b>458</b>



## SRQR TESIS

<b>Título</b>	<b><i>Medicina basada en narrativas de cáncer de mama en mujeres en España. Propuesta de introducción de las Humanidades Médicas en los planes de estudios de las facultades de Medicina.</i></b>
<b>Resumen</b>	Se plantea al análisis de las narrativas de enfermedad de mujeres diagnosticadas de cáncer de mama como un ejemplo concreto de la manera como se pueden introducir las Humanidades Médicas tanto en la investigación como en la educación en medicina. Se parte de los testimonios de las mujeres para describir su percepción de la interacción personal sanitario-persona atendida, y se tiene en cuenta la perspectiva médico-docente. Con base en esta evidencia se establecen una serie de recomendaciones para incluir en los planes de estudio de Medicina en España.
<b>Palabras clave</b>	Narrativas de enfermedad, cáncer de mama, interacción personal sanitario-persona atendida, proceso salud/cuidado/enfermedad, análisis cualitativo
<b>INTRODUCCIÓN</b>	
Formulación del problema	El modelo biomédico actual, basado en causa-efecto ha logrado grandes avances en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades. Desafortunadamente este modelo ha puesto en segundo plano el papel de la persona atendida y ha perpetuado un <i>status quo</i> donde predominan las jerarquías y el pensamiento lineal, donde las habilidades de comunicación se consideran “blandas” y donde no hay espacio para la creatividad ni para la gestión de las emociones. Las Humanidades Médicas constituyen una manera de adquirir el conocimiento desde diferentes puntos de vista, donde la parte subjetiva cobra especial importancia, y donde se fomenta el análisis crítico de la medicina como institución y de los contenidos de los planes de estudio. Específicamente la Medicina Basada en Narrativas se propone como un complemento a la Medicina Basada en la Evidencia en el cual se da nuevamente importancia a las vivencias individuales de enfermedad.
Hipótesis	Ver cuadro al final de esta sección
Preguntas de investigación	Ver cuadro al final de esta sección
Preguntas para las entrevistas.	<p>PARA LAS MUJERES: ¿Cómo describen su vivencia de enfermedad las mujeres diagnosticadas y tratadas por cáncer de mama en España?</p> <p>¿Cómo relatan sus interacciones con los profesionales de la salud?</p> <p>PARA DOCENTES SANITARIOS Y ALUMNADO: ¿Qué considera es aplicable y qué mejorable en la educación que reciben el alumnado de las facultades de medicina en España?</p>
<b>MÉTODOS</b>	Esta investigación utiliza métodos cualitativos a través de un análisis temático de narrativas.
Enfoque cualitativo y paradigma de investigación	Paradigma de investigación: Medicina centrada en la persona.

Características de los investigadores y métodos de reflexión	<p>NMF es médica con especialidad en ginecología y obstetricia. Tiene el grado de maestría en Humanidades Médicas. AM es antropóloga y socióloga, con amplia experiencia en investigación cualitativa. JS es ginecólogo especialista en cáncer de mama; tanto él como AM han publicado múltiples artículos académicos en sus áreas de investigación.</p> <p>NMF y los directores de tesis revisaron y discutieron los códigos hasta llegar a un acuerdo sobre la codificación de los resultados de las entrevistas.</p> <p>NMF ha mantenido un diario de campo y se han realizado múltiples reuniones con los directores de tesis para despejar dudas.</p>
Contexto	Mujeres diagnosticadas y tratadas por cáncer de mama en España. Personal docente, profesionales sanitarios y alumnado.
Estrategia de muestreo	<p>Dentro del contexto descrito, Criterios de inclusión: Libros: No ficción, escritos en idioma original español. Criterios exclusión: Libros de auto ayuda.</p> <p>Entrevistas: Personas con deseo de colaborar.</p> <p>Criterio para terminar recolección de datos: Período completo del trabajo de campo. (marzo 2023)</p>
<p>¿Por qué se escogió el cáncer de mama?</p> <p>¿Por qué se escogieron las narrativas de enfermedad?</p>	<p>Gracias a los avances en tratamiento y a la detección precoz, La sobrevivida a 10 años de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama es de 80%. Esto convierte al cáncer de mama en una enfermedad crónica, con alto impacto emocional y social y en cuyo proceso se dan múltiples interacciones sanitarias, con diferentes profesionales de diferentes ramas.</p> <p>Las vivencias de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama invitan a evaluar importantes paradigmas prevalentes como la consideración de los pechos como la piedra angular de la feminidad, el enfoque del “lazo rosa “que sugiere tener una actitud positiva y la búsqueda de una imagen socialmente aceptable, entre otros. Las narrativas de enfermedad nos permiten conocer de primera voz de las personas que padecen una enfermedad la forma cómo construyen sus historias, el lenguaje que utilizan, cómo quieren ser oídas, cómo quieren ser vistas, de qué manera quieren llegar a su empoderamiento.</p>
Aprobación ética	Aprobada por el Comité de ética de la Universidad Rey Juan Carlos, Número interno de registro: 0803202106921)
Método de recolección de datos	Entrevistas semi estructuradas
Instrumentos y tecnología utilizada	Las entrevistas fueron realizadas a través de plataformas virtuales, grabadas, y transcritas manualmente.
Unidades de estudio	Tema eje: Cáncer de mama en mujeres en España.
Procesamiento de datos	Manual. Matriz de Excel. El análisis se realizó utilizando el programa de procesamiento cualitativo de datos WebQDA

Análisis de datos	Web QDA
Técnicas para asegurar confiabilidad	Ver capítulo de metodología. Todas las entrevistas han sido almacenadas en un disco duro, al cual solo NMF tiene acceso. Podrán ser utilizadas para análisis complementarios si es el caso
Reporte a participantes	NMF escribió una narración corta a partir de las transcripciones de las entrevistas, la cual fue enviada a cada participante para su colaboración y aprobación.
<b>HALLAZGOS</b>	
Resumen e interpretación	El proceso de enfermedad de cada mujer es único y por lo tanto no desean que se les obligue a cumplir con estereotipos o normas impuestas por la sociedad. Piden que se haga espacio a todo tipo de emociones y reacciones. Para mejorar las interacciones sanitarias las mujeres entrevistadas aconsejan que la enseñanza de las habilidades de comunicación se incluya en los planes de estudio de las facultades de medicina y que sean parte importante de la educación de las y los nuevos profesionales. Esta comunicación debe estar basada en la escucha atenta, el trato empático y el respeto. Hacen énfasis en la importancia de la toma conjunta de decisiones y en que se respete cuando una paciente no desee recibir tratamiento o desee buscar otras alternativas. De igual manera, docentes, sanitarios y estudiantado recomiendan fortalecerla enseñanza de las habilidades de comunicación.
Enlace con datos empíricos	A través de la introducción de los métodos de aprendizaje de las humanidades, se pueden fortalecer las habilidades de comunicación de los estudiantes de medicina.
<b>DISCUSIÓN</b>	
Integración con publicaciones previas, implicaciones, transferibilidad, contribución al campo de investigación	Basándose en modelos que ya están siendo utilizados, se propone un programa intercalado de un año para los estudiantes de medicina en el cual se haga una introducción a las Humanidades Médicas, que contará con módulos sobre medicina narrativa, educación médica apoyada por museos, literatura, cine, filosofía, antropología y sociología médicas, ética e historia de la medicina. Incluirá tanto actividades teóricas como prácticas.  El siguiente paso en el proceso es encontrar la manera de aplicar y valorar el modelo propuesto.  Este modelo puede ser utilizado en cualquier otra disciplina que requiera fomentar un acercamiento enfocado a las personas.  Hay aspectos como las causas subjetivas de la enfermedad, o la espiritualidad que podrían ser tema de otras investigaciones.  Temas como la medicina con enfoque de género, la pandemia o políticas de sanidad merecen un análisis más profundo realizando entrevistas enfocadas específicamente a estos temas.

Limitaciones	Por tratarse de un enfoque cualitativo, la replicabilidad de este trabajo se ve limitada, sin embargo, lo que se busca es significación. La codificación de entrevistas idealmente se debe realizar por un grupo de investigadores para asegurar su confiabilidad; en este caso fue realizada por una sola persona.
<b>OTROS</b>	
Conflictos de interés	Ninguno
Financiación	Ninguna

	<b>Hipótesis/preguntas de la investigación</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Hallazgos/resultados</b>	<b>Limitaciones/propuestas para continuar con la investigación</b>
1	Análisis de las narrativas de enfermedad de las mujeres para conocer sus procesos	Conocer de primera mano el proceso de salud/enfermedad de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en España a través de sus narrativas de enfermedad.	Cada proceso de enfermedad es único, y debe haber flexibilidad para adaptar los tratamientos y decisiones a cada paciente en su contexto personal, familiar, residencial, laboral, etc.	Durante las entrevistas surgieron varios temas que no pudieron ser abordados, como la espiritualidad, las explicaciones que cada mujer daba a su proceso o situaciones de políticas de salud y laborales que son mejorables.
2	Las narrativas de enfermedad en cáncer de mama son una buena fuente de (in-) formación para la mejora de la calidad de la atención en salud.	Relacionar la enseñanza recibida con la práctica de atención clínica en cáncer de mama.	Para mejorar las interacciones sanitarias las mujeres entrevistadas aconsejan que la enseñanza de las habilidades de comunicación se incluya en los planes de estudio de las facultades de medicina y que sean parte importante de la educación de las y los nuevos profesionales, al igual quienes ya están en ejercicio.	La poca información sobre calidad de la atención sanitaria se basa en cuestionarios de satisfacción que no arrojan datos concluyentes sobre una atención de calidad centrada en la perspectiva de quien la recibe. Existen otras maneras de enfocar estas evaluaciones que parten de las Humanidades Médicas, como los talleres de escritura reflexiva o la observación lenta de pintura en grupos y es importante contar con investigaciones que respalden su uso.
3	La interacción personal de salud-persona atendida es producto de los procesos de aprendizaje sobre procedimientos	Poner a dialogar las observaciones de las mujeres con cáncer de mama sobre la atención que	La escucha atenta, la observación cuidadosa, la empatía y el respeto son herramientas imprescindibles para una atención	Se recomienda prestar más atención a las habilidades para la vida en la formación médica y reforzar el replanteamiento de los objetivos de las ciencias

	clínicos para el diagnóstico y tratamiento en la formación médica de pregrado y postgrado.	les gustaría recibir o que han recibido y las afirmaciones del personal sanitario, docentes y alumnado consultado.	de calidad. El consentimiento informado debe derivar en una decisión informada por parte de las pacientes. Acompañar la toma de decisiones de las mujeres implica un cambio de postura del profesional que atiende, que acompaña y asesora más que da instrucciones.	de la salud, no solo a nivel de alumnado, sino incluyendo a los y las profesionales en ejercicio. Nos encontramos en una transición epidemiológica en la cual la necesidad de aliviar procesos de enfermedades crónicas como el cáncer de mama es palpable.
4	Las Humanidades Médicas cubren carencias formativas sin las que el personal sanitario médico tiene dificultades para una atención clínica que cumpla con las exigencias de las pacientes.	Diseñar una propuesta aplicada de formación específica en Humanidades Médicas partiendo de los resultados de esta investigación.	La incorporación de la Medicina Basada en Narrativas en los planes de estudio de las facultades de medicina, junto con otras disciplinas de las Humanidades Médicas puede fortalecer la relación profesional de la salud- persona atendida.	Resulta imprescindible un debate en profundidad en la academia, pero también en el ámbito clínico sobre la necesidad de ampliar el marco teórico y de formación que incluya disciplinas como la ética aplicada, la bioética y la medicina con enfoque de género, con el fin de evitar sesgos en la atención que perjudican el proceso de enfermedad.

## DECISIONES DE FORMA

### 1. TERMINOLOGÍA

- Muchas de las fuentes de información consultadas provienen de textos anglosajones, dónde lo usual es usar el término *doctor-patient relationship*. Para esta tesis se utilizará el término interacción profesional sanitario (o de la salud)- persona atendida ya que considero que de esta manera se está incluyendo a todas las personas involucradas en esta interacción.
- El termino *paciente* tiene una connotación de pasividad. Entre sus sinónimos están *tolerante, manso, resignado, calmoso*. Las Humanidades Médicas nos invitan a hablar de persona, mejor que paciente, y a mirarlos como individuos. «Individuos se refiere a la singularidad, mientras que pacientes se refiere a una entidad plural.» (Marini, 2016) Por esta razón, se utilizará la palabra *persona atendida*. No obstante, en el caso de las citas de las entrevistas, se mantendrá el término utilizado por las personas entrevistadas.
- De igual manera, se pondrá mucho énfasis en el lenguaje. Por ejemplo, se hablará de mujer **con diagnóstico de** cáncer de mama y no de mujer **con cáncer**, ya que es importante entender que la enfermedad pasa en la vida de esta mujer, y no es una condición que la describe.
- Términos neutros:
  - Estudiantado en vez de los/las estudiantes
- Podemos hablar tanto de *historias* como de *narrativas* de enfermedad. En su libro *Narrative Based Practice in Health and Social Care* (Launer, 2018), Launer usa los dos términos indistintamente. En esta tesis se utiliza el término *narrativas*, tratando de alejarlo de la idea de historias como fábulas, mentiras o cuentos de hadas. Son la manera como entendemos, experimentamos, comunicamos y creamos significado de nuestras vivencias tanto para nosotros mismos como para los otros. (Marini, 2016)
- La mayoría de las fuentes consultadas provienen de la literatura anglosajona, por la tanto las traducciones de algunos términos fueron hechas por la autora.

Se incluyen términos en inglés en paréntesis en aras de unificar y clarificar la información.





*En el palco. Mary Cassat, 1879*

---

## INTRODUCCIÓN GENERAL

### INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS DE LA TESIS

“Tener una educación no es llegar; es viajar con un punto de vista diferente.»  
R S. Peters. Citado en *The humanities in medical education: context, outcomes and structures*.  
McNaughton. (J Med Ethics: Medical Humanities 2000; 26:23–30)

Esta tesis se inicia con el planteamiento de las ideas y procesos principales que cimentaron su elaboración. En 1993 el General Medical Council del Reino Unido reconoció que la educación médica requería de un replanteamiento radical y recomendaba enfocarse más en la educación y menos en el entrenamiento (*training*) del estudiantado de medicina. «Tener una educación es primero que todo, tener una perspectiva amplia, a diferencia del enfoque limitado del entrenamiento. En segundo lugar, la educación es un proceso, no es un objetivo.» (Macnaughton, 2000, p. 23) Al educar a un profesional, no solo estamos abordando lo que puede hacer, sino también, qué tipo de persona será.

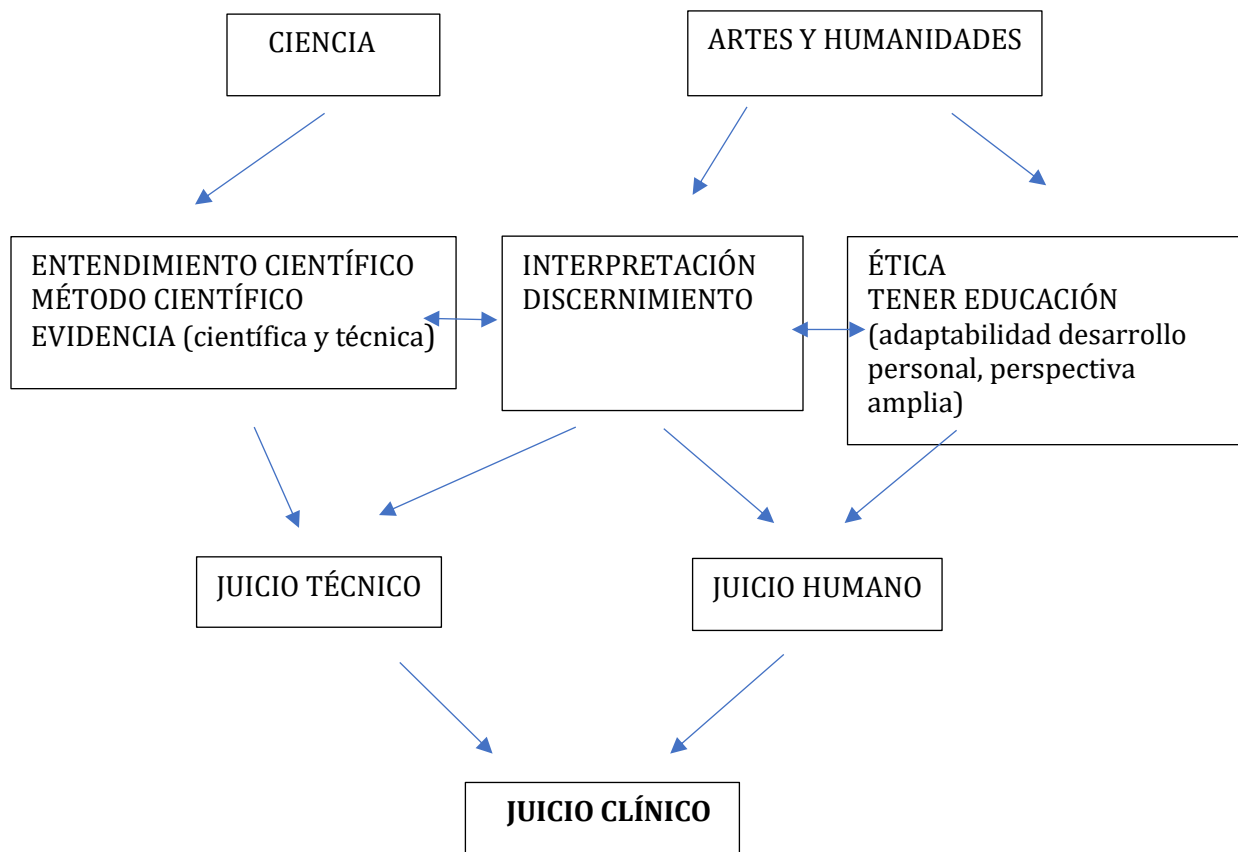
En su artículo *Las Humanidades en la educación médica*, McNaughton delinea de una manera clara el beneficio de incluir las humanidades en los planes de estudio de las facultades de medicina. De un buen profesional de la salud, (*Humane doctor*) nos dice, se espera que, con el entendimiento, asistido por habilidades de interpretación y discernimiento, y gobernado por sensibilidad ética, aplique la evidencia científica que ha aprendido. El buen profesional también debe desarrollar una sensibilidad en su manera de tratar a las pacientes, basada en el auto conocimiento, en el conocimiento de sus valores, y una comprensión ingeniosa (*imaginative*) de los problemas y contextos de la vida de sus pacientes. Los y las profesionales requieren ser capaces de relacionar el conocimiento científico de la enfermedad y sus tratamientos con el entendimiento de cada individuo, y ejercer un buen juicio clínico acerca de cuáles pueden ser los beneficios para esta paciente, con este problema particular, en este punto específico de su vida. (pág. 26)

Scott (Greenhalgh & Hurwitz, 1999a) complementa este concepto diciendo que si queremos lograr obtener el máximo potencial de las historias, el sanitario debe estar dispuesto a escuchar, y a desarrollar habilidades a diferentes niveles. La habilidad (*literacy*) médica asegura que cuando la persona atendida tiene una enfermedad para la cual la medicina ofrece un tratamiento efectivo, los patrones de síntomas serán reconocidos y se tomará la conducta apropiada. La habilidad física utiliza la conciencia que tiene el sanitario de su propio cuerpo, en conjunto con su conocimiento objetivo del cuerpo como un espécimen biológico. Esta combinación consolida la interpretación empática de los síntomas de la persona atendida, los cuales constituyen la base del diagnóstico. La habilidad emocional permite al sanitario reconocer y ser testigo del sufrimiento y el dolor de la persona atendida, y ayudarlos en el camino para encontrar una manera de continuar. La habilidad cultural enriquece la búsqueda de un significado mediante ejemplos de la manera como otras personas con dolencias similares lograron sanar.

La finalidad última de la educación es que el estudiantado desarrolle diferentes competencias, definidas como la «aptitud, pericia e idoneidad para hacer algo». (Real Academia Española, 2014). Específicamente en la educación en ciencias de la salud, las y los futuros profesionales sanitarios no solo deben tener conocimientos científicos, sino también aquellos que les permiten articular «una concepción del ser, saber hacer y saber

convivir.» (Vera Carrasco, 2015) En la práctica diaria esto significa que, al enfrentarse a una situación específica, quien tiene la competencia para actuar posee tanto los conocimientos requeridos como las capacidades para adecuarlos a las condiciones concretas, tiene la habilidad para intervenir eficaz y oportunamente, y asumir actitudes acordes con sus propios valores y principios, pero sin que éstos interfieran sobre su juicio clínico, y que respeten los valores y principios de sus pacientes.

**ATRIBUTOS DE UN BUEN PROFESIONAL DE LA SALUD** (TOMADO DE (Macnaughton, 2000))



Lo que hace diferente este trabajo de otras propuestas es que parte de información recibida de primera mano de personas atendidas, estudiantado, docentes y profesionales sanitarios a través de entrevistas semiestructuradas, donde se les ha dado la oportunidad de hablar libremente de los temas. Hemos hablado acerca de qué está bien, qué está mal y qué es mejorable en los planes de estudios de medicina en España. El análisis de las entrevistas indica que una de las principales fallas se encuentra en lo que se ha mal llamado habilidades blandas, pero sería mejor llamar habilidades de relación. La forma como las y los profesionales sanitarios se están comunicando con las pacientes, el tipo de información que están dando, la forma como se están tomando las decisiones, y lo que es considerado importante y no importante en un relato de enfermedad, son todos aspectos que se pueden mejorar.

El objetivo principal de esta investigación es proponer la introducción de las Humanidades Médicas en los planes de estudio de las facultades de medicina en España. De hecho, este objetivo está en concordancia con las metas de innovación educativa que fomenta la Universidad Rey Juan Carlos. En el documento *Metodologías de Innovación educativa en Ciencias de la Salud*, (Mercado Romero & Gallardo Pino, 2023) Mercado y Gallardo, indican que «en el ámbito universitario, la Innovación Educativa constituye un proceso de transformación, reflexión y evaluación de propuestas educativas y métodos docentes para la mejora constante en la actividad del profesorado en la Educación Superior » (pág. 8) y que esta Innovación debe ser una de las prioridades para cualquier centro educativo, con el fin de buscar abordajes más idóneos y optimizar la calidad de la enseñanza.

Esta tesis sugiere que la introducción del modelo de pensamiento que fomentan las Humanidades Médicas, donde se refuerza ante todo un pensamiento crítico y se invita a escuchar a todos los participantes de una situación clínica para encontrar una “historia conjunta” que sea satisfactoria para todos, puede ayudar a construir una relación profesional de la salud-persona atendida más fluida y equilibrada.

De manera muy amplia, las Humanidades Médicas pueden ser definidas como el estudio de los factores humanos que afectan las prácticas del cuidado de la salud. Consideramos que el incorporar materias relacionadas con arte y humanidades (Humanidades Médicas y de la

Salud) puede contribuir para lograr este objetivo. Para lograr un cambio, se deberían modificar los relatos y favorecer la diversidad de contenidos; al integrar el estudio de la literatura, la historia o la filosofía, el estudiantado tendrán un conocimiento general más amplio, pero aún más importante, hará que se cuestionen lo que se le enseña y les permita considerar diferentes maneras de percibir el mundo. Esto favorecerá una actitud crítica e inquisitiva y generará cambios.

Se describen dos maneras principales como las materias relacionadas con las humanidades pueden ser relevantes para las ciencias de la salud. La primera, es una manera instrumental: las obras literarias, por ejemplo, pueden introducir al estudiantado en situaciones problemáticas de la vida con las que pueden no estar familiarizado; estas experiencias indirectas les prepara para cuando se encuentren con situaciones similares en su práctica clínica. Les permite además desarrollar lo que se ha denominado como “imaginación moral”, y estimula el auto conocimiento, el cual es esencial para el desarrollo de seres humanos maduros sintonizados con las perspectivas y valores de otras personas. La segunda manera es a través del aprendizaje de habilidades de comunicación (verbal y no verbal) y de escritura, de análisis y argumentación, actividades que les confronta con sus sesgos y prejuicios. Los beneficios directos se encuentran en la práctica de actividades creativas como tal, las cuales favorecen el bienestar, reflejan la alegría y la tristeza, al igual que dan cabida a la celebración y a la reflexión.

## MARCO METODOLÓGICO

### HIPÓTESIS:

La introducción del modelo de pensamiento de las Humanidades Médicas a la educación en salud es un factor que puede favorecer una relación más equilibrada y participativa entre profesionales de la salud y personas atendidas. Una visión con enfoque de género, basada en las experiencias de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y personal sanitario español, que surge de su propia cultura, lenguaje, necesidades y entorno, se presenta como

una herramienta útil para plantear un modelo estructurado que permita una evaluación confiable a corto, mediano y largo plazo de esta propuesta. Específicamente, el análisis de narrativas de enfermedad se presenta como una opción ante las limitaciones de las «narrativas biomédicas en las cuales se excluyen datos considerados no útiles e incómodos de escuchar.» (Rosàs Tosas, 2022) Éstas nos permiten conocer de primera voz de las personas que padecen una enfermedad la forma cómo construyen sus historias, el lenguaje que utilizan, cómo quieren ser oídas, cómo quieren ser vistas, de qué manera quieren llegar a su empoderamiento.

Partiendo de lo anterior, surgen las siguientes hipótesis y preguntas de investigación

- Análisis de las narrativas de enfermedad de las mujeres para conocer sus procesos de salud/enfermedad ¿Cómo describen su vivencia de enfermedad las mujeres diagnosticadas y tratadas por cáncer de mama en España?
- Las narrativas de enfermedad en cáncer de mama son una buena fuente de (in-) formación para la mejora de la calidad de la atención en salud. ¿Cómo relatan sus interacciones con los profesionales de la salud?
- La interacción personal de salud-persona atendida es producto de los procesos de aprendizaje sobre procedimientos clínicos para el diagnóstico y tratamiento en la formación médica de pregrado y postgrado. ¿Qué considera es bueno y qué mejorable en la educación que reciben los alumnos de las facultades?
- Las Humanidades Médicas cubren carencias formativas sin las que el personal sanitario médico tiene dificultades para una atención clínica que cumpla con las exigencias de las personas atendidas. ¿Cuál debería ser la formación/atención que le hubiera gustado recibir?

## OBJETIVOS

- Conocer de primera mano el proceso de salud/enfermedad de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en España a través de sus narrativas de enfermedad.

- Relacionar la enseñanza recibida con la práctica de atención clínica en el caso específico del cáncer de mama en España.
- Poner a dialogar las observaciones de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama sobre la atención que les gustaría recibir o que han recibido y las afirmaciones del personal sanitario consultado.
- Diseñar una propuesta aplicada de formación específica en Humanidades Médicas partiendo de los resultados de esta investigación.

#### PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

- PARA LAS MUJERES:  
¿Cómo describen su vivencia de enfermedad las mujeres diagnosticadas y tratadas por cáncer de mama en España?  
  
¿Cómo relatan sus interacciones con los y las profesionales de la salud?
- PARA DOCENTES SANITARIOS Y ALUMNADO:  
¿Qué considera es bueno y qué mejorable en la educación que recibe el alumnado de las facultades de medicina en España?

#### EL PROCESO DE ESTA TESIS

Esta tesis busca ser en sí un ejemplo de la aplicación de las Humanidades Médicas en la academia. A lo largo de toda la tesis se utilizarán además de los textos extraídos de las entrevistas, frases de escritoras, poetisas y pensadoras. También habrá reproducciones de pinturas al inicio de cada capítulo, como un “abre-mentes” que invite a la lectura.

## ANTECEDENTES

- Médica especializada en ginecología y obstetricia
- Experiencia docente Facultad de Medicina, Universidad de Girona
- Maestría en Humanidades Médicas



## PLANIFICACIÓN DE LA TESIS

- Escogencia directores
- Elaboración plan de investigación.
- Solicitud visto bueno Comité de Ética Universidad Rey Juan Carlos



## TRABAJO DE CAMPO (ver siguiente esquema)

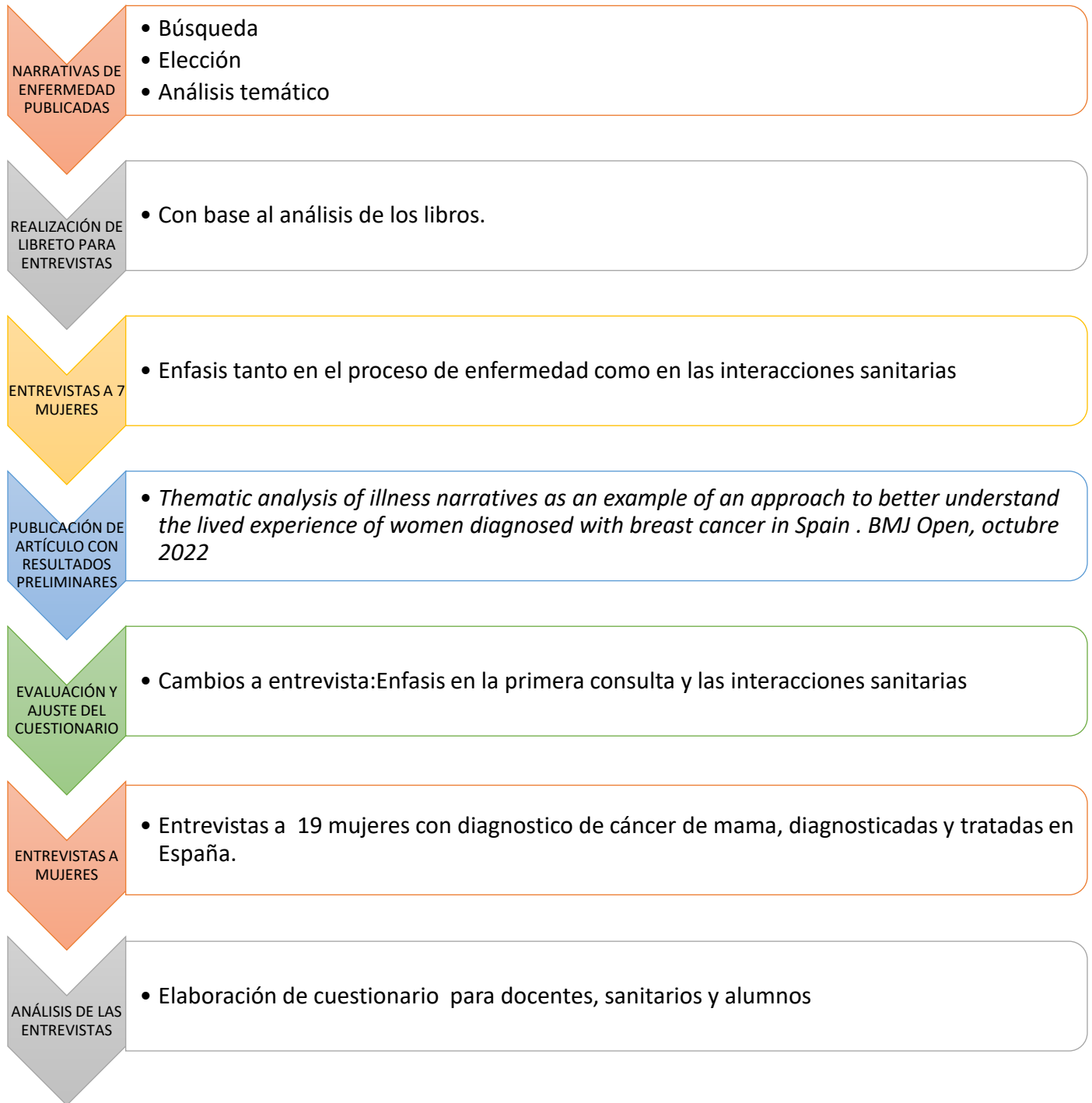


## REDACCIÓN DE LA TESIS

- Marco teórico
- Análisis de resultados
- Observaciones
- Conclusiones
- Propuesta



## EL PROCESO DEL TRABAJO DE CAMPO





*Fanny Burney.*  
Edward Francis Burney. circa 1785. Primera  
mujer a quien se le realizó una mastectomía.

---

## MARCO CONCEPTUAL

### ¿POR QUÉ CÁNCER DE MAMA?

Como diagnóstico y enfermedad, el cáncer de mama plantea situaciones interesantes de analizar desde el punto de vista de las Humanidades Médicas y constituye un modelo con múltiples variaciones del cual aprender acerca de las interacciones entre sanitarios y personas atendidas. En este capítulo se exploran algunas de las razones para escoger este tema.

En primer lugar, en un principio se escogió el cáncer de mama, por tratarse de lo que ahora se considera una enfermedad crónica. Si comparamos las principales causas de muerte a principios del siglo XX y ahora, la diferencia que más llama la atención es que en 1900 casi la mitad de las muertes se debían a enfermedades infecciosas (neumonía, tuberculosis, diarrea, difteria), mientras que actualmente la cifra es de solo un 3%, apareciendo la enfermedad cardíaca, el cáncer y las enfermedades respiratorias como primeras en la lista. Es primordial señalar que estos cambios se deben principalmente a avances en los conocimientos sobre el proceso salud-enfermedad que permitieron que enfermedades

como la tuberculosis o la difteria hayan desaparecido casi totalmente, pero también a que las personas viven más tiempo y por lo tanto desarrollarán enfermedades crónicas. (Bryson, 2020)

De igual manera, hasta los años 1980, el diagnóstico de cáncer de mama constituía una sentencia de muerte; con los avances en el diagnóstico y el tratamiento, en este momento la sobrevivida a 10 años es del 80 %. (Asociación española de lucha contra el cáncer) Sin embargo, a raíz de la información obtenida en los diálogos con las mujeres entrevistadas se ha evidenciado que, primero que todo, las mujeres que tienen un diagnóstico de cáncer metastásico no se encuentran en una situación tan resuelta como aquellas con cánceres localizados, lo cual ha hecho que se aborde con mucho más cuidado el concepto de enfermedad crónica y se ahonde en lo que esto puede significar. Pepi, una mujer con diagnóstico de cáncer metastásico explica:

Hay que cambiar el diálogo social del cáncer. La batalla se gana con investigación y con fármacos. Estamos cansadas de tener que explicar qué es un cáncer metastásico y de oír decir “tranquila, que yo tengo una compañera que ya lo pasó hace 15 años,” o “Bah, lo tuyo es de mama, eso se cura.” Esta es la consecuencia de tantas campañas tramposas, de tanto bailar y cantar. Esto lo que hace es quitarle importancia a la enfermedad. Ha habido concientización, pero también una gran comercialización. Hay historias tremendas de cáncer de mama que no son las de las famosas. Cuando ves que hay tanta frivolidad, que tantos niños pequeños han perdido a sus madres, cuando aparece alguien diciendo “Yo he superado el cáncer, y si lucháis os vas a curar”, esto es tremendo.

Esta observación conduce al segundo punto, que es el concepto de estar sana o estar enferma. El cáncer de mama se presenta en mujeres que hasta antes de su diagnóstico se sentían “sanas” y es solo en el momento que, bien sea por una mamografía o algún examen diagnóstico, o cuando son evaluadas por sus médicas y se les hace un diagnóstico, que entran en lo que se considera el mundo de los enfermos. Esto hace que su visión de la vida, su individualidad, su Identidad, y su imagen corporal cambien radicalmente y es lo que se considera como una ruptura biográfica. (Bury, 1982)

En cuanto al modelo de relación profesional de la salud- persona atendida, ya que son mujeres que consultan de una manera regular a los profesionales de salud que las atienden,

se entabla una relación de la que pueden describir de manera cuidadosa lo que ha sucedido desde el momento de la sospecha propia hasta el momento del diagnóstico, y también durante los tratamientos. Además, son mujeres que entran en contacto con diferentes profesionales de la salud: médico de cabecera, ginecóloga, cirujana, radioterapeutas, enfermeras y gran cantidad de personal administrativo, así que resultan idóneas para describir lo bueno y lo mejorable de relación profesional de la salud- paciente.

## ¿POR QUÉ NARRATIVAS DE ENFERMEDAD?

Anna Donald (Donald en Greenhalgh & Hurwitz, 1999) explica cómo durante los últimos 40 años las ciencias sociales han sido transformadas al entender que los seres humanos viven a partir de unas narrativas socialmente construidas de las cuales no pueden ser sustraídos. Las narrativas nos permiten navegar y ordenar nuestros sentidos y por lo tanto el mundo.

La literatura ha sido utilizada en la enseñanza médica para promover el razonamiento ético y moral, mejorar la comunicación entre profesional sanitario y persona atendida, inculcar un sentimiento más profundo de historia médica, explorar el valor terapéutico de la narración, fomentar perspectivas culturales, y aumentar la autoconciencia de los profesionales de la salud. El estudio de las narrativas en la educación médica permite enfocarse en elementos como el punto de vista, la relación entre las historias, el narrador y el oyente, y los niveles del discurso. «El objetivo de este tipo de análisis es demostrar la manera como el conocimiento está relacionado, arraigado en el contexto, y friable al ser extraído.» En la práctica médica, esto significa usar la narrativa para mediar entre el sanitario, la persona atendida y la enfermedad. (Stephen Rachman en (Greenhalgh & Hurwitz, 1999a, p. 124))

Para Brody (Brody, 2003) las narrativas son parte del proceso terapéutico. Afirma que la enfermedad interrumpe la identidad (*personhood*) y que el sufrimiento puede, en gran parte, ser tanto producido como aliviado por el significado que uno le dé a su propia vivencia. Oliver Sacks (Sacks, 2012), en su relato de enfermedad, respalda este argumento.

Como nos indica Greenhalgh, si los profesionales de la salud deben asumir la responsabilidad de tomar decisiones que potencialmente pueden tener un impacto profundo en las pacientes, es crucial que entiendan claramente las posibles implicaciones de sus decisiones en el marco del contexto narrativo de cada paciente, y no solo desde un punto de vista médico. (Anne Scott en (Greenhalgh & Hurwitz, 1999a, p. 152)). La teoría nos indica que la imaginación moral, o sea la capacidad para imaginar la situación por la cual una mujer está pasando y los efectos que pueden tener las decisiones médicas sobre su vida, puede ser estimulada y alimentada a través del uso de las humanidades, en especial de la

literatura. La lectura de cierto tipo de novelas permite desarrollar la sensibilidad moral y la imaginación al invitar a la lectora a ir más allá de su experiencia personal para ver la importancia del contexto, y para percibir la manera como aquello que tenemos en común une a la lectora con los personajes de la historia. (Anne Scott en (Greenhalgh & Hurwitz, 1999)) Aun más, las enfermedades, más allá de su existencia biológica, son eventos contruidos socialmente, reproducidos y perpetuados a través de la conversación, y más específicamente, a través de las narrativas, las cuales constituyen las unidades de discurso más básicas. (Elwyn and Gwyn en (Greenhalgh & Hurwitz, 1999). Entender el contexto narrativo de la enfermedad provee una base para abordar a la persona atendida de una manera holística y además revela opciones de diagnóstico y terapéuticas que de otra manera podrían ser ignoradas, poniendo en peligro a la persona atendida. Más aún, proveen un medio para educar a la persona atendida y al profesional, al igual que son una rica fuente para la investigación. (Greenhalgh & Hurwitz, 1999a; Kaptein, 2021)

Como esta tesis espera demostrar, el conocer las percepciones de enfermedad que tienen las mujeres tiene una influencia significativa en su bienestar y en el tipo de estrategias adaptativas que utilizan las personas que viven con condiciones médicas crónicas. Esto nos permite realizar intervenciones focalizadas que tengan como objetivo principal, mejorar la salud y el bienestar de estas personas.

De igual manera, la experiencia clínica de profesionales de la salud demuestra que los episodios de enfermedad son, más que nada, hitos importantes representados en las narrativas de vida de las pacientes. Las historias proveen significado, contexto y perspectivas a la difícil situación que está atravesando la persona atendida. Ofrece una posibilidad de entender a la cual no se puede llegar por otros medios, y es por esto por lo que es importante que los y las profesionales de la salud las acompañen en la construcción de 'historias alternas' que tengan sentido para ellas. (Greenhalgh & Hurwitz, 1999a; Kugbey et al., 2020)

Kalitzkus señala que para las pacientes, el contar sus historias, y que estas sean escuchadas, tiene en sí mismo un efecto de sanación (Kalitzkus & Matthiessen, 2009); esto fue algo que

la mayoría de las mujeres entrevistadas mencionó, ya que contar su historia les permitió expresar emociones y pensamientos que no habían podido expresar en otros espacios.

Por supuesto, la utilización de las narrativas de enfermedad no está libre de peligros, y tampoco se pretende con esta tesis presentarla como la única herramienta que cambiará la interacción sanitaria, Iona Heath (Greenhalgh, 1998) considera que las historias compartidas generan lazos fuertes que pueden de manera activa habilitar la confianza y el cuidado efectivo. Sin embargo, también pueden convertirse en rígidas y codificadas, llevando a presuposiciones peligrosas y complacencias que pueden impedir que el profesional observe cambios significativos en el estado mental o físico de las pacientes. Por eso sugiere que los y las profesionales sanitarios siempre se esfuercen para escuchar y ver a la persona atendida como si fuese la primera vez, sin importar que tan fuerte es su vínculo.

La evidencia sugiere que las historias completas de las pacientes pocas veces son escuchadas. En promedio, un médico interrumpe a la persona atendida luego de 18 segundos. Mientras que, si se le permite hablar sin interrumpir, contar toda la historia le tomará a la persona atendida solamente 2 minutos. De hecho, se ganará mucho al estimular a la persona atendida para que cuente su historia completa, incluyendo tanto como pueda acerca del contexto psico-social en el cual se desarrollan los síntomas.

## **¿POR QUÉ ESTUDIAR NARRATIVAS?**

Tomado de: (Greenhalgh & Hurwitz, 1999a)

En el **proceso de diagnóstico**, las narrativas:

- Son la manera como las pacientes experimentan la enfermedad.
- Fomentan la empatía y promueven el entendimiento entre los sanitarios y las pacientes.
- Permiten la construcción del significado
- Pueden proveer categorías y pistas útiles para el proceso de análisis.

En el **proceso de tratamiento**, las narrativas:

- Fomentan un abordaje holístico del manejo
- Son en sí mismas intrínsecamente terapéuticas o paliativas.
- Pueden sugerir o acelerar opciones terapéuticas adicionales

En la **educación de pacientes y sanitarios**, las narrativas:

- A menudo son inolvidables
- Están cimentadas en la experiencia
- Invitan a reflexionar

En la **investigación**, las narrativas:

- Establecen una agenda centrada en la persona atendida.
- Cuestionan el conocimiento recibido
- Generan nuevas hipótesis.

Al estudiantado de medicina se le enseña a ser empáticas, a enfocar su cuidado en la persona atendida, y a aplicar un modelo psicosocial holístico, sin embargo, las pacientes frecuentemente se quejan de su falta de atención, de que parecen distraídos y desinteresados, que interrumpen, y que asumen cosas que no son ciertas. A su vez, los profesionales sanitarios se defienden planteando que hay pacientes difíciles y aduciendo limitaciones administrativas. Rita Charon (Charon, 2006) considera que, aunque los médicos pueden tener muchos conocimientos acerca de la enfermedad, en ocasiones no son conscientes de que la enfermedad cambia todo en una paciente. Charon describe cuatro aspectos que separan a médicos de pacientes:

- La relación con la mortalidad: La enfermedad usualmente es inesperada y despierta muchas emociones, principalmente el miedo a la muerte. Las actitudes de las pacientes difieren especialmente por el entrenamiento que han recibido los médicos.



- El contexto de la enfermedad: Los médicos ven a la enfermedad como un proceso biológico que requiera la intervención médica, mientras que las pacientes viven la enfermedad dentro del contexto de sus vidas.
- Creencias acerca de la causalidad de la enfermedad: Cuando la causa percibida de la enfermedad es muy diferente entre la persona atendida (por sus creencias) y el médico (por su entrenamiento), puede desarrollarse una relación conflictiva.
- Vergüenza, culpa y miedo: Las pacientes pueden sentir vergüenza de revelar ciertas situaciones íntimas de su vida, y también los profesionales de la salud pueden no sentirse cómodos al hacer esto. La culpa puede aparecer porque la persona atendida cree haber hecho cosas que causaron su enfermedad, o porque el médico así lo insinúa. Todas estas situaciones producen miedo y ponen a la persona atendida en situación de vulnerabilidad. (Zaharias, 2018)

La contribución de las narrativas a la ética médica se observa principalmente en dos aspectos:(Greenhalgh & Hurwitz, 1999)

- Contenido mimético (imitativo), es decir, por lo que se dice.
- Métodos de crítica literaria y teoría narrativa para el análisis de la forma diegética, (contenido narrativo de los hechos) o sea por el entendimiento de cómo se narran las historias y por qué es esto importante.

Además, desarrolla en el estudiantado 'la ética de la virtud'. La lectura de algunas novelas funciona mejor que la ética analítica ya que es una invitación a una reflexión moral, sobre qué significa ser una buena persona, vivir una buena vida, y practicar una profesión de una manera ética.

Sin embargo, luego de todas estas explicaciones, posiblemente la más importante, y la que sustenta esta tesis es, como lo señala Bateman (Greenhalgh & Hurwitz, 1999a), que la historia de la medicina está oficialmente escrita por quienes la practican o investigan, no por sus víctimas. La medicina es un acto social, y como tal, debe estar enfocada al bienestar

de las personas. Balint (Greenhalgh & Hurwitz, 1999a) considera que la historia clínica se ha convertido en un recuento desviado y despersonalizado irreconocible para la persona atendida. Las narrativas de enfermedad nos permiten escuchar las voces de las mujeres y cocrear historias que verdaderamente las representen.



Photoshop *La Maja Desnuda*. Francisco Goya.

I Jornadas Arte y Salud Cultura en Vena

---

## ESTADO DEL ARTE DE LAS HUMANIDADES MÉDICAS EN ESPAÑA.

Este capítulo recolecta los resultados de la revisión de los planes de estudio de las Facultades de Medicina en España. Su finalidad es poner en contexto la propuesta de esta tesis en el panorama educativo español.

Fuente: Página web de cada universidad. Año lectivo: 2000-2021

El doctor José María Brea, en su libro *Guía de Humanidades Médicas* (Brea, José M., 2018), define las Humanidades Médicas como «las disciplinas humanísticas que de algún modo tienen aplicación en el campo de la medicina, por ser útiles en la formación de los estudiantes y en el desempeño de los estudiantes.» Engloba dentro del término las ciencias socio-médicas: «antropología médica, bioética médica, derecho sanitario (medicina y justicia), economía de la salud y gestión sanitaria, educación médica (transmisión del conocimiento médico), estética médica (literatura, arte y medicina), historia de la medicina, psicología médica, la cual incluye sociología de la salud y teoría y método de la medicina (información, documentación y terminología.» Añade también que en los países anglosajones se incluye el tema filosofía y medicina. Aunque es claro el valor para la formación de los futuros profesionales de la salud de materias como la economía y la gestión en salud, y los conceptos básicos de jurisprudencia, solo en su libro se incluyen estas

materias dentro de la disciplina de Humanidades Médicas. Es por esto por lo que esta revisión se basó en definiciones más utilizadas en la literatura, no sin hacer unos comentarios pertinentes a estas disciplinas más adelante.

Esta revisión partió de los artículos publicados por Baños y Cambra-Badii (*Las Humanidades en los estudios de medicina en España*)(Baños & Cambra-Badii, 2020) y Orefice, Pérez y Baños (*The Presence of humanities in the curricula of medical students in Italy and Spain*). (Orefice et al., 2019) En el artículo sobre España se analizaron los programas de 39 universidades (30 públicas y 9 privadas) en el curso 2015-2016. Las asignaturas analizadas fueron antropología, historia, literatura, filología, literatura, música, filosofía, religión, teología, sociología y artes visuales. La asignatura más frecuente fue filosofía (89,7%), seguido de historia (84,6%), antropología (28,2%) y literatura (23,7%). El resto no llegaron al 20%, concluyendo que «la mayoría de las universidades ofrecen contenidos de humanidades, en su mayoría en asignaturas de historia de la medicina y bioética. Sin embargo, su presencia se diluye, en general, en otras materias. Las otras disciplinas humanísticas están poco representadas mostrando un desinterés por su impartición.» En el artículo de Italia y España se puede ver un desglose de los resultados en la forma de tablas. En estas revisiones se consideraron las humanidades en su significado amplio, definiéndolas como aquellas asignaturas no médicas que podrían mejorar la preparación de los estudiantes de medicina. Esta división es la más diseminada en España, aclarando como lo indican estos artículos, que en la mayoría de los casos Historia se refiere a Historia de la Medicina.

Las Humanidades Médicas también se pueden definir como un modelo de pensamiento que lleva a un conocimiento de la enfermedad más allá de su origen patológico, en el cual conocer la experiencia y la vivencia del paciente es crucial. Esta investigación de la enfermedad se logra a través de la literatura, las artes visuales (pintura, escultura, cine, fotografía), el teatro y la música, y tiene como componente importante un análisis crítico (Loscos et al., 2006). En el análisis de los distintos planes de estudios veremos en cuál de las definiciones se basan las facultades para plantear los objetivos de las cátedras.

El listado de universidades que actualmente ofrecen el grado en medicina se obtuvo revisando la página web de ANECA:

<https://srv.aneca.es/ListadoTitulos/search/site/grado%20en%20medicina>),

encontrándose 43 universidades. Se revisaron los planes de estudio que aparecen en las páginas web de cada universidad. Solo una de las universidades no tiene publicada esta información y en tres de ellas no se encontró la oferta de materias optativas.

A continuación, se hace un recuento de los hallazgos:

#### *HUMANIDADES MÉDICAS*

Se validaron aquellas asignaturas que aparecían en el plan de estudios con este nombre, incluyendo aquellas que incluían otras materias.

Resultados:

TOTAL	PRIVADAS	PÚBLICAS	OBLIGATORIA	OPTATIVA	AÑOS	EN INGLÉS
7	3	4	5	2	VER PLAN ESPECÍFICO	2

A continuación, se presenta un resumen de cada programa:

MÓDULOS CON EL TÍTULO HUMANIDADES MÉDICAS:

#### Universidad Autónoma de Madrid:

**Humanidades Médicas:** Materia obligatoria dictada al alumnado de primer año. Entre sus competencias están «reconocer los elementos esenciales de la profesión médica.» Consta de sesiones sobre ética, bioética, principios legales, ejercicio profesional centrado en el paciente y enseñanza de habilidades de comunicación, redacción de historia clínica y bases para la investigación. Al dar un enfoque crítico a temas como la historia de la salud y la enfermedad, en el cual se busca «estudiar los principales acontecimientos que han producido la evolución histórica de varios tipos de enfermedades, aclarando el papel

desempeñado por factores naturales y sociales», se podría incluir dentro de los cursos que enfocan estas materias con el modelo de pensamiento de las Humanidades Médicas. También los objetivos de las prácticas siguen este modelo: «comprender -mediante el análisis de casos clínicos concretos- la vivencia subjetiva de la enfermedad, la dimensión narrativa de la medicina, la relación entre el enfermar, la biografía y la personalidad de los pacientes.» En el programa teórico incluyen: medicina científica, alternativa y biográfica, y medicina narrativa. En las clases prácticas utilizan relatos literarios y cinematográficos para el análisis de casos clínicos; un ejemplo específico es el abordaje del alcoholismo como hábito social, como experiencia determinada biográficamente y como enfermedad adictiva.

### Universidad Francisco de Vitoria

**Humanidades Médica I**, como parte del módulo medicina social, habilidades de la comunicación e iniciación a la investigación. Es obligatoria para los estudiantes de primer año.

Dictan la asignatura de antropología médica, cuyo objetivo es «estudiar al hombre en relación con la enfermedad, el sufrimiento y la conciencia de la muerte. Estudia, por tanto, al hombre enfermo y al médico que lo atiende.»

El desarrollo del objetivo de la asignatura gira alrededor de la relación-médico paciente: «se pretende ayudar a reflexionar sobre las particularidades de la persona con respecto a otros animales, sus dimensiones constitutivas, el sentido de la enfermedad, del sufrimiento, de la muerte y de la misma vida; así como reflexionar sobre la vocación médica y el sentido de la profesión y las finalidades de la medicina en la actualidad.» Enseñan al alumnado técnicas y habilidades de comunicación y les dan nociones de ética y profesionalismo, todo esto buscando «entender al enfermo como persona.»

A los estudiantes de segundo año se les imparte el módulo **Humanidades Médicas II** que incluye las cátedras de ética, antropología moral y bioética. Su objetivo es que el estudiante se «familiarice con el método propio de las Humanidades Médicas que tiene mucho que ver con la introspección y la observación de los fenómenos subjetivos que se producen en el

mundo interno propio y de otras personas (pensamientos, sentimientos, valores, deseos, preferencias, experiencias espirituales).» Se busca enseñar una «medicina basada en las personas (en primer lugar, en el paciente, pero también en el profesional y la sociedad en general).» Se realiza una inmersión clínica precoz en cuidados paliativos, que busca ayudar al alumnado a «entender el sufrimiento humano como una experiencia integral que trasciende lo físico y que frecuentemente incluye elementos psicosociales y espirituales.» Entre los objetivos también se encuentra que el estudiante sepa «aplicar el principio de justicia social a la práctica profesional.»

Los Módulos **Humanidades Médicas III y IV**, para estudiantes de tercer y cuarto año respectivamente, tratan principalmente temas de ética y bioética.

Los docentes encargados de estos módulos pertenecen a las ramas de medicina, filosofía y bioética.

#### Universidad de Girona

**Introducción a las Humanidades Médicas.** Materia optativa para estudiantes de segundo a sexto año, dictada en inglés. Los objetivos descritos son examinar y adquirir herramientas de las distintas disciplinas humanísticas con el fin de que puedan ser utilizadas en la práctica clínica. Se invita al estudiante a tener en cuenta todos los aspectos del paciente que construyen su vivencia de enfermedad mediante talleres de lectura atenta (*close reading*), análisis de poemas, fotografía y música. Entender el papel de la inteligencia filosófica y emocional, así como de la conciencia cultural en relación con el conocimiento médico. Desarrollar una competencia narrativa, en el sentido que la define la doctora Rita Charon: «la capacidad para reconocer, absorber, metabolizar, interpretar y conmovearse con las narrativas de enfermedad.» Desarrollar empatía.

#### Universidad Europea de Madrid

**Humanidades Médicas y habilidades de la comunicación.** Asignatura obligatoria para los estudiantes de primer año.

«Introduce al alumno en las Humanidades Médicas, el campo de la medicina que se ocupa de los hechos no biomédicos (historia de la medicina, sociología, antropología médica) y de los valores relacionados con la medicina (filosofía de la medicina, comunicación y bioética).» Utilizan narrativas (audiovisuales y escritas) para suscitar reflexión y aprendizaje.

### Universidad de La Laguna

#### **Aspectos éticos, legales y humanísticos de la medicina y la comunicación asistencial I, II y III.**

Todos los módulos son obligatorios En el primer año, hay dos asignaturas, la primera trata sobre fundamentos legales, consentimiento informado, confidencialidad, fundamentos de ética y bioética, valores profesionales, mantener la competencia profesional, e historia de la salud y de la enfermedad.

La segunda asignatura es Humanidades Médicas e introducción a ética, profesionalismo y antropología médica. La asignatura de antropología médica ofrece una visión de la enfermedad desde la perspectiva del paciente y analiza la 'subcultura médica'. Entre la metodología destaca la utilización de cine foros para analizar la figura médica en el cine y sus dilemas éticos.

El módulo para los estudiantes de segundo año abarca historia de la salud y de la enfermedad, implicaciones sociales y económicas que comporta la actuación médica, ética, y bioética. En el ámbito de la comunicación asistencial se hace énfasis en la importancia de un abordaje holístico de la persona y de su enfermedad, se analizan factores asociados a la adhesión terapéutica y nuevamente se utilizan cine foros para la discusión de temas éticos, como por ejemplo las implicaciones sociales de la muerte.

El tercer módulo se imparte en el quinto año y está enfocado hacia la medicina social. Los temas tratados son medicina laboral, criminología, examen post mortem, medicina forense, derecho, toxicología forense, maltrato, violencia de género y sexología forense.

Este es un buen momento para señalar como en ninguno de los planes de estudio se mencionan prácticas que lleven a un manejo más humanístico y respetuoso de los cadáveres



utilizados en anatomía; el hecho de que la mayoría de las facultades ya no realicen disecciones, sino que utilicen herramientas virtuales, no debería ser un motivo para no inculcar el respeto al individuo cuyo cadáver están estudiando. (Black, 2018)

Estos módulos son dictados por profesores de los departamentos de medicina física y farmacología, historia de la ciencia, la educación y el lenguaje y especialistas en medicina legal y forense.

### Universidad Complutense de Madrid

**Humanidades Médicas:** Este módulo incluye Humanidades Médicas y bioética y es dictado por el departamento de salud pública y materno infantil. La doctora Lydia Feito Grande y el doctor Miguel Ángel Sánchez González son especialistas en bioética y figuran entre los académicos que han publicado libros y artículos sobre ese tema en España. En él se estudia la génesis histórica de la salud, la enfermedad y el ejercicio médico y se analizan los principales conceptos teóricos y filosóficos relacionados con la medicina. Igualmente se analiza el condicionamiento social de la salud y la enfermedad. Se dicta de manera obligatoria para estudiantes de primer año.

Esta universidad ofrece también varios otros módulos relacionados con el modelo de pensamiento de las Humanidades Médicas, y en los cuales se hace énfasis tanto en el proceso de estar enfermo, como en el de ser saludable:

**El hombre enfermo. Aspectos históricos y socia culturales.** Es un seminario optativo, ofrecido para estudiantes de primer y segundo año, dictado por el profesor Ángel González Pablo, otro autor importante de artículos sobre Humanidades Médicas. En él se analiza la «construcción social de la categoría 'persona enferma', estudiando sus diferentes condiciones: biología, biogeografía, ecología, cultura, condición social, economía, creencias.» Así mismo, se hace una «aproximación historio cultural a los modos de vivir la enfermedad y las actitudes ante la muerte, en la cultura occidental.» Se invita al estudiante a reflexionar sobre aspectos cruciales del encuentro clínico al aprender acerca de diversas modalidades de curación y sobre las creencias populares alrededor de la salud y la

enfermedad. En el plan de estudio del seminario aparecen temas como el proceso de búsqueda de la salud y el dolor como síntoma fundamental del enfermar.

**Bases psicológicas de los estados de salud y enfermedad:** Se le muestra al estudiante una perspectiva holística del proceso de enfermedad (aspectos bio-físico y social) con el fin de poder desarrollar una buena relación médico-paciente. Se examinan las variables psicológicas en el diagnóstico médico, el papel de los factores psíquicos y las respuestas de los pacientes ante la enfermedad y el tratamiento. También se analizan los llamados 'aspectos no controlados' de la relación médico-paciente, como la iatrogenia, el efecto placebo y la falta de adherencia a tratamientos. Las prácticas incluyen temas como entrevistas con 'paciente difícil', y el análisis de estigmas, discriminaciones y prejuicios. Citan como uno de los objetivos «la humanización de la asistencia sanitaria y el manejo de las emociones.»

#### Universidad de Alcalá

**Humanidades Médicas: Historia de la medicina y antropología médica:** Los objetivos de esta materia son que el alumnado conozca y analice críticamente la evolución de la medicina y de los avances científicos en diferentes periodos históricos y diferentes culturas, con una visión tanto histórica como antropológica y además con perspectiva de género. (Este es el único de modulo, entre todos los analizados, que menciona este enfoque). Se busca inculcar el ejercicio de la profesión médica centrado en la persona, la familia y la comunidad. Entre los temas que incluye están nociones de medicina narrativa, dolor, factores condicionantes de la enfermedad y medicalización de la sociedad occidental, junto con nuevas enfermedades como el SIDA, Ébola y COVID 19. Utilizan materiales audiovisuales (películas de ficción y documentales), y textos «con el finde incidir en la importancia de las humanidades en la formación integral de los estudiantes.»

### Universidad Católica de San Antonio de Murcia:

Imparte una cátedra optativa llamada 'Humanidades', cuyos objetivos son «que el alumno distinga los fundamentos esenciales de nuestra civilización de sus características culturales occidentales, que el alumno comprenda las características del conocimiento y la voluntad humana, que el alumno identifique la relación que existe entre el dolor, el sufrimiento o la muerte y el carácter finito del ser humano y que el alumno comprenda los fundamentos del carácter social del ser humano y de la estructura de la sociedad.»

### Universidad Internacional de Catalunya

Aunque no imparten una cátedra de humanidades como tal, la introducción de su página web dice: «Vemos personas donde otros verían pacientes. Esta misión se concreta en: Formar en una medicina personalizada, Enseñando a dar una atención proactiva, asegurando la continuidad asistencial, para que sepan establecer una relación médico-paciente basada en la empatía, la compasión y la vocación de servicio, con una visión holística de la persona y un enfoque integral que incluya no únicamente el diagnóstico y el tratamiento sino la prevención, la atención a los problemas sociales y entorno del paciente y la toma de decisiones.»

### *LITERATURA Y ARTES VISUALES:*

En su artículo, Baños reporta que 9 de las 39 universidades ofrecen asignaturas de literatura. En 5 casos, la temática era estrictamente dedicada a literatura, en la mayoría de los casos era electiva y los años en que eran dictadas no estaba disponible. En el año 2020-2021 los hallazgos fueron:

### Universidad de Girona:

“**Art and Medicine**”, dictada en inglés. Es un módulo optativo que se ofrece a estudiantes desde segundo hasta sexto año. Para una descripción detallada del método utilizado en esta cátedra se puede consultar el artículo de la doctora Lilith Lee, *Medicina y artes: un curso*

*interdisciplinario usando el aprendizaje basado en problemas en el Grado de Medicina* (Lee, s. f). escrito en 2012. Los estudiantes observan y describen tres pinturas utilizando la estrategia de aprendizaje basado en problemas (ABP). Los objetivos específicos de este módulo son desarrollar las habilidades de observación, descripción e interpretación, haciendo énfasis en la importancia de la observación como una habilidad que los estudiantes puedan transferir a la práctica médica. Para lograr estos objetivos se realiza la observación lenta de pinturas tanto desde un punto de vista diagnóstico, en el cual se analiza la patología, la forma como los artistas representan los temas relacionados con la salud y la enfermedad y se busca relacionar estos temas con su contexto social e histórico, y como una herramienta para mejorar las habilidades de comunicación de los estudiantes.

Las pinturas utilizadas en el curso 2020-2021 fueron *Árbol de la esperanza*, Frida Kalho, con el cual se abordaron temas como el dolor, y las cicatrices además de los efectos de la poliomielitis y las fracturas de columna vertebral; *Los amantes*, de René Magritte con el cual se abordaron temas como la neurobiología del beso, el contacto físico vs el aislamiento, la asfixia y las enfermedades infecciosas; tres obras de Theodore Gericault (*Retrato de una envidiosa*, *El cleptómano* y *Mujer con la manía del juego*) con las cuales se abordó el tema de la salud mental y el lenguaje corporal. También contaron con la colaboración de una investigadora del arte quien dictó la conferencia *Enfermedad y medicina en las artes plásticas: Trastornos mentales y arte: conexiones, similitudes y coincidencias*, y se realizó un taller de observación lenta de pinturas utilizando el cuadro *Las Hilanderas* de Diego Velázquez, cuyo objetivo principal era destacar la importancia de atender y entender las historias de los pacientes.<sup>1</sup>

En el año analizado, los docentes de estas asignaturas pertenecían a la facultad de medicina y contaban con conferencistas invitados expertos en los temas específicos de los seminarios o talleres. El módulo incluye una visita guiada al Museo Dalí de Figueres.

---

<sup>1</sup> Natalia Mesa, la autora de esta tesis, dicta este taller desde 2014

Esta universidad ofrece la materia “Literatura y Medicina”, pero no fue dictada en el año de revisión. Ofrece sesiones de cine y fotografía dentro del módulo de Humanidades Médicas.

Universidad de Granada:

Ofrece ‘Cine, Literatura y Medicina’ como optativa en el segundo año. (no hay más información)

Universidad de Zaragoza:

**Cine y Anatomía**, ofrecida entre las actividades optativas universitarias culturales y complementarias de carácter específico. La actividad consiste en un cine foro con proyección de películas destacadas dentro de la historia del cine con el objetivo de buscar su aplicación dentro del campo de la anatomía y la neuroanatomía.

Universidad Autónoma de Barcelona:

**Medicina, Cine y Literatura.** Módulo optativo para estudiantes de segundo a sexto año. Se plantea el cine «como vehículo de reflexión y construcción cultural, como instrumento de investigación, documentación y popularización médico-científica y como herramienta pedagógica en los campos de la historia, la ciencia, la medicina y la tecnología.» Además, se analiza el papel del cinema en la construcción social de los procesos de salud/enfermedad y de las imágenes de la medicina y sus profesionales en la sociedad contemporánea.

Los doctores Baños y Loscos describen la experiencia docente en el Hospital Universitario Germans Trías y Pujol en un artículo publicado en 2006, (Loscos et al., 2006). El planteamiento inicial era «dictar una asignatura que permitiera leer y ver la medicina, mucho más allá del diagnóstico, y que les diera a los alumnos la posibilidad de una visión más amplia de la enfermedad, convirtiéndose en el complemento emocional de su licenciatura excesivamente biológica, permitiéndoles lidiar con la inquietud, la angustia, y el entorno tanto propios como del enfermo, entre otros.»

La metodología utilizada fue la proyección de películas acompañada de un debate y la realización de un cortometraje realizado por los alumnos. En ese momento se le consideró como un método novedoso, ya que «no se podía caer en el error de explorar parámetros de actuación emocional a través de una asignatura teórica.» Es importante notar la buena acogida por parte de los alumnos, quienes se mostraron «críticos ante una formación académica preocupada casi exclusivamente con aspectos técnicos.»

En cuanto a la introducción de la literatura, el módulo constaba de charlas de expertos en los cuales se discutían fragmentos de textos y una dramatización de fragmentos de una obra realizada por los alumnos. De nuevo, los alumnos mostraron un nivel elevado de satisfacción. Los autores concluyen que «la experiencia ha sido un éxito.» Agregan que «las Humanidades Médicas, como el cine o la literatura, pueden ayudar de manera importante al presentar muchos problemas difíciles de comprender en el marco tradicional de la lección magistral.»

### Universidad Complutense de Madrid

**Cine y Medicina:** Asignatura optativa para estudiantes de primero a sexto año, cuyos objetivos son examinar problemas de la práctica médica mediante el análisis de escenas clínicas conflictivas en películas y adquirir herramientas prácticas para afrontar dichos problemas. Algunos de los temas tratados son: uso y abuso de la tecnología sanitaria, genética, enfermos vulnerables, final de la vida y muerte, justicia en la atención médica, trasplantes, conflictos entre profesionales, investigación en seres humanos y medicina humanitaria.

**Enfermedad y Medicina en el Arte:** Se ofrece como materia optativa a los estudiantes de sexto año. Se explora la importancia del lenguaje artístico físico, conceptual y simbólico y su aplicación a la práctica médica.

Utilizan obras de arte, como las pinturas de personas de talla de baja de Velázquez, para hacer diagnóstico y analizar diferentes modos de percibir la medicina. Uno de los objetivos principales es aprender a observar, diagnosticar y percibir, junto con un enfoque crítico y

multisensorial, «al profundizar en el lenguaje iconográfico y especulativo que posee toda obra artística.» Se busca enriquecer la formación humanística de los estudiantes, analizar los errores médicos en la historia, y fomentar la creatividad, el juicio crítico y la empatía, junto con un trabajo en equipo, en el cual es posible la manifestación de opiniones diferentes.

Entre los temas tratados están la muerte, enfermedades endocrinas, patologías cutáneas, enfermedades ginecológicas, patología mamaria, enfermedades metabólicas, enfermedades infecciosas, patología pediátrica y traumatología. También se presentan los médicos artistas y se habla del tema de arte y terapia. La metodología utilizada es una mezcla de clases magistrales, presentaciones y exposiciones por parte del alumnado trabajo autónomo, además de la exhibición de películas y documentales, visitas a museo y talleres.

#### Universidad de Málaga:

“**El Arte de La Medicina.**» Optativa para estudiantes de quinto año. Recomendaciones y orientaciones: «El arte es una fuente histórica de la patología, la evolución de la enfermedad y del hacer médico. Observar cómo ha quedado reflejada la enfermedad y figura del médico en el arte a través de los tiempos y comprender aspectos relacionados con el ejercicio médico es una fuente de conocimiento que da un valor añadido a la formación técnica. Se pretende aproximar al estudiante de Medicina y Ciencias de la Salud al disfrute, conocimiento e interpretación del arte. Es evidente la importancia que tiene para el médico el poder desarrollar habilidades artísticas que le permitan fortalecer sus destrezas de tipo humanístico, para de esta forma realizar un ejercicio más integral de su profesión.» En sus contenidos incluyen el arte como arma terapéutica, musicoterapia, enfermedad en la pintura, quehacer médico en la pintura, y utilizan recursos de escultura, pintura arquitectura, danza, literatura, cine, fotografía y comics.

Medicina, Ciencia, Filosofía y Arte: materia optativa, pero no se encontró el plan de estudios que describe la cátedra.

#### Universidad de VIC- Central de Catalunya.

**Art and Medicine:** Es una materia optativa, La competencia principal gira alrededor del concepto de la medicina como arte, donde se analizan los símbolos de la profesión médica, la evolución del pensamiento médico, y la historia de la medicina. También se examina la representación del médico y la medicina en diversas expresiones artísticas, fomentando la observación, el espíritu crítico y las habilidades de comunicación y se anima a los alumnos a reflexionar sobre aspectos filosóficos de la medicina. Entre las habilidades que se busca que adquiera el alumnado al final del módulo están: «gestión de incertidumbre, gestión de emociones, empatía, estabilidad emocional, optimismo y humildad.»

El método utilizado es el Aprendizaje Basado en Problemas, junto con talleres, seminarios y clases magistrales.

Universidad Complutense, Madrid.

**La narrativa como herramienta profesional:** Asignatura optativa transversal en la cual se invita al estudiantado a escribir narraciones acerca de experiencias en su formación, las cuales se leen y analizan.

No hay opciones que ofrezcan artes escénicas o música.

De este apartado se puede concluir que actualmente el término ‘Humanidades Médicas’ es utilizado de manera bastante amplia, abarcando las varias definiciones que se aplican a éstas. Siete de las universidades ofrecen asignaturas que buscan dar una formación humanista, integral y holística, con un modelo de pensamiento que da cabida a la incertidumbre y presentarlas como una herramienta para conocer y poder gestionar las emociones propias y de los otros. Muy importante el concepto que se repite en varios de los planes de ‘medicina centrada en la persona’, donde no solo se habla de escuchar y cuidar a la persona atendida, sino también a aquellos alrededor suyo, a su entorno y las y los profesionales que le cuidan. Siete de las 42 universidades ofrecen una opción en la cual se utilicen la literatura y/o las artes visuales (pintura, fotografía o cine) de manera crítica para analizar la enfermedad y en todas ellas es optativa.



A continuación, se muestra el análisis de las demás asignaturas:

#### *HISTORIA DE LA MEDICINA*

Baños y colaboradores evidenciaron que el 84% de las universidades españolas (33) ofrecían algún tipo de formación en historia, principalmente Historia de la Medicina, siendo en la mayoría de ellas una materia obligatoria y dictada de manera independiente.

En el análisis del año 2020 -2021 se encontró que 21 de las 42 universidades ofrecían la cátedra de Historia de la Medicina, siendo en todas ellas obligatoria. La mayoría se dictan entre primero (8) y segundo (9) año, dos tanto en tercero como en cuarto año y ninguna en los últimos dos. Se dicta de manera independiente en siete universidades; las otras materias junto a las cuales se dicta son: filosofía, bioética, comunicación, información y documentación científica, historia y metodología de la investigación y documentación y terminologías médicas. Una de las cátedras se llama 'Historia de la Medicina, bases culturales y éticas de la salud y la enfermedad', la cual podría entrar dentro de la definición de Humanidades Médicas. (Universidad de Las Palmas de Gran Canaria)

Historia de la Medicina	7
Filosofía e H de M	1
H de M, Bioética y comunicación	1
H de M, información y documentación	6
Historia de las ciencias médicas y documentación	1
Más antropología médica	1

Más antropología y evolución. H de M	1
H de M, bases culturales y éticas de la salud y la enfermedad	1
Historia y metodología de la investigación médica	1
Historia de las ciencias médicas, documentación y terminologías médicas.	1

Una universidad ofrece como materia optativa en tercer año 'Historia de la enfermedad infecciosa' (Universidad de Salamanca) y otra, también como optativa para primero y segundo año, 'El hombre enfermo: aspectos históricos.' (Complutense de Madrid)

#### *ÉTICA Y BIOÉTICA*

El análisis de la cátedra de ética y bioética es más complejo debido a los nombres diferentes con que se nombra esta disciplina, dependiendo de si el contenido es general o específico. Baños encasilló los varios términos bajo "Filosofía", encontrando que en España el 83% de las universidades ofrecían estos cursos, siendo obligatorio en la mayoría de los casos, y se ofrecían principalmente en segundo y tercer año. Para el año 2020-2021, 38 de las 42 universidades dictaban esta cátedra, habiendo solo una que no lo hacían; las cuatro restantes dictan un curso integrado con Historia de la Medicina. Varias universidades dictan esta cátedra en diferentes cursos, y la gran mayoría son obligatorias, excepto en tres casos. El año en que se dictan varía mucho, ya que puede depender de la materia con que se asocia. En primer y tercer año se dictan 8, en segundo y cuarto 6, en quinto 4 y en sexto 3.

Ética	8
Ética II o Ética médica	1
Ética clínica	1

Bioética I	7
Bioética II	1
Ética Médica y Bioética	1
Exploración física y fundamentos de bioética	1
Bioética o ética y medicina legal	4
Bioética y derecho	1
Deontología profesional y legislación sanitaria	1
Semiología general, propedéutica clínica y ética médica	1
Ética o bioética más comunicación	3
más derecho	2
más relación clínica	1
más deontología	1
Ética moral y social	1
Formación humana y valores profesionales	2
La Conducta Humana (ética, profesionalismo, justicia social)	1
Bioética y deontología médica	2

### *ANTROPOLOGÍA*

En la revisión de 2015-2016, la gran mayoría no la ofrecían (10 de 39). En 2020-2021, solo 6 de 42 universidades ofrece esta materia, siendo obligatoria y dictada en primer año en 4. Las dos optativas son Bioantropología médica y forense y Antropología de la salud, que se ofrecen a estudiantes de segundo a quinto curso.

### *HABILIDADES DE COMUNICACIÓN*

Un buen profesional de la salud debe saber escuchar, ser empático y relacionarse con sus pacientes. Veintidós de las cuarenta y dos facultades de medicina ofrecen un módulo específico sobre este tema. El objetivo principal es lograr un cuidado centrado en la persona atendida. En ellos se hace énfasis en la importancia del trabajo en equipo, se dan herramientas para favorecer la comprensión y percepción de emociones propias y ajenas, para entender tanto el lenguaje verbal como el no verbal, y se analizan los aspectos que interfieren en la comunicación. La metodología utilizada incluye la grabación y evaluación de entrevistas tanto con pacientes reales como con actores, el juego de roles, prácticas con asociaciones de pacientes, talleres, seminarios, cine foros, utilización de textos literarios y clases magistrales. Se hace énfasis en la manera de dar malas noticias, en cómo lograr empatía y saber escuchar, en la importancia de las buenas relaciones interprofesionales, en cómo dar instrucciones claras y enfrentar situaciones como las de las personas con enfermedades terminales, crónicas, discapacitantes, o en la etapa final de la vida, o los llamados 'casos paradigmáticos'. En una de las facultades se realizan reuniones coordinadas por personal especialmente formado, en el cual los profesionales de la salud y estudiantes pueden reflexionar sobre la práctica médica y situaciones emocionales difíciles a las que se han enfrentado. (Grupos Balint). Otras ofrecen un laboratorio de entrevista clínica y

habilidades de comunicación, y otra, manejo de las redes sociales y el abordaje del ‘consejo no clínico’. En uno de los planes de estudio se imparten técnicas de negociación y en otro, técnicas de oratoria y debate.

	OB	OPT	AÑO
Habilidades o técnicas de comunicación / comunicación médica	11	2	todos
Comunicación en la práctica clínica. La profesión médica y las relaciones interprofesionales		1	2
Comunicación médica y comunicación clínica		1	3
Técnicas de oratoria		1	2 a 6
Medicina, Sociedad y Personas II: Psicología Médica y Relación Médico-Paciente	1		
Laboratorio de entrevista clínica y habilidades de comunicación	1		3
Propedéutica clínica y comunicación asistencial	1		3
Relación médico/paciente		1	2
Habilidades y competencias interpersonales	1		1
Semiología y comunicación clínica	1		3 y 4
La comunicación con el paciente en medicina de familia y atención primaria		1	1 a 3
Comunicación y salud	1		2

Medicina social y habilidades de comunicación	1		2	
	<b>18</b>	<b>7</b>		<b>25</b>

Se encontraron 25 asignaturas relacionadas con habilidades de comunicación. En este caso hay que aclarar que algunas universidades ofrecen varias asignaturas alrededor de este tema. La mayoría son obligatorias, y se dictan en la primera mitad de la carrera.

#### *OTROS*

Entre los objetivos que busca lograr el modelo de pensamiento de las Humanidades Médicas está despatologizar ciertas situaciones de la vida como la obesidad, la drogodependencia, las discapacidades y el final de la vida. Un plan de estudios que tenga como meta la atención holística y centrada en la persona atendida debe incluir un análisis de estas situaciones. En los planes de estudio revisados, se hace énfasis en un modelo centrado en la persona atendida y en la importancia de una adecuada comunicación, se estudian los factores neurobiológicos, psicológicos y sociales asociados a las adicciones y se dan herramientas como el uso de la entrevista motivacional y el ‘modelo transteórico de cambio’. Desafortunadamente, se siguen utilizando términos como ‘persona adicta’ en vez de ‘persona con una adicción’, un viraje en el lenguaje que desvincula la identidad de la persona del trastorno que sufre. Sobre este tema, y refiriéndose específicamente al tabaco, Macnaughton cuestiona las campañas de salud pública que se basan en la culpa y que suscitan respuestas defensivas. Un acercamiento en el cual se acepte la posibilidad del placer y que investiga hasta dónde el fumar hace parte de la propia identidad de la persona, puede llevar a la introducción de un nuevo lenguaje que se sirva de teorías antropológicas de ‘ser’ y ‘convertirse’ o de conceptos de fenomenología acerca de la relación entre fumar e individualidad, el cual lleve al desarrollo de intervenciones que fomenten hábitos de vida más saludables. (Macnaughton, 2011)

En el curso 2020-2021, en doce universidades se pueden encontrar **módulos relacionados con drogadicción** y se puede destacar que hay un enfoque preventivo en 2 de ellas; desafortunadamente, todas son optativas.

			AÑO
Drogodependencias/ conductas adictivas	7	opt	2,3,4,5
y patología dual	1	opt	5
Drogadicción, manejo de pacientes drogadictos, apoyo y consejo familiar	1	opt	6
Farmacología de las drogas de abuso	1	opt	
Prevención y control de drogas	1	opt	2 a 6
Neurociencia de la adicción	1	opt	5
	<b>12</b>		

En la misma línea de pensamiento, se deben analizar las **enfermedades mentales** de una manera holística y en la que no haya una visión de culpabilidad. El efecto que el modelo de vida actual está teniendo sobre la salud mental de las personas es evidente, convirtiendo a la depresión en un importante problema de salud pública y los distintos trastornos depresivos comúnmente se asocian con ansiedad y enfermedades físicas. La revisión sistemática de bases de datos realizada por Cardila y colaboradores muestra una prevalencia de 1,12% en preescolares, 8,56% en población general y 55,6% en estudiantes universitarios. (Cardila et al., 2015) En todas las facultades de medicina, psiquiatría es una materia obligatoria, sin embargo, solo una de ellas ofrece el módulo ‘Trastornos depresivos y ansiedad’, como optativa para estudiantes de quinto y sexto año.

Otros temas que se podrían enfocar con el modelo de pensamiento de las Humanidades Médicas:

			año			año			
<b>CUIDADOS PALIATIVOS</b>	2	ob	5,6	2	opt	5	Integrated palliative care	1	opt
con urgencias	1	ob	5						
con oncología y radioterapia	5	ob	3,4,5,6						
con geriatría	5	ob	4,5						
con toxicología y urgencias	1	ob	6						
con medicina familiar y comunitaria y geriatría	1	ob	5						
Cuidados paliativos: Cómo ayudar cuando no puedes curar	1	opt	2 a 6						
con oncología médica y geriatría	1	ob	5						
	<b>17</b>			<b>2</b>				<b>1</b>	<b>20</b>

En la tabla anterior vemos cómo los cuidados paliativos usualmente se dictan junto con otras asignaturas. Importante mencionar la cátedra ‘Cuidados paliativos: Cómo ayudar cuando no puedes curar’, cuyos objetivos concuerdan con el modelo de pensamiento de las Humanidades Médicas en el cual se enfatiza la importancia de acompañar a la persona enfermera y evitar su sufrimiento en la medida de lo posible, algo que podría discordar con el modelo biomédico en el cual el objetivo primordial es encontrar la causa de la enfermedad y curarla.

Solo tres universidades dictan asignaturas que preparan al profesional para el manejo de personas con discapacidad; dos de ellas son asignaturas optativas y únicamente una obligatoria.



<b>DISCAPACIDAD</b>			año
De la normalidad cognitiva a la demencia. Experiencia práctica en clínica, investigación y medicina traslacional.	1	opt	5
Atención integral a la discapacidad	1	opt	5
Paciente vulnerable	1	ob	6
	<b>3</b>		

Seis universidades ofrecen módulos relacionados con el proceso de envejecimiento,

diferentes a la asignatura de geriatría. 4 son optativas y 2 obligatorias.

			año			año
<b>ENVEJECIMIENTO (diferente a geriatría)</b>	1	opt	2			
Cambios/ fisiología en el envejecimiento	1	ob	6	2	opt	3
Envejecimiento, pluripatología y cronicidad	1	ob	5			
Envejecimiento y regeneración	1	opt				
	4			2		6

Solo en el plan de estudio de dos facultades ofrece asignaturas relacionadas con obesidad, las dos optativas: “Obesidad: Como combatir la epidemia” y “Obesidad Mórbida.»

De igual manera, se debe tener en cuenta el entorno del paciente, por lo tanto, es importante conocer la influencia que la situación social y estructural de la persona tiene sobre su salud.

Las materias dictadas en el año 2020-2021 fueron:

			AÑO
Determinaciones sociales y estructurales de la salud	1	optativa	2 a 6

Atención primaria de salud, individuo y familia	1	optativa	3
Salud y bienestar poblacional	1	optativa	3
Práctica de grado I: El paciente y su entorno	1	obligatoria	1
Abordaje biológico, psicológico y cultural	1	obligatoria	6
Y social	1	obligatoria	6
Bases psicológicas de los estados de salud y enfermedad	1	obligatoria	1
Universidad, salud y sociedad	1	obligatoria	1
Medicina y sociedad	1	optativa	1
Farmacología social	2	optativa	2
Claves culturales	1	optativa	4
Cultura, salud y enfermedad	2	optativa	en 4 y en 2

Tres universidades ofrecen **sociología médica (o de la salud)**; en las tres es optativa. Importante destacar la asignatura 'Salud y Conflicto Armado', dictada como optativa para los estudiantes de quinto año en una de las facultades.

Una de las facultades cuenta con varios niveles del módulo **Medicina, sociedad y personas**. En la primera parte imparten Introducción a la medicina (obligatoria) y Evolución humana y salud (obligatoria) e incluyen una práctica de grado llamada 'La Enfermedad', obligatoria para estudiantes de segundo grado.

En 2014 se estimaba que uno de cada cinco europeos (19 %) sufre **dolor crónico**, y que esta situación aquejaba a un 17% de la población. (Torralba et al., 2014) La epidemia del Coronavirus, como lo indica Segura en su artículo (Micó Segura & Micó Segura, 2020), traerá un aumento de la incidencia de este síntoma; «(...) la última encuesta de salud de la población española realizada por el Ministerio de Sanidad arroja cifras que confirman la importancia del dolor. En efecto, se observa una prevalencia de artrosis en el 18 % de la población, cervicalgia en el 16 % y en dolor lumbar crónico un 19 %; adicionalmente, los procesos oncológicos afectan al 1,8 % de la población.» Esta fuente oficial nos ofrece también otros datos de interés con relación al dolor: así, por ejemplo, se informa que el dolor está presente en las últimas cuatro semanas en el 45 % de la población, siendo de intensidad extrema o severa en el 9 %, llegando al 15 % en los mayores de 75 años, franja de edad más castigada en la pandemia por coronavirus en España.» Llama entonces la atención como únicamente tres facultades de medicina ofrecen asignaturas enfocadas específicamente al manejo del dolor ('Como vencer el dolor', 'Dolor en la práctica Médica' y 'Medicina del Dolor'), todas ellas optativas. Por supuesto, todas las facultades ofrecen la cátedra de anestesia y en cada una de las especialidades se enfoca el manejo del dolor, pero es evidente, como lo indica la iniciativa *Pain Proposal* (Torralba et al., 2014), que en España hay una serie de deficiencias en el manejo del dolor cónico.

Otro problema que aqueja a nuestra sociedad es el **cambio climático** y sabemos que éste puede tener efectos sobre la salud de las personas. En los planes de estudio de las facultades de medicina españolas se encuentran dos asignaturas, las dos optativas: 'O cambias la conducta o cambiamos el planeta' y 'Climate Change and Health.'

Las Humanidades Médicas no solo buscan que la persona atendida sea escuchada; también es de crucial importancia que las y los profesionales de la salud no lleguen al **agotamiento** (*burnout*) que ha causado tantas muertes entre el personal sanitario y que trae graves

repercusiones laborales, personales y económicas. Se reporta una prevalencia del 14,9% en España, con datos de Europa de hasta 71% de todos los médicos entrevistados, encontrando agotamiento emocional en el 45%, despersonalización en el 50% y descenso de la realización personal del 35% (Banerjee y colaboradores, citado en (Bouza et al., 2020)). Entre las opciones que abordan este tema ofertadas para estudiantes de medicina encontramos dos: 'Mente sana en cuerpo sano' y 'Mindfulness and Health'. Las dos son optativas.

Desde hace ya años se ha cuestionado el modelo de atención sanitaria en el cual no se tiene en cuenta lo que la doctora Carmen Valls llama 'Morbilidad diferencial'; un modelo que perpetúa sesgos culturales inconscientes y en el cual no se tienen en cuenta «las diferencias en el enfermar y en el morir de mujeres y hombres.»(Valls-Llobet, 2020, p. 13). Valls indica que es necesario investigar más sobre la forma como se desarrollan las enfermedades según el sexo (sic) de quien las padece. Por eso llama la atención encontrar que, entre 42 planes de estudio revisados, solo hay dos que ofrecen, como optativa, un módulo en **salud y género**.

Aunque en la introducción a este análisis se mencionó que no se considerarían la jurisprudencia o la gestión sanitaria dentro de las Humanidades Médicas, es importante mencionar acá específicamente los cambios que este modelo de pensamiento y los nuevos cuestionamientos éticos han traído alrededor del manejo del **error médico**. Los errores médicos ocurren y son muy comunes, pero el miedo a la culpa y el castigo hacen que no sean revelados. Es por esto por lo que el cuidado en salud debe alejarse de la cultura de la culpabilización y crear un nuevo sistema de transparencia en el cual se hable y aprenda de estos errores, se separe al error del individuo y se promuevan medidas de seguridad que disminuyan la probabilidad de que estos errores se produzcan nuevamente.(Ofri, 2013) Al revisar los planes de estudio, solo hay una asignatura que cubre este tema: 'Seguridad clínica y gestión del error médico', la cual es optativa para estudiantes de quinto año.

La **investigación cualitativa** es de crucial importancia en investigación en educación médica ya que direcciona aquellas preguntas de investigación que giran alrededor del 'cómo' y del 'por qué' y permite un entendimiento más profundo de las experiencias, los fenómenos

y el contexto.(Cleland, 2017) Una facultad de medicina de las 42 ofrece la asignatura 'Metodología de la investigación cualitativa', pero no fue dictada en el año analizado.

## CONCLUSIÓN

El análisis de estos planes de estudio concuerda con las conclusiones de Baños, Orefice y Pérez (Orefice et al., 2019), quienes observaron que la importancia relativa de las humanidades en los planes de estudio de las facultades de medicina es baja y recomiendan un mayor esfuerzo en la planeación de los cursos de Humanidades Médicas, enfatizando la necesidad de continuar la investigación acerca de formas efectivas de implementarlas. De igual manera, apoya la observación de Loscos y colaboradores de que «son muy escasos los escenarios de aprendizaje conceptual orientados a responder ante la emoción (la inquietud, la angustia, el entorno, la familia del enfermo) consecuente a la enfermedad.» (Loscos et al., 2006)

Sería injusto terminar este apartado en una nota tan negativa, ya que paralelo a, o en conjunto con, hay varias iniciativas que están tratando de visibilizar las Humanidades Médicas como herramienta para 'humanizar la salud'

- **Simposio *The Doctor as a Humanist*.** Se realiza desde 2017, en diferentes sedes. La página web lo presenta como

una asociación internacional, sin fines de lucro con la misión y visión de transformar el mundo por medio de la promoción de las humanidades con la finalidad de re-humanizar las ciencias de la salud. Por medio de la educación y la ejecución práctica de la misma, buscamos llegar a todos los rincones de la tierra, ofreciendo una visión integral de la experiencia humana de la salud y la enfermedad. Siendo uno de nuestros grandes pilares la participación constante y activa de estudiantes de ciencias de la salud, así como de diversas áreas, promoviendo la interdisciplinariedad ofreciendo de esta manera una visión completa del ser humano. *The Doctor as a Humanist*, representa una visión novedosa y actual de la promoción de las Humanidades Médicas a nivel

internacional contando actualmente con gente de diversos países y continentes; siendo nuestro motor el ideal de regresar el corazón y el alma a la medicina.

<https://www.anahuac.mx/mexico/EscuelasyFacultades/bioetica/dash>

- **Primer Congreso Internacional de la Asistencia Sanitaria** (<https://www.congresohumans.com/index.php>)

Realizado en junio del 2021 por la Fundación HUMANS (<http://www.fundacionhumans.com/>) Contó con la participación de catedráticos de escuelas de medicina de España, pacientes, especialistas en comunicación y representantes de diferentes áreas de la atención en salud. La página web de la Fundación HUMANS la describe como

una fundación constituida por destacados profesionales e instituciones del mundo sociosanitario, cuyo objetivo principal es facilitar los procesos de Humanización en las organizaciones sanitarias, en las actitudes profesionales y en los procesos organizativos de los centros asistenciales. Asimismo, desde la fundación se pone un énfasis especial en la incorporación de pacientes y ciudadanos en general en la toma de decisiones sobre la salud, a través de la profesionalización de los movimientos asociativos y del conocimiento del paciente de sus distintos procesos clínico-terapéuticos.

- **Observatorio de Humanidades en Medicina.** El Ayuntamiento de Olot, la Facultad de Medicina de la Universidad de Vic - Universidad Central de Cataluña y la Fundación Hospital de Olot y Comarcal de la Garrotxa desarrollan desde el 2019 el *Observatorio de Humanidades en Medicina*. El Observatorio, con sede en el Hospital de Olot, nace con el objetivo de promover el desarrollo de las humanidades integradas en las ciencias de la salud como herramienta fundamental en la adquisición de competencias transversales, enfatizando en los puntos de intersección entre salud, sociedad y cultura.

- **Revista *HUMANITAS, HUMANIDADES MÉDICAS*** «analiza los fenómenos de la salud y la enfermedad, la medicina y su práctica, la atención sanitaria y el cuidado de la salud en general, y las repercusiones que tiene para el hombre y su dignidad y bienestar desde los diferentes contextos (ético, jurídico, histórico, económico, filosófico, sociológico, antropológico, cultural, etc). que afectan a estos fenómenos y los interpretan.» <https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=19110>
- ***Ars medica. Revista de humanidades.*** Desde su aparición, la revista ha tenido como objetivos recuperar la tradición humanística que siempre ha rodeado la práctica de la medicina y contribuir a que se entienda mejor el nuevo paradigma que se está fraguando dentro de la profesión médica. Consecuentemente, la publicación pretende, por un lado, acercarse a la Historia de la Medicina y, por otro lado, favorecer la interacción de esa larga lista de materias que inciden en la práctica clínica de hoy: economía, derecho, gestión, ética, sociología, tecnología, ecología, relaciones internacionales, política, etc. Asimismo, esta publicación desea analizar y promover los valores humanos que siempre deben estar presentes en la relación médico paciente.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?info=descripcion&codigo=17540>  
Publicada hasta 2008
- **Fundación cultura en vena** <https://www.culturaenvena.org/quienes-somos/>

En la fundación Cultura en Vena tenemos como objetivo mejorar la vida de las personas inyectando cultura allí donde no suele llegar. Nuestras principales áreas de acción son los centros sanitarios y las comunidades rurales en riesgo de despoblación, a quienes acercamos, entre otros, el arte plástico y la música en directo.

Han realizado dos Jornadas de Arte y Salud en el Museo Thyssen. En octubre de 2022 con motivo del día del cáncer de mama, y en octubre 2023 por el día de la salud mental.

Con el programa Vulnera ofrecen a los profesionales un espacio de dialogo y gestión de emociones a través de visitas guiadas en el Museo Thyssen.

- **Bioética narrativa. Hermenéutica, deliberación y narración.** Curso de formación permanente dictado por la UNED.





*Allegoría de la pintura, Artemisia Gentileschi. 1638*

---

## METODOLOGÍA

Esta tesis usa métodos cualitativos de investigación a través de un análisis temático. «Los métodos cualitativos en Medicina tienden, esencialmente, a averiguar lo que la gente hace, piensa y sabe, y son útiles para responder a qué, cómo y por qué de los diferentes fenómenos subjetivos que podemos encontrar en el ámbito de la salud y de la enfermedad. Las aportaciones principales de las investigaciones cualitativas son el estudio de contexto, la posibilidad de incluir las “voces” de los actores implicados en el problema a estudio, la realización de la investigación en el mundo real, la generación de teorías y la detección de fenómenos.» (*Manual de la relación médico-paciente*, s. f., p. 384). En este sentido, esta tesis, a diferencia de la investigación solo de fuentes escritas, permite el acceso no solo a los métodos, sino también a los motivos detrás de la práctica médica. Pretende ser un ejemplo de un abordaje dialogado, en el cual se busca significado y no representación.

El manejo de los datos recopilados cumple con los criterios de confiabilidad definida en el artículo *Quality in qualitative research: An overview*. Los datos cualitativos y los hallazgos son veraces, transferibles y confiables (Earnest, 2020). En el desarrollo de la metodología se tuvieron en cuenta los parámetros establecidos por O'Brien y colaboradores (*Standards*

*for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations*, (O'Brien et al., 2014). (Ver lista de chequeo SRQR).

Existen varias estrategias para valorar la calidad de los trabajos cualitativos, entre las cuales están la dedicación prolongada, la observación persistente, el uso de estrategias de reflexión, el control por parte de otros miembros, la triangulación, la valoración por pares, las auditorias, la búsqueda de evidencia confirmatoria, la búsqueda evidencia no confirmatoria y sus explicaciones alternativas, las descripciones detalladas y la credibilidad de los investigadores. (Earnest, 2020) A continuación, se aplican estos criterios a la evaluación de este trabajo:

- 1- **Dedicación**(*engagement*) prolongada: La elaboración de esta tesis se inició en mayo 2020 (planeación) y su sustentación a principios del 2024, con lo cual se le han dedicado más o menos 3,5 años. Se ha recopilado el tipo adecuado de datos, aunque no hay suficiente heterogeneidad en el tipo de historias analizadas, ya que todas corresponden a mujeres cis que sobrevivieron al cáncer de mama, y cuyas historias corresponden a la tipología de restitución descrita por Arthur Frank. (Frank, 2013) Solo uno de los libros analizados describe la vivencia de una familiar. Se consideró que el limitar los criterios de inclusión para el estudio solo a mujeres haría más fácil su análisis.
- 2- **Observación persistente**: Se han identificado aquellas características y elementos en las historias analizadas que son más relevantes tanto para describir la vivencia de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, como los elementos positivos y negativos de la relación profesional de la salud-persona atendida y sugerencias para mejorarla.
- 3- **Reflexión**: La IP, paralelo al proceso de investigación, llevó un diario de campo en el cual anotaba dudas, emociones, cavilaciones acerca de eventos personales, discrepancias, sesgos y reacciones. Se realizaron reuniones con la directora de tesis (AM) para tratar estos temas. Aunque la IP es médico, enfocó las entrevistas con una mente abierta, escucha atenta y nunca realizó reivindicaciones. Tampoco dio ningún tipo de consejos de salud.

- 4- **Control por parte de miembros:** Se realizó un resumen en forma de historia de cada una de las entrevistas, el cual fue enviado a cada participante para su validación. Se les invitó a ser coautoras de estas historias.
- 5- **Seguimiento de decisiones:** No se llevó un registro de las decisiones tomadas antes y durante la investigación, sin embargo, este proceso se puede evidenciar en los planes de investigación entregados a la universidad durante los tres años de elaboración de la tesis.
- 6- **Auditoria:** Un miembro de la Universidad Rey Juan Carlos (Dr. Domingo Palacios), ajeno a la investigación y con experiencia en análisis cualitativo, realizó una auditoria del plan inicial de trabajo y dio sugerencias para mejorarlo, las cuales se acataron.
- 7- **Revisión por pares:** Con los hallazgos de las primeras 15 narrativas (nueve de libros y seis de entrevistas) se escribió un artículo, el cual fue revisado por pares en cuatro ocasiones, hasta su publicación. Todas las sugerencias hechas en estas revisiones han sido tenidas en cuenta para el trabajo final. Algunos de los contenidos fueron discutidos con la coordinadora de la tesis, así como la definición de los temas a codificar.
- 8- **Descripción detallada:** Se han extraído las frases más relevantes de las entrevistas para usar como ejemplos que validen las observaciones.
- 9- **Búsqueda de evidencia contradictoria:** Cada vivencia, tanto de la enfermedad, como de la relación profesional de la salud – persona atendida, es diferente y todas se vieron representadas en los hallazgos; tanto las positivas como las negativas. Cuatro de las historias se catalogaron como “divergentes” o salidas de la norma, por tratarse de situaciones en las cuales las mujeres optaron por no realizar el tratamiento sugerido por el equipo sanitario o porque se presentaron complicaciones en el manejo.
- 10- **Credibilidad de los investigadores:** Los dos tutores de esta tesis son académicos y científicos con amplia reputación y múltiples publicaciones. AM en el campo de la sociología y la antropología, y JS en el del cáncer de mama. NMF es médica ginecóloga y tiene el grado de maestría en Humanidades Médicas.

**11-Triangulación:** No fue posible realizar el análisis por múltiples investigadores. El tiempo desde el diagnóstico de cáncer varió de 20 años a 2 meses, lo cual permitió escuchar testimonios diferentes, El realizar las entrevistas por plataformas online de reunión permitió recoger información de atención en diferentes centros sanitarios de España.

## MANEJO DE DATOS CUALITATIVOS

Se eligió un enfoque de muestreo intencional no probabilístico. Las participantes fueron seleccionadas basándose en el hecho de haber sido diagnosticadas con cáncer de mama. El propósito de esta investigación no es la generalización (Guest et al., 2006) sino dar voz a las diferentes vivencias del diagnóstico de cáncer de mama. De igual manera, la experiencia de cada mujer con el personal sanitario es diferente, ya que está influenciada por múltiples variables que no son controlables.

El tamaño de la muestra se definió en un principio basándose en el punto de saturación, pero luego se aplicó un criterio de tiempo (ver más adelante).

## REVISIÓN DE ARTÍCULOS PERTINENTES QUE APOYAN EL ESTUDIO

### 1. *It Is the Little Things That Matter*, Elizabeth Louise O’Riordan (O’Riordan, 2021)

Louise O’Riordan es una cirujana oncóloga, especialista en cáncer de mama, quien además fue diagnosticada con esta enfermedad, a los 40 años. Se pregunta: ¿Cómo se puede probar qué se está brindando un cuidado sanitario de alta calidad? La doctora O’Riordan consideraba que lo estaba brindando al «hacer lo que corresponde, al paciente que corresponde, en el momento que corresponde.» Sin embargo, al tener que pasar por todos aquellos tratamientos que ella había indicado a sus pacientes, se dio cuenta de que algo hacía falta: no se estaba teniendo en cuenta la experiencia de las pacientes. Aprendió, por el camino difícil, la circunstancias a las cuales se tienen que

enfrentar las pacientes con diagnóstico de cáncer durante el tratamiento y más allá, y esto cambió su práctica médica, para bien. El incluir pequeñas indicaciones e instrucciones en su consulta, como propiciar el hacer preguntas sobre sexualidad y recomendar hacer ejercicio, hicieron que sus pacientes pudieran enfrentarse mejor física, emocional y mentalmente a la enfermedad.

2. ***Narratives of Survivorship: A Study of Breast Cancer Pathographies and Their Place in Cancer Rehabilitation.*** Asa Mohlin. Kartarina Bernhardson (Mohlin, Asa, 2021)

Las narrativas de enfermedad, definidas como relatos autobiográficos o biográficos de la vivencia de enfermedad, nos ponen en contacto con la trayectoria a lo largo de la enfermedad y su tratamiento, ofreciendo la posibilidad de conocer detalles, emociones, enunciados, e imágenes desde una perspectiva individual.

Las narrativas de supervivencia tienen el potencial de complementar el conocimiento médico, el cual es más general, al develar los matices y las múltiples facetas de la enfermedad. Aprender de este tipo de material puede ayudar a entender la complejidad de los aspectos relacionados con sobrevivir al cáncer de mama. Puede ser una herramienta para estar más atenta a identificar las necesidades individuales y preferencias de las personas diagnosticadas con cáncer de mama.

Las historias de enfermedad nos dan una nueva visión de la manera como las diferentes perspectivas, contextos y experiencias previas influyen sobre la interpretación y las acciones que se toman. La narrativa, como una herramienta importante para crear identidad y entenderla, es utilizada en múltiples disciplinas. En especial, como parte de la enseñanza de las Humanidades Médicas, contribuye al explorar los contextos, experiencias y aspectos críticos y conceptuales de la práctica médica. En las palabras de la doctora Rita Charon, la práctica efectiva de la medicina requiere competencia narrativa, definida como la habilidad para reconocer, absorber, interpretar y actuar sobre las historias y el sufrimiento de los demás.

La lectura de estas narrativas nos recuerda que, aunque el tiempo que se pasa dentro del sistema de salud es importante, es en últimas una porción muy pequeña del tiempo de la persona atendida.

**“TEMAS”** Definidos como elementos dentro del texto que pueden ser seleccionados e identificados por quien los lee por no ser únicos a un solo texto, pero tampoco ser compartidos por gran parte de la literatura mundial. El estudiar estos temas permite conectar las obras de una forma coherente y significativa. (Mohlin, Asa, 2021)

- La enfermedad (y el tratamiento) como una disrupción en la trayectoria vital
- Creación de una nueva identidad.
- Retomar el control
- Percepción de normalidad y belleza.
- Sobrevivir

3. *Breast cancer patients’ experiences of patient–doctor communication: a working relationship*\_(McWilliam et al., 2000)

Aunque las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama continúan identificando la necesidad de una mejor comunicación con el personal de salud, los estudios hasta la fecha [2000] no han investigado la manera como el proceso de comunicación entre el médico y la mujer con diagnóstico de cáncer de mama se desarrolla.

Este es un estudio fenomenológico que explora la experiencia de mujeres con cáncer de mama en la interacción médico-paciente, con el fin de adquirir un mejor entendimiento de cuáles son los enfoques más efectivos para mejorar dicha interacción. Al analizar las entrevistas, emergieron temas y patrones de experiencias negativas y positivas que afectaban la relación, relacionadas con aspectos como

- Reconocer la vulnerabilidad

- La manera como se daba la información
- Proactividad de la mujer. Control y entendimiento de su enfermedad.
- Construcción de la relación.

Los hallazgos de este estudio hacen énfasis en la importancia de construir una relación médico-paciente integral y centrada en la persona, que se adapte a diferentes situaciones dentro de la trayectoria de enfermedad, tratamiento y curación. Este modelo además debe ser uno que habilite a la persona atendida y no un modelo en el cual es el experto quien ayuda.

**Nexo con el contexto español:** Hasta el momento solo he encontrado un artículo acerca de la interacción personal sanitario-paciente con diagnóstico de cáncer de mama Es una revisión temática de artículos de varios países y se enfoca en el manejo por parte de enfermería.

#### ***4. Comunicación sanitaria del profesional enfermero en mujeres con cáncer de mama***\_(Prieto-Agüero, 2016)

TOMADO DIRECTAMENTE DEL RESUMEN: «La mujer con cáncer de mama desea conocer y saber acerca de su enfermedad para poder controlar su vida, por lo que un buen manejo de la información por parte del profesional enfermero, así como destreza y habilidad en comunicación es fundamental en el transcurso de la enfermedad. **Objetivos.** Conocer la necesidad de comunicación, el grado de satisfacción de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama con respecto a la atención recibida y detectar las necesidades de formación en comunicación de los profesionales en las fases de diagnóstico y tratamiento. **Método.** Revisión bibliográfica sobre la comunicación enfermera y las pacientes diagnosticadas de cáncer de mama. Se han utilizado como fuentes de información los artículos de estudios centrados en el tema y publicados en los últimos 10 años. **Resultados y discusión.** En el 75% de los estudios se evidencia la necesidad de formación en comunicación o habilidades comunicativas del profesional de enfermería para saber qué decir, qué hacer y crear una buena relación terapéutica ante cualquier situación que así lo requiera. En la misma línea

que lo antes expuesto, los estudios dicen que las pacientes deben adquirir un adecuado nivel de información acerca del proceso de la enfermedad, tratamiento que se le aplicará, cuidados y complicaciones de la enfermedad y medicamentos antineoplásicos.»

#### ANÁLISIS DE NARRATIVAS DE ENFERMEDAD PUBLICADAS

- Criterios de inclusión: Escritas por mujeres diagnosticadas y tratadas por cáncer de mama en España, donde el proceso de enfermedad fuera el tema principal, no-ficción- Idioma original: español
- Criterios de exclusión: Libros de autoayuda

Primero se realizó una búsqueda general (en español) en internet utilizando el buscador de Google con los términos “narrativas de enfermedad” y “patografías”. Esta búsqueda no dio resultados, ya que estas dos palabras aún no hacen parte del lenguaje académico o del vocabulario de diario en España. Luego se enfocó la búsqueda en páginas de venta y reseña de libros (Amazon, Casa del Libro, Google books, reseñas de periódicos) y se ampliaron los términos de búsqueda utilizando “medicina”, “medicina general y especialidades”, “oncología”, “historia”, “biografías”, “biografías históricas de España”, “psicología”, “cáncer de mama”, e “historias reales”, con lo cual se empezaron a encontrar las narrativas de enfermedad. Una vez encontradas las primeras, empezaron a surgir nuevas sugerencias similares.

Se considera a estas autoras como “expertas.» Las narrativas publicadas fueron analizadas por la IP, extrayendo los temas que aparecían con mayor frecuencia, a su propio criterio. En una primera fase (primeros 7 libros) esta información fue recopilada en una matriz de Excel, y fue utilizada como base para la construcción de las entrevistas a mujeres.

Posteriormente, se escogieron las frases más representativas de los libros leídos a lo largo del trabajo de campo (en total 11), y se analizaron.



Para el análisis de esta información se tomó a cada autora como una persona entrevistada. Se recopiló la información epidemiológica de cada una, la cual se puede encontrar en el apéndice.

## ENTREVISTAS A MUJERES CON DIAGNOSTICO DE CÁNCER DE MAMA

Fuente base utilizada: (McLellan et al., 2003)

- Criterios de inclusión: Ser mujer, haber sido diagnosticada y tratada por cáncer de mama en España.
  - Aclaración: Se incluyó la entrevista de una mujer quien optó por que le realizaran una doble mastectomía profiláctica por antecedente genético familiar de cáncer de mama. Aunque no cumple estrictamente con los criterios de inclusión, sus aportes acerca de su vivencia del diagnóstico, su proceso de toma de decisiones, y su relato de las interacciones con los profesionales de salud se consideraron relevantes para la investigación. Su diagnóstico y tratamiento se realizaron en España.
- Exclusión: Hombres, personas identificadas como transexuales.
  - Con el fin de que la propuesta final de esta tesis sea lo más concisa posible, no se entrevistaron hombres o personas transexuales ya que consideramos que, aunque sus experiencias son igual de validas, en sus casos se suman situaciones culturales y sociales que pueden hacer más difícil el análisis de sus narrativas y sus interacciones con le personal sanitario.
- Las participantes fueron reclutadas por voz a voz y el método de la bola de nieve.(Sharma, s. f).
- Se utilizaron entrevistas semi estructuradas.
- Realizadas por plataformas virtuales (Zoom, Teams), las cuales proveen una grabación al terminar la entrevista
- Software utilizado: web QDA
- Esquema (libreto) entrevistas: El libreto de las entrevistas pasó por varias revisiones y adecuaciones, a medida que se avanzaba en el trabajo de campo.

- A través del análisis temático de las narrativas de enfermedad publicada, se identificaron los temas que aparecían con mayor frecuencia.
- Se diseñó un esquema de entrevista semiestructurada que abarcara estos temas, utilizando como base el modelo de Rubin & Rubin.(Rubin & Rubin, 2012) Se escogió la modalidad de preguntas abiertas ya que consideramos que es el enfoque más efectivo para entender las experiencias de las personas (Seale & Silverman, 1997)
- Luego de las primeras cinco entrevistas, se revisó el libreto y se ajustó para que las preguntas fueran más específicas acerca de las interacciones con los sanitarios, el tipo de información recibida y la manera cómo ésta fue comunicada.
- Aunque se siguió preguntando acerca de la vivencia con cáncer de mama, no se ahondó en este tema excepto cuando la entrevistada lo deseaba.
- El libreto de entrevistas (ver apéndice), se utilizó como guía, pero la IP no se ciñó estrictamente a éste. Se permitía que la conversación tomara su propio ritmo y cuando se consideraba pertinente se hacían preguntas enfocadas a los temas principales que se buscaba analizar. Entendemos que el no tener una serie de preguntas predeterminadas puede comprometer la posibilidad de reproducir este trabajo y llegar a observaciones similares, y hacer más difícil el análisis (Guest et al., 2006), sin embargo se escogió esta metodología para permitir un dialogo más distendido y para dar la oportunidad a las mujeres de expresarse más libremente. (Charon, 2008)
- La información recopilada de estas entrevistas y de las narrativas publicadas se aprovechó para escribir un artículo, (*Thematic Analysis of Illness Narratives as an example of an Approach to Better Understand The Lived Experience of Women Diagnosed With Breast Cancer in Spain*), publicado en el British Medical Journal Open.
- Fue en este momento cuando se decidió hacer un análisis separado para las narrativas publicadas y para las entrevistas realizadas por la IP, ya que se evidenció una tendencia en las publicaciones hacia la inclusión de conceptos socialmente deseables. (Guest et al., 2006)

- El proceso seguido con las entrevistas está basado en las sugerencias de Ibáñez: (Ibáñez, 1979): lectura intensiva, toma de notas, análisis e interpretación, listado, codificación, agrupación temática, unidades temáticas (las 2 últimas fases, realizadas a través del software)
- Transcripción de las entrevistas.
  - Hecha y revisada por IP (entrevistadora)
  - Programa utilizado: Microsoft Word
  - NO VERBATIM. No se han incluido pausas, coletillas, repeticiones. Cuando ha sido necesario, se han ajustado las frases para mejor entendimiento.
  - Por decisión del equipo, y por no ser relevante para el tema investigado, se omitieron las observaciones no lingüísticas, las emociones y las entonaciones.
  - Las entrevistas fueron transcritas en su totalidad, solo emitiendo información extra no relevante para el presente estudio o información personal sensible. Se indica cuando se omitió información. La IP realizó una transcripción objetiva y comprensible.
  - Identificación al inicio de la transcripción:
    - Pseudónimo
    - Edad en el momento del diagnóstico
    - Tiempo del diagnóstico
    - No se incluye tipo de diagnóstico por no considerarse relevante para la investigación
  - Información sensible:
    - Se utilizó X para remplazar información sensible o de lugares.
    - Se omitió el nombre de todos los profesionales sanitarios mencionados, al igual que los de los centros de atención.
  - Codificación:
    - Se utilizaron solamente las transcripciones de las entrevistas, no las notas de campo.
    - Se utilizaron todas las entrevistas, no hubo selección de muestras.

- A medida que se realizaban las transcripciones se iban resaltando los temas principales que surgían.
- Utilizando las nubes de palabras generadas por el software automático se detectaron los temas que fueron tratados con mayor frecuencia
- La IP definió los temas principales, y luego esto se discutió con los tutores de la tesis (AM y JS) hasta llegar a un consenso sobre los temas y códigos.
- Se utilizó el software WebQDA para el análisis de los datos.
- Las observaciones finales se apoyaron principalmente en generalizaciones, las cuales fueron cuantificadas por el software. Los datos anecdóticos fueron tenidos en cuenta solo cuando llegaron a constituir una categoría específica como, por ejemplo, indicaciones no médicas o trato inadecuado por parte del personal sanitario. Estas observaciones se utilizaron para sugerencias de otros estudios y en la preparación de políticas de sanidad.
- Las entrevistas originales y una copia de la transcripción, con nombre original, fueron guardadas en un disco duro al cual solo la IP tiene acceso y protegidas con un código de acceso.
- Para la codificación se usaron los archivos con seudónimo. Debido a que en esta tesis se hace énfasis en el trato de pacientes como sujetos, se optó por no utilizar códigos para identificar a las personas entrevistadas.
- Los pseudónimos fueron asignados por una persona ajena a la investigación. (MMFM)
- Se recopilaron datos epidemiológicos como edad en el momento de la entrevista, edad en el momento del diagnóstico, tiempo desde el diagnóstico, estado civil, núcleo familiar, ocupación. Estos solo se relacionan con la persona atendida cuando la información sea relevante para explicar los comentarios escogidos como ejemplos. (ver datos en apéndice)

- **DEFINICIÓN DE LOS TEMAS PRINCIPALES (CODIFICACIÓN)**

Como base para el proceso de codificación se utilizó El artículo de Eduardo Menéndez *Relaciones sociales y procesos de salud/enfermedad: las razones y los hechos* (Menéndez, 2022) y se tuvieron en cuenta en un apartado especial las figuras de lenguaje utilizadas.

Menéndez llama la atención sobre el giro producido entre 1970 y 1980 en corrientes teóricas de la antropología social y la sociología: viniendo de un modelo que se centraba en la importancia de las relaciones sociales, se pasó a un modelo en el cual se recuperaron el sujeto y el actor social. Este autor recomienda «impulsar una articulación entre el enfoque relacional y el basado en el punto de vista del actor.» Este enfoque relacional plantea que todo proceso de salud/enfermedad/atención/prevenición (proceso SEAP), como, por ejemplo, la relación profesional de la salud – persona atendida, debe ser analizado tanto desde el punto de vista del profesional como de la persona atendida, si se quieren entender los procesos y problemas que ocurren en esta relación.

Se consideran temas aquellos que emergen de la información, y códigos los que se aplican a los datos. (Guest et al., 2006)

**TEMAS PRINCIPALES:**

**1) SALUD:**

- a) **FACTORES QUE PROMUEVEN LA SALUD:** Se refiere a aquellos temas relacionados con autocuidado, prevención, o coadyuvantes al tratamiento médico. Ya que se excluyeron los libros de autoayuda, en este tema se reúnen los comentarios de las mujeres acerca de si estos temas se trataron o no, y de las respuestas de los profesionales de la salud a este tipo de preguntas. No se trata en este apartado de codificar indicaciones no médicas.
- b) Grupos de ayuda y asociaciones.
- c) **FACTORES PREDISPONENTES:** Factores que pueden ser causales de la enfermedad, en este caso específico, el cáncer de mama.

## **2) ENFERMEDAD**

- a) Temas relacionados directamente con el proceso de cáncer de mama.
- b) Temas relacionados con los tratamientos (quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, cirugía)
- c) Decisiones secundarias a tratamientos

## **3) CUIDADOS**

En este caso se refiere específicamente a los comentarios acerca de la relación personal sanitario-mujer con cáncer de mama.

## **4) FIGURAS DEL LENGUAJE**

### CÓDIGOS DERIVADOS DE LOS TEMAS:

#### **1) SALUD**

##### **i. FACTORES QUE PROMUEVEN LA SALUD**

- 1. Dieta
- 2. Ejercicio
- 3. Búsquedas en internet y redes sociales
- 4. Medicinas y terapias alternativas
- 5. La Asociaciones de lucha contra el Cáncer

##### **ii. FACTORES PREDISPONENTES**

- 1. Tóxicos
- 2. Trabajo
- 3. Obesidad
- 4. Emociones o situaciones como predisponentes.

## **2) ENFERMEDAD**

- i. El proceso del cáncer de mama
  - 1. Emociones
  - 2. Reacciones (propias y ajenas)
  - 3. La enfermedad como aprendizaje
  - 4. “sobrevivir” / Muerte
- ii. Tratamiento
  - 1. Quimioterapia
    - a. Pérdida del cabello
    - b. Cansancio
    - c. Síntomas gastrointestinales
    - d. Síntomas a largo plazo
  - 2. Radioterapia
  - 3. Cirugía
    - a. Tener un solo pecho
    - b. Cicatrices
  - 4. Hormonoterapia
- iii. Decisiones secundarias
  - 1. Mamoplastia reconstructiva
  - 2. Hacer o no el tratamiento

## **3) CUIDADOS**

- i.** El momento del diagnóstico
- ii.** La actitud del profesional de la salud
- iii.** El papel del paciente
- iv.** La información
- v.** Las estadísticas
- vi.** El proceso de atención en general.
- vii.** Sugerencias

Esta división fue utilizada para la codificación y permitir un análisis más fácil y completo de los resultados. Sin embargo, en el proceso de redacción de la tesis no se siguió este esquema, sino que se realizó un análisis utilizando diferentes disciplinas de las humanidades, lo cual permite una lectura más fluida y una integración de la información.

#### ENTREVISTAS A PROFESIONALES DE LA MEDICINA, DOCENTES Y ALUMNADO

Entrevistas semiestructuradas sobre la relación profesional de la salud-paciente y los temas que consideran importantes que se deben enseñar a los estudiantes de medicina acerca de esta interacción. Los principales temas para tratar fueron decididos a partir de los resultados de las entrevistas con las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.

Se entrevistaron especialistas en ginecología y oncología, profesores de facultades de ciencias de la salud y estudiantes de medicina. Para escoger a las personas a entrevistar, la IP contactó algunos profesionales sugeridos por las mujeres entrevistas, y personas conocidas por ella en el entorno académico, junto con otras sugeridas por las mismas personas entrevistadas.

#### FORTALEZAS DE ESTA INVESTIGACIÓN

Hasta donde se tiene conocimiento, este es el primer trabajo en España que analiza narrativas de enfermedad de cáncer de mama.

Al realizar la búsqueda de libros, aparecieron varios que no cumplían con los criterios de inclusión, pero que aportaban información valiosa que respalda las observaciones hechas o que mencionan situaciones de la relación profesional de la salud- persona atendida no relatadas en las entrevistas. Estos libros se utilizaron como fuente secundaria, lo cual enriquece la información de esta tesis. También se utilizaron conceptos extraídos de películas, series y de jornadas relacionadas con el tema de las Humanidades Médicas.



Algunos testimonios de mujeres entrevistadas que no cumplían con los criterios de inclusión fueron utilizados para la redacción de un artículo, en colaboración con la Universidad de Monash, sobre Salud Creativa y cicatrices de mama.

En el artículo *How many interviews are enough?* (Guest et al., 2006) se sugiere que para que las observaciones de una investigación sean confiables, se den realizar entre 15 y 36 entrevistas. Su conclusión luego de un cuidadoso análisis sistemático de cuándo se llegó al punto de saturación en dos estudios realizados por ellos, fue que luego de 12 entrevistas era muy poca la nueva información aportada. Para esta tesis se revisaron 12 libros, se realizaron 19 entrevistas a mujeres y a 12 a profesionales de la salud, educadores y alumnado. También se usó la información obtenida en talleres realizados con los estudiantes de la Universidad de Girona y la Universidad Rey Juan Carlos, y opiniones emitidas durante las Primeras Jornadas de Arte y Salud realizadas por la organización Cultura en Vena. (grabación emitida en YouTube)

#### LIMITACIONES DE LA METODOLOGÍA ESCOGIDA:

Al hacer la planificación inicial del estudio, se planteó tomar el punto de saturación como indicativo de finalización del trabajo de campo. Se tomó como definición para saturación el punto en el cual ya no se observa nueva información al analizar los datos.

Guest y colaboradores (Guest et al., 2006), luego de hacer una revisión de la literatura, observan que no hay una definición estandarizada para el concepto de saturación, y que no hay guías específicas o pruebas para estimar el tamaño de muestra necesaria para llegar a este punto de saturación. Esta investigación concuerda con estas premisas.

Encontrar el punto de saturación en un estudio cualitativo sobre procesos de enfermedad es complicado, ya que cada historia es única. Podríamos tanto decir que hay dos o tres historias representativas que cubren todos los temas, como que no es posible encontrar este punto de saturación. Es por esto por lo que posteriormente se decidió poner el límite a la muestra en términos de tiempo: se realizaron entrevistas y analizaron libros desde marzo 2021 hasta marzo 2023. Este enfoque concuerda con las postulaciones de Seale y Silverman

en su artículo *Ensuring rigour in qualitative research* (Seale & Silverman, 1997) sobre la importancia de la autenticidad sobre la confiabilidad al recopilar datos con un método cualitativo.

Si tenemos en cuenta la tipología descrita por Arthur Frank (Frank, 2013a) (ver marco teórico sobre narrativas de enfermedad), todos los testimonios analizados son historias de superación. Se evidenció claramente que solo aquellas mujeres que han pasado por un proceso de interiorización de la enfermedad están dispuestas a contarla.

De igual manera, todas las publicaciones analizadas, son historias de mujeres que fueron diagnosticadas con la enfermedad. Solo una, (*Lo que hay*, de Sara Torres, (Torres, 2022) es el relato de una hija y sus vivencias del proceso de enfermedad de su madre. No hay historias de parejas ni de cuidadoras. Esto conlleva además a que en todas las historias las mujeres sobrevivieron, por lo tanto, no fue posible analizar trayectorias en las cuales aparezca la muerte, lo cual solo permite mostrar una cara de la enfermedad. Esta limitación se puede corregir realizando en un futuro análisis temáticos similares, entrevistando terceras personas.

En cuanto los estándares de credibilidad del trabajo de campo, como se estableció al inicio, no fue posible realizar triangulación por investigadores, debido a que solo había una persona realizando las entrevistas, el análisis y la codificación. Se buscaron investigadores que estuviesen realizando temas relacionados, con el fin de poder compartir los datos y su análisis, pero no fue posible. Tampoco se llevó un récord del proceso de decisiones.

#### ASPECTOS ÉTICOS:

El presente estudio recibió el aval del Comité de ética de la Universidad Rey Juan Carlos. Número interno de registro: 0803202106921.

LIMITACIONES DE ESTA TESIS:

- No se recibió ningún tipo de financiación externa.
- Esta tesis no es parte de un proyecto de investigación.
- Fue realizada por una única investigadora



*Hígea. Pedro Pablo Rubens (1615)*

---

## MARCO TEÓRICO

### LAS HUMANIDADES MÉDICAS. «LAS PERSONAS ATENDIDAS TAMBIÉN SON HUMANOS»(Wailoo, 2022)

Este capítulo trata sobre los inicios de las Humanidades Médicas y los factores que precipitaron su inclusión en la enseñanza de las ciencias de la salud y plantea diferentes definiciones. En la historia de la medicina, de forma reiterada se han presentado momentos en los cuales se ha cuestionado la necesidad de evaluar y cambiar paradigmas. Hemos visto como el camino de la medicina nos ha llevado desde la atención al pie de la cama del paciente, a la medicina de biblioteca, a la medicina de los hospitales, hasta la medicina de laboratorio.(Bynum, 2008) Eric Castell médico experto en ética y considerado uno de los pioneros de las Humanidades Médicas sugiere que la comprensión de la enfermedad a lo largo de la historia puede ser abordada en dos vertientes: la que concibe la enfermedad como un fenómeno sistémico que no puede ser dissociado de la persona que lo sufre y que da sentido a las enfermedades como entidades particulares o localizadas en el cuerpo humano, y una segunda vertiente que es la concepción ontológica que señala a las enfermedades como entidades particulares que existen en la naturaleza

independientemente de las personas, y que ocurre tanto en los animales como en los humanos. En la primera, se encuadra la teoría del equilibrio humoral, la cual influyó sobre la concepción de la teoría fisiológica de la enfermedad, que promulga un modelo que parte del paciente, en el que tanto el individuo como su entorno varían y en el que la enfermedad es indisociable de la persona que la sufre. La segunda asume una causalidad lineal, y en la mayor parte de los casos, no se asume la multicausalidad. El descubrimiento y éxito de los fármacos, como por ejemplo aquellos contra los microorganismos que causan las enfermedades infecciosas, consolidó este paradigma. Estos dos vértices se han constituido en formas de entender la enfermedad que han sido asumidas dentro del modelo biomédico. En este modelo biomédico, la enfermedad queda definida como síntomas y signos objetivos que se pueden correlacionar con un trastorno orgánico específico y un tratamiento específico. (*Manual de la relación médico-paciente*, s. f.) Este modelo tiene limitaciones evidentes, entre otras, el estar alejado del marco social del individuo y, la más importante para esta tesis, el ignorar, e incluso rechazar, las vivencias subjetivas de los pacientes. En 1977 Engel planteó un modelo alternativo, al cual llamó biopsicosocial. Y en el cual se tiene en cuenta, entre otras, la relación del individuo con la comunidad, e introduce un sistema de causalidad circular, que permite entender los procesos multicausales.

Sin embargo, este cambio en el modelo no supone un cambio en el paradigma de la enfermedad. Aún es necesario un modelo que entienda que «enfermar consiste también en pasar a ocupar un rol social distinto, someterse a nuevos parámetros por los que uno va a ser juzgado, verse acorralado entre nuevos discursos que le dicen lo que debe o no debe hacer.» (uno de los conceptos centrales del ensayo *Illness as a Metaphor* de Susan Sontag). Aparecen entonces otras formas de abordar la enfermedad. (ibid. Pág. 43)

En 1982, Stephen Toulmin escribió que la medicina había transformado y re energizado el estudio de la ética, ya que los recientes dilemas médicos desde la muerte y morir, hasta el aborto y la anticoncepción, habían invitado nuevamente a la investigación filosófica. Reforzando esta posición, Eric Castell escribió que «el enorme aumento del poder de la medicina para cambiar las vidas de los individuos y para influir de manera profunda las políticas sociales, habían proporcionado un terreno fértil para la observación, análisis e interpretación filosófica, histórica y literaria.» (citado en (Wailoo, 2022)).

Las Humanidades Médicas, entonces, se plantean como un contrapeso a una medicina donde preponderaba la tecnología, que animaba a los y las profesionales de la salud a tener un entendimiento más profundo del impacto de las nuevas tecnologías, los nuevos poderes y dilemas de la asistencia en salud en las vidas de las personas. Lo que se inició como un acercamiento más amplio que “nutriera el alma” de los y las profesionales de la salud en un momento en el cual los avances de la ciencia estaban haciendo que se perdiera el contacto con la persona atendida, ha crecido y se ha transformado a lo largo de los años hasta convertirse en una disciplina que aboga por cambios mayores en la manera en que se conciben la salud, el final de vida, las adicciones o la discapacidad, entre otros, y donde prima la exploración de la condición humana.

El Health Humanities Consortium Define las Humanidades de Médicas como «el estudio de la intersección de la salud y de disciplinas humanísticas (como la filosofía, la religión o la literatura), las artes plásticas, así como la investigación en ciencias sociales que permiten conocer la condición humana (como la historia, la antropología, la sociología y los estudios culturales» y añade que utiliza métodos como la reflexión, la contextualización, la lectura contextual profunda y el pensamiento crítico lento para examinar la condición humana, la experiencia del paciente sanador, y para renovar al profesional de la salud. (Guardiola & Baños, 2017; Morales Benito, 2019, p. 24). Hurwitz describe las Humanidades Médicas como una «conversación entre disciplinas, prácticas y profesionales» (Hurwitz, 2015). Woods las define como un lente a través del cual podemos mirar la salud, la medicina, la experiencia humana, la inequidad, lo que significa tener una discapacidad; como se conecta a las personas. Nos permite ver las implicaciones sociales de la medicina y de la salud.<sup>2</sup> En la introducción al programa de Humanidades Médicas de la Universidad de Charleston afirman que «de manera muy amplia, es el estudio de los factores humanos que afectan las prácticas del cuidado de la salud. Este estudio integra la sociología, la psicología, la antropología y la religión; también incluye el análisis de debates acerca de la investigación

---

<sup>2</sup> Fuente: <https://podcasters.spotify.com/pod/show/convoartshealth>

en medicina salud, incluyendo la filosofía, la economía y las leyes.»<sup>3</sup>Klugman agrega que el objetivo del estudio de las Humanidades Médicas es «formar profesionales de la salud, pacientes y cuidadores informados y sensibles.» Nuevos datos de investigaciones sugieren que su estudio ayuda a los médicos y residentes a mitigar el agotamiento, reducir el estrés, promover la resiliencia y el bienestar. Kirkin adiciona a la lista de disciplinas, la escritura creativa, el teatro, el cine y la música. (Wald et al., 2019)

Lo que tienen en común la mayoría de las definiciones de Humanidades Médicas, es que se les perfila como un área interdisciplinar, en la cual se utilizan los métodos de adquisición del conocimiento de las diferentes disciplinas, y que ante todo pone el foco de atención en la persona atendida. Nuevamente es Castell quien nos recuerda que el objeto del saber de los médicos no es la enfermedad, sino los enfermos, «es decir, personas reales para las cuales la enfermedad supone una transformación existencial y con los cuales se establece un vínculo relacional.» Se resalta además que esta persona se encuentra en estado de vulnerabilidad y dependencia. (Morales Benito, 2019)

El término “Humanidades Médicas” se viene utilizando desde los años 1940, y se desarrolló a partir de dos disciplinas principales, la ética y la historia de la medicina. El unir las humanidades y la medicina en un solo término, se le atribuye al historiador de la ciencia George Sarton, en 1948. Cinco años antes, William Osler recomendaba a los estudiantes de medicina leer «biografías médicas y familiarizarse con la historia de la medicina (...) con el fin de aprovechar la experiencia, orientación y percepción de generaciones previas de médicos.» (Hurwitz, 2015). Aquellos que llevan más atrás el origen de las Humanidades Médicas, mencionan a Peabody, quien en los años 1920 dijo «el secreto del cuidado del paciente es el cuidado del paciente.»(Wald et al., 2019) Morales ahonda en este concepto: «Castell afirma categóricamente, que antes de los años 1950, los pacientes no eran persona. Testificar, ciertamente, que el paciente es una persona puede ser algo tan evidente que

---

<sup>3</sup> Fuente: <https://www.cofc.edu/academics/majorsandminors/medical-humanities.php#:~:text=Interdisciplinary%20Minor&text=That%20study%20involves%20history%2C%20literature.medical%20humanities%20program%20is%20comprehensive.>

resulta extraña la necesidad de constatarlo. Sin embargo, si esta idea se ha afirmado con tanta rotundidad se debe a que no siempre ha sido así. Durante muchos siglos el paciente fue un sujeto pasivo de la actuación del médico, quien, guiado por la benevolencia y la beneficencia, realizaba las actuaciones que fueran necesarias según su juicio para mejorar su salud o tener un buen morir.» (Morales Benito, 2019, p. 24)

No obstante, el “nacimiento” de las Humanidades Médicas se sitúa en los primeros años de la década de los 1960, cuando movimientos sociales de pacientes proautonomía, feminismo y liberación gay, caracterizaron este periodo como uno de marcados cambios sociales. Las jerarquías previamente establecidas fueron cuestionadas, así como también la actitud deferencial hacia los médicos. Muchos decanos de facultades de medicina y políticos médicos consideraron que el poder y el prestigio de una medicina orientada hacia lo biológico debería ser controlado. A su manera de ver, la práctica médica era un proyecto moral, gobernado por ciertos valores primordiales como la reducción o eliminación del sufrimiento, constituir como una preocupación principal el facilitar la vida de los pacientes, y la habilidad para responder a las preocupaciones y ansiedades de los pacientes. A su vez, el que estos valores se desarrollaran, dependía de ciertas virtudes morales como la compasión, la curiosidad y la resiliencia moral. Se consideró que las humanidades ofrecían el camino más adecuado para desarrollarlos. (Guardiola & Baños, 2017; Vickers, 2016)

Wailoo plantea tres etapas en el desarrollo de las Humanidades Médicas: Desde las primeras décadas de los años 1960 hasta los años 1980, en el cual el desarrollo se centró en las facultades de medicina; los años de la expansión profesional en la cual revistas, asociaciones e iniciativas de educación empezaron a tomar forma; y el gran auge de la incorporación de las Humanidades Médicas a los planes de estudio de diferentes facultades.

En los años 1950, se empezó a evidenciar una pérdida de contacto con la persona atendida debido principalmente al uso indiscriminado de la tecnología; «Se consideraba que el aumento en la especialización médica estaba llevando a los médicos hacia el estudio del mecanismo de la enfermedad, mientras que los alejaba del entendimiento de ésta.» (pág. 195) Paralelamente, se empezaron a revelar graves situaciones de experimentos no éticos como los realizados por los Nazis durante la II Guerra Mundial, los ensayos clínicos de la



vacuna de polio en niños ingresados en instituciones mentales, o el estudio Tuskegee sobre sífilis, en el cual a pesar de que ya había un tratamiento para la enfermedad, no le fue administrado a los participantes con el fin de poder estudiar la evolución de la enfermedad. En los Estados Unidos y el Reino Unido, los debates acerca del aborto y la eutanasia plantearon nuevas cuestiones morales; y avances médicos y tecnológicos como la donación de órganos, la codificación genética y las tecnologías de reproducción asistida llevaron los límites de la ciencia más allá e introdujeron nuevos debates morales. («The Long History of the Medical Humanities», 2022; Wailoo, 2022). El estudiantado deseaba un cambio en la enseñanza, de lo que las facultades consideraban importante, a un enfoque relevante a los problemas de pobreza, sesgos raciales y opresión política. (pág. 196). En los primeros años de los 1970, se empezaron a evidenciar las fallas del modelo biomédico; la confianza en las entidades sanitarias se estaba debilitando. «Las intensas demandas de la época hicieron que la práctica sanitaria no siguiera siendo solo una disciplina de investigación académica y teórica (...) Debería ser debatida en términos prácticos, concretos, e incluso políticos.» (citando a Toulmin. pág. 196)

El primer departamento de Humanidades asociado a las facultades de medicina se fundó al final de los años 1960 en la Pennsylvania State University. en Estados Unidos. La Universidad de Texas en Galveston estableció el primer Instituto de Humanidades Médicas. Estos institutos y departamentos aparecieron por la unión con departamentos de inglés y literatura, donde trabajaban académicas como Anne Hunsaker Hawkins, y Katherine Montgomery Hunter.(Vickers, 2016)

En el Reino Unido, la primera unidad dedicada a las Humanidades Médicas fue el Centro para la filosofía y el cuidado de la salud en la Universidad de Swansea, el cual ofreció una maestría en 1997. EL Nuffield Trust, también en 1997, creó conciencia de la importancia de la contribución de las artes y las humanidades a la enseñanza médica; en una de sus primeras reuniones se emitió la *Declaración de Windsor*, en la cual se sugería que todos los estudiantes de pregrado de las facultades de medicina deberían estudiar humanidades con el fin de desarrollar compasión, empatía, y convertirse en profesionales “más completos.» (ibid.)

En los años 1980, Castell enfatiza la importancia concientizar a los médicos de que no tratan con “partes del cuerpo” sino con personas y, por lo tanto, «deben afrontar los miedos, deseos, preocupaciones, expectativas, esperanzas, fantasías y significados que traen consigo.» (ibid.) Plantea entonces un entendimiento más amplio de la enfermedad, el sufrimiento y la salud a través de la literatura y otras humanidades. El médico y filósofo Edmund Pellegrino consideraba que «las humanidades nos enseñan a enfrentar los fenómenos no cuantificables de la existencia humana.» (Hurwitz, 2015) Para el inicio de los años 1980, la mayoría de las facultades de medicina en Estados Unidos habían desarrollado programas de Humanidades Médicas, incorporando el estudio de literatura, historia y ética a la formación de los médicos.

Entre 1980 y el año 2000, el análisis humanístico crítico de la medicina y de la salud trajo consigo nuevas fuentes de investigación académica; se desarrollaron nuevos departamentos interdisciplinarios que estudiaban las relaciones sociales de la medicina y la ciencia. Fue alrededor de 1980 cuando el interés de las Humanidades Médicas giró significativamente hacia el análisis de la experiencia de la persona atendida y la condición humana. «El SIDA, el cáncer y otras situaciones de salud complejas proveyeron una catarsis trágica para la producción de nuevos trabajos de literatura, arte, e historia.» (Wailoo, 2022)

En el año 2000 empezaron a aparecer divergencias en los objetivos de las Humanidades Médicas. En las facultades de medicina continuaba la presencia de las humanidades, pero su importancia era mínima en planes de estudio que se basaban en el aspecto científico. Fue en este momento que apareció el concepto de Humanidades de la Salud. En su concepción, las Humanidades de la Salud van más allá de humanizar a los médicos. Invitan a un enfoque interdisciplinario más amplio, donde no se tengan en cuenta solo a los médicos, sino a todos los profesionales de la salud, y donde las humanidades no sean una mera herramienta de análisis, sino que se acepte su valor intrínseco en la investigación del significado de la enfermedad o de la salud, la discapacidad y el cuidado. (Crawford et al., 2015).

En Estados Unidos, para el año 2021, 119 facultades contaban con grados en Humanidades Médicas; en este momento el interés se movió hacia la educación en pregrado, y los objetivos de la enseñanza de los profesionales en formación se enfocaron hacia aliviar los procesos incapacitantes, reducir el nivel de sufrimiento humano, saber escuchar, explicar, y

acompañar e incluso plantear la posibilidad de una buena vida a pesar de las limitaciones que, por ejemplo, podían venir con una enfermedad crónica o una discapacidad. (Carel, 2013) De manera global, revisiones recientes reportan la introducción de las humanidades y la ética médica como componentes fundamentales de los planes de estudio de las facultades de medicina en China, Irlanda, Israel e India. (Wald et al., 2019)

Es cierto que existe una gran variedad de enfoques de las Humanidades Médicas dentro de la educación médica. Algunos académicos ven esto como una falla, mientras que otros consideran que es una gran oportunidad. Altschuler considera que se debe introducir el concepto de “competencias humanísticas”, que incluyan la narrativa, la atención, la observación, la perspectiva histórica, la ética, la crítica, el comportamiento y la creatividad. (Wailoo, 2022, p. 201) En este punto es importante matizar que las Humanidades Médicas «no son una disciplina *bonita* con la cual se busca que el profesional de la salud y la persona atendida se vinculen con sus emociones», sino que busca concientizar a los futuros profesionales de la salud de las desigualdades que existen en la realidad de la vida de otras personas. (congreso de Humanidades Médicas de la Universidad de Durham, 2021) y busca colocar a la medicina en el contexto más amplio de la sociedad, la política, la cultura y las tecnologías. (Macnaughton, 2017)

Actualmente, una nueva ola de las Humanidades Médicas se conoce como las Humanidades Médicas críticas, en la cual se hace énfasis en la importancia de la interdisciplinariedad, y coloca a las humanidades y la medicina, no en servicio las primeras de la segunda, sino entrelazadas de manera permanente. («The Long History of the Medical Humanities», 2022). El objetivo principal de las nuevas investigaciones en el campo ya no es describir, sino hacer un llamado al cambio.

#### LAS HUMANIDADES MÉDICAS EN ESPAÑA.

La información para esta reseña proviene de la publicación *Las Humanidades Médicas (Pasado, presente y futuro)*, en el cual se recopila la lección inaugural de la biblioteca de

ciencias de la salud Luciano Castañón a cargo de Joaquín Fernández García. (Fernández García, 1996).

«Desde una perspectiva histórica, se denomina “humanismo médico” a la actividad desarrollada por muchos médicos de los siglos XV y XVI quienes trataron de renovar y dar impulso a la medicina de tu tiempo, con rigor, al legado de la antigüedad clásica.» (pág 15); En el lenguaje coloquial, se denomina “médico humanista” a aquel que cultiva disciplinas humanistas como la historia, la literatura de creación y el ensayo, pero estas actividades no informan su práctica profesional.

El término “humanismo” fue acuñado en 1808 por Niethammer, para destacar la importancia de estudiar los clásicos latinos y griegos como complemento a una educación esencialmente técnica y científica; la mayoría de su producción literaria giraba en torno a la ética.

Un aspecto característico de la medicina española del siglo XIX fue el ensayismo médico. Algunas publicaciones trataban de temas eminentemente médicos, mientras que otros abordaban aspectos antropológicos, sociales, políticos e incluso filosóficos. Entre este grupo aparecen personajes como Monlau, Gine y Partagés, Pedro Mata, Latamendi, Cajal, Novoa Santos y Gregorio Marañón. Bartolomé José Gallardo y Pío Baroja dejaron su profesión para dedicarse a la literatura.

El humanismo médico español posee un rancio abolengo, «pero se ha nutrido de aficionados, de espontáneos, más que de profesionales de estas disciplinas.» (pág. 41) Cita a Diego Gracia Guillén quien afirma que «de un parte estaba la actividad profesional y de otra la afición para profesional y humanística.» En el siglo XX, el modelo empezó a cambiar y se señalan tres figuras principales: José de Letamendi y Manjarrés, Gregorio Marañón, y Pedro Laín Entralgo, cada uno representantes de tres modelos distintos de Humanidades Médicas.

Para Letamendi, (1828-1897) principal representante del humanismo médico en la época isabelina, «humanismo significaba defender la realidad humana del enfermo frente al positivismo y la ciencia experimental.» (pág. 41) Su visión de la restauración médica incluía la enseñanza de la filosofía, que debía enseñar la “sensatez en el pensar”, la ética que

aportaría la “decencia en el proceder”, y la historia que pretendía “mantener a través de los siglos el espíritu hipocrático”.» (pág. 43)

Gregorio Marañón (1887-1960) es autor de múltiples obras literarias, entre ellas *El Conde - duque de Olivares* (1936), *EL Greco y Toledo* (1956) y biografías de Enrique IV de Castilla (1930), Henri Frédéric Amiel (1932), Tiberio (1939) y Luis Vives (1942). En su trabajo como ensayista abordó múltiples temas desde los políticos e históricos, hasta los sociales y literarios., y también escribió acerca de la situación ideológica y asistencial de la medicina en su tiempo. «Marañón nunca fue un profesional de las Humanidades Médicas. Fue ante todo un médico internista; y él se sintió siempre un profesional de la medicina y un “dilectante” en “humanismo.» Más aún, señala en varias ocasiones y de manera expresa que las Humanidades Médicas, y en concreto la ética médica o deontología no es preciso enseñarla; y el resto de las humanidades las considera útiles para ser cultivadas como actividad “para profesional” o “paramédica” pero no para enseñarlas en las facultades.» (pág. 46) Esto llevó a un rechazo a profesionalizar y enseñar las humanidades.

Pedro Laín Entralgo (1908-2001) es considerado el primer profesional de las Humanidades Médicas que ha habido en la historia de España. Desde su posición como catedrático de Historia de la Medicina en la Universidad Complutense, creó una escuela de Humanidades Médicas «sin precedentes.» (pág. 46) Escribió libros de historia y ensayo y también poesía y teatro. A través de la investigación de la Historia de la Medicina logró fortalecer la disciplina.

En la España de 1996, describe Fernández García, «en las facultades de medicina solo existe oficialmente una cátedra dedicada a las Humanidades Médicas, cual es la historia de la medicina, con unos medios y unos contenidos muy específicos y limitados. Esto no ocurre solo en España; ocurre en todos aquellos países en los que la asignatura de historia de la medicina está muy consolidada; en ellos, la vía de penetración de las humanidades es ésta, única y muy limitada. En los países donde la historia de la medicina no estaba o está sólidamente establecida, como en el caso de América del Norte, en núcleo vertebrados lo han constituido otras disciplinas, especialmente la bioética, la historia de la ciencia, la filosofía de la ciencia, etc.» (pág. 50)

Con la información de este capítulo podemos entender los diferentes caminos que tomaron las Humanidades Médicas en el medio anglosajón y en España; en uno fueron la respuesta a necesidades sentidas tanto del alumnado como de la sociedad y se estimuló su enseñanza en muchas de las facultades de medicina, en el otro se consideraron un extra en la formación del médico como persona, pero no algo que pudiera aportar a una mejor práctica sanitaria. Sin embargo, en los casi cuatro años de investigación para esta tesis se ha notado un creciente interés por el tema y la incorporación en especial de la medicina narrativa a los planes de estudio y a la educación continuada.

## FIGURAS CENTRALES DE LAS HUMANIDADES MÉDICAS EN ESPAÑA ACTUALMENTE (y CORPUS)

### **DIEGO MIGUEL GRACIA GUILLÉN**

Médico, escritor y filósofo español, especialista en Psicología y Psiquiatría, que ha trabajado como investigador para el CSIC, y al que se considera uno de los grandes expertos españoles en bioética. Instituciones: Universidad Complutense de Madrid

*Las enfermedades raras, un reto histórico.* Eidon: revista de la fundación de ciencias de la salud, ISSN 1575-2143, Nº. 47, 2017, págs. 1-2

*Las enfermedades raras y la ética.* Eidon: revista de la fundación de ciencias de la salud, ISSN 1575-2143, Nº. 47, 2017, págs. 57-77

*Valores de la profesión médica.* Educación médica, ISSN 1575-1813, Vol. 16, Nº. 3, 2015, págs. 171-172

*Fenomenología, existencialismo y Humanidades Médicas en la España contemporánea.* Boletín de estudios de filosofía y cultura Manuel Mindán, ISSN 1699-5244, Nº. 5, 2010, págs. 13-42

*El enigma de la enfermedad humana.* Revista de administración sanitaria siglo XXI, ISSN 1696-1641, Vol. 7, Nº. 3, 2009, págs. 517-520

*Competencia, capacidad, autonomía.* Eidon: revista de la fundación de ciencias de la salud, ISSN 1575-2143, Nº. 41, 2014, pág. 1

*La relación médico-enfermo en España: balance de los últimos 25 años.* Todo hospital, ISSN 0212-1972, Nº 62, 1989, págs. 23-26

*Viejas y nuevas Humanidades Médicas*. Revista de Occidente, ISSN 0034-8635, Nº 47, 1985 (Ejemplar dedicado a: Medicina y humanismo: homenaje a Gregorio Marañón), págs. 65-82

## **JOSEP ELADI BAÑOS DÍEZ**

Doctor en medicina y catedrático de farmacología, Universidad Pompeu Fabra. Director del Grupo de Investigación Educativa en Ciencias de la Salud (2017) y del Programa Margalida Comas por la excelencia docente de las universidades catalanas de la Generalitat de Cataluña. (2017) Rector de la Universidad Central de Vic desde 2019.

### **ALGUNAS PUBLICACIONES RELEVANTES:**

*La medicina en la obra literaria de José Luis Sampedro*. Josep Eladi Baños i Díez, Elena Guardiola. Revista de medicina y cine, ISSN-e 1885-5210, Vol. 13, Nº. 4, 2017, págs. 199-205

*Seguridad del paciente a través del cine-educación y simulación. Evaluación del aprendizaje a largo plazo*. Paula Belén Mastandrea, Irene Cambra Badii, Griselda González Caminal, Josep Eladi Baños i Díez, Ramon Pujol Farriols, Carmen-Vicenta Gomar Sancho. FEM. Revista de la Fundación Educación Médica, ISSN 2014-9832, ISSN-e 2014-9840, Vol. 25, Nº. 3 (junio), 2022, págs. 137-141

*Farmacología en tiempos de la restauración. Un análisis histórico-literario a través de las obras de Felipe Trigo y de Pío de Baroja*. Josep Eladi Baños i Díez, Miranda Rico, Elena Guardiola. Actualidad en farmacología y terapéutica, ISSN 1698-4277, Vol. 18, Nº. 2, 2020, págs. 128-142

*El cine comercial como medio de aprendizaje de la Farmacología*. C. Pérez Mañá, Magí Farré Albaladejo, Esther Papaseit Fontanet, Josep Eladi Baños i Díez. Revista de medicina y cine, ISSN-e 1885-5210, Vol. 16, Nº. 4, 2020, págs. 247-253

*Las humanidades en los estudios de Medicina en España*. Josep Eladi Baños i Díez, Irene Cambra Badii. Revista de medicina y cine, ISSN-e 1885-5210, Vol. 16, Nº. 1, 2020, págs. 49-50

*El cine comercial como recurso para la docencia de la Farmacología*. Magí Farré Albaladejo, Esther Papaseit Fontanet, C. Pérez Mañá, Josep Eladi Baños i Díez. Revista de medicina y cine, ISSN-e 1885-5210, Vol. 16, Nº. 1, 2020, págs. 55-56

*Las alucinaciones visuales en la obra de Oliver Sacks.* J. Casas, Josep Eladi Baños i Díez, Elena Guardiola. Revista de neurología, ISSN 0210-0010, Vol. 70, Nº 2, 2020, págs. 67-71

*El efecto placebo en la ópera: el caso de L'elisir d'amore.* Josep Eladi Baños i Díez, Elena Guardiola, Magí Farré Albaladejo. Actualidad en farmacología y terapéutica, ISSN 1698-4277, Vol. 17, Nº. 2, 2019, págs. 72-74

*The presence of humanities in the curricula of medical students in Italy and Spain.* Carlo Orefice, Jorge Pérez Sánchez, Josep Eladi Baños i Díez. Educación médica, ISSN 1575-1813, Vol. 20, Nº. Extra 1, 2019, págs. 79-86

*The usefulness of TV medical dramas for teaching clinical pharmacology: a content analysis of House, M.D.* Josep Eladi Baños i Díez, María Isabel Lucena González, Magí Farré Albaladejo  
Educación médica, ISSN 1575-1813, Vol. 20, Nº. 5, 2019, págs. 295-303

*La medicina en la obra literaria de José Luis Sampedro.* Josep Eladi Baños i Díez, Elena Guardiola. Revista de medicina y cine, ISSN-e 1885-5210, Vol. 13, Nº. 4, 2017, págs. 199-205

*Literature in medical teaching: the crucial importance of literature in the education of medical students.* Josep Eladi Baños i Díez, Elena Guardiola. *Mètode Science Studies Journal: Annual Review*, ISSN 2174-3487, ISSN-e 2174-9221, Nº. 8, 2018 (Ejemplar dedicado a: Making Science. A multitude of perspectives), págs. 214-221

*Del interés de las películas comerciales en la docencia de la Farmacología: Veinticinco años de historia.* Josep Eladi Baños i Díez, Fèlix Bosch Llonch, Carlo Orefice, Magí Farré Albaladejo. Actualidad en farmacología y terapéutica, ISSN 1698-4277, Vol. 15, Nº. 4, 2017, págs. 313-317

## **ELENA GUARDIOLA**

Licenciada (Universidad de Barcelona) y doctora (Universidad de Barcelona) en Medicina y Cirugía. Desde hace más de 30 años trabaja en el ámbito de la documentación y la información médica y científica en la industria farmacéutica. Coordinadora del Grupo de Gestión de la Información en Ciencias de la Salud. Ha impartido docencia en la Universidad de Barcelona, la Universidad Autónoma de Barcelona, Universidad Pompeu Fabra, Universidad Ramón Llull, entre otras y actualmente es investigadora colaboradora de la Universidad de Vic.

ALGUNAS PUBLICACIONES RELEVANTES: (ver publicaciones como coautora con Baños)



*Eponímia mèdica catala. Contribució dels Acadèmics de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya.* ISSN-e 2339-9910, ISSN 1133-3286, Vol. 33, N.º. 4, 2018, págs. 168-177.

*El papel de las Humanidades Médicas en la educación de los profesionales de la salud del siglo XXI* Elena Guardiola, Josep Eladi Baños i Díez. Revista de medicina y cine, ISSN-e 1885-5210, Vol. 13, N.º. 4, 2017, págs. 155-157

*Els fàrmacs a través de la història: L'estricnina, un remei tòxic i molt popular.* Elena Guardiola, Josep Eladi Baños. Annals de Medicina, ISSN-e 2013-7109, ISSN 0210-7465, Vol. 106, N.º. 2, 2023, págs. 74-80

*Els metges de "El quadern gris" i Josep Pla.* Elena Guardiola, Josep Eladi Baños. Gimbernat: Revista d'Història de la Medicina i de les Ciències de la Salut, ISSN-e 2385-4200, Vol. Extra 77, 2022 (Ejemplar dedicado a: Volum extraordinari: 250 aniversari de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya (1770-2020))

*Enseñar, y aprender, a leer ¿en la Universidad?.* Elena Guardiola, Josep Eladi Baños i Díez. Revista de medicina y cine, ISSN-e 1885-5210, Vol. 14, N.º. 2, 2018, págs. 71-73

*Bibliotecas y medicina en el cine ¿protagonistas de película?* Elena Guardiola, Josep Eladi Baños i Díez. Revista de medicina y cine, ISSN-e 1885-5210, Vol. 13, N.º. 3, 2017, págs. 101-102

*El papel de las Humanidades Médicas en la educación de los profesionales de la salud del siglo XXI.* Elena Guardiola, Josep Eladi Baños i Díez. Revista de medicina y cine, ISSN-e 1885-5210, Vol. 13, N.º. 4, 2017, págs. 155-157

*Bibliotecas y medicina en el cine ¿protagonistas de película?* Elena Guardiola, Josep Eladi Baños i Díez. Revista de medicina y cine, ISSN-e 1885-5210, Vol. 13, N.º. 3, 2017, págs. 101-102

## **IRENE CAMBRIA BADIÍ**

Investigadora de la catedra de bioética en la Universidad de Vic- Universidad Central de Catalunya. Licenciada en psicología. Doctora en psicología. Su tesis sobre la enseñanza de la bioética a través de la serie médica *House MD*, se convirtió luego en un libro. Post Doctorado en la Universidad Pompeu Fabra, donde es profesora asociada de bioética y miembro del grupo de Investigación en Educación en Ciencias de la Salud. Por más de 10 años fue profesora e investigadora en la Universidad de Buenos Aires (Argentina)

*The Good Doctor and bioethical principles: A content analysis.* Irene Cambra Badii, Ariadna Pinar, Josep Eladi Baños i Díez. Educación médica, ISSN 1575-1813, Vol. 22, N.º. 2, 2021, págs. 84-88

*Hacia el horizonte complejo de las Humanidades Médicas.* Irene Cambra Badii, Elena Guardiola, Josep Eladi Baños i Díez. Revista de medicina y cine, ISSN-e 1885-5210, Vol. 17, Nº. 2, 2021, págs. 87-9

## **ISABEL MORALES BENITO**

Profesora de humanidades. Facultad de humanidades. Universidad Internacional de Cataluña.

### **PUBLICACIONES:**

*El dolor y la enfermedad como transformación. Un análisis desde la fenomenología y la narración,* Morales, I., 2018) Cuadernos de bioética, vol. 29, No. 97, pp. 233-245, ISSN: 1132-1989.

### **Capitulo libros**

*Análisis de las motivaciones e identificación de las “soft” y “hard skills” en estudiantes de Odontología,* Innovaciones Metodológicas con TIC en Educación, Morales, I.; Gonzalvo, M., (03/02/2021) pp. 4057-4079, Editorial Dykinson. ISBN: 978-84-1377-319-3.

*¿Para qué sirven las Humanidades Médicas? Consideraciones sobre la medición de su impacto,* Formação Docente: Princípios e Fundamentos 2, Morales, I., (30/05/2019) pp. 22-35, Atena Editora. ISBN: 978-85-7247-369-9.

*Las Humanidades Médicas: Descripción y sentido de su inclusión en los programas docentes, Formulación de los nuevos espacios docentes,* Morales, I., (29/12/2017), pp. 307-319, Tecnos. ISBN: 978-84-309-7379-8.

## **JOSÉ MANUEL LÁZARO SÁNCHEZ**

Profesor de Humanidades Médicas en el Departamento de Psiquiatría de la Universidad Autónoma de Madrid.

*Los múltiples valores de la práctica clínica: las Humanidades Médicas.* José Lázaro Revista clínica española: publicación oficial de la Sociedad Española de Medicina Interna, ISSN 0014-2565, Vol. 213, Nº. 6, 2013, págs. 309-311

## **MIGUEL ÁNGEL SÁNCHEZ GONZÁLEZ**

Universidad Complutense de Madrid. Historia de la ciencia

Bioética. Deliberación y ética aplicada.

*El humanismo y la enseñanza de las Humanidades Médicas.* Miguel Ángel Sánchez González. Educación médica, ISSN 1575-1813, Vol. 18, Nº. 3, 2017, págs. 212-218.

### **LYDIA FEITO GRANDE**

Universidad Complutense.

Bioética, deliberación y ética aplicada.

Ética Narrativa.

*A narrative future for healthcare. Congreso sobre Medicina Narrativa y lanzamiento de la International Network of Narrative Medicine.* Lydia Feito Grande. *Eidon: revista de la fundación de ciencias de la salud*, ISSN 1575-2143, Nº. 40, 2013, pág. 10

### **TOMÁS DOMINGO MORATALLA**

Facultad de filosofía.

Investigación en Bioética, deliberación y ética aplicada.

Universidad Complutense. UNED.

*Bioética Narrativa.* Tomás Domingo, Lydia Feito. Guillermo Escolar Editor. 2020. Madrid. Segunda edición. 199p

*Bioética narrativa: una cuestión de perspectiva.* Tomás Domingo. Boletín de estudios de filosofía y cultura Manuel Mindán. ISSN 1699-5244, Nº. 13, 2018, págs. 105-118

*De la narración fílmica a la deliberación ética. La fenomenología hermenéutica como mediación* (J. Marías y P. Ricoeur) Tomás Domingo Moratalla Scio, ISSN 1887-9853, Nº. 13, 2017, págs. 27-56

*La vocación docente en el cine actual.* Tomás Domingo Moratalla. *Crítica*, ISSN 1131-6497, Nº. 1000, 2015, págs. 50-53

*Frágiles mariposas del alma. Siempre Alice.* Tomás Domingo Moratalla. *Bioètica & debat: Tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica*, ISSN 1579-4865, Nº. 74, 2014, págs. 26-27

### **MARÍA DEL MAR ROSÀS TOSÀS**

Blanquerna. Universidad Ramón Llul Catedrática ética de la comunicación, bioética y antropología.

Doctorada en Humanidades. Máster en estudios comparativos de literatura, arte y pensamiento. Licenciada en humanidades. Universidad Pompeu Fabra.

*Covid-19 i PDI: impactes amb perspectiva de gènere. Caterina Riba Sanmartí, Mar Rosàs Tosas, Pilar Godayol, Anna Pagès Santacana, Anna Pérez Quintana, Carme Sanmartí Roset, Francesc Torralba Roselló, Patricia Illa, Bàrbara Pagès. Ars Brevis: anuario de la Càtedra Ramon Llull Blanquerna, ISSN 1136-3711, N.º. 27, 2021, págs. 184-206*

*Narrating illness messianically? Counteracting the biocapitalistic logic of Frank's "restitution narrative" through Benjamin and Derrida, Mar Rosàs Tosàs (2019) Journal for Cultural Research, 23:3, 252-272, DOI: 10.1080/14797585.2019.1646529*

*The downgrading of pain sufferers' credibility. Tosas MR Philos Ethics Humanit Med. 2021 Oct 6;16(1):8. doi: 10.1186/s13010-021-00105-x. PMID: 34610826; PMCID: PMC8493671.*

*Interrupting Patients in Healthcare Settings: What is Being Interrupted? Rosàs Tosas M. Cult Med Psychiatry. 2022 Dec;46(4):827-845. doi: 10.1007/s11013-021-09755-0. Epub 2021 Nov 10. PMID: 34755246.*



*La Tejedora Roja. Remedios Varo. 1956*

---

## LAS HUMANIDADES MÉDICAS EN LA EDUCACIÓN EN SALUD

Durante el curso de la mañana, atendí a cuatro pacientes con diabetes. Uno era un hombre joven cuyos niveles de glucosa, su peso y su enfermedad cardíaca de inicio temprano se niegan a ser controlados, a pesar de que trota diez millas todos los días y come como un conejo. Otra era una mujer mayor con huesos frágiles, enfermedad cardíaca congestiva y una lista de medicamentos más larga que mi brazo. El tercero era un hombre de edad mediana incapaz de dejar de comer ni una sola patata frita. Y la cuarta era una mujer de edad mediana cuya depresión arrasa con cualquier intento de una vida saludable. Más allá de la desregulación de la insulina, estos pacientes no tienen nada en común. Sin embargo, se espera que nuestro manejo médico sea “estandarizado.»

*What Doctors Feel, Danielle Offri.*

Aunque evidentemente la formación científica de los profesionales de la salud es muy buena, esta se debe complementar con habilidades de comunicación, trato empático y respetuoso y juicio crítico. Es acá donde entran las Humanidades Médicas, para enseñar aquellas cosas que no son innatas, y para esto, se sugiere realizar una serie de cambios del modelo actual.

Uno de los cambios más importantes que se requiere para la enseñanza de las Humanidades Médicas es la función del profesor, quien pasa de ser quien posee y transfiere la información, a ser un facilitador de reflexión e incorporación de competencias y habilidades críticas, comunicativas y relacionales; estas actividades no constituyen un entrenamiento ni pueden

quedarse en lo anecdótico. (Morales Benito, 2019) Morales cita la revisión bibliográfica que llevan a cabo Dennhardt et al., «en la cual los investigadores analizan las funciones epistémicas de las Humanidades Médicas y establecen tres categorías en las que pueden clasificarse y valorarse su utilidad: a) las artes como experiencia y el dominio de habilidades (tales como habilidades observacionales, de diagnóstico visual, destrezas metacognitivas, técnicas de comunicación, de lenguaje corporal, etc.); b) las artes como diálogo y el dominio de habilidades relacionales, de interacción y de toma de perspectiva y c) las artes como expresión y transformación para el crecimiento personal y el activismo.» (ibid. Pág. 28) También cita a Gracia, quien señala que las Humanidades Médicas pueden enseñar al profesional de salud a razonar y pensar, a conocer la realidad del ser humano; a apreciar lo estético y a ampliar su razonamiento ético. Morales señala que «el debate sobre el impacto de las Humanidades Médicas descubre un debate de fondo que va más allá de la valoración sobre si impartir ciertas asignaturas o no. La incursión y la defensa de las Humanidades Médicas están relacionadas, al fin, con un cambio de paradigma no sólo educacional sino cultural, que abandona progresivamente el positivismo y la búsqueda de resultados a corto plazo y abraza otras formas de conocimiento, de convivencia y de proyección de la vida humana. Las iniciativas colaborativas, la especial sensibilidad con los colectivos minoritarios y vulnerables, o los modelos de relación horizontal, en sustitución de los piramidales, como modo de entender el liderazgo, son algunos ejemplos de estos cambios.» (pág. 31) Sugiere, acorde con Biesta, el surgimiento de una tercera etapa de la medicina, donde los profesionales de la salud puedan combinar el juicio técnico por el juicio humano; un espacio de aprendizaje para llegar a donde las máquinas jamás podrán alcanzar.

El principal argumento de Bleakley a favor de la implementación de las Humanidades Médicas en la Educación Médica es que éstas promueven la implementación de un pensamiento crítico. En su libro *Medical Humanities and Medical Education* (Bleakley, 2015) hace un recuento tanto histórico como filosófico y literario de los orígenes y de los aportes de las Humanidades Médicas a la educación. Sus ideas están alineadas con las de Crawford al considerar que las humanidades y el arte no son una herramienta de aprendizaje, sino que en sí mismas son un ejemplo de cómo deberían ser la enseñanza de la educación médica. Describe cómo el arte cuestiona temas sociales, políticos o culturales o conceptos como

belleza, moralidad o normalidad, y a la vez propone nuevos modelos. Sugiere que esta debería ser la función de los estudiantes de medicina: cuestionar los modelos, en algunos casos obsoletos, y proponer unos nuevos. Es una invitación a que pensemos al revés: no de la medicina al arte, sino del arte a la medicina. No se trata solo de qué puede enseñar una obra de literatura o una pintura al estudiantado, sino de que el estudiantado piense y cree como un escritor o como un pintor. Uno de los ejemplos específicos viene de las teorías feministas de Hélène Cixous y es el uso del lenguaje. «Los poetas tienden a confiar más en el subjuntivo, donde el lenguaje es ambiguo y e incierto (“posiblemente”, “tal vez”). ¿Qué pasaría si los escritores enseñaran al estudiantado a pensar con el subjuntivo? ¿Podría esto educar para la tolerancia de la ambigüedad?» (pág. 77) ¿Qué pasaría si en vez de “tomar” la historia clínica de alguien, las y los sanitarios la “recibieran”? ¿Qué pasaría si se pusiera especial atención al lenguaje utilizado y se pasara de un lenguaje autoritario de prescripción y confrontación a uno de discusión, debate y apoyo? (pág. 31) Esto podría cambiar la manera cómo se hacen las entrevistas asistenciales; no intentando encasillar a la persona atendida dentro de una “caja negra” sino dando espacio para que cada persona narre su historia y pueda hacer preguntas. El llamado a analizar de manera crítica el cuidado asistencial no solo viene desde los profesionales de la salud o los estudiantes; Sue Robins, autora del libro *Ducks in A Row: Health Casrte Reiamgined (Patos en fila: La asistencia sanitaria re imaginada)*(Robins, 2021) ocupó cargos administrativos en hospitales, tiene la mirada de cuidadora ya que uno de sus hijo fue diagnosticado con Síndrome de Down, y se convirtió en paciente por un cáncer de mama. Robins critica el *staus quo*, la visión corporativa con la cual se maneja actualmente la salud, y hace un llamado a recordar la vocación inicial de cuidar por la cual la mayoría de las personas quisieron estudiar ciencias de la salud.

Bleakley señala ejemplos de cómo se pueden explorar las posibilidades que aporta el arte en la enseñanza de la medicina. Cita exposiciones de obras directamente relacionadas con temas de salud o el caso específico de la artista escocesa Christine Borland, quien partiendo de un esqueleto humano (el cual en algunos casos es utilizado como “ornamento” en algunos salones de clase), utilizando técnicas de impresión 3D y fotografía, pudo “descubrir” la cara de la mujer asiática a quien este esqueleto pertenecía. La obra de esta artista visual se centra

en cómo la exposición a lo médico puede despersonalizar, mientras que las intervenciones artísticas pueden reconstruir y personalizar. También se pueden señalar experiencias con artistas o humanistas médicos dentro de los hospitales, siendo parte del equipo de asistencia sanitaria, o el trabajo en equipo que realizó Deborah Padfield con pacientes para expresar las características de su dolor a través de fotografías.(Padfield, 2003) «Los artistas diagnostican síntomas culturales y en ocasiones los tratan en contracorriente de ideas de salud y bienestar establecidas y sobre las cuales no se ha reflexionado suficiente.» (pág. 28) Cita el modelo de Ranciére, quien considera que «La función de las artes (y de las humanidades) es cambiar, o reparar, a través de la redistribución, el tejido sensible del mundo. El arte hace que repensemos nuestras vidas, que miremos una y otra vez, que pensemos en contra corriente. Esto es lo que hacen las Humanidades Médicas por la medicina: redistribuir el tejido sensible de la práctica médica para que los profesionales de la salud piensen dos veces.» (pág. 72)

Tanto Bleakley como Sharma (M. Sharma, 2019) consideran que el aplicar la teoría feminista en la educación médica puede ayudar a entender la manera como las relaciones de poder operan en las aulas de clase y en la interacción con las personas atendidas, ya que ésta cuestiona las presunciones subyacentes. Los dos autores describen estas relaciones como “patriarcales”, siendo Sherpa quien explica: «“patriarcado” no se refiere a un contexto cultural que solo se refiere a hombres, sino a una forma de cultura dominante basada en una lógica particular que incorpora el heroísmo, el racionalismo, la certidumbre el intelecto, la distancia, la cosificación y la explicación antes que la apreciación.» (pág. 570) Sharma describe cuatro enfoques de la teoría feminista: la evaluación crítica de los temas que se enseñan, la exploración de las experiencias de las mujeres en la formación en medicina, la propuesta de enfoques pedagógicos para la enseñanza de la medicina y la definición de áreas de análisis y metodologías de investigación.

Marini (Marini, 2016) señala otros ejemplos como la figura de “escuchadoras” en los hospitales: personas con una formación en literatura, sociología, antropología u otras humanidades donde la escucha atenta es una herramienta crucial, encargadas de escuchar a las personas atendidas cuando tienen una queja o una duda no resuelta. En este caso no se trata de darle una solución a la persona, sino de escucharla y luego plantear el problema



a nivel administrativo. Esta práctica realizada en un hospital en Países Bajos mostró un evidente aumento en los niveles de satisfacción de las personas atendidas y una disminución en las demandas.

Bleakley cuestiona de manera crítica diversos conceptos como la empatía, la creatividad, curar o incluso las definiciones de salud y bienestar. Señala que un debate pendiente es, por ejemplo, si la enfermedad o la discapacidad pudieran ser reconfiguradas como fortalezas o capital personal y cultural. (pág. 27) También argumenta que, aunque el lugar donde más se han practicado las Humanidades Médicas son las facultades de Medicina, éstas también pueden ser implementadas en las facultades de Humanidades, fundaciones tanto privadas como públicas (como el programa de NHS Culture en Bristol), y en la esfera pública a través de exposiciones relacionadas con el tema. Hace también una crítica a tratar de imponer el modelo cultural y de salud occidental en culturas donde prevalecen otras formas de abordar la enfermedad. En ocasiones, intentando hacer un mejor acercamiento a las personas atendidas, las y los profesionales de salud utilizan clichés culturales que realmente lo único que hacen es agrandar la brecha entre las dos partes. «La atención no se debe concentrar en cómo los estudiantes [norteamericanos] pueden ajustar las perspectivas del Otro, sino en qué pueden enseñarnos estas perspectivas con relación a formas de ver el mundo y hábitos que podrían considerarse problemáticos.» (pág. 34) Al enseñar las Humanidades Médicas, dice, debemos ir más allá de las competencias culturales, para desarrollar una conciencia crítica, una justicia social y una educación multicultural. Esto incluye temas como el privilegio, la exclusión, la marginalización, el género, la raza, la orientación sexual y muchos más. (págs. 38-39)

Define tres campos en dónde las Humanidades Médicas pueden actuar:

- En la investigación académica
- En la intersección entre medicina y las artes creativas, y
- Creando profesionales de la salud más compasivos, y con mejores habilidades de comunicación, lo cual a su vez puede llevar a mejores resultados en los cuidados de las personas atendidas.

Sin embargo, aclara que la función de las Humanidades Médicas no es la formación de profesionales de la salud más “amables”. «Lo que se busca es educarlos en la importancia de una medicina de reflexión donde se favorezca el trabajo en equipo, y donde no se “capacite” sino que se “eduque.»

«Las Humanidades Médicas en la educación en salud ya no son suplementarias o complementarias, sino que formulan de manera activa lo que deberían ser la práctica y la imaginación clínica. Las humanidades y el arte tienen un papel central i) políticamente, al democratizar la medicina, donde también educan para la tolerancia y la ambigüedad, ii) estéticamente, al proveer los medios necesarios para aprender a comunicarse de una manera profesional y sensible a través de la imaginación moral y aprender cómo incluir la observación cuidadosa al examen físico y al diagnóstico. Para resumir, las Humanidades Médicas en la educación médica se han configurado como una intervención primaria y radical que moldea la práctica asistencial tanto política como estéticamente.» (pág. 47)

Posiblemente la mayor limitación para la aceptación de la implementación de las Humanidades Médicas está es la medición de sus efectos. La mayoría de los estudios realizados hasta ahora no reflejan resultados cuantitativamente significativos. Hay tres posibles explicaciones para esto: Que sea necesario realizar más estudios, que su impacto no puede medirse con criterios cuantitativos, o que las Humanidades Médicas no tengan un impacto significativo, lo cual no aparece probable. La explicación que sugiere Lake es que el impacto es a largo plazo, relacionado con «un enriquecimiento y aprendizaje que se desarrolla a lo largo de la vida, con apertura de la mira en torno a la propia profesión y a la búsqueda de nuevas formas para explorar el conocimiento y las actuaciones.» (ibid. pág. 30) Kuper y Potash (citados por Wald) sugieren la utilización de métodos cualitativos para realizar estas evaluaciones de impacto. Entre las nuevas tendencias que están surgiendo para la introducción de las Humanidades Médicas se sugiere su introducción no solo en medicina, sino en otras ramas de las ciencias de la salud, y cursos de educación continuada, de tal manera que las habilidades que promueven hagan parte de la trayectoria de vida de los y las profesionales.



---

*La unión del dibujo y el color*

*Guido Reni*

*h. 1624-25*

*París, Musée du Louvre. Département des peintures*

Exposición Guido Reni Museo del Prado

«Reni recibirá el apelativo de «divino» por su talento para representar lo sobrenatural. Tal capacidad nunca la consideraría un don innato, sino el resultado de su descomunal esfuerzo en la búsqueda de la belleza, tarea en la que el dibujo y el colorido se unían en una armónica simbiosis”.

---

## MEDICINA BASADA EN NARRATIVAS

### INTRODUCCIÓN

En este capítulo se abordan los diferentes aportes que han contribuido para la propuesta de una Medicina Basada en Narrativas y la manera como ésta puede fortalecer la relación profesional de la salud-persona atendida a través de la formación en habilidades de comunicación y al incluir la parte subjetiva de la enfermedad en el proceso de diagnóstico y tratamiento. A manera de corta introducción, se situará la Medicina Narrativa dentro del contexto filosófico del cual se desarrolló.

A pesar del avance en los conocimientos actuales de las ciencias de la salud para diagnosticar y tratar enfermedades que antes eran fatales, a menudo a las y los profesionales de la salud les hacen falta habilidades para reconocer el sufrimiento de sus pacientes, para tratarlas de una manera empática, y para acompañarlas en su viaje de una manera honesta y valiente. Posiblemente las pacientes están recibiendo una atención técnicamente adecuada, pero muchas se sienten abandonadas y sin apoyo para enfrentarse al miedo que conlleva el estar enfermo. (Charon, 2008). Morales considera que «acudir, entonces, a herramientas que superan el nivel descriptivo y el tratamiento farmacológico, tales como la ficción, la narración, el símbolo o el gesto, resulta imprescindible.» (2018, p. 237)

Domingo y Feito resumen el llamado *giro narrativo* diciendo: «Que la narración es importante para la vida humana, no es nada nuevo, lo hemos sabido desde siempre. La gran novedad radica en las posibilidades que puede ofrecernos para pensar nuestro mundo y obrar de una forma responsable en él.»(Domingo & Feito Grande, 2020, p. 17) En su libro *Bioética Narrativa*, hacen una reseña de los principales autores que han contribuido al pensamiento narrativo: Ortega y Gasset, W. Schapp, .H. Arendt, P. Ricoeur, C. Geertz, A. MacIntyre, J. Bruner y M. Nussbaum.

Ortega y Gasset elabora una teoría de la identidad que gira alrededor de lo que él llama “razón vital” y “razón narrativa”, la cual describen como una forma de analizar, un método para acercarnos a las cosas humanas. (pág. .27). Distingue en el ser humano lo biológico de lo biográfico, que al aplicar al acto médico se traduce en entender que «la enfermedad no es solo un hecho biológico sino también, y fundamentalmente, biográfico,» (pág. 26). Fue él quien inventó la palabra “vivencia.”

Wilhelm Schapp define la vida humana, tanto en el nivel colectivo como en el individual, como un «estar entramados en historias.» (pág.30), y considera que «el gran olvido de la filosofía occidental no es el olvido del ser, sino el olvido de las historias, de los relatos.» (pág. 31)

De Hanna Arendt se transcribe una frase que resume el valor del enfoque narrativo: «El fin del mundo común ha llegado cuando se ve solo bajo un aspecto y se le permite presentarse únicamente bajo una perspectiva.» Arendt retoma la distinción entre lo biológico y lo biográfico, y asegura que el vínculo entre los seres humanos se constituye primordialmente a través de la imaginación y no tanto de la razón. (pág. 33-34)

Se considera que Paul Ricoeur es el filósofo que más ha influido en la caracterización del *giro narrativo*. Plantea la necesidad de un método hermenéutico para entender a la persona y sugiere que es a través de los relatos que se pueden conocer su sufrimiento y sus padecimientos. Ricoeur describe la relación que se establece entre el médico y la persona atendida como un “pacto de cuidados”, y considera que el sufrimiento es el puente de unión entre ellos. (Meana, 2014) La otra gran aportación de este pensador es plantear los fundamentos para la utilización de la literatura como medio para entender las experiencias

narrativas de la persona. Habla también de la manera como los relatos desarrollan la “inteligencia narrativa” «que está mucho más próxima de la sabiduría práctica y del juicio moral que de la ciencia, y en términos más generales, del uso teórico de la razón.» (pág. 40). Aquella que Freyman <sup>4</sup> define como la suma del coeficiente intelectual y la inteligencia emocional, o la capacidad de ordenar y dar significado. La función de la poesía, nos dice Ricoeur, «es proponer a la imaginación y a la meditación casos figurados que constituyan *experiencias de pensamiento* mediante las cuales aprendamos a vincular los aspectos éticos de la conducta humana con la felicidad y la desgracia, la fortuna y el infortunio.» (pág. 40) Surge también el concepto de identidad narrativa, o sea, que «soy el relato que cuento de mí, y que otros cuentan. La narración es una forma de comprensión de sí; examinamos nuestra vida contando a otros y a nosotros mismos nuestra historia, la vida examinada es una vida narrada. (...) Una vida no es más que un fenómeno exclusivamente biológico hasta que no es interpretado, y en esta interpretación la ficción juega un papel fundamental.» (pág. 41)

La propuesta de Clifford Geertz es «que si queremos entender al ser humano lo tenemos que hacer a través de los símbolos en los que el propio ser humano se expresa.» (pág. 45), y que la tarea de la antropología es la de intentar comprender los símbolos que configuran cada cultura. La interpretación de los textos y los relatos es la base de su modelo.

MacIntyre a su vez considera que «el hombre, tanto en sus acciones y sus prácticas como en sus ficciones, es esencialmente un animal que cuenta historias,» (pág. 48) y que a medida que las narraciones son contadas, es posible entender las acciones y las intenciones.

El psicólogo Jerome Brunner realiza una propuesta que se enfrenta a las teorías psicológicas de la época, donde el análisis de la mente se restringía a la manera como procesaba la información, al incorporar a este análisis las emociones, los sentimientos y los comportamientos en contextos reales. Una de las propuestas de su programa de investigación es el pensamiento narrativo, «que se preocupa de las intenciones y acciones humanas, y de las vicisitudes y consecuencias del vivir humano.» (pág. 52) Defiende la

---

<sup>4</sup> Fuente: (<https://observatorio.tec.mx/edu-bits-blog/la-inteligencia-narrativa/>)

pluralidad mental, o sea, las diferentes maneras como nuestra mente analiza, sintetiza, conecta y relaciona. «La tarea de la educación es la de fomentar la pluralidad de hábitos mentales, “abrir las mentes.”» (pág. 52), lo cual se puede lograr a través de la narración, la literatura y el arte en general.

Martha Nussbaun, una de las principales filósofas contemporáneas, considera que la literatura nos sirve para educar a las personas, y que la educación es la clave para encontrar los puntos que unen a las diferentes culturas y los diferentes modos de pensar, que están dados principalmente por sus contextos culturales. «El trabajo de la literatura ofrece modelos que expresan formas de vida. La lectura de los relatos permite desarrollar actitudes que se aprenden mejor de este modo vivencial que a través de una teoría, porque “la visión abstracta del intelecto calculador resulta ser miope e incapaz de discriminar a menos que la asista la capacidad de imaginar vívida y empáticamente la sensación de vivir cierto tipo de vida.”» (pág. 56) Habla también de la “imaginación narrativa”, o sea, de la capacidad para comprender las historia, las emociones de otra persona, e intentar ver el mundo desde su punto de vista, (pág.59) un concepto que encontraremos más adelante como pilar de la Medicina Basada en Narrativas.

Aplicando los fundamentos filosóficos planteados, se puede decir que las historias siempre han sido una parte vital de la medicina; las historias de las pacientes, de sus cuidadoras y de quienes las acompañan en su proceso de salud-enfermedad. Con el advenimiento de la ‘Medicina Moderna’, de la Medicina Basada en Evidencia (hechos y hallazgos objetivos), la parte subjetiva de la enfermedad, o sea, las historias de las pacientes perdieron importancia. Rita Charon nos dice: «Las personas enfermas, y aquellos que cuidan de ellas, necesariamente se convierten en contadores y oidores de historias (...) Y, aun así, desde que decidimos que nuestro conocimiento del cuerpo, en virtud de dividirlo en sus partes, era suficiente, en medicina ha habido una peculiar disminución del estatus de las narraciones así que ya no necesitábamos oír a quien lo habita.» (Charon, 2005). Tradicionalmente, los historiadores han relacionado la disminución de las narrativas de las pacientes con el aumento de la medicina de hospital. Esto no quiere decir que en ese momento las y los sanitarios hayan dejado de escuchar las historias de las pacientes, sino que, al escucharlas, ya no están intentando entender las vivencias únicas de cada individuo. Lo que intentan

ahora es encontrar las características en común de la misma enfermedad en diferentes personas. Antes del siglo XIX, el conocimiento médico interpretaba la enfermedad de manera holística, como una desviación del estado natural único de un individuo (Hogarth & Marks, 1998). Todos los estudiantes de medicina han oído a sus profesores decirles “escucha al paciente, ella o él te están diciendo el diagnóstico”, una frase atribuida al doctor William Osler; el doctor Gregorio Marañón consideraba que la silla era el “aparato” que más había hecho avanzar a la medicina, ya que permite sentarnos al lado de la persona enferma y escucharla con calma («La silla del Dr. Marañón», 2019; Vicario, 2010). Hurwitz va más allá sugiriendo que cuando un sanitario realiza una historia clínica, debe actuar como etnógrafo, historiador y biógrafo, con el fin de entender aspectos de la persona, su personalidad, su funcionamiento social y psicológico junto con los fenómenos físicos y biológicos. (1999, p. 49)

Se considera al doctor Oliver Sacks como el pionero de la Medicina Narrativa, antes de que se definiera como disciplina. Un hombre lleno de virtudes, y logros extraordinarios, escritor, filántropo, catedrático, caracterizado por un profundo respeto y curiosidad acerca de los acontecimientos del ser humano. Una de sus más conocidas citas dice: «Desde el punto de vista biológico y fisiológico no somos muy distintos uno de otro; históricamente, como narrativas, cada uno de nosotros es único.»(Marini, 2016)

El término Medicina Basada en Narrativa fue acuñado con la intención específica de marcar una diferencia con la Medicina Basada en Evidencia y de contrarrestar lo que se consideraba eran las limitaciones de ésta. No presentamos acá a la Medicina Basada en Narrativas ni como la respuesta a las posibles fallas del actual ejercicio médico ni como un remplazo de la Medicina Basada en Evidencia. La presentamos como un elemento de equilibrio y compenetración. Como «un puente entre la ciencia de interpretar los datos de los estudios clínicos basados en evidencia y el arte de utilizar estos conocimientos en cada caso individual.»(Kalitzkus & Matthiessen, 2009). La práctica de la Medicina Basada en Narrativas significa integrar la experiencia clínica individual con la mejor evidencia clínica externa. «Al mencionar experiencia clínica nos referimos a la competencia y criterio que cada sanitario adquiere a lo largo a través de la práctica y experiencia asistencial.» (Sacket citado en(Greenhalgh, 1998, p. 261)) Morales nos habla de la fenomenología y la narrativa

como «modelos de acceso a los fenómenos humanos que pueden servir de complemento para el modelo biomédico.» (Morales Benito, 2018). Greenhalgh (Greenhalgh, 1998) aclara que el apreciar el carácter narrativo de la vivencia de enfermedad y los aspectos intuitivos y subjetivos del método clínico no implica rechazar las base de la Medicina Basada en Evidencia. La verdadera asistencia basada en evidencia agrega, presupone que el sanitario debe tener en cuenta todo tipo de evidencia (su experiencia clínica, la experiencia de la persona atendida y sus perspectivas culturales, y los resultados de los estudios clínicos de investigación) para poder llegar a un juicio clínico integrado.(1998, p. 325)

Las narrativas son importantes en medicina, porque pueden funcionar como puente en varios escenarios. Conectan a la narradora con quien la escucha ya que no es posible construir una narrativa si no tenemos en mente una audiencia; entre más se estudian las narrativas, es más evidente la complejidad del puente entre el narrador y su oyente. De por sí, el acto de contar una historia a un oyente, cambia la historia. Nunca hay dos historias que se narran de la misma manera. Por parte del oyente, nunca se “escucha” una historia, tal cual como la cuenta el narrador; toda historia tiene brechas de significado y sentido y el oyente llena estas brechas: construimos una historia a partir de lo que creemos que estamos oyendo.(Brody, Howard, 1998). «Las narraciones no se refieren a hechos objetivos, sino al modo en que son interpretados los sucesos, al significado que se les asigna.»(S. Carrió, 2006, p. 16) Además, las historias son un punto importante de intersección entre diferentes disciplinas.

La Medicina Basada en Narrativas pone la historia de la persona atendida en el centro, cambiando el enfoque desde uno de resolución de problemas a uno de comprensión de problemas. Como resultado, la relación profesional de salud-persona atendida se refuerza, y las necesidades y preocupaciones de la paciente son abordadas de manera más efectiva, lo cual lleva a mejores efectos sobre la salud. (Zaharias, 2018).Además, el uso de las técnicas de la Medicina Basada en Narrativas mejora el proceso de toma de decisiones compartidas con las pacientes (Pino Andrade, 2020): los profesionales de la salud están entrenados para extraer la información medicamente relevante de las entrevistas con los pacientes, eliminando lo que considera que no es importante. Usualmente esto se hace haciendo preguntas específicas que la o el profesional va formulando a partir de un cuestionario



preestablecido y que busca encajar los síntomas de la persona en un diagnóstico, siempre aludiendo a la falta de tiempo. Sin embargo, se ha evidenciado que, al realizar preguntas abiertas, y permitir que la paciente hable de una manera espontánea se obtiene mejor información y que el 80% de los pacientes en dos minutos pueden dar a conocer las situaciones que les preocupan. (Langewitz, 2002)

A pesar de lo dicho hasta ahora, antes de continuar es importante aclarar que, aunque se han realizado múltiples estudios sobre los beneficios de implementar la Medicina Basada en Narrativas, la evidencia científica aún es escasa y además se han presentado varias definiciones, aún no muy específicas. Se requieren más estudios que demuestren si el impacto a largo plazo de estas intervenciones es percibido por la persona atendida, o si realmente producen un impacto sobre la asistencia.(Milota et al., 2019). No obstante, estudios como los de Kelley (Kelley et al., 2014) y Girón (Girón et al., 2002) señalan que los resultados terapéuticos pueden mejorar tan solo al mejorar la interacción de los profesionales de la salud y las personas atendidas. Remein y colaboradores (Remein et al., 2020) realizaron una revisión sistemática de la literatura sobre el contenido y los resultados de los programas de Medicina Narrativa hasta 2019. Sus observaciones muestran una alta satisfacción entre los participantes y una mejoría en la capacidad de entablar relaciones, empatía, confianza y desarrollo personal, y habilidades clínicas y pedagógicas. Barber y Moreno-Leguizamón (Barber & Moreno-Leguizamon, 2017), quienes realizaron una revisión de la literatura acerca de si la formación en Medicina Narrativa podría resultar en un cuidado más compasivo para los pacientes, concluyen que aunque hay un beneficio, no hay suficientes datos a larga escala para establecer un valor clínico alto. Sin embargo, concluyen que los hallazgos de su revisión concuerdan con los de otras revisiones que afirman que una educación médica fortalecida por las humanidades aumenta la comunicación entre sanitarios y pacientes, el crecimiento personal (lo cual incluye la capacidad de reflexión), y los beneficios de la enseñanza en grupos pequeños. (2017, p. 203) Charon y su grupo de trabajo consideran que los profesionales de la salud necesitan un entrenamiento riguroso en lectura y escritura, con el fin de mejorar la asistencia sanitaria. La lectura atenta (*close reading*) prepara a las y los profesionales sanitarios para desarrollar una de las más importantes labores: escuchar atentamente, y no ser un receptáculo inerte

de información. (Charon, 2005). «La atención y la representación, creemos, nos permite saber de manera precisa que estamos conectados como seres humanos, todos nosotros, humildes frente al paso del tiempo, dispuestos a sufrir lo que nos corresponde, y con suficiente valentía como para ayudarnos unos a otros en nuestro recorrido compartido.» (Charon, 2005, p. 269)

La Medicina Basada en Narrativas es la aplicación de ideas de narrativa a la práctica médica. En 2014 un grupo de expertos la definió como «una herramienta fundamental para captar, comprender e integrar los diferentes puntos de vista de todos aquellos que participan en la experiencia de enfermedad.» (Zaharias, 2018) Parte del postulado de que el sentido se deriva de las historias que contamos; que entender la vivencia de enfermedad es importante en la medicina. Como mínimo, la práctica de la Medicina Basada en Narrativas brinda a la persona atendida un espacio para desahogarse y está demostrado que la escucha atenta es intrínsecamente terapéutica. (Zaharias, 2018) La Medicina Basada en Narrativas puede ser una herramienta terapéutica específica, una manera especial de enfocar la relación profesional de la salud-paciente, una herramienta para la investigación cualitativa, o simplemente una actitud frente al evento médico (Kalitzkus & Matthiessen, 2009) En ocasiones, se define a la Medicina Basada En Narrativas como “escuchar a las historias de los pacientes”, sin embargo, esto es una descripción simplista. Implementar la Medicina Basada en Narrativas implica desarrollar habilidades de comunicación específicas.

Kalitzkus y Matthiessen (Kalitzkus & Matthiessen, 2009) identifican tres áreas de la práctica médica en las cuales se pueden aplicar las técnicas de la Medicina Narrativa:

1. Con el fin de conocer la perspectiva tanto del paciente como del profesional de la salud y utilizar esta información para la investigación y la enseñanza. En esta categoría se encuentran las historias de las pacientes, o lo que se considera las narrativas de enfermedad clásicas.
2. El enfoque narrativo en la práctica médica, a través del entendimiento de la estructura narrativa del conocimiento médico, y las relaciones médico-paciente orientadas a la narrativa. (Enfoque promulgado por Rita Charon)

3. La narrativa considerada como una fuente de conocimiento o evidencia, más allá del 'patrón de oro' de los estudios clínicos randomizados utilizados por la medicina basada en evidencia. Estas narrativas pueden ser el resultado de la investigación de las ciencias sociales, o derivadas de las interacciones con pacientes o de la práctica médica.

En el proceso de esta tesis se aplican las tres técnicas: se busca conocer la vivencia del proceso de salud-enfermedad de las mujeres entrevistadas, se aplican técnicas literarias de análisis, y se utilizan los comentarios de las mujeres entrevistadas acerca de cómo mejorar las interacciones sanitarias para apoyar una propuesta para la introducción de las Humanidades Médicas en los planes de estudio de las facultades de medicina en España.

La Medicina Basada en Narrativas también significa un cambio en el tipo de historias que se cuentan. Hasta hace pocas décadas, la narrativa médica dominante era la del médico, quien 'traducía' la historia del paciente a un reporte científico objetivo, y en ese proceso, la voz del paciente se perdía. La Medicina Basada en Narrativas intenta recuperar esa voz; ver estas historias como una fuente valiosa para entender al individuo y a su vivencia específica de la enfermedad. Las narrativas proveen significado, contexto y perspectiva a las dificultades de los pacientes; propician contextos para la comprensión de lo que no se ha experimentado personalmente. (Sutton, 2011) Definen el por qué y el cómo está persona específica está enferma. (Greenhalgh & Hurwitz, 1999). Las historias permiten reconocer al yo y al otro, conectarse con las tradiciones, encontrar significado a los eventos, celebrar las interconexiones y mantener el contacto con los otros. (Charon, 2008) De hecho, Charon invita a sus pacientes a ser coautores de sus historias clínicas aduciendo que esto potencia el efecto terapéutico de la medicina narrativa (Charon, 2005). La y el profesional sanitario y la persona atendida participan juntos en la construcción de nuevas narrativas que sean coherentes y le den a esta persona cierto control sobre su enfermedad. (Sutton, 2011) Junto a la perspectiva de la paciente, las narrativas de profesionales de la salud, cuidadores, familiares y amigos también enriquecen nuestro entendimiento de la enfermedad, y la sitúan en un contexto sociohistórico y cultural. Las pacientes y sus familiares están dando voz a su sufrimiento al encontrar formas de escribir y articular, y por lo tanto comprender, lo que sobrellevan durante la enfermedad. (Charon, 2005) De igual manera, nos dice Brody;

«el sufrimiento es producido y aliviado por el significado que uno le dé a su vivencia.»(Brody, 2003, p. 13) «Visionarios como George Engel, Robert Coles, Arthur Kleinman y Rachel Remen entendieron tempranamente que la práctica sanitaria estaba siendo obstaculizada por el enfoque positivista y reduccionista, y sugirieron que incluir las historias de los pacientes y sanitarios dentro de la educación en salud podría ayudar a los estudiantes a entender las vivencias de las personas y fomentar el entendimiento de las propias.» (Charon & Hermann, 2012)

El desarrollo de la Medicina Basada en Narrativas debe ser entendida en el contexto de una atención sanitaria basada en la persona atendida; mejor aún, basado en la persona. Un ejercicio del cuidado de la salud en donde el bienestar de la persona atendida, sus cuidadores y todo el personal sanitario es primordial. Implica un entendimiento mutuo, no solo del campo médico hacia sus pacientes, sino también de los pacientes hacia quienes cuidan de su salud.

Kalitzkuz y Mathiessen, consideran que un enfoque narrativo en la práctica médica consiste principalmente en una actitud abierta hacia las pacientes y sus historias, usando habilidades narrativas como:

- Ser consciente (*sensitivity*) del contexto de la experiencia de enfermedad y la perspectiva centrada en el paciente.
- Establecer el diagnóstico en un contexto individual, en vez de solamente en el contexto de una descripción sistemática de la enfermedad y su etiología.
- Fomentar habilidades narrativas de comunicación, como por ejemplo explorar diferencias y conexiones, plantear hipótesis y estrategias, compartir el poder, la escucha activa y de reflexión y las preguntas circulares.
- Favorecer la autorreflexión.(Kalitzkus & Matthiessen, 2009)

A continuación, se presentan varios modelos de aplicación de la Medicina Basada en Narrativas:

#### LA MEDICINA NARRATIVA PROPUESTA POR RITA CHARON

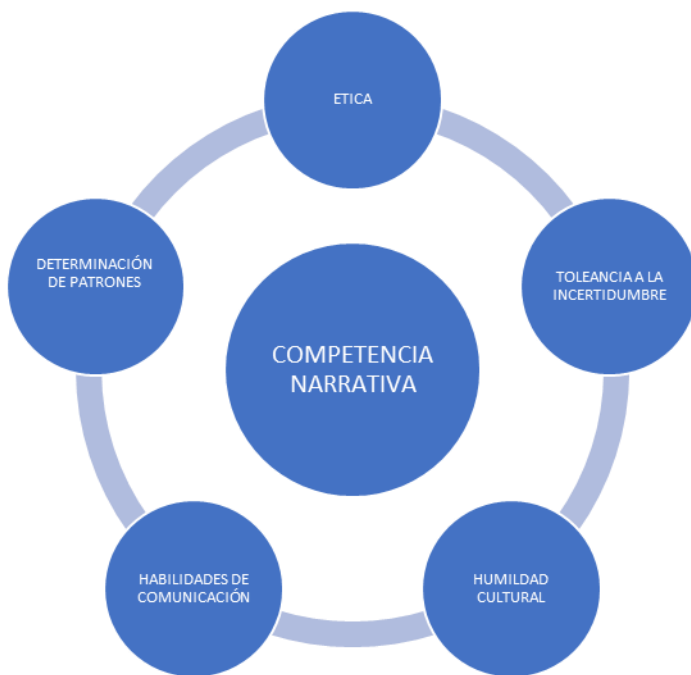


Figura traducida de (Lanocha, 2021)

La hipótesis a partir de la cual parte Charon en su libro *Medicina Narrativa: Honrando las historias de enfermedad* (Charon, 2008), es que a la medicina de hoy en día le hace falta singularidad, empatía, humildad, y responsabilidad y que estas habilidades pueden ser enseñadas a través de un entrenamiento narrativo intensivo. (2008, p. prefacio) Un conocimiento riguroso de la teoría narrativa, la apreciación de la práctica narrativa y un respeto profundo por la contribución de buenos textos literarios ayuda a entender el proceso salud-enfermedad, fortalece el desarrollo profesional de las y los sanitarios y el cuidado de las personas atendidas. (Charon, 2005) «La apreciación narrativa puede permitir a los sanitarios a integrar la biografía y la anécdota, la historia de vida y la historia médica, con aspectos impersonales del conocimiento científico y médico.» (Hurwitz, 2000,

p. 2086) Se ha visto que los estudiantes de medicina recuerdan los casos atípicos y a través de ellos aprenden a cuestionar “lo esperado”, interrumpir el pensamiento sesgado y estereotípico, y a ajustarse a cambios que se producen a medida que el proceso de enfermedad va evolucionando. (Greenhalgh & Hurwitz, 1999) Las diferencias entre las narrativas de los sanitarios y las personas atendidas son inevitables, pero las y los sanitarios pueden “reintroducir sentido” y jugar un papel fundamental en darle “estatus de realidad” a las descripciones de las pacientes, ayudándolos a establecer nuevas narrativas para atravesar sus experiencias, a construir relatos superadores de resistencia y supervivencia. (S. Carrió, 2006, p. 18) Una manera de entender la interacción sanitaria es verla como procesos complejos de construcción e intercambio de historias. (Hurwitz, 2000)

Tomando como base sus estudios en teoría literaria, la doctora Charon ha convertido la Medicina Narrativa en una práctica ampliamente reconocida. Dirige el programa de Medicina Narrativa de la Universidad de Columbia en Nueva York, el cual fomenta la enseñanza, la academia y la investigación en la intersección entre la asistencia sanitaria y la práctica y teoría narrativa. Su práctica asistencial le permitió darse cuenta de que lo que sus pacientes esperaban de ella era que escuchara sus múltiples, e incluso a veces contradictorias, historias de manera experta y atenta. Charon recomienda escuchar atentamente a las pacientes con el fin de encontrar pistas que lleven a identificar una causa biológica o emocional de los síntomas de la persona atendida, un contexto biográfico que permita ver a la persona que sufre estos síntomas, y cosas en común que permitan que sanitario y paciente se conecten. (Charon, 2008, p. 4) La medicina narrativa ha desarrollado métodos para fomentar una representación más completa de lo que el sanitario aprende de la persona atendida y de sí mismo. Es una escritura tanto de reflexión como de creación, que no está limitada por la estructura de la historia clínica y que, a diferencia de ésta, permite la presencia del *yo* del autor. (2008, p. 149). El programa de Columbia que dirige Charon se llama “Medicina Basada en Evidencia Narrativa” y reconoce las características narrativas de todo tipo de datos y el «estatus de evidencia de todo tipo de textos.» (Charon & Wyer, 2008, p. 297) Utilizan una gran variedad de textos: novelas contemporáneas, teoría fundamentada, artículos sobre Medicina Basada en Evidencia, narrativas de enfermedad

escritas por pacientes, teorías estéticas de la enfermedad, y textos acerca de la teoría fenomenológica de la corporalización.

Sales define la medicina narrativa como «un acercamiento a la educación médica que usa el ‘método de la literatura’ de interpretación narrativa, para ayudar a los profesionales a entender las complejidades de una condición médica en un nivel empático en el cual la experiencia del paciente es puesta en primer plano.» (Sales, Blaise, 2022). Esta definición es la versión ampliada de la de Charon, quien habla de una «práctica clínica fundamentada en la teoría y práctica de la lectura, la escritura, el relato y la recepción de historias.» (Charon, 2008, p. prefacio) También Charon la describe como «una forma de asistencia sanitaria que reconoce el sufrimiento, provee consuelo y honra las historias de enfermedad.» (2008, p. prefacio) Para mí esta última definición es la que le da sentido a la aplicación de la medicina narrativa en la práctica diaria.

Charon habla de «una medicina practicada con las capacidades narrativas para reconocer, absorber, e interpretar las historias de enfermedad y conmovearse con ellas.» (Charon, 2005, 2008). Describe tres movimientos dentro de la narración de una historia: Absorción y atención, representación y afiliación. Considera que la atención es la principal habilidad que debe poseer un profesional sanitario para ser un sanador. Utiliza la metáfora de Henry James de ‘la gran taza vacía de la atención’ (2008, p. 263) para señalar que para sanar a otro primero es necesario vaciarse de pensamientos, distracciones y metas. En el segundo movimiento, el profesional sanitario debe representar lo que ha escuchado: darle forma a lo que ve y oye, convirtiéndolo en algo nuevo tanto para el oyente como para el narrador. En este punto se debe tener en cuenta que el profesional sanitario actúa como “traductor” de la información que el paciente le está dando. Por eso es crucial reconocer que el lenguaje de la medicina y el lenguaje de la persona enferma no son el mismo, y que la función del profesional sanitario entrenado en humanidades es la de crear un puente de comunicación entre los dos. Por último, el profesional sanitario, debe entrar en contacto con la persona atendida, con sí mismo, y con el equipo de trabajo, o sea, afiliarse. Esta afiliación resulta de la escucha atenta y del conocimiento adquirido a través de la representación. Une a médico y paciente, estudiante y profesor, al yo y el otro, en una relación que apoya el

reconocimiento y la acción, manteniendo a las partes unidas, sin importar las situaciones a enfrentar.(Charon, 2006b)

La Medicina Basada en Narrativas fue creada como una disciplina clínica e intelectual rigurosa para fortalecer el cuidado de la salud. Emergió para confrontar una práctica de la medicina fragmentada y reduccionista en la cual no se tienen en cuenta aspectos individuales de la vida de la persona enferma, y para protestar contra la injusticia social de un sistema de salud mundial lleno de políticas y prácticas discriminatorias.(Charon, 2006b). Los clínicos, académicos y escritores que iniciaron esta disciplina están «convencidos de que el conocimiento y las habilidades narrativas tienen el poder de mejorar la atención en salud al aumentar la exactitud y el rango de conocimiento que pueden obtener los profesionales sanitarios de sus pacientes, profundizando su colaboración terapéutica.» (Charon, 2006) La teoría literaria, la narratología, la filosofía, la teoría estética y los estudios culturales son la base intelectual de la Medicina Narrativa. Se considera a la lectura como un acto ético que une al lector y al escritor en un compromiso transformador. (Charon, 2006b) El objetivo es traer a la práctica clínica la construcción conjunta que se da en la narración atenta de relatos.

La pregunta inicial de la cual nació la medicina narrativa fue ¿Por qué es provechoso para los trabajadores de la salud leer y escribir? La respuesta: escribir permite descubrir, leer nos enseña a relacionarnos, los relatos tienen un componente emocional y afectivo, nos enfrentan a las complejidades éticas de las representaciones del yo. (Charon, 2006) La lectura de textos literarios permite adoptar perspectivas ajenas, seguir el hilo narrativo de las historias de otras, alimenta la curiosidad acerca de los motivos y experiencias de las personas, y fomenta la tolerancia a la incertidumbre. (Charon, 2005; Kalitzkus & Matthiessen, 2009) Los textos literarios constituyen un recurso infinito para observar, pensar, y dialogar en grupo acerca de las interacciones humanas, con un nivel de profundidad y complejidad que otros enfoques no alcanzan a lograr. No se trata de dar una lista de conceptos y comportamientos, sino que sea el estudiantado quien los encuentre a través de la lectura. Los textos de ficción invitan a la lectora a participar en una experiencia creativa, a llenar vacíos, encontrar diferencias entre los distintos personajes y evidenciar los matices y la complejidad. Se han demostrado como efectos del entrenamiento narrativo



el reconocimiento de emociones, la agudeza perceptiva, la mejoría de las relaciones dentro del grupo, y la profundización del conocimiento que tienen los profesionales de la salud sobre sus pacientes. Además, fomenta la creatividad y el disfrute de los placeres estéticos (Charon, 2008), lo cual ha demostrado favorecer el bienestar de los profesionales sanitarios y ser un medio contra el agotamiento. (Crawford et al., 2010)

En los diversos lugares, se invita a los estudiantes a narrar y escuchar historias, a leer y dialogar sobre textos literarios y visuales, a realizar escritura creativa en grupo, y a compartir con los otros lo que ha sido escrito. En estas actividades la principal meta es el descubrimiento que cada uno hace de sí mismo y de los otros integrantes del grupo.

La base de la Medicina Narrativa es la lectura atenta (o detallada), que Charon define como «aquella forma de lectura en la cual cada palabra es importante, en la cual toda característica textual es aprovechada por su contribución al significado de las palabras.» (Charon, 2006, p. 8) Este tipo de lectura refleja y articula los principios fundacionales de la medicina narrativa: acciones que promueven la justicia social, el rigor disciplinario, la inclusividad, la tolerancia a la ambigüedad, los métodos participativos y no jerárquicos, y los procesos relacionales e intersubjetivos. Se busca que quien lea preste atención no solo a las palabras, y al argumento, sino a todos los aspectos del aparato literario del texto. La lectura atenta prepara al estudiantado para la práctica clínica de escuchar a las pacientes e interpretar sus historias, al igual que reconfigurar y recontar estas historias en la forma de historias clínicas.(Greenhalgh & Hurwitz, 1999a). El propósito de la interpretación es comprender, no explicar. No hay un solo entendimiento, una interpretación no inhabilita otras.(S. Carrió, 2006)

Se utilizan tanto textos de contenido médico como no-médico. Al utilizar textos no-médicos, es la lectora quien debe hacer las conexiones con los procesos de salud, enfermedad, cuidado y mortalidad.

Técnicas de análisis literario:

- ¿Quién es la narradora?
- ¿Es confiable la narradora?

- ¿Desde qué punto de vista cuenta la historia la narradora?
- ¿Qué no se ha dicho?
- ¿Cuál voz no está siendo escuchada y por qué?
- ¿Qué tipo de lenguaje usa la narradora y por qué?
- ¿Qué efecto tiene este tipo de lenguaje para crear patrones de significado que emergen de texto?

Para ver ejemplos específicos de cómo se pueden desarrollar sesiones de medicina narrativa, recomiendo el libro de Charon *Narrative The Principles and Practice of Narrative Medicines*.(Charon, 2006b)

Aunque la corriente de la medicina narrativa empezó en Estados Unidos y el Reino Unido, se está difundiendo aceleradamente en otros países, como por ejemplo Italia, que ya ha introducido en varias de sus facultades de medicina (Milán, Turín, Roma, Florencia, Verona) cursos obligatorios para los estudiantes, con el objeto de enseñar la práctica de la comunicación y la capacidad de escuchar e interpretar las historias de los pacientes. (S. Carrió, 2006). Para el 2007 los currículos y proyectos narrativos se habían difundido en los Estados Unidos, Canadá, Europa, Gran Bretaña, Latinoamérica, Medio Oriente y Australia. (Charon, 2007)

En Argentina, Departamento de Pediatría, Hospital Italiano: *Medicina narrativa en Pediatría: relato de una experiencia* (L. S. Carrió et al., n.d).

En Brazil: *Developing Communication Competences: An Experience with Narrative Medicine* (Almeida et al., 2020)

En Chile: *Narrativa y formación docente: la experiencia de 5 años de un taller de escritura*. Escuela de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile.(Walker et al., 2012) y *Uso de cómics para la formación médica en contenidos de migraciones internacionales y salud*.

Escuela de Medicina. Universidad de Valparaíso. Viña del Mar, Chile (Guerra-Zúñiga et al., 2020)

### **LA HISTORIA PARALELA** (*Paralell chart*):

Esta es una actividad promovida por Rita Charon con sus estudiantes. Charon inventó esta herramienta de enseñanza en 1993, ya que evidenciaba que los estudiantes no tenían una manera para expresar la vivencia de enfermedad de las pacientes, o la suya como cuidadores. Junto con las sesiones regulares de revisión de casos típicas de las rotaciones de medicina interna, Charon asigna un día para que los estudiantes escriban las historias paralelas. Las historias son luego leídas ante el grupo y comentadas, de esta manera también se está estimulando la escucha atenta. Se trata de una historia paralela a la que se realiza para la asistencia, en la cual las y los profesionales escriben en lenguaje corriente, acerca de lo que observan y experimentan durante el cuidado de las pacientes. Quienes participan en estas sesiones refieren encontrar satisfacción y consuelo, y que constituyen un espacio para conocerse mejor a sí mismos y a los compañeros. En ellas se producen escritos en cualquier tipo de género literario (poemas, prosa, ficción, incluso presentaciones artísticas) que les permiten descubrir aspectos de la experiencia que hasta el momento de escribirlas no eran evidentes. Al escribir en lenguaje no técnico acerca de sus pacientes, las y los profesionales de la salud son capaces de descubrir a sus pacientes, de interpretar lo que hacen, de reconocer su respuesta emocional al sufrimiento, y de integrar toda la información recibida. «Si tenemos la capacidad de entender claramente el camino que une el enfrentarse con el sufrimiento de una paciente, con la representación de esa experiencia, y la subsecuente reflexión de su significado, podemos conceptualizar caminos hacia los objetivos de la medicina narrativa: extender la empatía y el trato afectivo hacia las pacientes y construir una comunidad con los colegas con quienes trabajamos.» (Charon, 2008, p. 122). Es importante aclarar que no se trata de sesiones de terapia en grupo o de apoyo, los objetivos de estas reuniones son dar al estudiantado un espacio donde reconocer de manera plena aquello por lo cual están pasando las pacientes, y examinar su propio transcurrir por la medicina. Tampoco se trata de un diario, ni de una exploración de la vida del estudiantado,

se escribe acerca de una paciente específica, y el objetivo es mejorar el cuidado de esa paciente. Se están realizando estudios de investigación acerca de los beneficios de la historia paralela, y los hallazgos muestran que quienes han recibido esta formación son más eficientes al realizar entrevistas y procedimientos médicos, y establecer alianzas con sus pacientes. De igual manera, el estudiantado refiere sentirse más confiados en su capacidad para cuidar de pacientes gravemente enfermas o en la fase final de la vida, y para dar malas noticias. (Charon, 2008)

#### LA MEDICINA NARRATIVA DE JOHN LAUNER

John Launer es médico de familia, terapeuta, educador y autor ganador de varios premios. Escribió el libro *Narrative-Based Practice in Health and Social Care: Conversations Inviting Change*. (Launer, 2018) Tiene también un grado en literatura inglesa. Coordina una organización llamada *Innovación en asistencia primaria para la Educación en Salud en Inglaterra* y es presidente fundador de la *Asociación de práctica narrativa en la asistencia sanitaria*. Enseña un enfoque a la Medicina Narrativa que se llama “Conversaciones que invitan al cambio” (*Conversations Inviting Change*), el cual tiene como fundamento la terapia de familia. Además, Launer tiene un interés especial en la manera como los profesionales de la salud se ayudan y cuidan unos a otros en su desarrollo y ha colaborado en la formulación de un enfoque de la supervisión en la asistencia sanitaria que utiliza ideas y habilidades narrativas. (Launer, 2016)

Launer define la Medicina Narrativa como «un acercamiento a la práctica asistencial o la investigación que pone las historias y el contar historias en el centro.» («Narrative Medicine», 2022). «A través de las narrativas, nos dice, tratamos de influir en los demás, y de afirmar nuestras posiciones frente a ellos. Las narrativas afectan la manera como las personas son vistas, y cómo quienes las escuchan cuentan historias sobre ellas. Las narrativas también son dinámicas: cambian constantemente a medida que las personas las narran y escuchan las respuestas de los demás sobre ellas.» (Launer, 2018)

En su libro describe cómo ser testigo de las narrativas, prestar atención a ellas y desarrollar la habilidad para cuestionarlas de manera creativa, puede convertir a la historia que emerge en el foco central de la asistencia social y en salud, y del sanar. «La escucha atenta, la investigación cuidadosa, y la intención de ofrecer oportunidades para una narración más fácil y creativa son la base del enfoque basado en narrativas.» Más aún, nos indica que «la misión de la Medicina Narrativa es restaurar la humanidad, la imaginación y el vínculo moral al mundo médico.» Describe el término “humildad narrativa” planteado por DasGupta y colaboradores, como la capacidad de ser consciente de que las narrativas de las personas no son objetos para ser dominados, sino historias dinámicas con las cuales hay que involucrarse, manteniéndose abierto a su ambigüedad y comprometiéndose a una autoevaluación constante acerca de los papeles que uno desempeña, sus expectativas y responsabilidades, y la manera como estas narrativas nos afectan en el plano personal. (Launer, 2018)

Asegura que el llamado “giro narrativo” es un movimiento que se aleja de interpretar los comportamientos de las personas para fomentar la curiosidad de cómo las personas viven y describen sus experiencias. Al aplicar las técnicas narrativas no se busca profundizar buscando significados subyacentes, el objetivo es mirar la realidad como un «tapiz de lenguaje que está siendo tejido constantemente.» (Launer, 2016) La aproximación narrativa está fundamentada en el concepto de que el significado se construye continuamente, tanto para nosotros mismo como para los otros, cuando ponemos nuestras experiencias en forma de narrativas. El enfoque narrativo es particularmente útil en la asistencia sanitaria ya que nos estimula a acercarnos a los diferentes discursos como fuentes útiles de ideas. Nos da además la flexibilidad para saber qué tipo de historia debe ser tomada en consideración en cada caso; Lauren nos recuerda que, en algunas circunstancias, la historia clínica básica debe ser la única que debe ser considerada. La meta del cuestionamiento narrativo no es persuadir a alguien para que vea las cosas como nosotros las vemos, ni resolver sus problemas. Es crear oportunidades para que las personas planteen sus historias de una forma nueva.

La Medicina Narrativa en general se basa en las siguientes preguntas:

- ¿Qué tipo de historias cuentan las pacientes y por qué?
- ¿Qué tipo de historias cuentan las y los profesionales sanitarios y por qué?
- ¿Cómo construye la medicina en sí misma sus historias?
- ¿Estudiar y escribir historias hace que las personas se conviertan en mejores sanitarios?
- ¿Cómo podemos ayudar a las pacientes a contar sus historias de manera tal que puedan marcar una diferencia para ellas?

El enfoque de Launer gira principalmente alrededor de esta última pregunta. En su libro presenta diferentes escenarios de la manera como el enfoque narrativo puede ser enseñado. El principio básico es el interrogatorio: el tipo de preguntas que se hacen y la forma como se plantean. «La principal diferencia es que tradicionalmente los profesionales utilizan el interrogatorio para reducir las posibilidades, mientras que lo que busca con el enfoque narrativo es ampliarlas.» (Launer, 2018)

Según Launer, su acercamiento es más asistencial, mientras que el de Charon es más académico, pero uno aprende del otro. (En el apartado de estrategias de comunicación está la técnica de comunicación de las 7 C de Launer). Plantea además que la Medicina Basada en Narrativas provee un sistema único y consistente para evaluar los diferentes niveles de la asistencia sanitaria desde la interacción profesional-persona atendida, hasta evaluaciones, planificación del cuidado, supervisión, entrenamiento, trabajo gerencial, y negociaciones políticas.

#### PELIGROS (*pitfalls*) DE LA MEDICINA BASADA EN NARRATIVA

La Medicina Basada en Narrativa no es la panacea, ni tampoco, como Charon indica, «describe, un ideal de práctica sanitaria.» (Charon, 2008, p. 10) A mi parecer, es un enfoque útil para enseñar habilidades de comunicación, pero no es el único, eso sí, es un marco

conceptual novedoso (Charon, 2008) tanto para la enseñanza como para la práctica de las ciencias de la salud.

Múltiples cambios personales e institucionales deben suceder para que se pueda poner en práctica. «El mayor reto al optar por un enfoque narrativo es saber cuándo parar. La enfermedad, la discapacidad y las deprivaciones no son historias. Son hechos. Aquellos profesionales que se dejan llevar por las ideas narrativas hasta olvidar esto, no son confiables» (Kalitzkus & Matthiesse, 2009) En medicina nunca se puede dejar atrás el conocimiento científico. El enfoque basado en narrativas no está libre de peligros, y Lauren señala que quien entrevista debe ser muy cuidadosa con los temas que trata y las preguntas que hace, de tal manera que se respeten aquellos tópicos sobre los cuales la persona atendida no desea hablar, pero sobre todo, se evite abrir una “caja de Pandora” para la cual el o la profesional no tenga las habilidades o recursos para hacer frente. (Launer, 2018) Por otro lado, hay personas que no están interesados en contar sus historias o compartir sus sentimientos más íntimos, y no todos los temas que surgen en una consulta requieren una exploración narrativa.

Para el final del siglo XXI, las Humanidades Médicas como disciplina entró en la llamada “fase crítica”, en la cual los académicos empezaron a preguntarse cuál era el verdadero aporte de la narrativa a las Humanidades Médicas. Aparecieron cuestionamientos acerca de la calidad de las narrativas que se estaban leyendo, de sus autores, y de aquello que estaba más allá de esas narrativas. (Hey, Tom, 2022)

Woods (Woods, 2011) usa el argumento filosófico de que no todas las personas experimentan su vida como una narrativa lineal, y que por lo tanto la dependencia de las Humanidades Médicas en la narrativa es «como mínimo errónea, y en el peor de los casos, perjudicial.» Argumenta que el considerar que la narrativa provee acceso directo a la experiencia refleja sesgos hacia algunos tipos de corporalización (*embodiment*) y por lo tanto favorece lo normativo. Woods también postula su duda acerca de si la mejor manera de comprender las historias es a través del análisis narrativo o como ‘contadores de historias.’ (Woods, 2011) Woods invita a “avivar” el debate crítico sobre las narrativas y postula siete preguntas acerca de su uso en la academia:

\*El riesgo ético: ¿Hasta qué grado podemos confiar que las historias de enfermedad de las personas describen verazmente lo que sucedió? Desde el punto de vista de investigación cualitativa, esto cuestiona la confiabilidad de los resultados.

\*¿Puede la coherencia narrativa causar daño? Woods cita a Gabriel quien considera que «aunque las narrativas pueden ser vehículos para cuestionar, oponerse y general empoderamiento, también pueden ser vehículos de opresión, delusión y disimulo.»

\* En algunos campos de la medicina se define a cualquier forma creativa de expresión (danza, pintura, poesía) bajo el termino genérico de 'narrativa'. Los riesgos que esto conlleva es confundir a una forma primaria de expresión lingüística con un término general que describe la experiencia subjetiva.

\* La tendencia de algunos autores a colapsar las distinciones entre los diferentes tipos de narrativas, llegando a equiparar las anécdotas de hospital, las autobiografías publicadas y las entrevistas. Esto en el ámbito académico desvía la atención del análisis sistemático de las diversas funciones y los efectos específicos que tiene cada tipo de historia.

\* No existe una tipología definitiva y ampliamente aceptada de las narrativas de enfermedad.

\* Los académicos e investigadores frecuentemente pasan por alto las dimensiones culturales e históricas de las narrativas, lo cual puede llevar a la definición de la "narrativa de enfermedad ideal".

\* Promover estas 'narrativas de enfermedad ideales' a su vez promueve una 'manera ideal del ser' y de su expresión, lo cual puede ser peligroso.

El llamado de Woods no es a abandonar la narrativa, pero si a «quitarle su monopolio sobre la expresividad» y a reconocer que las historias emergen bajo condiciones históricas, culturales y personales específicas, (Hey, Tom, 2022) y que el valor dado a las narrativas no es compartido universalmente; también a considerar la posibilidad de que en algunas ocasiones las narrativas pueden no tener un efecto sanador. Utiliza los argumentos de Strawson en su artículo *En contra de lo narrativo* (Strawson, 2004) quien considera que el precepto de que «experimentar o concebir la vida como una narrativa es bueno y que una visión narrativa es esencial para una vida bien vivida y para lograr la individualidad» no es



cierto y pone de manifiesto un modelo 'episódico' de concebir la vida enfrentado al modelo lineal o 'normativo'. Woods agrega que las diferentes personas encuentran diferentes medios para expresarse y pone como ejemplos la poesía, la fotografía (Deborah Panfield y su trabajo en la visualización del dolor) y el enfoque fenomenológico sugerido por la doctora Havi Carel. La crítica final de Woods a dar preponderancia a las narrativas y sus metáforas es que se está perpetuando un modelo de pensamiento «típico de clase media occidental liberal y neoliberal.»(2011, p. 75)

McKechnie (McKechnie, 2014) intenta responder al artículo de Woods postulando tres conceptos: El primero, explorando diferentes maneras de re-colocar o remplazar (la palabra que usa es *re-place*, que podría tener doble sentido, de ahí la traducción), a la narrativa como centro de la filosofía de buena medicina y buena práctica asistencial, mediante una reevaluación de la narradora en el proceso narrativo. Segundo, reconsidera las tres alternativas que Woods sugiere como no narrativas (la metáfora, la fenomenología y la fotografía), aduciendo que si lo son. Tercero, hace una reflexión de la manera como las narrativas pueden ser utilizadas para interpretar la enfermedad y el sufrimiento en contextos relacionados con las Humanidades Médicas. Concluye que no es posible expresar el trauma de manera satisfactoria sin el apoyo de las historias, pero que debemos mover el foco de estudio desde la narradora hacia quien recibe la narración, e investigar lo que se hace con ella. Acepta que hay otras maneras de expresión pero que finalmente todas se convierten en una historia. Lo que enfatiza, y que es importante en el ámbito de la investigación, es que se debe estar abierto a todo tipo de historias, no solo a aquellas lineales, con un argumento coherente o un mensaje claro en el cual la persona enferma dice haber aprendido.

Brody (Brody, 2003) plantea otro punto importante acerca del cuestionamiento de la veracidad de la historias, y es la jerarquización de las historias de los médicos por encima de las de las enfermeras, algo que el enfoque de la medicina narrativa trata de cambiar, fomentando el trabajo engrupo y validando todas las historias.

## CONSTRUYENDO UN PUENTE

Una vez revisada toda esta información, es María Giulia Marini en su libro *Medicina Narrativa: Construyendo un puente entre el cuidado basado en evidencia y las Humanidades Médicas* (Marini, 2016) quien introduce la Medicina Narrativa en conexión con la Medicina Basada en Evidencia y la investigación. Empieza por enfatizar la importancia que ha tenido la Medicina Basada en Evidencia al alejar a la ciencia médica de un enfoque paternalista y superhumano/religioso, lo cual ha permitido neutralizar y balancear el poder de los médicos sobre las personas atendidas y al permitir un esquema estandarizado de validación que ha llevado a importantes avances en las Ciencias de la Salud. No obstante, ha restringido la individualidad de las pacientes y las ha dado un papel secundario. De igual manera, ha favorecido un sesgo sobre las investigaciones que son publicadas en las principales revistas científicas. Estas revistas y sus artículos están modeladas en el paradigma dominante de la Medicina Basada en Evidencia, donde los estudios cuantitativos son considerados menos valiosos que los cualitativos, donde se exigen grandes grupos poblacionales para que se valide un estudio y donde se cuenta con pocas personas expertas que puedan valorar artículos que se salgan de estas normas. Es por esto por lo cual es difícil lograr que artículos que usen las narrativas como método de investigación sean publicados. Marini enfatiza a lo largo de su libro el valor de la Medicina Narrativa como método de investigación, ya que permite explorar la naturaleza humana, su oscuridad y su luminosidad, de manera más profunda que cualquier cuestionario estructurado. La innovación de la Medicina Narrativa es entonces haber cambiado el foco de la abstracción de números objetivos a la riqueza de la información que fluyen de los contenidos subjetivos de testimonios (consideraciones personales, interpretaciones, descripciones, percepciones, reelaboración de eventos, y contextualización de la enfermedad) y recursos (cuestionarios de evaluación de calidad de vida, diarios encuestas, etc.). El cambio de lo cuantitativo a lo cualitativo. Se está produciendo una nueva era de investigación en la cual se busca un balance entre la singularidad de la experiencia individual y la ocurrencia de fenómenos comunes en diferentes pacientes para utilizar como evidencia de la manera como las personas se enfrentan a la enfermedad. De esta manera se puede explorar la raíz de los problemas, y se desvelan las necesidades más profundas de las personas y la manera como su identidad

toma una nueva forma a través un cambio en la forma de pensar y la realización de acciones que permiten una “coexistencia” con la enfermedad.

Parafraseando a Marini, y luego de la revisión de esta parte del marco teórico, esta tesis busca fomentar una “armónica simbiosis” entre la Medicina Basada en Evidencia y la Medicina Narrativa, igual que la belleza y el colorido en la pintura de Reni con la cual se inició este capítulo.



*La lectora  
de novelas (1888)*  
Vincent van Gogh

---

## NARRATIVAS DE ENFERMEDAD

En este capítulo se describen y se presentan las razones fundamentales que hacen de las narrativas de enfermedad una importante herramienta para la investigación y para equilibrar y mejorar la relación profesional de la salud-persona tratada.

Durante el siglo XX se realizaron gran cantidad descubrimientos, los cuales permitieron que gran número de enfermedades pudieran ser tratadas. Sin embargo, muchas personas técnicamente curadas, continuaban estando insatisfechas ya que no habían sido tenidas en cuenta como individuos, y tampoco sus experiencias de la enfermedad. Su respuesta al sentirse silenciadas y cosificadas fue la escritura. Las narrativas de enfermedad expresaban todo lo que faltaba en la historia clínica: cómo la enfermedad se metía en los resquicios de la vida, qué se sentía al ser cosificada por el escrutinio médico, la manera como los escenarios médicos podían producir estrés y ansiedad, y qué sucedía cuando se retiraba la mirada médica. El uso de narrativas ha sido promovido por que ayudan a superar las discrepancias entre personas tratadas y profesionales de la salud, permitiendo a las personas discernir sus experiencias desorientadoras y acoger la tolerancia a la incertidumbre. Las narrativas dieron un nuevo aire a una medicina considerada deshumanizante y traumatizante. (Hey, Tom, 2022) Brody enfatiza la importancia de entender las narrativas de enfermedad para poder tener un entendimiento filosófico de lo

que significa estar enfermo, para usar como una guía ética, y para mejorar la calidad del cuidado sanitario y la educación de los profesionales de la salud. (Brody, 2003, p. 2)

En el ámbito español, tanto el término narrativas de enfermedad, como patografías, son poco usados. Al realizar una búsqueda de este tipo de narrativas, se ha encontrado que la mayoría están catalogadas como libros médicos u oncológicos (si se trata de experiencias de cáncer), libros de auto ayuda, o dentro de la categoría de psicología, o 'biografías'. Con el fin de ser concordante con la literatura académica, se usará el término narrativas de enfermedad a lo largo de esta tesis.

La patografía o narrativa de enfermedad, se puede definir como un género literario que incluye los relatos autobiográficos o biográficos de las experiencias personales de la enfermedad, el tratamiento y algunas veces la muerte. (Hawkins, 1999, p. 1) una parte de lo que hace importante a estos relatos es el efecto que la enfermedad tiene en la vida de la persona atendida y quienes la rodean, y como Kleinman y Frank lo han argumentado, constituyen una manera de darle sentido a la enfermedad. (Le et al., 2017) En el prefacio de su libro *The Wounded Storyteller (El contador de historias herido)* (Frank, 2013) sugiere que «la persona enferma que convierte a la enfermedad en una historia transforma el destino en una experiencia; la enfermedad que separa al cuerpo de los otros, en la historia se convierte en el lazo de unión común que une a los cuerpos en su vulnerabilidad compartida.»(2013, p. xii). Las narrativas de enfermedad ofrecen un contexto biográfico y social de la vivencia de la enfermedad y sugieren estrategias para afrontarla. (Kalitzkus & Matthiessen, 2009) Uno de los términos claves acá es “afrontar”. Marini, citando a Carver y Connor-Smith, (Marini, 2016) lo define como «el efecto consciente para resolver tanto problemas personales como interpersonales, y que busca superar, minimizar o tolerar el estrés del conflicto.»

El análisis de las historias de enfermedad abre un espacio para entender cómo, tanto la persona atendida como la o el profesional sanitario, perciben la enfermedad, sus causas y tratamientos, incluyendo cómo los procesos de enfermedad están unidos a los contextos sociales y estructurales más amplios de los pacientes, sus comunidades y quienes los atienden. (Le et al., 2017) Las narrativas de enfermedad pueden ejemplarizar casos en los

cuales, a pesar de los mejores esfuerzos por parte del equipo sanitario, el cuidado brindado es inadecuado debido a errores en la comunicación, fallas por parte de las y los sanitarios al no tener en cuenta la posiciones económicas y culturales desde las cuales se provee la atención, políticas y procedimientos institucionales rígidos, e inequidades del sistema.(Le et al., 2017)

El término narrativas de enfermedad es una traducción directa del inglés '*illness naratives*', que en términos amplios se refiere a cualquier texto en el cual la enfermedad juega un papel destacado. Pueden ser escritas por quien sufre la enfermedad, por sus cuidadores o familiares o por una tercera persona; no tiene una longitud específica e incluyen tanto prosa como poesía o drama y pueden ser ficción o no-ficción. En ocasiones el término patografías (*patographies* en inglés), se usa de manera intercambiable con el de narrativas de enfermedad; hasta los años 1990, el término utilizado por los académicos era patografías, acuñado por Freud (Vickers, 2016, p. 390) y definida por el diccionario de psiquiatría de Campbell como «el estudio de cualquier enfermedad en la obra de un artista o del efecto de la vida del artista y del su desarrollo personal en su obra creativa.» (*Patografía*, n.d). Fue el doctor Arthur Kleinman quien en su libro *Las narrativas de enfermedad* (1988), acuñó el término 'narrativas de enfermedad', basándose en una distinción entre enfermedad (*disease*) o proceso biológico, y afección, dolencia, mal (*illness*) que se refiere a la experiencia vivida de este proceso.<sup>5</sup> A su vez, Frank definió las narrativas de enfermedad como «relatos en primera persona de experiencias de enfermedad que buscan despertar la imaginación moral de las personas sanas y con cuerpos capacitados (*able bodies*).»(Vickers, 2016, p. 391). Actualmente se suelen diferenciar argumentando que en las patografías el proceso patológico y la disfunción tienen un rol central, mientras que en las narrativas de enfermedad los aspectos biológicos de la experiencia de enfermedad pueden no ser tenidos en cuenta (Vickers, 2016, p. 388). Otros autores (Le et al., 2017) definen las narrativas de enfermedad como un género en el cual una enfermedad y su efecto sobre la vida de la persona atendida son narradas en la forma de relato biográfico o autobiográfico. «Una

---

<sup>5</sup> También dolencia o padecimiento puede ser una molestia leve mientras enfermedad es algo que hace consultar al médico. En español la traducción de *disease* y de *illness* se equiparán.

narrativa de enfermedad no solo nos habla de un caso médico específico, sino acerca de la realidad intensa, fundamental y más auténtica de la vida o la muerte de una persona. (..). Las narrativas de enfermedad no solo son una descripción de algo patológico; son la descripción específica de la vida de la enfermedad en ese ser humano individual, y único.»(Kalitzkus & Matthiessen, 2009) Las narrativas de enfermedad deben ser entendidas como un componente de la historia de vida de las personas; personas quienes, paralelo a su enfermedad, tienen otras actividades, valores y metas. Las narrativas de enfermedad proveen un contexto y un significado a los síntomas fisiológicos y a las pruebas diagnósticas, pero deben ser analizadas dentro del contexto biográfico de la persona. La manera cómo la o el profesional de salud las interpreta puede tener un efecto positivo y sanador, o negativo y devastador. El proveer un entrenamiento en medicina narrativa a las y los profesionales de la salud puede mejorar sus habilidades de análisis, contextualización y entendimiento. (Kalitzkus & Matthiessen, 2009)

Existen diferentes géneros de narrativas:

1. Las historias de los pacientes o narrativas de enfermedad clásicas. (Tema central de esta tesis y de las cuales se hablará en profundidad) Estas narrativas varían desde historias totalmente libres, en las cuales se le permite a la persona atendida expresarse con toda libertad para narrar sin una línea de argumento, hasta diarios que respetan un orden cronológico. (Marini, 2016)
2. Las historias de los profesionales médicos: Un ejemplo típico son los escritos de Anton Chejov, los cuales, de carácter autobiográfico, narraban aspectos de su vida como médico. Un género especial en esta categoría son las historias de profesionales de la salud y sus vivencias como pacientes. En ellas vemos cómo sus experiencias cambiaron la manera como entendía la enfermedad, llevando a un cambio en el trato con sus pacientes. Ejemplos de esta categoría son los escritos del doctor Oliver Saks (Saks, 2012a), la doctora Rana Awdish (Awdish, Rana, 2018) y el doctor Paul Kalanithi (Kalanithi & Verghese, 2016).

3. Las narrativas acerca de los encuentros entre médicos y pacientes. Existe en el momento un debate acerca de hasta qué grado influye la o el profesional sanitario en la recreación de las historias de las personas atendidas ya que la enfermedad, y el proceso de estar enfermo, se articulan en el acto de comunicación entre profesional de la salud y persona atendida. La manera como la o el profesional “traduce” lo que la persona atendida le refiere en una historia clínica define y marca la forma como se enfocará y tratará medicamente a esta persona y debería contribuir a que ésta encuentre sentido a aquello que le está sucediendo. Launer (Launer, 2018) considera que al escribir sus propias historias las y los profesionales de la salud pueden descubrir mecanismos para ayudar a sus pacientes a afrontar sus procesos y que éstas pueden ser una fuente de crecimiento personal.
4. Metanarrativas: Cada narrativa individual esta contextualizada dentro de narrativas socio culturales que marcan la manera de entender al cuerpo sano y al cuerpo enfermo. Estas metanarrativas pueden ser parte de la historia de la medicina o de la historia del cuerpo. El ejemplo clásico es el análisis del discurso médico hecho por Michel Foucault en su libro *El nacimiento de la clínica*.(Foucault & Foucault, 2010).

Marini (Marini, 2016) agrega una quinta categoría, donde incluye las narrativas escritas por familiares y cuidadores. El peso de la enfermedad no solo impacta a la persona enferma, sino también a todo su núcleo. Este tipo de historias hacen un llamado a la importancia de proveer cuidados también para quienes cuidan.

Las narrativas de enfermedad tienen un papel predominante dentro de las Humanidades Médicas desde la investigación académica, y para lo que atañe a esta tesis, son cruciales para el entendimiento de la enfermedad y, por ende, deberían utilizarse como recurso en la educación de los profesionales de la salud. El estudio de las experiencias de enfermedad tiene algo fundamental para enseñar a cada uno de nosotros (pacientes, profesionales de la salud, cuidadores) acerca de la condición humana. Las narrativas de enfermedad nos instruyen acerca de la manera como las situaciones de la vida se crean, se controlan y como se les busca un sentido. También nos instruyen acerca de cómo los valores culturales y las relaciones sociales construyen la manera como monitorizamos y percibimos nuestros



cuerpos, nombramos y categorizamos los síntomas físicos o interpretamos nuestras molestias en el contexto particular de nuestra situación de vida. Expresamos nuestro sufrimiento a través de expresiones corporales que son tanto peculiares para cada cultura, como limitados por nuestra condición humana compartida (Kleinman, 1989, p. prólogo). Por supuesto, esta teoría puede ser refutada: Frank es su relato autobiográfico *A merced del cuerpo* (1999) enfatiza las limitaciones de las narrativas de enfermedad al hacer notar que éstas no ayudan a todas las personas a afrontar sus propias experiencias, y que su valor radica en ofrecer una descripción fiel de lo que implica afrontar la enfermedad. La persona enferma, dice Frank, está sujeta a una gran presión para no ser fiel a sí misma, y esta es una de las razones por las cuales es necesaria una teoría de las narrativas de enfermedad.

Las narrativas de enfermedad eran extremadamente raras antes de 1900 y fue solo hasta 1950 que empezaron a aparecer libros acerca de experiencias de enfermedad. La mayoría de las publicaciones posteriores eran de autoayuda, dirigidas a personas que recientemente habían sido diagnosticadas con la misma enfermedad, y en su mayoría proyectaban una imagen positiva hacia la medicina. Fue en los años 1970 que empezó a aparecer una nueva tendencia a criticar los efectos deshumanizantes del cuidado moderno de la salud, y que además llegaron a una mayor audiencia al convertirse en películas o aparecer como columnas en los periódicos. Esta difusión llevó a disminuir el tabú que connotaba la enfermedad (Hawkins, 1999, p. 4), tanto así que actualmente el público occidental abre la posibilidad a considerar las dimensiones sociales, políticas y políticas que puede tener la enfermedad (Vickers, 2016, p. 399). En este punto es importante anotar que esta es la historia anglosajona. A nivel español aún existe un tabú que el doctor Matías Barchino, catedrático de la Universidad de Castilla la Mancha, atribuye a que es “mal visto” hablar de uno mismo,<sup>6</sup> y no hay literatura académica acerca del tema. Vickers nos dice que el estudio de las narrativas de enfermedad estuvo a cargo de los académicos de las Humanidades Médicas predominantemente y no de los de escritura de vida, hasta que se integró la investigación de la discapacidad a los estudios literarios, como reacción al modelo de pensamiento normativo. Frank considera que la mayoría de las narrativas de enfermedad

---

<sup>6</sup> Conversación personal.

han sido escritas por autores que no tienen aspiraciones literarias o comerciales, haciendo que sea más importante el contenido, la historia, que la calidad del texto.

El desarrollo de las narrativas de enfermedad ha ido paralelo al de las Humanidades Médicas. La necesidad sentida de cambiar el modelo biomédico hizo que se establecieran institutos y departamentos de Humanidades Médicas en las facultades de medicina, en los cuales se incorporaron académicos con formación en humanidades. La doctora Rita Charon, y el doctor Robert Coles, primer profesor de Humanidades Médicas en Harvard, fundaron en 1982 la revista *Literatura y medicina*. Fue de esta manera que se demostró el papel crucial que tiene las narrativas para producir ‘descripciones rotundas’ de la condición humana, y de lo que implica ser paciente, cuidador o clínico (Vickers, 2016, p. 390). *Literatura y medicina* pronto se convirtió también en un difusor de otro de los puntos de origen de las Humanidades Médicas, el llamado giro narrativo que permeó las ciencias sociales en los años 1980. «Este giro narrativo se basaba en la premisa de que el mundo podía ser entendido como una serie de narrativas entrelazadas. Las perspectivas de actores sociales particulares fueron asemejados a puntos de vista narrativos, los cuales a su vez fueron teorizados como parte del mundo que pretendían explicar.» Las observaciones de Kleinman respaldaban esta premisa al decir que «el significado de la enfermedad crónica es creado por la persona enferma y su círculo con el fin de convertir un evento salvaje y desordenado en una experiencia cultural más controlable, mitologizada y ritualizada.»(Kleinman, 1989) Frank tomó y desarrolló este concepto en su libro *El contador de historias herido* (Frank, 2013b), ya que estaba interesado en la manera como las personas enfermas contaban sus propias experiencias y la manera como el modelo biomédico de atención tendía a eclipsar estas historias. Fue escrito para ayudar a los profesionales de la salud a reconocer dónde se encontraban sus pacientes con relación a su enfermedad en un momento dado; postulaba que la enfermedad es una experiencia con múltiples caras, solo algunas de las cuales logran ser captadas por la biomedicina. El mensaje detrás del libro de Frank es que la enfermedad debe tener una enseñanza moral, lo que llamó ‘dimensión mística’, ya que la persona al contar su historia produce un cambio en sí misma por el simple hecho de contarla. (Vickers, 2016, p. 397)

*Reconstruyendo la enfermedad: Estudios en patografías* (Hawkins, 1999) fue la primera recopilación de relatos biográficos y autobiográficos de enfermedad en inglés. Hawkins sugirió que las narrativas de enfermedad permitían a las personas reconstruir sus identidades mediante el reconocimiento en estas vivencias de patrones que habían acumulado a lo largo de su vida y usándolos para imponer orden y crear un significado (Vickers, 2016, p. 393). Encontró tres patrones dominantes: renacimiento o regeneración, batalla y viaje (o travesía). Frank a su vez, creó una tipología de la enfermedad que ha sido utilizada como modelo por muchos académicos, y «considerada el concepto más exitoso dentro de las Humanidades Médicas» (Vickers, 2016, p. 394). Esta tipología divide las narrativas en tres: de restitución, caóticas y de búsqueda.

En las narrativas de restitución el cuerpo es un mero “objeto averiado” que se debe reparar, restaurándose así su función normal. Son típicas de un modelo de pensamiento biomédico, regido por la tecnología. En ellas la enfermedad es transitoria, lo cual hace que no se explore el concepto de mortalidad, la persona está bien, se enferma, se recupera y vuelve a su actividad normal. El énfasis está en la recuperación de la salud. Con ella se ejemplariza el concepto de Parsons de “rol del enfermo”. (Parsons, 2015) En el análisis de Frank, estas narrativas no ofrecen campo para el desarrollo moral o psicológico del sujeto. En la típica narrativa de restitución, el médico y sus conocimientos son los protagonistas ya que han llevado a la persona atendida de vuelta a su vida normal.

En los relatos caóticos lo que se comunica es una ansiedad imposible de superar e indican la presencia de un trauma que no ha sido asimilado. Se considera que la medicina no ha podido hacer nada para mejorar esta situación. Reflejan la enfermedad como contracorriente y los desastres que vienen con ellas. Aunque estas narrativas pueden ser difíciles de leer, el caos es una de las condiciones límites que acarrea el ser humano y es por eso de interés primordial para los humanistas.

En las narrativas de búsqueda, la enfermedad se acepta y se utiliza. Los momentos más auténticos de estas narrativas están cuando hay una renovación, más que una recuperación. La esencia de estas narrativas es el descubrimiento de un nuevo

significado. Constituyen un tipo de viaje, con una salida, una iniciación, y un retorno, y son las historias donde la narradora controla la situación. Frank identifica tres subtipos de narrativas de búsqueda: Las memorias, en la cual la historia de la enfermedad se anida dentro de la historia de vida de la autora. Su logro característico es el encontrar un espacio para la enfermedad dentro de la identidad de la autora. Los manifiestos: A través de la experiencia de la enfermedad, la autora hace evidente la forma inadecuada o injusta como la sociedad trata a aquellos que sufren de esta condición; pone como ejemplo una obra seminal sobre cáncer de mama: *Los diarios de cáncer* de Audre Lorde. (Lorde & Smith, 2020). En ellas la enfermedad es parte de la historia de vida de la autora y su meta es encontrar el lugar de la enfermedad dentro de su formación de identidad. El último subtipo es la auto mitología en la cual la autora hace público algún tipo de cambio interno profundo y positivo forjado a través de la enfermedad. (Vickers, 2016)

Existen otras tipologías no tan utilizadas: Hurwitz y Greenhalgh (Greenhalgh & Hurwitz, 1999) postulan que las narrativas se pueden dividir en tres fases principales: Inicialmente un periodo de “caer enfermo”, en el cual el cuerpo empieza a doler y se inicia el recorrido diagnóstico; luego viene la fase de “estar enfermo”, en la cual se despliega el patrón terapéutico, y eventualmente llega la fase o de “sentirse peor” o “sentirse mejor”, la cual anuncia bien sea una curación objetiva (como en la fase de restitución de Frank) o una capacidad subjetiva para afrontar, independientemente de la severidad de la enfermedad. Michael Bury describe tres tipos de narrativas: contingentes, morales y temáticas o centrales (*core narratives* en inglés). Las narrativas contingentes son aquellas en las cuales la persona trata aspectos correlacionados con sus creencias y los factores que ella considera influyeron para que se iniciara la enfermedad. Las narrativas morales narran aquellos cambios sucedidos alrededor de las personas, la enfermedad y la identidad social, y ayudan a establecer el nuevo estatus social de la persona enferma. Las narrativas temáticas revelan conexiones entre las experiencias de la persona y niveles culturales más profundos de significado, asociados a la enfermedad y al sufrimiento. Keneth Burke y Moyra Kelly describen varios géneros: épico o heroico, trágico, cómico o irónico, descorporalizado o romántico y didáctico. Launer divide las narrativas en progresivas, regresivas y estables.

Las narrativas progresivas se enfocan hacia las metas valoradas por cada persona; las regresivas se alejan de esas metas, y en las estables no hay cambios con respecto a ellas. Esta última clasificación es muy útil para valorar el tipo de estrategias de afrontamiento que está utilizando la persona y si funcionan o no. (Marini, 2016)

A partir de los años de la década de 1990, la teoría de la discapacidad cobró importante influencia en las Humanidades Médicas. Thomas Couser en su obra *Cuerpos en recuperación: enfermedad, discapacidad y autobiografía (lifewriting)* (Couser, 1997) fue el primero en usar la teoría de la discapacidad para articular las implicaciones políticas de estudiar las narrativas de enfermedad, argumentando que de manera inconsciente, las personas sanas y sin discapacidad proyectan su propia fragilidad y mortalidad en los enfermos y discapacitados, lo cual permite mantener a la salud como un valor social (Vickers, 2016, p. 397). Los trabajos publicados en los años 2000 se caracterizan por una preocupación hacia los aspectos de la enfermedad que están más allá de las palabras. La autora Einat Avrahami (*El cuerpo invasor: leyendo autobiografías de enfermedad*) cuestiona la teoría Foucoudiana de que la experiencia corporal está construida de una manera discursiva (*discoursively constructed*) y se centra en obras con un alto grado de complejidad literaria. Fue una de las primeras académicas en sugerir que decir la verdad acerca de una enfermedad requiere tanto de una autora con alto grado de sofisticación literaria como de una lectora igualmente sofisticada y en capacidad de encontrar lo que se está mostrando, más que lo que se está escribiendo (Vickers, 2016, p. 398). Kathlyn Coway (*La enfermedad y los límites de la expresión*) se acerca a las narrativas de enfermedad desde un punto de vista fenomenológico, argumentando que la disolución del yo, característica de las enfermedades profundas, no es posible de ser verbalizada. Lisa Diedrich (*Tratamientos*) sugiere que las narrativas de enfermedad invocan sentimientos (*forms of affect*) imposibles de verbalizar. Ana Jurecic (*La enfermedad como narrativa*) considera que el futuro de la investigación académica en esta disciplina se encuentra en el desarrollo de métodos para realizar una lectura reparadora, similar a la sugerida por Eve Kosovsky Sedgwick. Los académicos contemporáneos están interesados en temas como el HIV en África o la medicina indígena, como resultado de un enfoque más global y el hecho de que las personas enfermas se encuentran menos marginalizadas.

Como se mencionó en un apartado anterior, aunque no se busca negar el valor de las narrativas de enfermedad, su análisis tiene limitaciones. Overboe, citado por Hey (Hey, Tom, 2022) describe que personas con discapacidad, traumatizadas, o con algunos tipos de enfermedades, no se sienten cómodas con un análisis que convierte sus padecimientos en metáforas y temas recurrentes (tropos) con el fin de encontrarles sentido y entenderlas, utilizando un esquema predeterminado. Argumentan que no todas las historias son lineares, y que también las historias caóticas tienen valor. Algunas enfermedades, como las condiciones crónicas o los problemas de salud mental, son más difíciles de presentar en forma de narración, lo cual contribuye a que estas pacientes, ya de por sí marginalizadas de la sociedad, se sientan aún más excluidas.

A pesar de la labor que han hecho la Medicina Narrativa y la atención centrada en el paciente para darle nuevamente valor a las historias de las personas atendidas en el proceso asistencial, estas narrativas aún se encuentran en riesgo de ser consideradas poco confiables, inexactas, deshonestas o equivocadas. Shapiro hace un análisis de esta situación en su artículo *Illness narratives: reliability, authenticity and the empathic witness* (Shapiro, 2011a). Entre los argumentos en contra de las narrativas de enfermedad están el hecho de que son siempre cambiantes, dependiendo de la audiencia y de las circunstancias; cuando son consideradas “la única verdad”, de tal manera que se constituyen en modelos de comportamiento; la suposición de que detrás de cada historia hay un motivo escondido, bien sea de carácter estético o de relevancia y coherencia en las narrativas publicadas, o para obtener algo de las historias de las pacientes; todas las narrativas son influenciadas a su vez por otras narrativas y por fuerzas de poder externas. Muchas de las narrativas pueden ser contadas de manera tal que la persona aparezca como “la buena paciente” o “la persona que aprendió”, historias en las cuales se cuentan los hechos no como realmente sucedieron, sino como deberían ser. Acerca de las historias contadas por las y los sanitarios también surgen dudas, especialmente acerca del tema de apropiación y de violaciones de privacidad. En las investigaciones académicas recientes se tiende a calificar de mayor autenticidad a aquellas historias de trasgresión y que cuestionan el paradigma salud/enfermedad, bueno/malo, pero evidentemente esto tampoco es cierto. Una opción para lograr un conocimiento más cercano a la realidad de las vivencias de enfermedad sería

leer diferentes narrativas que representen perspectivas divergentes, pero esto no es muy posible. Shapiro sugiere analizar las historias con humildad. Es claro que no podemos dudar de la veracidad de las historias de las pacientes, ya que las opciones que han tomado al contar o no hechos o la cronología de ellos, no solo se basa en presiones externas, sino también en sus propios deseos e intenciones. Todas las historias contienen tanto elementos de autenticidad como de inautenticidad; son parcialmente confiables y parcialmente poco fiables; y en cierto grado, siempre son una representación. El análisis crítico de las narrativas debe existir siempre en un contexto de compasión y humildad, en el que se es consciente de que «las historias de las pacientes no son objetos para ser comprendidos o controlados, sino más bien entidades dinámicas a las que nos acercamos y con las cuales entablamos una relación, siempre manteniéndonos abiertas a su ambigüedad y contradicción.» (2011a, p. 71) Las historias de enfermedad, constituyen un puente de conexión entre sanitario y persona atendida y, entre persona atendida y su entorno. Nunca podemos olvidar que son las historias que cada una quiere contar. Al explicar ¿qué es una narrativa? Greenhalgh y Hurwitz (Greenhalgh & Hurwitz, 1999) aclaran que la misma secuencia de eventos contada por dos narradores diferentes puede ser presentada de manera diversa, sin esto quitarle veracidad a ninguna de las dos versiones. Es aquí donde se diferencian de un experimento, ya que no existen reglas o mediciones que nos puedan decir que es relevante y que no lo es. «La narrativa nos absorbe. Capta a quien escucha e invita a la interpretación. Nos ofrece la oportunidad de vivir a través de, no solo de tener conocimiento sobre los personajes de una historia», en este caso nuestras pacientes.

Una vez revisado este marco teórico, al realizar esta tesis se intentará buscar respuestas propias y ajustadas a la cultura española acerca de la utilidad o no de las narrativas de enfermedad tanto para la persona enferma como para la investigación.



*Vaslav Nijinsky Et Tamara Karsavina Dans «Spectre De La Rose» De Carl Maria Von Weber. Valentine Hugo. 1913  
Valentine Hugo*

---

## INTERACCIÓN PERSONAL SANITARIO-PERSONA ATENDIDA

La narrativa de enfermedad *Mi cuerpo también (los tres mundos, de Raquel Taranilla (2021)*, empieza con la siguiente sinopsis:

*Relato autobiográfico y ensayo a la vez, lejos de toda moraleja al uso, Mi cuerpo también reivindica la pertinencia de la voz del enfermo y la autoridad sobre su propio cuerpo enfermo, explorando en el camino las relaciones de poder que juegan en el mundo de la salud desde la experiencia personal de la autora.*

*Como en toda enfermedad, aquí hay dos historias: una historia oficial, la que cuenta el historial clínico, fría, impersonal, y que no siempre cuenta todo, (“Mujer joven, afebril, 27 años, refiere dolor de espalda”), y “otra historia”, siempre oculta bajo la primera.*



Este capítulo sirve como introducción al análisis de los resultados. Se utilizarán tres libros sustentación teórica: *Mi cuerpo También*, *el Manual de Relación Médico-Paciente* y *Lo que los médicos dicen. Lo que los pacientes oyen*.

A continuación, se presentan algunas de las citas que mejor ejemplifican las vivencias de una paciente durante su proceso de enfermedad tomadas del libro de Taranilla:

- Lo que pretendo es llevar a cabo una pintura más completa de la vivencia del cáncer<sup>7</sup> que la que cuenta mi historial clínico.
- El diagnóstico emitido por el Dr. Mandri había etiquetado mi dolor como una contractura muscular, y, por tanto, yo quedaba administrativamente asignada al conjunto de los sanos lesionados y mi dolor era privado del status social de enfermedad: el doctor no había creado la condición para que yo fuese tratada y pudiese actuar como una enferma.
- Salud es una presunción, un estado de gracia a falta de evidencias que demuestren que el cuerpo se corrompe.
- Acerca de la neurocirujana: Supe muy poco de ella – la asimetría que se da entre médico y enfermo es radical: ella de la que lo ignoro todo, ha visto de mí lo más recóndito.
- Compusieron un discurso estratégicamente vago; fueron proporcionándome la información poco a poco, calibrando a cada paso el impacto de sus palabras para saber hasta donde yo podía aguantar y poder parar a tiempo.
- Pocos médicos tiene la costumbre de presentarse, de aclarar quienes son y de dónde vienen, ni qué especialidad practican, pues a fin de cuentas son el hospital los soberanos.
- De la médica que inicialmente la evaluó: Apenas me preguntó cómo me encontraba y luego se disculpó por no haberse percatado en el primer reconocimiento de que algo anormal me estaba sucediendo. No supe que contestar, nunca habría esperado encontrarme con una pesadumbre como la suya. De ella brotaba una tristeza inmensurable, pero científica, profesional. Por supuesto, el gesto honroso de disculparse tampoco aparece en mi historia clínica; no hay en ella ni rastro de una mujer vestida con el atuendo modesto de los médicos del servicio de urgencias doliéndose sinceramente por el error.
- En realidad, el cáncer no era lo que me producía el llanto, sino la rabia de ser ninguneada por estar enferma, de ser tenida por incapaz solo por no poder moverme. Puedo soportar el cáncer, pero no el desprecio.
- “Eres una candidata idónea para someterte al ensayo clínico.” Aunque se plantee de modo positivo, ser un buen candidato para testear un medicamento no es una buena noticia para el enfermo, sino

---

<sup>7</sup> El diagnóstico es de un linfoma, por eso no se incluye entre las narrativas de cáncer de mama analizadas.

para el médico, para su investigación. (...) En suma, éramos perfectas para el estudio porque estábamos idóneamente jodidas.

- La combinación hacer fiebre, habitual en el lenguaje hospitalario, me contrarió. Me investía falsamente de autoridad y agencia sobre mi temperatura, y es más, sobre mi estado; me convertía en responsable en caso de que mi ingreso se prolongara.
- Mi cuerpo es un archivo histórico. Las cicatrices y los dolores que aún hoy me sacuden a veces certifican mi pasado.
- En definitiva, el cáncer ejerce un influjo en mi vida denso y transversal, pues no es simplemente algo que me pasó, sino sobre todo algo que me constituye.

*El libro Manual de la Relación-Médico-Paciente*, editado por el Foro de la Profesión Médica de España, (*Manual de la relación médico-paciente*, s. f.) compila una serie de artículos acerca del tema que se trata en este capítulo. En 2016, el Foro de la Profesión Médica asumió el reto de promover la relación médico-paciente<sup>8</sup> como Patrimonio Inmaterial de la Humanidad, para lo cual puso en marcha un grupo de expertos para coordinar este proyecto. Se entiende la relación médico-paciente «como el encuentro en que dos personas, el médico y el paciente, se comunican entre sí, uno como “la persona enferma” y el otro como persona capaz de prestarle ayuda, desde sus conocimientos técnicos y sus habilidades profesionales. (...) En el manual se define y se propone esta relación como modelo de relación humana, siendo ésta el fundamento de todo acto médico centrado en la persona.» (pág. 20). Cita a Laín Entralgo quien considera que «la medicina del siglo XX está profundamente marcada por la introducción en ella del sujeto humano, por el reconocimiento de la persona concreta que es el paciente. El acompañamiento y el cuidado se sitúan entonces como elementos fundamentales de la relación.» (Patricio Martínez Jiménez. pág. 21) «La relación médico-paciente está basada fundamentalmente en la confianza y la comunicación veraz (...) No pretende eliminar la natural asimetría entre ambos agentes, pues el experto en salud es el médico y por ello acude a él el paciente; pero sí que, a nivel de toma de decisiones, no debe

---

<sup>8</sup> A pesar de que a lo largo de esta tesis se ha utilizado el término profesional de la salud-persona tratada, en este manual utilizan relación-médico paciente, por lo cual se respetara esta escogencia.

quedar infravalorada la opinión del propio afectado por la enfermedad, quien conoce mejor que ningún otro muchos aspectos de su situación.» (Baquero y Baños. pág. 59)

En cada etapa de la historia, la relación médico-paciente se ha visto influida por circunstancias sociales, culturales, políticas y económicas concretas. En un principio, la medicina era una habilidad práctica, luego la perspectiva fue médico- religiosa, posteriormente se apoyó en hipótesis racionales, hasta fundamentarse en los hallazgos de la investigación. «El modelo de relación con el paciente también ha ido atravesando diferentes etapas, desde la más paternalista, vigente desde la Antigüedad hasta bien entrado el siglo XX, hasta la más autonomista, como reacción a la anterior. En este momento se está abriendo paso, de forma decidida, una visión más democrática, basada en la toma compartida de decisiones.» (Pág. 95) El giro descrito en el siglo XX se produce por dos razones principales: debido al entorno económico, político, ético y social, los deberes profesionales del médico se convierten en derechos del paciente; por otro lado, aparece un nuevo concepto de salud y enfermedad, donde la salud es entendida como bienestar y calidad de vida, y la enfermedad está por un lado definida por el profesional médico, pero, por otro lado, vivida por el paciente. (pág. 139). Con el fin de entablar una buena relación médico-paciente, es necesario reconocer algunos puntos fundamentales:

- que la muerte, la enfermedad y el dolor son partes fundamentales de la vida;
- que el poder de la medicina es limitado;
- que los médicos debemos reconocer nuestras limitaciones, ya que no lo sabemos todo;
- y que los políticos y medios de comunicación deberían abstenerse, por tanto, de hacer falsas promesas y generar falsas expectativas sin fundamento. (ibid. pág. 22)

Baquero y Baños señalan las pretensiones de esta relación, dentro de un marco de ética médica y teniendo en cuenta los derechos y obligaciones de los pacientes:

- Pretender el beneficio del paciente, aunque pueda no siempre complacerle.
- Mantener una relación de respeto recíproco, del papel del médico y de la persona que es el paciente.
- Generar confianza y libertad, buscando el estilo más adecuado.

- Mantener una escucha activa y comunicación bidireccional. (por su importancia, este tema se amplía más adelante)
- Salvaguardar la privacidad.
- Cumplir con una labor educativa y preventiva.
- Reconocer el empoderamiento del paciente, tomado las decisiones de una manera compartida.
- Mantener un trato humano y abordar de forma global el problema del paciente, con una visión holística del mismo. (pág. 60)

A todo esto, se puede agregar el concepto de que «en la práctica asistencial cotidiana no hay enfermedades sino enfermos, y a ellos hay que tratar con una mirada integral, recuperando una relación médico-paciente que no es otra que un encuentro entre seres humanos.» Baquero y Baños, pág. 53) El sistema de salud debe adaptarse, reestructurarse, adecuarse y buscar soluciones tanto para el paciente con patología aguda, como para los pacientes con enfermedades crónicas.

#### LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN.

«Con todas las sofisticadas herramientas diagnosticas de la medicina moderna, la conversación entre médico y paciente continúa siendo la herramienta diagnostica primaria.» (Offri)

Sobre la comunicación, el capítulo de Rosa Gómez Esteban del Manual de Relación Médico-Paciente dice: «La escucha activa del paciente por parte del médico permite que la relación médico-paciente pueda ser, por sí misma, terapéutica, si se acoge con ella la realidad vital del paciente y se manejan adecuadamente los procesos de transferencia que se producen.» (pág. 65) Danielle Offri, profesora asociada de la Facultad de Medicina de la Universidad de Nueva York, ha cuidado a pacientes del Hospital Bellevue por más de dos décadas. Su libro *Lo que los médicos dicen. Lo que los pacientes oyen (What Doctors Say. What Patients Hear)* (Offri, 2017) intercala historias de sus pacientes con su investigación acerca de la

comunicación en salud. Señala que el intercambio verbal entre médica y paciente sigue siendo la piedra angular del diagnóstico médico, sin embargo, la historia que cuentan las pacientes y la historia que escucha la médica, a menudo no son la misma. El que las médicas no las escuchan con suficiente atención es una queja común de las pacientes, en especial que las interrumpen mientras cuentan sus historias. Por otra parte, la queja de las médicas es que, si se le deja hablar a la persona por demasiado tiempo, éste nunca será suficiente, algo que ya al hablar de medicina narrativa se ha visto que no es cierto. Pero las y los profesionales de salud también se quejan de que durante su formación nunca se les enseñó la importancia de la comunicación. Offri dedica varias páginas de su libro al efecto placebo de la comunicación. Dice: «parece ser difícil imaginarse que las palabras que las médicas decimos a nuestros pacientes, y la forma como las decimos, pueden tener una potencia comparable con los medicamentos que prescribimos, pero una gran cantidad de investigación sobre el tema respalda esta noción.» (pág. 69) . Hay abundante evidencia acerca del valor terapéutico de la conversación y de la importancia de la conexión que se entabla con la paciente. (Egbert, 1964; Hall et al., 1981; Kaptchuk et al., 2010; Victoor et al., 2012)Lo que Offri llama “los rituales”, o sea, la manera como las y los cuidadores administran y presentan los tratamientos, tiene un poderoso efecto sobre los resultados clínicos. Cita a Kaptchuk, quien describe al placebo no como la tradicional pastilla de azúcar, sino como «todo aquello que rodea un tratamiento médico.» (pág. 75) Esto es, la forma como la o el profesional describe el medicamento, como lo administra, las expectativas que ofrece a la paciente, su tono de voz, las palabras que utiliza para conectar, o el contacto visual. También se ha observado de manera objetiva que la comunicación reduce la ansiedad, lo cual a su vez reduce el dolor. El reconfortar a una paciente, por ejemplo, decirle que no se encuentra en una situación inminente de peligro, puede mejorar el dolor de manera evidente. «Incluso para aquellas personas que si se encuentran en un riesgo inminente, por ejemplo aquellas con un diagnóstico de una enfermedad terminal, el tranquilizarlos diciéndoles que se les acompañará, que se buscará su comodidad y se respetará su dignidad, que se respetarán sus decisiones anticipadas, que se intentará que su transición a la muerte sea lo menos difícil posible, les brinda gran tranquilidad y disminución del dolor.» (pág. 79) Otra de las maneras como la comunicación puede actuar como placebo es al aumentar las expectativas, lo cual puede afectar la percepción del dolor, así que Offri recomienda tratar

de enmarcar el tratamiento de la manera más optimista posible, obviamente nunca mintiendo.

La buena comunicación también puede favorecer la adherencia de las personas atendidas al tratamiento. Estudios de análisis de discurso como los realizados por Heidi Hamilton (Tannen et al., 2018) demuestran que la no adherencia a los tratamientos pocas veces es debido a indiferencia o ignorancia por parte de las pacientes, aunque esto es lo que comúnmente asumen las y los profesionales de la salud. En realidad, se trata de todas las situaciones laborales, sociales, o económicas que rodean la vida de la paciente. «Las pacientes de médicas que tienen buenas habilidades de comunicación tienen el doble de probabilidades de tener una buena adherencia a las recomendaciones terapéuticas, comparado con las pacientes de médicas con malas habilidades de comunicación.» (pág. 82) Nuevamente, es posible que al disminuir la ansiedad de las pacientes, éstas puedan entender mejor las instrucciones. Se ha evidenciado también que en los casos en que se muestra un trato más empático, las pacientes pueden sentirse más cómodas para confiar a las y los sanitarios información que de otra manera hubieran preferido guardar. «La comunicación es parte del arte de la medicina. Cada persona responde a los movimientos de la otra. La médica sabia, y la paciente sabia, sacarán de su caja de herramientas aquella necesaria para esta persona en particular, en este momento en particular.» (pág. 90) Refiere que en toda conversación, las dos partes actúan como cocreadores, y debe haber tanto un discurso claro, como una escucha atenta de las dos participantes. Critica que se habla mucho de la manera cómo se habla, pero no tanto de cómo escuchar. «La buena oyente es aquella que presta atención a la historia y hace saber a quién habla que le está prestando atención; le ayuda a la locutora a contar una historia lógica, fluida y convincente.» (pág. 112) Por supuesto, siempre debe haber una retroalimentación entre las dos partes para asegurarse que la información está siendo transmitida de la manera deseada. En ocasiones, asegura Offri, no es que la paciente cuente mal su historia, sino que tal vez es la médica quien no la escucha correctamente. A esto, Gómez Esteban agrega que «el médico, sin ser consciente de ello, habla para evitar que lo haga el paciente. La mayoría de los profesionales hacen autocrítica de esta actitud, mientras que otros la justifican y se reafirman en que su palabra

ha de ser la predominante por la alta presión asistencial.» (*Manual de la relación médico-paciente*, s. f., p. 73)

Desde el punto de vista administrativo, está demostrado que cuando hay una buena comunicación, la satisfacción de los pacientes aumenta, y el número de demandas legales disminuye. Dentro de las quejas comunes de los pacientes, y que pueden llevar a demandas legales, está que las y los sanitarios no informaron correctamente a las pacientes, que no tuvieron en cuenta sus puntos de vista, que no entendieron sus perspectivas, y que muchas pacientes se sentían abandonadas luego de ser dados de alta de su tratamiento médico.

Offri enfatiza que las habilidades de comunicación, entre ellas el trato empático y el respeto, «son la base de una buena atención sanitaria, no solo un comportamiento social adecuado adicional.» (pág. 198) La efectividad de la comunicación, agrega, no debe tomar un largo tiempo, solamente necesita de una atención completa e intensa. Cita a Anatole Broyard, periodista y autor del libro *Intoxicado por mi enfermedad* (*Intoxicated by my Illness*) al referirse a su médico:

*Mi enfermedad es un incidente de rutina en sus rondas, mientras que para mí, es la crisis de mi vida. Me sentiría mejor si tuviese un médico quien por lo menos percibiera esta incongruencia.*

Concluyo este capítulo con las palabras del antes citado Broyard, (Broyard, 1993) quien también escribe en su libro:

*Lo quiera o no, el médico es un contador de historias, y puede hacer que nuestras historias de vida sean o buenas o malas, sin importar el diagnóstico. (...) Todo paciente invita a su médico a combinar el papel de sacerdote, filósofo, poeta y amante. Espera que el médico evalúe toda su vida, como un biógrafo.*

Y su consejo para los médicos es

*El trabajo de un médico sería mucho más interesante y satisfactorio si simplemente se permitiera zambullirse en el paciente, si pudiera perder su propio miedo a caer.*





---

*Una lección clínica en Le Salpêtrière. Pierre Aristide André Brouillet*



---

## MEDICINA CON ENFOQUE DE GÉNERO

Continuando con los puntos que se consideran fundamentales para una educación médica integral, este capítulo hace referencia a la medicina con enfoque de género. Anne Firth Murray es activista, autora, catedrática en la Universidad de Stanford (Estados Unidos), y fundadora de la organización Global Fund for Women, la cual recauda dinero que utiliza para financiar grupos de apoyo a mujeres en todo el mundo. En su libro *From Outrage to Courage (De la indignación al coraje)* (Firth Murray & Farmer, 2013), plantea que «la salud de las mujeres no puede ser entendida ni mejorada sin entender la relación contextual- la subordinación de las mujeres, la pobreza y la violencia, lo cual trae como resultado el acceso desigual a la educación, comida, cuidados sanitarios y empleo remunerado.» (pág. 2). A lo largo de su libro enfatiza la importancia del enfoque de los derechos de la mujer dentro del marco de los derechos humanos. En 1993 las Naciones Unidas organizaron una conferencia sobre derechos humanos donde se empezó a hablar de las violaciones y los abusos a mujeres en el contexto de los derechos humanos. Como respuesta, se promulgaron dos convenios de particular importancia para las mujeres y las niñas: El convenio sobre la Eliminación de todo tipo de formas de discriminación contra la mujer (CEDAW) y el convenio sobre los derechos

de la infancia. Esta aproximación desde los derechos humanos mueve la intención de un acercamiento instrumental amplio a un acercamiento individual, humano, con el fin de mejorar la salud de la mujer y /o proveer planificación familiar simplemente en nombre de la justicia. (pág. 10) Como ejemplo específico refiere que «una visión basada en los derechos humanos muestra que la mortalidad materna no es solo una tragedia porque priva a niños de una cuidadora, sino que es una derogación del derecho de una mujer al cuidado sanitario básico.» (pág. 10)

El libro *Mujeres invisibles para la medicina* de Carme Valls Lloret (2020) aborda la invisibilidad y la negligencia histórica de la medicina hacia las mujeres. Lloret expone cómo muchas condiciones de salud femeninas, como la endometriosis, los trastornos autoinmunes, la depresión y la ansiedad, han sido minimizadas o malentendidas en el ámbito médico. Destaca cómo los estudios clínicos a menudo excluyen a las mujeres, lo que resulta en terapias y tratamientos menos efectivos para ellas. La autora resalta la importancia de reconocer estas disparidades de género en la medicina y abogar por un enfoque más inclusivo y equitativo para mejorar la atención médica y la salud de las mujeres. Además, plantea la necesidad de una mayor investigación específica de género para comprender y abordar de manera más efectiva las necesidades de salud de las mujeres.

En el capítulo sobre relación médico- paciente desde una perspectiva de género del *Manual de la relación médico-paciente*, Rodríguez y López consideran que «cabría entender que la medicina, con sus avances científicos, sus mejores recursos y todo su capital humano, debería tener especial interés por poder controlar, contrarrestar y eliminar todos esos factores externos, patógenos que debilitan de forma individual y colectiva al sujeto-paciente que son las mujeres y que constituyen la mitad de la población. Resumiendo, introducir la perspectiva de género en medicina supone aceptar que:

- El sexo es un factor determinante en el riesgo de enfermar y de ser tratado/a de forma diferencial en función de ello.
- Las relaciones sociales entre mujeres y hombres establecidas producen inequidades derivadas de diferencias en el acceso, utilización y calidad de los servicios.

- El estilo de vida, derivado de los mandatos de género, crea diferencias en forma de promover y cuidar la salud y prevenir y controlar la enfermedad. Tanto en pacientes como entre los profesionales de la salud.» (p. 317)

Desde una visión con perspectiva de género el cáncer de mama, se pueden plantear cuatro puntos que deben generar dialogo y cambios:

- Los pechos como símbolo de feminidad
- El concepto de belleza
- El concepto de simetría
- La concepción de que todas las mujeres desean una reconstrucción mamaria luego de la cirugía.

El analizar profundamente la medicina con enfoque de género está más allá de los alcances de esta tesis y de la formación que la autora ha recibido en el tema. Sin embargo, por su importancia tanto en la educación médica como los objetivos de esta investigación, se abordará este punto a través de la historia de la mama y del cáncer de mama, utilizando la mirada feminista de Marilyn Yalom en su libro *A History of the Breast (Una Historia de la mama)* (Yalom, 1998). El objetivo no es dar respuestas ni soluciones, sino dibujar un panorama y abrir espacios para pensar. Las historias de las mujeres entrevistadas aportarán testimonios reales sobre su posición frente a estos temas.

«Para la mayoría de nosotros, especialmente para los hombres, los pechos son ornamentos sexuales- las joyas de la corona de la feminidad. Sin embargo, esta visión sexualizada de las mamas no es de manera alguna universal. En diferentes culturas de África y el Pacífico sur, donde desde tiempos inmemoriales las mujeres llevan su vida diaria con sus pechos descubiertos, éstos no han adquirido el significado erótico predominante que tienen en el occidente.» (pág. 3). El libro de Yalom busca, a través de una perspectiva histórica, demostrar como estas suposiciones que en el occidente se toman como verdad absoluta, realmente son bastante arbitrarias. Intenta responder una pregunta básica: ¿De quién es la propiedad de los pechos? ¿Del recién nacido, cuya supervivencia depende de la leche de su madre? ¿Del hombre o mujer que los acaricia? ¿Del artista que los representa? ¿De los árbitros de la moda? ¿De los jueces morales y religiosos quienes insisten en cubrirlo para

preservar la castidad? ¿De la ley o de los profesionales sanitarios? ¿Del pornógrafo? ¿O pertenecen a la mujer para quien los pechos son parte de su cuerpo? «Estas preguntas sugieren como a través de la historia los hombres y las instituciones han intentado apropiarse de los pechos femeninos.» (pág. 4) Siendo una parte que define el cuerpo femenino, a los pechos se les ha asignado un significado “bueno” o “malo”.» Cuando el modelo del pecho “bueno” predomina, se enfatiza su poder de nutrir a los infantes, o de manera alegórica, a toda una comunidad religiosa o política. Cuando el modelo del pecho “malo” domina la visión, el pecho es un agente de seducción e incluso agresión. Tradicionalmente, la mayoría de las representaciones de los pechos expresan un punto de vista masculino. Estos modelos han alternado a lo largo de la historia, y durante ellos también se han marcado hitos en los cuales las mujeres han intentado reclamar la propiedad de sus senos. En la república holandesa del siglo XVII, se validó la gran contribución de la mujer lactante al bienestar de su hogar y de toda la comunidad. Un siglo más tarde, la lactancia materna se convirtió en parte integral de la ideología de la Revolución francesa. Mientras que los médicos del siglo XIX daban una connotación moral a la lactancia, nuevas disciplinas como la psicología y el psicoanálisis resaltaban el papel crucial de los pechos en la vida emocional del niño. Vino luego el interés comercial por los pechos y la inundación de productos para moldearlos, darles soporte y resaltarlos. Con la producción masiva de sujetadores, «el control de los pechos se hizo obligatorio.» La historia de los pechos va paralela a los dictados de la moda: desde los pechos planos de los años 1920, hasta los «proyectiles sexis de los años 1950.» (pág. 7) De manera muy significativa, el movimiento de liberación femenina de los años 1960 se inició con la quema de sujetadores; se buscaba expresar una resistencia a las constricciones externas. «Al quemar los sujetadores, las mujeres desvirtuaban la idea de que el control viniera de fuera de una misma. De ahí en adelante las mujeres podían cuestionar agencias previamente sacrosantas tal como la medicina y la moda. Las mujeres empezaron a decidir por sí mismas si usaban o no sujetador, si iban *topless*, si daban lactancia e incluso si se les realizaba o no una mastectomía.» (ibid) Los resultados de esta tesis permiten incluir en este punto que las mujeres han logrado decidir si desean que se les haga una reconstrucción mamaria o no.

«El tema de la imagen corporal es central a todas estas consideraciones. Claramente es difícil sentirse bien acerca de los propios pechos si éstos no corresponden con el ideal de belleza del momento y del lugar en que una se encuentra (...) Las feministas y otras activistas han intentado liberar a las mujeres de los ideales arbitrarios promovidos por los medios de comunicación. Sin embargo, también ellas, tienen sus propios mandatos. En ciertos momentos era políticamente correcto no usar sujetador y desenfatar los contornos del cuerpo. En el En los últimos 25 años la lactancia materna se ha convertido nuevamente en algo de moda, luego de generaciones de bebés alimentados con biberón. Hoy en día muchas mujeres luchan de manera activa por obtener mayor control sobre las decisiones médicas que afectan su vida, en especial en lo que atañe al cáncer de mama.» (ibid.)

Sara Torres, en su libro *Lo que hay* (Torres, 2022) también ofrece una reflexión sobre el tema de la belleza:

*¿Cómo miran los hombres a las mujeres enfermas? ¿Cómo se muestran las mujeres enfermas a los hombres que aman? Y cuando las mujeres ocultan su cuerpo, ¿por qué lo hacen? ¿Cuáles son las consecuencias de una mirada que no encuentra el pecho, el objeto fetiche que da sentido a la diferencia sexual?*

Yalom dedica un capítulo a cada una de las visiones de los pechos que se han presentado a lo largo de la historia: el sagrado, el erótico, el doméstico, el político, el psicológico, el comercializador el liberado, y el que se encuentra en crisis. El “pecho medicalizado” es el tema relevante para esta investigación ya que nos permite contextualizar varios de los pensamientos estereotípicos que aún prevalecen. El interés de la medicina por los pechos se ha centrado en dos áreas primarias: la lactancia y la enfermedad. («cuestiones de vida y muerte.») Entre los primeros documentos médicos acerca del pecho que se conservan, se encuentran papiros egipcios de la 18 dinastía que describen métodos para estimular el flujo de leche de la mujer. En tiempos Hipocráticos, acorde con la teoría de que la salud de la persona dependía del perfecto equilibrio de los cuatro humores, se pensaba que los fluidos (sangre, flema, bilis amarilla y bilis negra) eran interconvertibles. Explicaban entonces que la sangre menstrual lograba llegar a los senos, donde, en el momento adecuado, se convertía en leche para el recién nacido. Las teorías Hipocráticas asociaban el origen del cáncer de mama con la interrupción de las menstruaciones: se asumía que la menopausia producía

congestión de los pechos, y a la presencia de nódulos que finalmente degeneraban en cánceres escondidos. En Grecia, Aristóteles consideraba que los pechos y la menstruación eran marcadores biológicos de la inferioridad femenina en todo el reino animal. Más adelante, Galeno, cuya autoridad dominó el pensamiento médico durante siglos, consideraba que el hombre estaba más cercano a la perfección que la mujer, y que el cuerpo femenino requería de adaptaciones especiales para contrarrestar sus insuficiencias. Consideraba, por ejemplo, que la función de los pechos, debido a su localización, era proveer calor y protección al corazón. También aducía que las mujeres melancólicas tenían mayor propensión a sufrir de cáncer de mama que las alegres, una noción que aún se oye, al relacionar situaciones psicósomáticas con algunos padecimientos. (es importante aclarar que no hay estudios científicos que relacionen la aparición de cáncer con estados depresivos). Fue el compilador bizantino Aetius quien hizo una de las descripciones más tempranas de una cirugía para cáncer de mama. Antes de la cirugía, se recomendaba que la paciente se detoxificara bien, fuera mediante purgas o por la administración de una sustancia llamada teriaco. Para la limpieza también se utilizaban langostas hervidas en leche de burra; el uso de las langostas se basaba en la creencia de que la apariencia de un objeto, o incluso su nombre, era indicativo de su utilidad terapéutica. (en inglés langosta o cangrejo se traduce a crawfish, el cual cura el cáncer o tumor). Durante la edad media temprana, se fundó en Salerno la primera facultad de medicina en la Europa Cristiana. En este lugar tanto los hombres como las mujeres practicaban la ginecología y obstetricia; es acá donde se menciona a **Trotula**, a quien se le atribuye haber escrito el primer tratado sobre las enfermedades de las mujeres. En esta época aún no se había avanzado mucho en los conocimientos sobre la enfermedad, y muchas mujeres combinaban sus plegarias con las indicaciones médicas. En el siglo XII, Bruno da Logoburgo, Theodoric Borgogne y Guglielmo da Saliceto escribieron tratados que contenían todos los conocimientos médicos que hasta ese momento se tenían sobre el cáncer de mama. Guglielmo reconocía que los tratamientos basados en dietas y aplicaciones locales eran en general ineficaces, y que la única manera de curar el cáncer era mediante la cirugía, la cual consistía en extirpar toda la parte afectada con un cuchillo muy afilado, seguido de la cauterización con una plancha caliente y la aplicación de sustancias calmantes. La anatomía no se vino a desarrollar como ciencia hasta que en 1543 Andreas Vesalius publicó sus dibujos de disecciones de cadáveres.

Sin embargo, sus ideas acerca de las mujeres continuaban basándose en las enseñanzas de Aristóteles e Hipócrates. Por ejemplo, creía que las sustancias a partir de las cuales se formaba el embrión eran el “semen genital” y la “sangre menstrual”.» En 1609, en París, **Louise Bourgeois** publicó el primer libro francés de obstetricia escrito por una comadrona. En esta época, se continuaba entendiendo la enfermedad bajo la teoría de los humores. En cuanto al cáncer de mama, consideraban que era causado por flujo de un humor espeso y lento, y que este humor determinaba el grado de malignidad. El más prestigioso cirujano alemán de la época, Fabry, consideraba que el cáncer de mama se iniciaba en una gota de leche que se cuajaba y se endurecía dentro de la mama. Se decía que sus cirugías tenían un alto grado de éxito, tal vez porque su técnica consistía en retirar no solo el tumor, sino todo el tejido que lo circundaba, incluso las áreas inflamadas de la axila. Con el descubrimiento de la circulación sanguínea por parte de William Harvey en 1628, y el descubrimiento de los vasos linfáticos por Thomas Bartholin, la ciencia entró en una etapa de transición en la que gradualmente se empezaba a abandonar la teoría humoral, y se empezaba a aceptar la teoría celular. No obstante, coexistían muchas creencias y tradiciones que incluso permanecen en la actualidad. Algunos médicos consideraban que el cáncer, en especial si se trataba del tipo ulcerativo, era contagioso; esta creencia permaneció hasta bien avanzado el siglo XIX, e incluso hoy este temor es sentido por pacientes, familiares y amigos de personas con cáncer. Se considera que Adrian Helvetius, un cirujano holandés que trabajaba en París fue la primera persona en realizar una cirugía de mama exitosa que en este caso fue únicamente la resección del tumor. La cirugía fue realizada a **Marguerite Perpointe**, una mujer inglesa, de 46 años. En esta operación estuvieron presentes más de 20 eminentes médicos y miembros distinguidos de la sociedad y tuvo un claro tinte teatral. Aparte de la señora Perpointe, en los tratados de Helvetius se mencionan dos otros nombres de mujeres a quienes se les realizó este tipo de cirugías: **Madeimoselle de Courcelles y una tal “Poiters, la esposa de un sastre”**.» Debido a las estrictas reglas de comportamiento, y a lo que se consideraba moralmente correcto, la mayoría de estas mujeres sentían profunda vergüenza de mostrar o tocar sus pechos, lo cual hacía que tanto el diagnóstico como el tratamiento fueran tardíos, causando una alta tasa de mortalidad; de hecho, las mujeres se mantenían completamente vestidas durante el examen médico. Durante los siglos XVII y XVIII, se continúa interpretando al cáncer de mama con la visión Galénica, en la cual el estancamiento

o coagulación de uno de los humores era la causa. Los tratamientos continuaban basándose en purgas y sangrías. Un gran número de médicos avocaban por el tratamiento quirúrgico agresivo, siendo el de mayor influencia Lorenz Heister. Cabe anotar que estas cirugías se realizaban sin anestesia; contra el dolor solo se daba vino y ocasionalmente opio. La escritora inglesa **Fanny Burney** describió su vivencia de una mastectomía a la que fue sometida en octubre de 1811. Esta es una de las primeras narrativas en primera persona que se conocen, donde la vivencia no es descrita desde el punto de vista del cirujano o un biógrafo, sino desde el punto de vista subjetivo de la mujer con diagnóstico de cáncer de mama. Esta descripción continúa considerándose uno de los hitos en la literatura sobre cáncer de mama. También dentro de las descripciones literarias está la hecha por el doctor John Brown en el libro *Rab and his Friends*. En éste se relata la historia de una campesina escocesa llamada **Alie**, «quien entró el teatro de operaciones en con su vestidura de diario y en compañía de su esposo, James, y su perro, Rab (...) Al terminar el procedimiento, de manera elegante y decente, descendió de la mesa de operaciones, buscó a su esposo James, y luego se dirigió al cirujano y a los estudiantes, hizo un venía, y en voz baja pero clara, pidió ser disculpada en caso de haberse portado de manera incorrecta. El intentar no llamar la atención y disculparse era muy común en las pacientes con diagnóstico de cáncer, especialmente entre la gente pobre, quienes expresaban preocupación por el malestar del cirujano, y no por el bienestar propio.» (pág. 226) Como vemos, el diagnóstico de cáncer ha estado rodeado de connotaciones vergonzosas. En su libro *El cuerpo humano*, Bryson (Bryson, 2020)relata que «en el siglo XX el cáncer se convirtió no solo en motivo de gran temor sino también de gran estigmatización.» En los inicios del siglo XVIII, Schleiden y Schwann, en Alemania, describieron a la célula como el elemento esencial tanto de las plantas como de los animales. Müller estableció que al igual que cualquier otro tejido, los crecimientos anómalos estaban formado por células; y Lebert describió la primera célula cancerosa. «Para el siglo XVIII los médicos habían asumido el papel de guardianes sociales del cuerpo femenino. (...) Las mujeres empezaron a consultar a los médicos hombres y ya no a las comadronas y otras sanadoras mujeres a las que acudían en el pasado.» (ibid.). La religión también empezaba a perder poder, y la medicina dictaba las reglas acerca de, por ejemplo, la lactancia.



En cuanto al tratamiento del cáncer de mama, en la segunda mitad del siglo XIX, la cirugía empezó a ofrecer nuevas esperanzas gracias a la utilización de la anestesia y de técnicas antisépticas. En 1867, Moore concluyó que la recurrencia del cáncer de mama se debía a fragmentos remanentes del tumor, por lo cual era necesario reseca todo el pecho, incluyendo la piel, los ganglios linfáticos, la grasa, los músculos pectorales y las glándulas axilares afectadas. En las últimas décadas del siglo XIX la técnica desarrollada por Halsted en los Estados Unidos, en la cual se reseca todo el pecho, los ganglios linfáticos, y el musculo pectoral con todos sus tendones y ligamentos, se convirtió en el procedimiento de elección, y continuó siéndolo por los siguientes 60 años. Fue solo hasta los años 1970 que tanto médicos como pacientes cuestionaron esta técnica, aduciendo que se estaban mutilando a algunas mujeres de manera innecesaria. Se puede mencionar a **Rose Kushner**, quien defendía que las pacientes pudieran intervenir en la toma de decisiones de sus propios tratamientos. En especial criticaba la práctica conocida como la cirugía en un paso, en la cual si una biopsia era maligna, el cirujano estaba autorizado para realizar la mastectomía en el mismo tiempo quirúrgico, sin consultar a la paciente. A medida que avanzaban los conocimientos, en algunos casos se empezó a recomendar solo la resección del tumor, con o sin tratamientos coadyuvantes como radio o quimioterapia.

Es interesante observar que a pesar de que la visión de Yalom es feminista, sigue siendo primordialmente una lista de médicos famosos y sus descubrimientos. Entre tantos nombres de hombres, solo encontramos siete de mujeres (resaltados con el fin de hacerles un reconocimiento). Una medicina con enfoque de género debe reconocer a todos aquellos y aquellas que han contribuido a sus avances, tanto desde la investigación como desde su participación en la aplicación de estos avances.

Varias mujeres han tomado este estandarte para promoverla autonomía, otras nociones de belleza y desmitificar las mamas. Jo Spence, fotógrafa británica, escritora y fototerapeuta, quien fue diagnosticada de cáncer de mama, inmortalizó sus pechos antes y después de las cirugías y utilizó sus fotografías como medio para luchar contra la imagen idealizada de la forma femenina y contra la medicina patriarcal y paternalista. (<https://www.tate.org.uk/art/artists/jo-spence-18272>) En proyectos como el grupo de Facebook SCAR, se publican fotos de mujeres a quienes se les ha realizado mastectomías,

con el fin de redefinir los conceptos de belleza y llevarlos más allá de la apariencia externa y alejare de la idea de equiparar senos con feminidad. En el artículo *Fotografías hechas de cáncer. El Arte como pedazo de enfermedad en los relatos de mujeres*, (de Noronha, Susana, 2019) Susana Noronha también explora la vivencia del cáncer y el arte como elemento terapéutico: «Las artistas asocian la experiencia incorporada del cáncer como base para su comprensión, para presentarnos a esta patología como un proceso de adquisición de proceso vivido y a la persona como productora de un entendimiento esencial en cualquier plano de acción sobre la enfermedad.» Otra manera de normalizar la pérdida de un pecho han sido las fotos hechas a personajes públicos; en España fue la atleta valenciana Natascha López, de treinta y cuatro años, quien salió en la portada de *Interviú* enseñando su mastectomía.

Específicamente relacionado con el temade esta tesis, la medicina con enfoque de género también debe abarcar los actos de violencia que se comenten contra las mujeres con diagnóstico de cáncer. En su libro *Te invito a un Mojito* (2021), Lozano y Diaz tratan este tema. Se transcriben acá algunos apartes:

(...) Estos son algunos testimonios de pacientes oncológicas: mujeres maltratadas, apaleadas y humilladas por los hombres que debían cuidarlas y protegerlas en la etapa de la enfermedad más dura, en la que se siente más miedo y vulnerabilidad.

Se me encogía el corazón cuando Sandra Ibarra y Yolanda Villalba, de la Fundación Sandra Ibarra, me contaban la violencia que algunos hombres ejercen sobre sus parejas, después de una mastectomía o de la caída del cabello debido a la agresividad de los tratamientos oncológicos. Las culpabilizaban de su enfermedad, de su dolor, y de lo que a ellos les importa más, perder el atractivo físico.

El marido de otra vez las mujeres también la obligaba a que nunca se quitara la peluca, ni en casa, ni siquiera al amparo de la oscuridad del dormitorio a la hora de dormir... Sí. es cierto que la pérdida del cabello lleva incluido un estigma social: la enfermedad. Cuando vas por la calle la gente puede mirarte con lástima porque llevas el farolillo rojo del cáncer, a tu familia puede que le dé un poco de pudor al principio que la gente te mire por la calle, vale, un poquito de vergüenza y a las primeras debido a esas miradas indiscretas, pero ¿asco? ¿Que sientan asco incluso en casa por no tener cabello?

Las tetas y el cabello están asociados a la seducción, al deseo, al sexo a la feminidad, y por esto el cáncer de mama no solo es una enfermedad, es mucho más: es el estigma, es el miedo a dejar de ser una mujer completa, una mujer deseable.

Me contaba también Sandra Ibarra que las pacientes jóvenes de cáncer de mama, cuando las someten a una mastectomía, si no tienen pareja sienten mucho miedo y vergüenza a mostrar su cuerpo porque piensan que quién las va a querer así. No se atreven a tener una relación para evitar que las vean desnudas. Sienten su feminidad incompleta, incapaces de generar deseo en ningún chico. Por eso es muy importante que las mujeres tengan la opción de la reconstrucción y se deje preparado el pecho para hacerlo a la mayor brevedad posible si ese es su deseo, pues si pasa mucho tiempo desde la cirugía, después, por el miedo de nuevo al quirófano, por pereza, por falta de tiempo, la mujer no se operará y puede sentirse, en algunos casos, mutilada. El cáncer es un viaje tanto físico como emocional: hay que aprender a vivir no solo con los nuevos cambios de tu cuerpo, sino también con los de tu cabeza.

Cuando llegamos a la planta oncológica enseguida me di cuenta de que prácticamente todos los hombres que recibían el tratamiento estaban acompañados de mujeres (...) Por el contrario las mujeres que estaban recibiendo la quimio, tanto las jóvenes como las mayores, estaban o bien solas o bien acompañadas de otra mujer. (...) ¿Dónde estaban los esposos ya jubilados de esas mujeres que necesitaban más ayuda por su edad? ¿Por qué no había ninguno? Las mujeres estamos más acostumbradas a asumir ese papel social de cuidadoras de las personas con las que convivimos, a sacrificarnos por los que amamos, pero llegados al punto en que es ella la que tiene la enfermedad y necesita estos cuidados, la relación de pareja se pone a prueba.

A pesar de que el tema central de esta tesis es el diagnóstico de cáncer en mujeres, este apartado estaría incompleto si no se incluyera el punto de vista de mujeres no cisgénero. En el libro *Cicatrices (in) visibles* (Coll-Planas et al., 2017) se recopilan ensayos que denuncia una visión exclusiva del cáncer de mama debido a la prevalencia del modelo médico biológico, y propone el enfoque de la Medicina Basada en Narrativa. Este libro cuenta principalmente con autoras mujeres, expertas en el tema de género. La mayoría provienen del ámbito español, pero también participaron autoras de Italia, Canadá, y Francia. Incluyen varias ramas del conocimiento como Antropología, Ciencias Políticas, Lenguaje, Literatura, Derecho, Sociología, Historia, Medicina, Teología, Psicología, Trabajo Social, Artes Plásticas, y mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer de mama y escriben desde el activismo, o los colectivos que realizan

performance. Varios de los escritos nos muestran la perspectiva de mujeres lesbianas y trans tanto desde la revisión de textos como desde la vivencia personal. A lo largo de los ensayos piden que se les brinde información clara sobre los tratamientos, y que se valide su opinión en aquellos casos en que rechazan algún tipo de medicamento; que no se asuma que las mamas son parte integral de la feminidad de toda mujer y que por lo tanto todas quieren una reconstrucción; que haya espacio para las personas que no se identifican como mujer y sus valores y necesidades específicas; que se invierta más dinero en el estudio de las causas del cáncer y no solo en medicamentos para su tratamiento, y que las campañas de concientización no usen el miedo ni la victimización. Denuncian el androcentrismo del modelo biomédico, ejemplificado en los comentarios desafortunados de algunos profesionales y las presunciones con las cuales enfocan el manejo, como por ejemplo que toda mujer joven desea una reconstrucción mamaria, de que es heterosexual y que desea ser madre. (Apartes de una reseña realizada por la autora. <https://www.methaodos.org/revista-methaodos/index.php/methaodos/article/view/547>)

Con el fin de contribuir a resaltar la valiosa labor de las mujeres en todos los ámbitos, las obras de arte escogidas para el inicio de cada capítulo de esta tesis o representan mujeres, o son pintadas por mujeres. En esta sección se utilizó una pintura hecha por un hombre, pero su relevancia radica en que se trata de una representación de una lección en la cual se enseñaba a los alumnos (todos hombres) un cuadro clínico de “histeria”. Esta connotación de “histéricas” ha causado gran daño a las mujeres. (Una revisión completa del tema se puede encontrar en el libro *Hysteria Beyond Freud* escrito por Sander Gilman, Helen King, Roy Porter, G. S. Rousseau, Elaine Showalter)

Hasta acá se ha realizado una revisión principalmente teórica que tiene como objetivo delinear un marco teórico y sustentar la relevancia de esta tesis. Se ha presentado una versión de la historia que podríamos llamar objetiva. En los capítulos siguiente se presentará la versión subjetiva: lo que las mujeres diagnosticadas con cáncer quieren decir. En los capítulos finales se completará el ejercicio poniendo a dialogar los diferentes puntos de vista.



*Intravenus* (escultura)

Marina Vargas

---

## RESULTADOS: ANÁLISIS DE LAS NARRATIVAS DE ENFERMEDAD PUBLICADAS

En este capítulo se hace un análisis de los libros incluidos en la investigación. Es una transición entre el marco teórico y los resultados. Como se señaló en la metodología, el análisis de las narrativas de enfermedad sirvió como estructura para desarrollar las entrevistas para las mujeres. Se considera a este grupo de autoras como “paciente experta”, o sea aquella persona que «adquiere conciencia de ser el principal responsable de su salud y que dispone de los instrumentos, motivación y confianza para lograrlo, siempre en estrecha colaboración con los profesionales sanitarios.»(Sánchez López & Luque Martínez, 2023) Este concepto hace parte de un modelo asistencial en el cual el profesional sanitario aporta el conocimiento y la persona atendida aporta la experiencia, y en el que se espera de la persona atendida que adquiera un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud.

## LAS NARRATIVAS (MUESTRA)

En primera persona: (11)

- *Diario de batalla: Mi lucha contra el cáncer.* María Ángeles Durán (Durán, 2003)
- *Cáncer, Contigo puedo.* Anabel Arcos (Arcos Ruiz, 2018)
- *Mi vida con el bicho: Superar el cáncer de mama.* Steffi Mallebrin (Mallebrein, 2021)
- *Tópico de cáncer: Manual de supervivencia.* Susana Koska (Koska, 2014)
- *Vivir y superar el cáncer de mama.* Ilaria Bianchi (Bianchi, Ilaria, 2018)
- *Una travesía por el cáncer de mama.* Olga Lizasoain (Lizasoain Rumeu, Olga, 2020)
- *Te invito a un Mojito.* Mabel Lozano y Paka Diaz (Lozano, Mabel & Diaz, Paka, 2021)
- *Alicia en el mundo real.* Isabel Franc (Franc & Martín, 2020)
- *La rubia que se quedó calva.* Natalia Porto (Porto Alarcón, Natalia, 2021)
- *Me falta una teta.* Raquel Haro (Haro, 2022)
- *Yo vencí el cáncer de mama.* María José Bercedo (Bercedo, 2020)

Por un familiar:

- *Lo que hay.* Sara Torres (Torres, 2022)

Los datos de edad, ocupación, tiempo de diagnóstico, estado civil y si tienen o no hijos o hijas se pueden encontrar en la tabla incluida en los anexos.

En este punto es importante señalar que, como también se describió en la metodología, en un principio fue difícil encontrar narrativas sobre cáncer de mama publicadas (en las búsquedas solo aparecía la de Durán), sin embargo, en los últimos cuatro años han aparecido más publicaciones. De hecho, este fenómeno se ha visto también a nivel de artículos de prensa, redes sociales y espacios en los programas de televisión. Todo esto está haciendo que se hable más del cáncer de mama y no solo desde el punto de vista de las asociaciones, sino que también se le está dando cabida a otros testimonios.

TIPO DE NARRATIVA:

Retomando los conceptos de Arthur Frank expuestos en el marco teórico, este autor considera que la gran mayoría de las y los profesionales de la salud no tienen idea de lo que

significa tener una ‘enfermedad profunda’, y escribió su libro *El contador de historias herido*, (Frank, 2006), con el fin de ayudar a las y los profesionales sanitarios a reconocer el lugar en el cual las personas atendidas se encuentran en cada momento, con respecto a su enfermedad. Si es posible o no lograr este entendimiento, es debatido. Mohlin y colaboradores, a raíz de los testimonios de algunas pacientes, concluyen que para que la empatía se desarrolle a cabalidad, necesita estar acompañada de la experiencia, y que un entendimiento profundo de aquello que padecen los demás es difícil de lograr. (Mohlin, Asa, 2021) Este concepto es compartido por la mayoría de las autoras de estos libros.

Tomando como base la tipología de Frank, la cual divide las narrativas en tres grupos: las narrativas de restitución, las narrativas de caos y las narrativas de búsqueda, podemos decir lo siguiente de las narrativas analizadas:

*Tópico de cáncer* se puede tipificar como una narrativa de caos. Desde el prólogo se aclara que «esta narración no habla de redención, salvación, autoayuda, crecimiento, Karma o exorcismo.» No obstante, se puede considerar que no necesariamente implica que “el trauma no ha sido asimilado”, sino que narra una experiencia mala, válida, del cáncer de mama y describe los efectos secundarios de las terapias de una manera cruda y realista. No se puede considerar que sea un manifiesto, ya que la suya no es una causa activista, simplemente narra lo mal que lo pasó con su enfermedad y es una crítica a las ‘narrativas del lazo rosa’, inspiradoras y que proveen esperanza, consuelo y coraje. Esta crítica concuerda con la expresada en el libro de Emilia Nielsen *Narrativas de cáncer de mama perturbadoras: Historias de rabia y reparación* (Nielsen, 2019a) y su comentario en el CMAJ de noviembre de 2019, *El problema de las narrativas de cáncer de mama estandarizadas* (Nielsen, 2019b). Son una señal de alarma a darle preponderancia solo a las historias de superación, donde la actitud positiva y la invitación a “verse bien” forjan en el imaginario común una descripción del cáncer que no es cierta y que puede afectar la manera como las mujeres se enfrentan a la enfermedad.

Las narrativas de Ángeles Durán e Iliana Bianchi son narrativas de búsqueda, del subtipo memorias; el eje principal de la historia es la trayectoria de la enfermedad, desde su diagnóstico hasta el final del tratamiento y cómo este diagnóstico alteró la rutina diaria, el

trabajo, la familia y las relaciones con el núcleo de apoyo. Las dos son conscientes de un crecimiento personal y la enfermedad les ayuda a poner sus prioridades claras. Durán analiza aspectos de su propia enfermedad utilizando sus conocimientos de catedrática de sociología y aprovecha para hacer comentarios acerca de la necesidad de leyes que aseguren una muerte digna y de cómo las desigualdades socioeconómicas pueden influir sobre la trayectoria de la enfermedad. Bianchi es ginecóloga, el diagnóstico de cáncer cambió su vida laboral y fue una oportunidad para sanar relaciones familiares.

Mallebrein, Arcos, Lizasoáin, Barcedo, Haro y Porto escriben narrativas de búsqueda, del subtipo auto mitología. Todas las autoras viven la enfermedad como una etapa de cambio, de auto conocimiento, y a todas las convierte en mejores personas y les enseña a cuidarse mejor a sí mismas. La vivencia de la enfermedad es parte de su autobiografía y, en el caso de Porto, considera que conflictos pasados pudieron haber causado la enfermedad. Son en esencia manuales de cómo superar la enfermedad con una actitud positiva y sin dejarse vencer. Incluyen información técnica sobre exámenes y procedimientos, consejos para tolerar los tratamientos y algunas recomiendan páginas web para buscar información. De hecho, Anabel Arcos también es autora del libro *Mi querida amiga. Una guía de bienestar y acompañamiento en el cáncer de mama*, y formó el grupo “Las chutegirls”, una plataforma de ayuda a pacientes oncológicas en Facebook que «apuesta por la actitud más allá del aspecto físico.» Porto da cabida en su libro a testimonios de personas que realizan tratamientos alternativos.

*Alicia en el mundo real* es una novela gráfica. Narra la historia de la autora, con licencias literarias. No intenta ser un libro de autoayuda ni tampoco una guía práctica; simplemente, como lo dice Franc, «es el libro que yo hubiese querido leer durante mi proceso.»

*Te invito a un mojito* también es un libro en el cual se intercalan las vivencias de las dos autoras con recomendaciones de cuidados y explicaciones de algunos de los exámenes diagnósticos y de los tratamientos. Diaz y Lozano son personajes conocidos en el ámbito de la comunicación y han utilizado las redes sociales y su trabajo para visibilizar el cáncer de mama. Son parte del proyecto *Ni vencedoras ni vencidas* (<https://www.nivencedorasnivencidas.es/ni-vencedoras-ni-vencidas.html>), resultado de



la colaboración entre las principales Asociaciones de pacientes relacionadas con el cáncer de mama y cáncer de mama metastásico a nivel nacional, junto con la farmacéutica Novartis.

Todas las protagonistas de estas narrativas tuvieron tratamiento completo: quimioterapia, cirugía (todas resecciones, tres reconstrucciones), radioterapia, y algunas hormonoterapias. La pregunta que esto plantea es: El hecho de haber tenido tipos de cáncer que requirieron tratamientos menos agresivos, ¿no amerita que se cuente la historia? En el artículo de Doh y Pomper *„Mas allá de las heridas: El proyecto SCAR como un espacio para examinar las experiencias de cáncer de mama y mastectomía* (Doh & Pompper, 2015), algunas participantes escribían sentirse ‘culpables’ por no haber tenido que pasar por la radioterapia y quimioterapia y sienten que «no se cuentan entre el grupo que hizo el tratamiento ‘real’»; también relatan la descalificación de un psicólogo quien le indicó a una de ellas que no necesitaba apoyo ya que ‘solo’ le habían realizado una mastectomía. Estas pacientes, aunque pueden no haber experimentado cambios radicales en su vida, también han sufrido y cada una tiene una vivencia propia de sus pérdidas.

Dentro del análisis de forma también es importante mencionar que todas las narrativas escogidas son escritas en primera persona (excepto Koska que en ocasiones habla a través de una paciente ficticia, Gretel) y son el relato de la persona que padeció el cáncer. Una limitación que tiene este análisis es que todas ellas son narrativas de supervivencia. En la literatura inglesa en cambio, encontramos ejemplos tanto de narrativas de mujeres que fallecieron a causa de la enfermedad (*Before I say Goodbye: Recollections and observations from one Woman’s final Year*, Ruth Picardie, 2000) como libros escritos por familiares de la persona que padeció el cáncer, siendo un ejemplo el que escribió Richard Meryman sobre su esposa: *Hope. A loss Survived*. El presente análisis incluye solo una narración en tercera persona, *Lo que hay* de Sara Torres (Torres, 2022). Las reseñas de este libro lo describen como «una memoria sobre el duelo, el deseo y el amor entre madres e hijas», y en él Sara narra episodios del proceso de cáncer de mama de su madre, intercalados con eventos de su vida.

Para el análisis de estas narrativas se tomó como fuente primaria el libro de Koska ya que considero que tiene las descripciones más detalladas, y posiblemente más veraces, del

proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama. Además, describe varias interacciones con profesionales de la salud, uno de los temas principales de esta investigación. Se utilizaron ejemplos de otros textos cuando ameritaba por su relevancia. De igual manera, algunas imágenes del libro *Alicia en el mundo real* (Franc & Martín, 2020) sirvieron para enfatizar algunos puntos.

## LA TRAYECTORIA DEL DIAGNÓSTICO

Dentro de este tema se encuentra la manera cómo se hizo el diagnóstico de cada paciente. Llama mucho la atención desde el punto de vista médico, que solo una de ellas (Durán) se encontraba por encima de los 50 años, que solo a Durán le encontraron la masa al realizar una mamografía como parte del screening de salud, mientras que en los demás casos, mujeres jóvenes y sanas, fueron ellas mismas quienes encontraron la masa al palpar su seno por diferentes circunstancias o por sentir alguna molestia indeterminada. En el caso de Mabel Lozano (cineasta) y Paka Diaz (periodista), Paka encontró la masa, y por esa razón Mabel pidió que le realizaran una mamografía donde también se evidenció una masa maligna. Esto tiene mucha relevancia desde una perspectiva de salud pública, ya que, aunque las mamografías de tamizaje son una herramienta muy valiosa, podría indicarnos la importancia de hacer más énfasis en el autoexamen de seno. Desde el punto de vista de buscar un modelo ideal de salud, es importante que este modelo sea habilitador y haga énfasis en la prevención, más que un modelo paternalista que ponga la carga sobre el sistema. (Coll-Planas et al., 2017)

En el tema de la trayectoria, todas las autoras recibieron una atención rápida y efectiva para realizar el diagnóstico. Ecografías, mamografías, y biopsias se realizaron incluso en un solo día y la mayoría de los resultados fueron informados en un breve lapso de tiempo. Incluso Porto, quien encontró la masa durante la pandemia de COVID, no refiere retrasos en su estudio y diagnóstico.

Varias narrativas tocan el tema de la decisión entre la salud privada y la pública, pero finalmente todas recibieron su tratamiento a través de la salud pública, relatando toda una buena experiencia.

## EL PERSONAL SANITARIO



Bajo este tema se exploran las diferentes interacciones profesionales sanitario-persona atendida, subdividiéndolo en los distintos profesionales y especialidades: ginecología, oncología, cirugía, radiología, enfermería, en especial las de quimioterapia, técnicos y técnicas de radioterapia. En algunas narrativas también mencionan a secretarias y asistentes, y a camilleros, personas que parecieran no jugar un papel importante en la trayectoria de enfermedad de una mujer con diagnóstico de cáncer, pero que pueden influir de manera drástica dependiendo de la forma cómo dan una información importante o contestan a preguntas específicas.

En todas las narrativas analizadas, excepto en la de Koska, las interacciones con los médicos son amables y calificadas de buenas. Koska, no devela los nombres de sus médicos, sino que les pone apodosos bastante descriptivos como por ejemplo "El Dr No" o la doctora "Quita y pon" y los llama "biomecánicos."» Su experiencia evidentemente no es buena:

*(...) me senté en la sala de espera de la Unidad de Mama de un hospital público oscuro y tétrico, para que me hicieran una punción y extrajeron líquido de mis múltiples quistes para analizarlos. Habría estado bien que la muestra fuera solo de uno, pero no, ya de paso, pinchamos el globo y lo vaciamos, ¿no? Y vaciaron, al estilo Torquemada. Lo hizo un biomecánico con gafas de pasta, muy joven y aseado que olía a recién duchado. Yo, con los brazos por encima de mi cabeza, sin perder ojo de la pantalla, rogué a un dios en quien no creo para que me apuntara bien y no me hiciera una escabechina allí mismo al lado de mi pezón derecho, que todo puede pasar porque algunas cosas he visto y otras las he vivido. (...) contrastes en la vena que dan vértigo y pánico dentro del tubo del escáner y a hacerme biopsias que suenan como un disparo en la sien. Ultrajada, escaneada, succionada, radiografiada, pinchada y ecografiada por todo tipo de operarios con batas de distinto color me senté a escuchar el resultado de las pruebas definitivas.*

Aunque el recibir el diagnóstico es un shock fuerte, las pacientes se sienten validadas cuando encuentran una causa para sus molestias:

*Preparada para recibir la noticia aun no deseándola, pero sabiéndola, el rechazo fue un alivio, porque claro, yo no estoy tan loca. Eso que yo noto por dentro y me rumia cada vez más es una rata, aquello que yo supe desde el principio. Que ni los médicos tradicionales, ni los adictos seguidores a la ciencia según unos y la pseudociencia según otros hicieron mucho caso. (Koska)*

Con la oncóloga: (Koska)

*Dos semanas después de mi alta hospitalaria, bien macerada en inquietud y miedo. Ligeramente recuperado el primer asedio, el quirúrgico, me siento ante la Dra. A. La Dra. A joven y dispuesta, melena llena de rizos dorados, tiene muchos papeles y carpetas delante sí y entre nosotras, la correspondiente distancia de seguridad. (...) La Dra. A, la de los rizos de oro, me dice muy suavemente con cara de circunstancia que, dadas las características de mi bicho, es de una magnitud suficiente como para tener que aplicarle 6 sesiones de quimioterapia a razón de cuatro horas cada sesión, cada 21 días. Cuando haya acabado con esto o esto conmigo, 6 semanas de radioterapia a razón de sesión diaria. Después, un tratamiento hormonal, una pastilla diaria durante 5 años.*

Koska cita al Dr. Albert Martí Bosch: «(...) en suma el oncólogo moderno sugiere que puedes cortar, quemar, envenenar; acciones más propias del siglo 12 que de un sofisticado siglo XXI.»

*Cojo un tren a primera hora de la mañana voy a ver al Dr. M a su consulta en Iruña. (...) El doctor M me explica muy bien qué es el cáncer, me ilustra, conferencia con Power Point incluido, de cómo he llegado a esto (el por qué ya es cosa mía) y cómo debemos enfrentar la insurgencia,*

*que es lo que nos urge. (...) Ya que nos van a asediar que nos cojan confesadas. Ya que no nos queda otra que aceptar la batalla de la quimioterapia, hagamos frente a la lucha, no estamos hablando de pan y rosas y también.*

Los comentarios acerca de las enfermeras, en especial las de quimioterapia son excelentes; incluso, Arcos las llama «sus ángeles» y en general el trato es empático y se acompaña de sonrisas, sin embargo, en una ocasión asegura que la prisa de una enfermera por salir de turno causó que le pinchara varias veces y sin cuidado para ponerle el medicamento de quimioterapia. Incluso Koska tiene buenas palabras para ellas:

*Nos reciben con dulzura las danzarinas de la toxicidad que nos abren y cierran los émbolos y nos ponen en el brazo bolsitas de agua caliente para que el veneno corra mejor, nos vigilan los colores y los calores, las recetas, los dolores, y nos traen caldo en vasito de plástico cuando a mediodía nos ven desfallecer.*

En radioterapia, en cambio, relatan historias de desapego y poca empatía. Durán dice:

*(...) Quizá todos los que manejan aparatos, y más aún si son tan sofisticados y costosos como los de radioterapia, tienden a ver de ese modo a los pacientes, como sujetos cuya voluntad es poco importante en el proceso. Quizá por sus condiciones habituales de trabajo tienden a mirarlos, más que en otras especialidades, como objetos que se acercan a sus máquinas. De lo que no hay duda es que yo me sentí intimidada por el ambiente y los aparatos, por lo desconocido y por la sensación de ser sometida a muchas observaciones. Aún consciente de que tales observaciones eran por mi bien, me irritaban y acentuaban el deseo de ser observadora también yo.*

Malebrein incluso presentó una queja formal contra el personal de radioterapia del hospital donde fue tratada. Arcos en cambio llama a la sala de radioterapia “La sala de la esperanza”, y al describir una de las enfermeras dice: «(...) con sonrisa cercana. Es amable. Sonriente. Dulce y transparente.»

Acerca de los cirujanos, hay pocos comentarios. Son una especialidad “satélite”, que retira los tumores, hace unos controles postquirúrgicos, y luego desaparece de la historia.

Desde la cama sin apenas abrir los ojos, entre los vapores de la morfina, veo por el rabillo del ojo como el Dr No, que en el quirófano me pareció un pez ágil que fluye nadando en su elemento. Habla en voz baja con mi hermana número dos. El Dr No ahora fuera de su líquido amniótico parece cansado, aunque no es la primera vez ni una sorpresa para él, solo un cambio de planes en el discurso que ha mantenido resolutivo durante meses. Muy a pesar de mis

miradas escépticas desde el principio de los tiempos, desde la primera vez que me senté frente a él, cuando todavía no me miraba a los ojos. Despierto, pues, a una vida en la que hay que recomponer todas las energías que junto con mis entrañas han quedado sobre la mesa del quirófano, expuestas como las pobres putas evisceradas en manos de Jack el Destripador, pero por lo legal (Koska)

## LA INFORMACIÓN



Este uno de los puntos de donde más pautas de enseñanza se pueden obtener. Se explora cuánta información se debe dar, en qué momento, cuál es el lugar ideal. La mayoría de las pacientes refieren entrar en un estado de shock al oír la palabra cáncer, y no recordar nada más de lo que se dijo. Algunas desean tener toda la información de una vez, otras solo a medida que se va iniciando cada etapa, y otras más, la menor información posible. Koska por ejemplo leía los prospectos médicos de cada uno de los medicamentos de la quimioterapia, mientras que Porto quiso que le dieran la información de una manera dosificada.

*(...) qué difícil es recibirla [la información], y qué fácil es que sea en el momento inadecuado, por ejemplo, muy cerca al diagnóstico, cuando la paciente aún está en shock, o demasiada información dada a un mismo tiempo. (Mohlin)*

Arcos refiere:

*Desconecto del momento. Veo como la doctora mueve los labios y hace gestos con las manos. Yo asiento con la mirada perdida. Mi tía la escucha. O lo intenta. Demasiada información. Estamos en shock.*

En las narrativas sugieren soluciones como siempre estar acompañada cuando se va a recibir resultados, grabar las consultas (lo cual es un poco complejo por motivos de confidencialidad) y llevar apuntadas las preguntas más importantes (este es un consejo que la doctora Danielle Offri también da a sus pacientes). Aquellas a quienes su médico les dio un número de teléfono para comunicarse en caso de dudas, estaban muy agradecidas y refieren que esto disminuyó el nivel de ansiedad.

En varias de las narrativas, la respuesta inicial de los médicos a quien consultaron fue minimizar la situación y decirles que “seguramente no era nada.” Las mujeres refieren que esto no fue de gran ayuda, porque o les dio una falsa sensación de seguridad y al recibir el diagnóstico de cáncer fue más difícil asimilarlo, o porque sintieron que su preocupación estaba siendo desestimada. Es por esta razón que es importante tener un adecuado entrenamiento en comunicación, para encontrar la manera más adecuada de dar malas noticias. Por supuesto, cada persona es diferente y la mejor manera para saber cómo darle información es tener una relación profesional de la salud-persona atendida establecida en donde haya confianza y respeto. Es importante dar información veraz, pero siempre dando cabida a la esperanza.

Koska no encontró esto en sus médicas:

*La Doctora Quita y Pon nos recibe en eses estilo suyo, tan personal, como si esto que nos pasa fuera una gripe, quitando importancia a todo, poniendo su firma en más recetas, sin preguntar nunca como te sientes y la mas de las veces después de una espera de al menos tres horas en una sala de espera, la de oncología, por qué no decirlo, dantesca.*

Algunas de las protagonistas de las narrativas también refieren que el nivel de ansiedad y la sensación de vulnerabilidad aumentan cuando hay cancelaciones de los tratamientos o son necesarios más tratamientos a los sugeridos inicialmente. Esto sucede comúnmente al tener los resultados finales del estudio de anatomía-patológica de las masas y ganglios extraídos en cirugía.

En su narrativa, María Ángeles Durán refiere una duda que siempre la acompañará, ya que llevaba seis años realizándose mamografía en el mismo centro, reportadas como benignas, y fue cuando un radiólogo de otro centro hizo la mamografía de control que se diagnosticó el cáncer:

*Durante todo ese tiempo tuve en los labios una pregunta que no hice. ¿Por qué el radiólogo externo había visto el cáncer y el del gabinete no? (...) Quizá el tumor llevaba ahí seis años. ¿Cuánto tiempo necesita un tumor para enviar células al resto del cuerpo, para anidar en otros órganos y lugares? Seguramente menos del que habían dispuesto en todo este tiempo con sus tranquilas y tranquilizantes revisiones periódicas.*

A Kosca también le aseguran que es algo benigno y luego el diagnóstico es cáncer:

*Un radical: «Eso no es nada» fue lo que dijo el jefe de la Unidad de Mama, concluyendo con un par de pistas, apenas nada, para no marearme, digo yo, diciendo que era cosa hormonal. (...) El jefe de la Unidad de Mama dijo que mi fábrica de quistes acabaría con la menopausia, y yo, furiosa con los ojos llenos de lágrimas.*

El tema importante acá no es la disparidad en la interpretación de un examen, que puede suceder, sino la manera como la información llega a la paciente. Es imposible saber si en algún momento hubo un error médico, pero si lo hubiese habido, éste debe reconocerse.

Por otra parte, la actitud triunfalista del radiólogo que realizó el diagnóstico fue sumamente chocante para Durán:

*Mientras me desvestía le oí decir [al médico] 'Es que ahora tengo una información de la que antes no disponía y voy a soltarles la liebre.' Yo era la liebre, la noticia agazapada en sus palabras translucidas. (...) En su voz [la del radiólogo] no había disgusto, sino más bien placer, el de descubrir ante sus colegas un trofeo informativo. Como si por anticipado disfrutase de poder mostrar ante el equipo de profesionales que le remitían la paciente una sagacidad, un saber ver o cazar que ellos no habían tenido en años anteriores.*

Algo que la mayoría de las mujeres refieren en sus narrativas es la manera como el personal de salud es flexible, dentro de lo posible, con las fechas de los tratamientos. Esto permitió a Durán a asistir a varias conferencias y congreso y a Arcos a viajar a Nueva York con sus amigas.



Dentro de la información, un tema muy importante es la que reciben acerca de los efectos secundarios del tratamiento. A todas se les dijo que con la quimioterapia se les caería el pelo, pero ellas asumieron que era el de la cabeza, mientras que finalmente se cayó todo, incluido cejas, pestañas y vello púbico. Llama mucho la atención que este tema que parece ser trivial para el personal médico es crucial para las pacientes. Todas las autoras dedican varias hojas de sus narrativas a contar el proceso de la pérdida de cabello, los métodos que usaron para esconderlo (o no), y el efecto que esto tuvo sobre su autoestima e identidad. Arcos dice:

*Me siento un poco como Mister Potato, me voy descomponiendo pieza a pieza, ahora el pelo, ahora las cejas, ahora las pestañas.*

Y Koska:

*Cuando dicen que se cae, una, en su infinita inocencia, se ve de un día para otro con la cabeza limpia y suave como la espalda de un bebé. No se puede imaginar el proceso de sorpresa, asco, vergüenza y tristeza me miró desnuda al completo, sin nada que me cubre nada más que el cuerpo blanco lleno de lunares. Se me queda el pelo en la mano, seco y muerto como el de una muñeca rota. Lo que queda pegado al cráneo, mínimo, la misma esencia de una, es de un color extraño, casi blanco, casi naranja. Mi pelo blanco cae en el suelo, en la bañera, en la almohada, en montones desperdigados desparramados, y los acompaño a golpe de escoba y los dejé caer desde el balcón bañado por el sol; caen y entristecida, les digo adiós, como si fueran mis cenizas. (...) lo mejor que puedes hacer es cubrirte la cabeza para que no se asusten. No se ofendan de ver que eres un Mondo y lirondo cocoliso y que sea demasiado evidente que eres una de ellas; así que, querida, ponte la peluca y ya.*

Durán recibió atención especializada de una peluquería experta en pacientes con cáncer y optó por el uso de una peluca la mayoría del tiempo. Todas optaron por rapar su cabeza antes de que el pelo se cayera: unas por etapas, otras poco a poco. Durán nunca quiso que su hijo de doce años la viera sin peluca, mientras que no le importaba que sus hijos mayores o su esposo la vieran. El de la peluca, es un tema recurrente en su narrativa.

*Escribo mucho sobre la peluca porque es más importante de lo que pensaba. Solo lo visible y lo cotidiano queda al alcance nuestra exploración y capacidad actual, y en eso nos volcamos. Con excepciones, los sanitarios tienen tendencia a ver a los enfermos como un contenedor en el que se guarda la enfermedad, pero la gente y los propios enfermos tenemos otra visión. Nosotros somos nosotros enteros y la enfermedad no es más que una coyuntura o un accesorio, por más que pueda llevarnos a la muerte. Mientras estamos en el hospital o en la consulta, aceptamos el*

*disfraz mental de pacientes, pero en cuanto salimos a la calle nos lo quitamos y somos otra vez personas enteras, no segmentadas. Incluso en pleno reconocimiento, a menudo percibimos los varios sombreros con que estamos jugando como malabaristas que mantuviesen en vilo muchas identidades, dándoles vueltas vertiginosamente sobre la cabeza.*

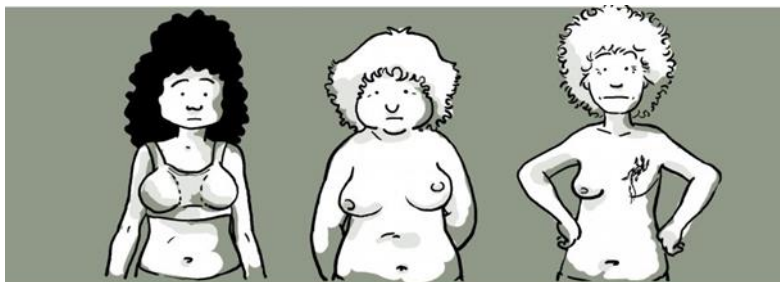
Arcos y Porto hicieron participes a sus hijas pequeñas del proceso, permitiéndoles que fueran ellos quienes las raparan. Los pañuelos “a la moda” y los turbantes fueron la elección de la mayoría de ellas, y se convirtieron en parte de su nueva identidad

Pero la peluca también puede ser una enemiga:

*La peluca tiene importancia, por eso, porque si se nota, pregona el riesgo y la amenaza. (...) Comunica la noticia sin permiso, la expande de mala manera y contra la voluntad de su dueño, revela la debilidad de la fricción entre lo que se quisiera hacer y lo que es. (Durán)*

Contrapuesto a este tema, está el de la apariencia de los senos y las cicatrices. Contrario a una idea preconcebida de la gran importancia que las mujeres dan a sus senos, no es esto lo que expresan las autoras. La mitad optó por una reconstrucción, Duran aún lo consideraba al terminar su libro y las otras se quedaron sin el pecho. Arcos incluso hizo una fiesta de despedida ‘para su pera’ antes de la mastectomía. Le escribe una carta en la cual le dice:

*Me ha costado mirarte estos meses. Tocarte me parecía tocar la muerte. Asqueada y angustiada. Apartada del resto de mi cuerpo. Como si a él ya no pertenecieras. Como si nunca hubieras estado a él pegada. Y luego de la cirugía: Bajo la barbilla y veo una explanada. No siento nada. No tengo mi sensación de que haya habido algo antes porque lo odiaba. Porque era malo. Porque ya no formaba parte de mí y estaba concienciada de que quería que se fuese. Con mi teta se fue el bicho y la parte afectada.*



De hecho, el mostrar sus cicatrices y su pecho plano se convirtió para muchas mujeres que habían sufrido cáncer de mama en un estandarte, en una parte de su nueva identidad y en una prueba de que habían logrado superar la enfermedad. Nuevamente Arcos, con su toque positivo:

*Mi teta tallada no me hace menos mujer. Ni menos atractiva. Ni más fuerte ni más débil. Tan solo soy persona. Soy. No voy a exhibir mi cicatriz, pero tampoco voy a esconderla. Lo que me hace sexy, atractiva, no son dos tetas. Ni una ni ninguna. Es la actitud con la que he visto mi sonrisa.*

Sobre lo que se recibe muy poca información y se habla poco es sobre sexualidad. La doctora O’Riordan (O’Riordan, 2021) considera que es un tema muy importante a tratar; tan solo ofrecer la posibilidad de usar lubricantes vaginales puede cambiar la vida en pareja de muchas mujeres con cáncer. Porto menciona una disminución en la libido, pero no habla de su manejo. Arcos lo trata más abiertamente

*aquellas preguntas que no hacemos, Aquellas que no nos atrevemos a preguntar al médico. (...) Durante el proceso de quimioterapia, muchas parejas dejan de tener relaciones. Ya no tanto por nosotros, sino por ellos. (...) Porque nos ven enfermas. Porque les da cosa hacernos daño, supongo. (...) Y justamente lo que nosotros queremos es normalizarlo. (...) Falta tejer una red de testimonios que se apoyen unos a otros.*

Tampoco se trata el tema de fertilidad. A Arcos, ante su pregunta sobre la posibilidad de tener más hijos, le contestan que podría haber hecho conservación de óvulos, pero que el tratamiento se debe iniciar inmediatamente y no hay tiempo. La conversación continua:

- *Entonces... - se me hiela la sangre-, ¿ya no podré volver a ser madre?*
- *No es seguro. Ya veremos. Pero si no te has conservado óvulos es difícil. Tú decides, pero yo te recomiendo empezar ya. Tu cáncer es agresivo y va rápido.*

## LOS TRATAMIENTOS

Este tema hace parte integral de todas las narrativas de enfermedad.

**Quimioterapia:** Se describe el lugar (para Arcos “la sala de vida”), se habla de los otros pacientes y se narran las conversaciones. Algunas encuentran acá amigas para toda la vida

(las “Chutegirls” de Arcos) y otras prefieren que les hagan la quimio en las tardes porque así pueden dormir durante ella. (Bianchi) A Koska se lo explican sin tapujos:

*(...) que puedo tener diarrea, fiebre, vómitos, llagas en la boca, mareos, dolor en los huesos, puede arderme la cara e hincharse, que dejaré de menstruar, que sumaré los efectos de la quimioterapia a los de una menopausia inducida por el tratamiento, y que me cambiará el carácter, que todo lo que me pase será culpa del tratamiento y que el tratamiento tiene efectos diferentes en cada persona.*

Y también es muy descriptiva en cuanto a su respuesta al tratamiento:

*Teniendo en cuenta las cuatro horas de líquidos intravenosos, la resaca es mortal. Yo que por esas cosas de la vida he sido bastante drogadicta, me agarro a las sensaciones como en un viaje de LSD, pero pienso en la señora de Cestona que estaba en la silla de al lado, la cual no sabrá colocar estos alucines dentro de su carta de sensaciones y se estará cogiendo a los brazos de su silla para no caerse del susto.(...) Me miro al espejo y veo mi piel como quemada por un sol de agosto; tengo los ojos desmesurados, estoy asustada y siento vértigo; hordas arrasadoras me suben como ácido sulfúrico por la garganta. Olas de fuego estallan y me devoran con sus lenguas ardientes. (...) [L]as manos me tiemblan y un dolor de cabeza que estalla en mil rayos y centellas convierten mi pelo en estopa (...). No consigo encajar que este horror me cure, quedan cinco envites para entenderlo.*

Arcos sufre los efectos de la quimioterapia sobre su producción hormonal:

*(...) Me rasuraría también revolución hormonal que tengo. Pero esa no la puedo controlar. A los 34 duermo con una pierna fuera y otra dentro. Con los sofocos arriba y abajo. Una menopausia precoz.*

**Radioterapia:** Sobre ella dice Durán:

*(...) tengo bastante miedo a la sala de radioterapia. “Es un miedo irracional que debo combatir”, le digo a la grabadora y me digo a mí misma, porque en buena parte se debe al desconocimiento: no sé qué significan esos aparatos, no me parece que lo controlen personas, sino que los concibo como aparatos de la Guerra de las Galaxias, como fuerzas muy poderosas que me son ajenas. Asocio la palabra “atómico” y “nuclear” con guerras, guerras terribles, Hiroshima, Nagasaki, tal como vi en la película Hiroshima, mon amour, la destrucción.*

Cuando pide a la doctora encargada que por favor le explique cómo funciona la máquina, recibe como respuesta una carcajada. De hecho, O’Riordan menciona en un TedTalk (<https://www.youtube.com/watch?v=Wc1PIAG8Bgg>) que muchos oncólogos en su vida han visto las máquinas de radioterapia.

El tema de los tatuajes es bastante complicado para algunas de ellas, ya que estas marcas son indelebles.

*Me enfada pensar que van a tatuarme. Son indelebles y para toda la vida. ¿No hay tinta deleble, o que no se reconozca a simple vista, que no deje la intimidad clínica del enfermo tan expuesta a los observadores? (Durán)*

Relacionado con esto, están las marcaciones con rotulador que se hacen en cirugía. Aunque necesarias desde el punto de vista médico, representan, como también lo mostró Jo Spence en sus fotografías, una afrenta para algunas pacientes.

#### APOYO PSICOLÓGICO. EMOCIONES Y SENTIMIENTOS

Solo algunas de las autoras hablan de este tema, así que parece ser un vacío grande en el manejo. Arcos cuenta con una psicóloga para apoyarla, la llama ‘Laquesiempreescucha’ y es ella quien escribe el prólogo de su libro. Dice tener miedo, «ese que se siente antes de caer al vacío. Y no sabes si se abrirá el paracaídas.»

## EL ARGOT MÉDICO

Hay quejas acerca de no entender los términos que se utilizan, aunque con el tiempo, términos totalmente desconocidos se incorporan al lenguaje diario. Koska escribe «no doy abasto con los términos, palabras, sustancias, remedios y beneficios que he de asumir.»

## LAS METÁFORAS

Aunque desde los ensayos de Susan Sontag, *La enfermedad como metáfora* y *El SIDA y sus metáforas* se han intentado cambiar las metáforas de guerra para describir la vivencia de la enfermedad, vemos como éstas aún siguen muy presentes. En los títulos de los libros (*Diario de mi batalla. Mi lucha contra el cáncer, Yo vencí al cáncer de mama, Cáncer, Contigo puedo*), al describir a las pacientes como ‘guerreras’, ‘luchadoras’, ‘invencibles’, ‘heroínas’; y en los tratamientos: ‘ataques’, ‘destrucción’. La razón para evitar estas metáforas es que muchos de aquellos que ‘luchan’, mueren y no es porque no lucharon suficiente, ni porque no fueron fuertes, sino porque el cáncer a veces es mortal, no importa que tan fuerte se pelee, y no es justo poner semejante carga sobre una persona enferma. Sin embargo, también hay otras metáforas que se utilizan, como “viaje” o “aventura.”

A la enfermedad la describen como una pesada maleta o «acarrear con el equipaje.» (Koska), o también Kosca

*(...) lágrimas por sentir con escalofrío el roce y el crecimiento de eso que le roe, que se apodera de ella, que crece, se hace fuerte y ya tiene nombre, ya no se llama rata, ahora la rata se llama carcinoma.*

El término “bicho” lo utiliza Malebrein en el título de su libro y así también lo llama Koska; en uno de los anexos del libro de Porto la autora lo llama ‘el inquilino’ y en otro se llama ‘Sarita’, mientras que Diaz habla del “garbanzo cabrón.”

*También pasa que es difícil ponerle palabras al innombrable; lo mejor, llegado el caso, es que parezca un accidente. (...) Al oír su nombre, Grettel K [personaje ficticio que Koska usa para referirse a sí misma] guardó el cuaderno en su bolso amarillo y entró a la consulta del Doctor No. Como Ana Bolena camino al cadalso, con una mueca de desprecio por sí misma y por la maldita rata.*

Koska habla del 'Día D' para referirse al inicio de la quimioterapia, y se refiere a los tratamientos como "venenos", mientras que Arcos los llama "jarabe mágico." También Arcos llama a la sala de radioterapia "La caja de los truenos," y se llama así misma "gladiadora." Koska se refiere al mundo del enfermo como un "mundo con otro idioma y otro tono." (...) «Te lanzan a la vorágine de la enfermedad como te lanzan a la vida al nacer.» Al hablar de la quimioterapia, Koska utiliza términos como: "veneno ajeno", "veneno de marca personalizado.", "Veneno a la carta.», "coma tóxico", "Napalm 1- Grettel 0." «Me siento fantasmagórica. Lisérgica. Soy metálica en este jardín botánico.» o "gas mostaza."

"SOBREVIVIR"

Una vez dadas de alta, algunas pacientes se sienten "abandonadas" y "a la deriva."

*El cáncer psicológico empieza cuando acaba el físico. Es ese que aparece cuando has acabado el tratamiento. Cuando ya no tienes más horas de quimio, ni de radio ni te dan cita para el próximo pinchazo. Cuando empieza a crecer el pelo. Cuando no necesitas revisar tus analíticas. Cuando ya nadie te pregunta cómo te encuentras. Ni tienes que pasar por la máquina de los truenos - resonancia, le llaman ellos-. Cuando estás en una lista de espera para que te coloquen una teta. Para que te devuelvan lo que te han quitado. Para reconstruir no solo tus tetas. También tu vida. Poder volver a tu rutina. Pero el teléfono nunca suena. (Arcos)*

## MÉTODOS DE CONCILIACIÓN

Escribir estas narrativas fue para todas las mujeres una manera de manejar su ansiedad. Empezaron grabando como Durán o con un Blog como Arcos, o con diarios que luego se convirtieron en libros. Para no olvidar lo que había pasado, pero también para ayudar a quienes están pasado por un proceso similar. Escribir, bailar, cantar, pintar, salir con amigos, hacer ejercicio, mantener una rutina de trabajo si es compatible, son herramientas que los profesionales de salud pueden y deben ofrecer a sus pacientes tanto durante el tratamiento como al ser dadas de alta.

## CAUSA DE LA ENFERMEDAD

Kosca lo tiene muy claro:

*A pesar de lo que digan ustedes los biomecánicos, yo no soy capaz de asumir que soy responsable de mis enfermedades, de mis tumores, de mis neumonías y mis alergias. Puedo asumir que mis crisis nerviosas sean cosa mía, mi propia locura intransferible. Pero no me siento capaz de asumir que soy yo misma quien se provoca una enfermedad mortal.*

Sin embargo, luego dice:

*El poder de la mente es mi único aliado de esta guerra, que sea como sea—cadena mortal de mis ancestros o producto de una alimentación inadecuada—tengo que librar yo sola*

Porto acepta todos los tratamientos convencionales, pero no descarta un componente emocional como causa, así que hace registros akáshicos, reiki, terapia emocional y liberación genética.

## LOS COMENTARIOS

«Lo peor de este proceso, aparte de la quimio, son las preguntas torpes de la gente.» (Arcos)



En general en las narrativas se quejan de la trivialización del cáncer, de las comparaciones 'con una gripa' y de las historias de aquellas a quienes el tratamiento no



afectó en nada: “la prima segunda de mi amigo venía a la quimio y se volvía en bici. Y no dejó de trabajar ni un solo día.”

Pero Arcos también dice:

*He aprendido que estar enfermo no significa que seas una buena persona. Ni tampoco te transforma, Es una situación en tu vida. Una circunstancia que no te define como persona. Que no todo el mundo tiene por qué ser empático contigo por lo que estás pasando. Hay personas que sí lo son, hay otros que miran hacia otro lado.*

En el libro de Koska hay una crítica a las Asociaciones contra el cáncer:

*(...) Y lo oyes, porque no lo escuchas, perdiendo los papeles, porque, digo yo, furiosa, renegrida por dentro, rugiendo lava como una dragona: ¿Me va a alimentar la compañía del prestigioso club?, ¿me va a consolar pertenecer a él?, ¿Va a hacer que me sienta mejor, que tenga hambre?, ¿Va a sujetarme la frente cuando vomito bilis? ¿Me va a llenar de energía y aliento para poder con todo esto hasta el infinito y más allá? Anda... que se oxigenen. Digo yo, que ese dudoso club de las cancerosas con las tetas amputadas y los lacitos rosas es una plaga, el mal de muchos y el desconsuelo de todas, y así, claro, no tiene mérito.*

Sobre esto, Haro escribe: «Porque el cáncer de mama no es rosa, es un puto marrón.»

## EL NÚCLEO DE APOYO

La narrativa de enfermedad de Arcos está anidada dentro de su historia personal, al igual que la de Porto. Las dos tienen hijas, quienes las acompañan a lo largo del proceso de enfermedad; de hecho, el libro de Arcos se inició como una carta a su hija y son ellas quienes se constituyen en su razón de vivir. Todas las protagonistas, excepto Koska, están rodeadas de familia, amigos y compañeras de trabajo que las ayudan, acompañan y apoyan en todo momento. Todas ellas dedican sus libros y agradecen a estas personas que han cuidado de ellas durante el proceso del cáncer. Koska lo dedica a su gata Lu.

Durán dice:

*Mi cáncer lo curó la ciencia, y en su representación, los sanitarios, pero de la enfermedad me han salvado la familia y los amigos.*

Además, dedica todo el segundo capítulo al tema 'Redes':

*Para la mayoría de los enfermos, el recurso más importante de que disponen es ellos mismos, su familia y sus amigos, lo que los sociólogos llamamos 'capital social.'*

## EL AMBIENTE

*En la sala de espera, el que espera, desespera. Da igual lo impoluto, moderno y deliberadamente tranquilizador que sea un hospital, un hospital es un estado de ánimo. no hay ventanas en la sala de espera, es puro sótano, un limbo mal iluminado entre la prueba y el diagnóstico. [en la sala de espera] Flota una espesa nube de confusión. una nube de plomo que abruma y perturba, no ves nada y solo oyes el zumbido del miedo propio y ajeno. las mujeres de esta sala de espera no pegan la hebra, se miran de soslayo, pensando si a la otra le ha tocado ya o aún vive en ignorancia, sin esa señal que te nombra y te incluyen las estadísticas. (Koska)*

## EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

Koska describe partes de la trayectoria del diagnóstico como en un cuento de ficción que intercala dentro de su relato, y la protagonista es Grettel K.

*Días después [de haber estado donde el Dr No] Grettel K llegó a medianoche a una ciudad desconocida envuelta en una niebla densa, muy cerca del fin del mundo (...) Se sintió estupefacta con su camisón azul celeste con rosas rojas de niña buena, planchado para la ocasión, y con las notas del día después geométricamente extendidas en la cama, y se dispuso a llorar a lágrima viva el llanto que había llevado escondidos en el doble fondo de su maleta. Lágrimas de miedo y de rabia, lágrimas que abren la puerta a los fantasmas familiares, que invitan a entrar a los recuerdos adolescentes con todo el peso de la historia, como un exceso de equipaje por el que hay que pagar un extra escandaloso. Lágrimas por sentir con escalofrío el roce y el crecimiento de eso que le roe, que se apodera de ella, que crece, se hace fuerte y ya tiene nombre, ya no se llama rata, ahora la rata se llama carcinoma. Esta vez sí le había tocado. Una vez más les subió por la garganta una lástima barata de sí misma, se miró al espejo para contárselo, como si su reflejo fuera otra: "pues sí, chica, que me tienen que operar, pero no es nada, solo un quiste... No, no estoy nada preocupada, ya me han dicho que no tengo nada que preocuparme" (...) Intentó dormir sin conseguirlo- Qué difícil es entonar palabras de paz y sosiego cuando por dentro eres un volcán.*

## LAS RELACIONES DE PAREJA

En las narrativas analizadas, un tema que llama atención es la diferencia de perspectivas entre las mujeres que tienen una pareja y las que no. Aquellas con una pareja estable, como por ejemplo Durán, Mallebrin, Lozano o Diaz, encuentran en sus compañeros una fuente de estabilidad y el hecho de no tener un pecho no afecta la relación de pareja. En el caso de Arcos, Porto y Haro, mujeres separadas, el encontrar una nueva pareja constituye una situación complicada dentro de su proceso. Aunque el libro de Haro, una guionista de 40 años separada y en pleno proceso del juicio para la custodia de su hijo, utiliza un lenguaje coloquial e irónico que puede chocar a algunas lectoras, podría constituir una lectura enriquecedora para mujeres jóvenes con cáncer. Su historia se inicia con la evidencia de un bulto en la mama, pero no es ella quien lo nota, sino “un ligue.” En su historia el tema de perder su melena es muy importante, especialmente porque escoge esconderle a su hijo de 4 años el diagnóstico de cáncer de mama.

*(...) lo que sea con tal de que me hijo no se entere de nada. Me da pavor que me vea calva. Por el juicio y porque podría pensar que soy una bruja como las de la película Te Witches.*

Más adelante dice:

*Siempre he llevado el pelo largo, perderlo es perder mi feminidad, mi identidad, mi autoestima y mi capacidad de seducción. Estar calva es mirarte al espejo y recordar todo el rato que estás enferma.*

Su actitud ante la cirugía también es distinta que en la mayoría de las narrativas analizadas:

*(...) imposible. Me echo a llorar. No quiero quedarme sin mi pechito, no quiero estar mutilada, tuerta, asimétrica como si fuera un cuadro de Picasso o la cara de Yung Beef.*

Mas adelante añade:

*No sé si me reconstruirán en el momento con una prótesis o me dejarán meses con una cicatriz atravesándome el tórax, pero sea como sea va a pasar mucho tiempo hasta que mi cuerpo vuelva a parecer el de una mujer normal, el de una mujer que no dé grima.*

Su tono es bastante directo, por eso, cuando tiene una cita y le dice a su hijo que se quedará con los abuelos, se lo explica así:

*Mamá quiere dormir con un chico antes de que le quiten la teta y no se atreva a que la vean desnuda.*

También le dice:

*Entonces le explico que desde que estoy malita, creemos en todo, y que cuando sane ya volveremos al ateísmo.*

Cuando la doctora le informa que «habrá que esperar un año aproximadamente antes de poner el nuevo pecho y dos para poner el pezón», Haro le comenta a su hijo:

*Estoy triste porque voy a estar no sé cuánto tiempo sin teta, sin pezón y sin autoestima.*

La asimetría es también algo que la preocupa. Haro describe situaciones de su vida sexual que son bastante complicadas, ya que en un principio no le contó a su pareja que estaba pasando por un proceso de tratamiento de cáncer:

*Bajamos de la moto y al ir a quitarme el casco, ¡oh no! La peluca se enganchada, enganchadísima. ¡Mierda! Si tiro, si tiro, se va a quedar en el casco. No sé cómo salir de esta situación. Me bloqueo durante dos segundos y finalmente se me ocurre decirle una tontería: - ¿sabes que siempre he tenido la fantasía de hacer el amor con un casco de moto puesto?*

Y luego de la cirugía:

*Mateo con sus dos manos va a tocarme las tetas, pero claro, solo hay una. En el otro lado hay un hueco. Me siento incómoda. Le aparto.*

Debido a que le indican un tratamiento hormonal que produce síntomas como resequead vagina y baja de la libido, también menciona:

*El terror de que se me quede el agujero sangrado encogido y que por ahí no quepa ni el dedo de E.T se adueña de mí. Ese terror me conecta con el pánico que me da no volver a sentir un orgasmo, ni un squirt, ni siquiera un gemidito de placer. Y esto a su vez, me activa el miedo a no sentirme nunca más deseada y no tener en toda mi vida ni una pareja ni una persona que me haga una caricia.*

También refiere situaciones graciosas que seguramente le han sucedido a otras mujeres.

Luego de la cirugía se puso una prótesis de silicona, y durante un concierto:

*De repente, entre salto y salto, noto que algo sale disparado de dentro de mi escote. ¡¡Nooooo!! Veo la prótesis volar por encima de los brazos de la gente enloquecida. Aviso a las Chiquis (sus amigas) y entre todas vamos diciéndole a todo el mundo que paren de saltar un segundo y nos ayuden a encontrarla.*

En el epílogo de su libro cambia su tono y envía un mensaje

*Este es mi cuerpo pirata ahora, el que tengo y con el que me voy a quedar: tengo una teta menos, pero mucha fuerza más. (...) Todos los cuerpos son diferentes y todos merecen ser aceptados.*

EL DUELO. LA HISTORIA DESDE FUERA.

A continuación, se transcriben algunas de las frases más relevantes del libro de Sara Torres, *Lo que hay*, con las cuales se puede entender mejor la vivencia de una persona diferente a quien es diagnosticada con cáncer de mama.

*Saberla vulnerable (a su madre) me hizo sentir que también comenzaba a terminarme.*

*Esta que tengo frente a mi es mamá. Es su voz, pero nunca hubiese imaginado su rostro de este modo. La barbilla afilada, las cuencas hundidas y una sonrisa sin mejillas. Como colgando de una percha de alambres, lleva sobre los huesos su bata de algodón fucsia de invierno que le llega hasta los pies. (...) Retiro la mirada de su cuerpo (...) intento darme un margen de tiempo para escapar de una imagen de pesadilla que no alcanzo a entender.*

*Mi abuela protege a su hija manteniendo la estricta normalidad en su voz y en sus reacciones, pero yo temo fracasar, que se dé cuenta de que me ciego para no enfrentarme a su imagen, que necesito un descanso para no colapsar frente a ella.*

*En la acera frente al edificio de mi abuela, un estallido de ansiedad no me deja cruzar el primer paso de cebra. Se me doblan las piernas. Resulta que sí, esa expresión existe porque responde a una realidad material. A veces, cuando el organismo no puede más, las piernas se doblan. El tiempo se pliega y el cuerpo, extrañamente, sabe.*

*¿por qué nadie nos enseña a reconocer y a acompañar a un cuerpo que muere?*

*Sonríe con ojos estancados en un tono amarillento y pronuncia mi nombre con una voz que por primera vez no suena igual que la suya.*

Cita a David Le Breton: «Para comprobar la intensidad del dolor del otro es necesario convertirse en el otro: La distancia entre cuerpos, la necesaria separación de las identidades hace imposible la penetración en la conciencia del otro. (...) Para conocer la violencia del fuego es necesario haberse quemado. No obstante, perdura la impotencia para conocer la proporción del sufrimiento del otro que también se ha quemado.»

*Aunque nunca dejé de entenderla en su deseo de normalidad, creo que a los dieciocho mi rebeldía hubiese deseado una madre sin peluca, con pañuelo de colores, una madre sin prótesis y sin sufrimiento extra por intervenciones plásticas.*

- Mami, ¿sabes que eres lo que más quiero en el mundo?

- Y yo, Corre que pierdes el avión

*¿De verdad es lo que más quiero en el mundo o acabo de decir una mentira? No sé si lo he decidido yo o si lo pronuncié porque era un diálogo que ya estaba escrito.*

*Hubo muchos conflictos. Durante los últimos años sentí que ya no tenía una madre que cuidase de mí, que se preocupase de mí de forma maternal.*

*Siento un pinchazo constante en los riñones y se ha acentuado la dificultad para respirar. Han pasado dos días desde el funeral de mamá.*

*“partir” parece una expresión más bien estúpida, pero me cansa pronunciar tanto la palabra “muerte”, que se acaba vaciando por repetición.*

*Repaso las últimas semanas de conversaciones por WhastsApp y me consuela haber sido suave, haberle preguntado por su salud, repetir muchas veces que la quería. Sus mensajes la recuperan en todos sus matices. Me ayudan con el miedo a no haber hecho las cosas mejor.*

*En la muerte, mi madre me elige, me ama apasionadamente y su pasión no es peligrosa, destructiva. La que murió no me ha abandonado.*

*Pude haberla amado con la luminosidad con la que la amo ahora, con la comprensión, la lealtad que solo puede ocurrir en el duelo de alguien que en vida nos hace daño. Eso si lo lamento. Pasan los días de su muerte, y el amor lo ocupa todo, una versión del amor que nunca había conocido.*

*(...) la persona a la que amábamos no existe tal como era, no ha vuelto a ser la misma después del trauma de la enfermedad y la transformación física causada por los tratamientos.*

*¿Acaso no juzgué yo a mi madre por ser una “mala enferma”? ¿No pensé que yo misma lo hubiese hecho de otra manera? (...) ella estaba cansada, muy cansada, de la medicina, del aguacate y del ego de los demás.*

Torres describe sentimientos de culpa, de abandono, de impotencia, el deseo de haber actuado de manera diferente y el sufrimiento por el dolor de su madre. Escribe mucho sobre la muerte y no saber cómo enfrentarla. Dentro del modelo de atención centrada en la persona, el acompañamiento y el apoyo a familiares y pacientes es uno de los principales pilares.

Uno de los objetivos de la lectura de estos libros era poder recomendar a las mujeres con diagnóstico de cáncer alguno para su lectura. En la mayoría de estas historias, es evidente el deseo de agradar y de ser publicadas. Como lo escribe Shapiro (Shapiro, 2011a), todas las narrativas son moldeadas o construidas; todas las narrativas son el resultado de decisiones de la autora, hechas por una variedad de motivos estéticos y personales; «las historias no son inocentes», no obstante, si recomendaría la lectura de *Alicia en el mundo real*. Lo que si fue evidente, y que se menciona en el marco teórico, es que el uso de un lenguaje literario enriquece el entendimiento de las vivencias de enfermedad. Que las metáforas, los símiles, la ironía, permiten que tengamos una visión más completa y sobre todo menos aséptica de lo que es estar enferma, de ahí la importancia de recomendar la lectura de libros al estudiantado y a las y los profesionales sanitarios.

El anterior análisis fue bastante exhaustivo y en un principio se intentó tratar con las mujeres entrevistadas todos los temas que aparecieron en los libros, sin embargo, fue evidente que era demasiada información y que los temas que aparecían en las entrevistas no eran necesariamente los mismos. Los libretos de las entrevistas se fueron depurando a medida que se avanzaba en el proceso y se alentó a las mujeres a hablar de la manera más espontánea posible, haciendo énfasis en dos temas principales: la trayectoria de la enfermedad y la descripción de las interacciones sanitarias.



*Las dos Fridas, Frida Kahlo*  
1939

---

## RESULTADOS: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LAS ENTREVISTAS

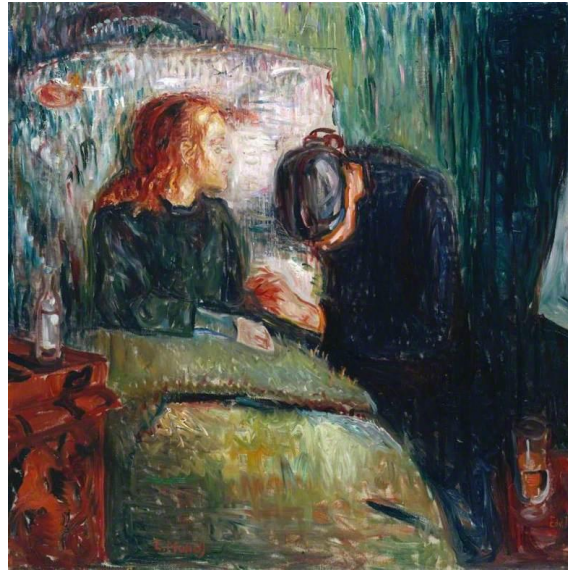


## VISIONES ACERCA DE LA INTERACCIÓN PERSONAL DE SALUD-PACIENTE. LAS HABILIDADES PARA LA COMUNICACIÓN

*No hay nada más curativo que un abrazo (...) Yo soy la que más sabe sobre mí. (...) Nadie es capaz de ponerse en tus zapatos (...) Escucha a tu paciente, el 50% del tratamiento está hecho si uno se siente escuchado. (...) Respeta las decisiones (...) Mira a los ojos. (...) Que no haya distancia. La distancia daña tanto al médico como a la paciente (...) Hay que tener empatía total durante la consulta, pero no llevarla a casa (Talía, mujer entrevistada)*

Al realizar el análisis de las entrevistas, tanto de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, como de las y los sanitarios, docentes y alumnado, la observación que mejor puede englobar muchas de las respuestas es la necesidad de educar al estudiantado de medicina en habilidades de comunicación. En este capítulo se hará una revisión teórica, apoyada por frases de las y los entrevistados sobre este tema.

Si bien la entrevista clínica es la intervención utilizada con más frecuencia en la práctica médica y la relación médico-paciente es una de las bases en las que se apoya el cuidado de la salud, la formación profesional en las habilidades de comunicación es –en la mayoría de los centros de formación– difusa, fragmentada y considerada como una parte menor (si se la compara con el énfasis puesto en el entrenamiento de competencias en otras áreas como la anatomía, la semiología o la farmacología). (Durán, 2003) Entre las críticas más frecuentes respecto al abordaje de la enfermedad y del dolor se encuentran la incapacidad del médico para mirar más allá de los datos científicos y relacionarse con empatía con el paciente, poniéndose “en su piel” y atendiendo a su realidad personal. Sucede muchas veces que el médico conoce cómo abordar la enfermedad, pero no sabe cómo tratar al enfermo, cómo comunicarle un diagnóstico preocupante, o qué distancia tomar con él y con sus familiares. Este fenómeno es expresado a su vez por el enfermo, que manifiesta su malestar y denuncia no ser tratado en su integridad ni con la atención personal que espera y cree merecer. (Morales Benito, 2018)



*La niña enferma.* Edvard Munch  
(1885-6)

---

## EMPATÍA

(...) aprendemos mediante los sentimientos; no podemos suprimir nuestra propia idiosincrasia sin empobrecerlos. (Virginia Woolf en *¿Cómo debería leerse un libro?*)

Havi Carel, en su libro *Illness The cry of the flesh* (2013) dice que si tuviese que escoger cual es la emoción humana en mayor escasez, diría que es la empatía. Sustenta esta idea con varios ejemplos personales ya que sufre de una enfermedad pulmonar que la ha hecho tener múltiples interacciones sanitarias. Nos dice: «La falta de empatía es lo que más duele.» (pág. 45) En consonancia con esto, al preguntar a las mujeres entrevistadas cómo consideraban que debería ser la asistencia sanitaria ideal, «con empatía», fue una de las respuestas que más apareció, de ahí la importancia de tratar este tema.

Esta sección busca presentar varios puntos de vista de un debate, más que ser un marco teórico, ya que no hay consenso acerca del concepto de empatía.

Estas son algunas de las respuestas de las mujeres entrevistadas:

*Lo que muchas veces hay que transmitir son cuatro cosas, que hay que saber hacer bien. Tienes que ver a la persona. Si tienes 5 minutos, tienes que conectar con ella en 5 minutos. La empatía: el meterte en la piel del otro y escuchar de verdad. Cuando escuchas de verdad, tienes que dar espacio a lo que la persona trae, que muchas veces en estos casos es miedo, son resistencias, a lo mejor malas decisiones, pero todo esto debe tener espacio. Y esa persona no se debe sentir juzgada. (Stella)*

*Les diría que usaran su inteligencia emocional, su empatía. Que se pongan en el lugar de la otra persona, y que por muy duro que sea enfrentarse a las emociones de otra persona, en realidad los que están sufriendo la enfermedad son los pacientes, no ellos. (Sandra)*

*Trata a la gente como te gustaría que te trataran a ti. Habla con los familiares, explica como ha ido todo. Ponte en el lugar de la otra persona. (Elsa)*

*Definitivamente hay que ser un ser humano sensible, tiene que haber empatía. Creo que un médico tiene que entender que por más duro que sea su trabajo, está tratando con un ser humano. Un ser humano que está pasando por un proceso, que más allá del diagnóstico, está pasando por un proceso emocional, y que en la medida en que lo acompañen, va a ser más fácil para la paciente, incluso si el resultado no es positivo. La parte más dura es que no te traten con empatía, sino que te traten como un número. (Inés)*

*Coordinar para no invadir, pero estar. (Betty)*

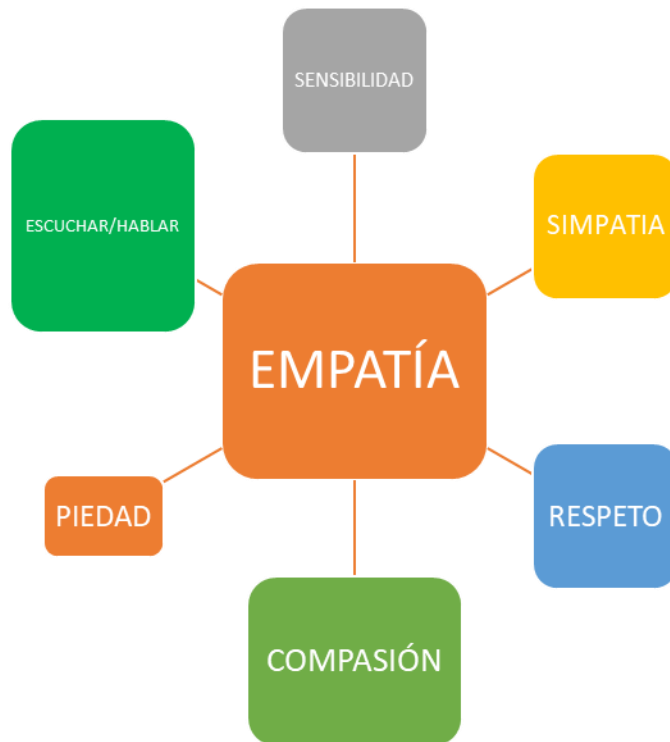
*Que sean lo más empáticos posibles; que piensen que puede ser su hermana, su madre, su hija. (Bárbara)*

Esta sección trata seis puntos:

- Definición de empatía
- Posiciones a favor de la empatía
- Posiciones en contra de la empatía
- ¿Puede enseñarse la empatía?
- ¿Por qué es importante la empatía en la interacción sanitaria?

- Observaciones

## DEFINICIÓN



Tanto en los artículos académicos, como al preguntar a sanitarios y docentes, no se encontró una definición única para empatía.

A continuación, se transcriben algunas de las respuestas obtenidas en las entrevistas a sanitarios, alumnado y docentes:

*Creo que tiene que ver con sentir con el otro, hacerse cargo de lo que el otro siente. Hacerse cargo de la extensión de aquello por lo que está pasando esa persona, y así evitar sumar más daño y contribuir a aliviar el daño. (Margarita, filósofa, docente)*

*Comunicación bidireccional entre el médico y la paciente. El médico se tiene que poner en el lugar de la paciente. La paciente tiene que ver que el médico está interesado por ella. Eso es muy importante para las pacientes. no puedes estar mirando el ordenador, escribiendo papeles todo el*

*tiempo. Hay que mirar a la paciente, hay que hablar con ella con una dimensión bidireccional.*  
(Sofía, oncóloga)

*Etimológicamente significa 'sufrir con', así que, si mi misión es eliminar el sufrimiento humano, en el momento en que lo elimino es cuando conecto. Cuando conecto es cuando digo lo que no quiero para mí, no lo quiero para otro ser humano. Lo que no quiero para mí, no lo quiero para mis pacientes. Desarrollamos la empatía desde el punto de vista de quién soy yo como paciente (Aitana, docente)*

*Con tanta tecnología, también debemos hacer un llamado a los oncólogos más junior de no perder esa empatía, de darle la mano a la paciente, de mirarle a los ojos. La importancia del lenguaje paralingüístico, la fuerza del silencio, de mantener un poco la calma. Tienes que, durante un momento, poner a un lado los problemas de tu vida, porque el problema de la persona que tienes adelante es más importante. Ponerte al otro lado del pijama. Les digo a mis residentes que un cáncer es una urgencia emocional, que hay que ir despacio, intentar hacer una aproximación humana a la persona que tienes delante. Intentar tratar como nos gustaría que nos trataran a nosotros. Yo quisiera que me traten como persona, no como enfermo. (oncólogo, Jornadas Cultura en Vena)*

*Empatía es ponerse en el sitio del otro. Uno lo entiende más cuando de verdad ha pasado por ello. Algunos médicos no están sintiendo nada por sus pacientes. La empatía es formación. En España se perdieron los valores. No hay ninguna referencia, no somos empáticos. Creo que un médico tiene que ser empático, tiene que comprender y sentir al paciente. A mí me afecta que un paciente esté triste, y quiero que me afecte, porque si no me afecta, si no siento nada por el paciente, si veo que me puede destruir, tengo que huir. Ser empático no debe destruir, al revés, me debe hacer más fuerte. Un paciente tiene un corazón y un cuerpo, y tenemos que ayudarlo a los dos niveles. Ser empático fortalece al médico. (Juana, neurocirujana)*

*Lo que yo entiendo por empatía es poder de alguna manera comprender lo que le está pasando al otro. No lo típico de ponerse en los zapatos del otro, que no me gusta esa frase, pero si el poder identificar que lo que le pasa al otro puede estar de alguna manera relacionado con vivencias propias y de esa manera no juzgar. La empatía para mí te permite ver al paciente, o a la otra persona, sin juzgar. Te permite tratar de entender realmente lo que está pasando. Para mí eso es fundamental para un médico, porque el prejuzgar lo que le está pasando al otro, impide ver un montón de otras posibilidades que a lo mejor serían de gran ayuda. Para mí fundamentalmente la empatía tiene que ver con una apertura mental, y yo creo que se puede enseñar a abrir la cabeza. Porque, de hecho, la falta de empatía tiene que ver con circunstancias que nos ponen en un lugar*

*en donde no nos podemos permitir ser empáticos. Y a veces no nos damos cuenta de que no estamos siendo empáticos, porque no podemos salir de un marco rígido de pensamiento por las circunstancias que tengamos; porque tengamos que entregar un informe, en el caso de los médicos porque tienen 50 pacientes más para ver, y quedan dos horas de la consulta. Hay muchas circunstancias que impiden esa empatía. Pero eso no quiere decir que uno no pueda por lo menos entenderla, entender el concepto de empatía, por lo menos reconocer cuando no se está siendo empático. Creo que eso ya es una ganancia. (Silvina, docente)*

*Ser capaz de entender lo que está sintiendo alguien pero que no lo está diciendo Entender sus sentimientos y sus acciones y por qué dice esas cosas, por qué dice menos, por qué hace una cara o hace otra. Y lo más importante, saber actuar al respecto, que es lo más difícil. Yo creo que es en lo que se tiene que trabajar más, porque el empatizar no te viene solo, trabajar cómo se debe reaccionar ante eso. (Mia, estudiante)*

*La capacidad de poder entender lo que le está pasando a otra persona. Lo cual no significa necesariamente que tenga que simpatizar, es decir, que no tenga que sentir lo mismo. Pero si el poder por lo menos entenderlo, o hacer el esfuerzo de poder entender su sufrimiento, o su ansiedad, o su perplejidad, o lo que sea. En algunos casos se suele considerar que la empatía implica una acción; podrá ser. Es decir que necesariamente al haber hecho este esfuerzo de comprensión se llama a la acción. Yo diría que no necesariamente. Se puede simplemente entrar en esa dimensión de entendimiento y no necesariamente tener responsabilidad de actuación. (Victoria, experta en ética, docente)*

Hay dos palabras que comúnmente utilizan junto con empatía: Compasión y simpatía. Rosas escribe: [2017] «Y es que no cabe duda de que ser compasivo es difícil. Tenemos que partir de allí. Quien crea que ser compasivo es simple empatía, sonreír al paciente cada vez que lo visita y brindarle un trato amable, está equivocado. La compasión incluye todo esto, pero va mucho más allá. Por eso dice Nouwen: “No subestimemos lo mucho que cuesta ser compasivo. La compasión es difícil porque requiere disposición interior a ir con otros al lugar en que ellos son débiles, vulnerables, aislados y rotos” (12:26).»

Al preguntar a los entrevistados sobre compasión, hubo pocas respuestas:

Aitana, docente, me dice: «Pasión acompañada, pasión cómplice. Acompañamiento»; mientras que Leo, docente, señala su importancia:

*En el encuentro médico- paciente hay una jerarquía que está establecida, el médico tiene un rango jerárquico más alto que el paciente. Entonces el médico no puede olvidar que hay que ser compasivo. Lo cual implica no olvidarse de la empatía.*

Y Victoria señala;

*La compasión es el siguiente paso de la empatía. El compromiso para la acción. Precisamente porque entiendo y porque de algún modo no puedo ser indiferente a esa situación, tengo que actuar. Y es un compromiso moral para intentar ayudar, acompañar o resolver la situación.*

A continuación, se presentan las definiciones y comentarios encontradas en la revisión de la literatura:

Santiago Alba Rico, ensayista, filósofo y escritor español dedica uno de sus podcasts a analizar el concepto de empatía. (*Derroteros*, s. f.) Inicia su diálogo señalando que “empatía” es una palabra moderna, que hace 15 años no se usaba y que entra en el lenguaje a través de la ciencia y de la medicina. Antes se hablaba de compasión o de simpatía. Habla del origen de la palabra: En 1909 Edward Titchener introdujo el término “empatía”, traducido del alemán “Einführung” (dentro del otro). Tiene que ver con la humanización de los sujetos, con la proyección de afectos y de emociones humanas sobre los objetos. Por eso tiene una traducción también estética: son los afectos que inspira una obra de arte. Es lo que ocurre en uno cuando experimenta una emoción estética. Procede de una palabra griega *epathón*, sentir, y del prefijo *ev*, preposición inseparable que significa dentro. Aristóteles la usaba para describir un sentimiento íntimo muy fuerte, su definición tenía que ver con la intensidad más que con la relación con el otro. En la última edición de la RAE aparece empatía como la usamos ahora: «Sentimiento de identificación con alguien / Capacidad de identificarse con alguien y compartir sus sentimientos.» Es una palabra de nuevo cuño que ha venido a cubrir más extensamente aquellos campos semánticos que otros términos (piedad, misericordia, compasión, conmiseración) no acaban de cubrir del todo y que se aleja de la connotación religiosa. Alba define compasión como «sufrir con el otro, padecer lo mismo que está padeciendo el otro», mientras que nos dice que la empatía implica ponerse en el lugar del otro. Según Aristóteles, la compasión está en la media distancia; lo que está demasiado lejos no nos importa, lo que está demasiado cerca, dentro, en la empatía,

produce horror. El que compadece no vive exactamente la situación. La compasión establece una jerarquía. La compasión y la piedad implican un sentimiento de pena. Introduce un concepto del cual pocos hablan, y es que la empatía también puede ser frente a sentimientos buenos: «Por la formación cristiana hemos aceptado que el dolor de los otros nos debe afectar, pero nos falta aceptar que también la alegría nos puede afectar.» Termina proponiendo acepciones nuevas para empatía como son “Resonancia” (resonar con el otro) y asonancia y consonancia, ya que «no podemos estar dentro del cuerpo del otro», y sugiriendo una definición propia de empatía: «Ponernos en el lugar del otro cuando piensa.» Una de las personas que más estudió el tema de la empatía fue Edith Stein, de nombre religioso Teresa Benedicta de la Cruz, filósofa, mística y religiosa. Para ella, «la empatía es la experiencia de conocer la experiencia de otra persona de manera experiencial, tal como sucede en el presente, junto con la concientización de la “otredad” de esta experiencia.» (NDA: Utilizo el término experiencia como una de las acepciones de la RAE: «Hecho de haber sentido, conocido o presenciado alguien algo») Difiere de otras definiciones en que enfatiza el proceso y la experiencia, mientras que definiciones actuales proponen un entendimiento intelectual o simpatético de las experiencias. (Meneses & Larkin, 2012, p. Abstract) Roy Schafer, psicólogo y psicoanalista americano, quien enfatizó un concepto psicoanalítico de la narrativa, citado por Charon, habla de la empatía generadora y la define como la experiencia interior de compartir y comprender el estado psicológico momentáneo que experimenta otra persona. (Charon, 2008, p. 263) Hurwitz, (Hurwitz, 2000, p. 2087) utiliza un ejemplo de su propia práctica asistencial para hablar de dos tipos de empatía:

Siendo el médico de una paciente con sensación de hormigueo en las manos, y quien durante un momento sintió este hormigueo durante la consulta, ¿había yo experimentado una forma de “empatía afectiva”, un fenómeno descrito por los psicólogos como un “estimulo subrogado” ?, o ¿fui víctima de la “empatía cognitiva”, o la capacidad de adoptar el punto de vista de otra persona y deducir sus sentimientos mediante un acto mental de incorporación? El primer tipo de empatía nace de una identificación emocional, el segundo, de apreciar el mundo imaginando como se puede ser alguien más. (...)

Howick habla de asistencia empática, y la define como aquella interacción donde hay un entendimiento mutuo y donde la decisión terapéutica sugerida se basa en este entendimiento



mutuo.(Howick et al., 2018, p. 241) Kiosses y colaboradores (Kiosses et al., 2016) refieren que la empatía a veces se describe como «un atributo cognitivo que se caracteriza por entender la experiencia de los otros, otras como un estado emocional de la mente caracterizado por sentimientos compartidos, y aún otras como un concepto que abarca tanto cognición como emoción.» Aclaran que la capacidad para empatizar es directamente dependiente en la habilidad que tienen esa persona para sentir e identificar sus propios sentimientos, y que la comunicación entre profesional de la salud y paciente es la manera como se proporciona una asistencia sanitaria que se adapte a las necesidades emocionales, cognitivas y biológicas de la persona. La empatía clínica incluye entender la situación de la paciente, su perspectiva y sentimientos, además del significado agregado, comunicarse de manera tal que haya un entendimiento con y de la paciente, y actuar acorde con ese entendimiento. Otra definición que presentan es la que se utiliza dentro del marco de atención Centrada en la Persona: «la capacidad para entender profundamente el marco de referencia de otra persona, lo cual además implica tener la capacidad de ponerse en la posición de esa otra persona.» Paulus (Paulus & Meinken, 2022) agrega un punto importante a la definición y es la capacidad de respuesta que debe generar la empatía: «es la habilidad para entender el estado interno de los otros, con la consecuencia de tener la capacidad para responder de manera apropiada a este», y explica: «la empatía es entonces un proceso dirigido a las respuestas emocionales de los otros, que incluye una respuesta emocional en uno mismo» (2022, p. 1), y un prerrequisito importante es la capacidad para adoptar perspectivas. Introduce el concepto de toma cognitiva de perspectivas, el cual se refiere a la habilidad para entender los sentimientos y pensamientos de otra persona y predecir su comportamiento y reacción. Habla de tres tipos de empatía: la cognitiva, la emocional y la conductual. Comenta también que fomentar la empatía exclusivamente en términos de su componente afectivo no se recomienda en el contexto de la asistencia sanitaria. Winter señala que una de las definiciones más aceptadas actualmente es la de Mercer y Reynolds: «la habilidad para entender la situación, perspectiva y emociones de la paciente, comunicar este entendimiento, y actuar de una manera terapéutica provechosa.» (Winter et al., 2022, p. 3017) Shapiro (Shapiro, 2011b) considera que la empatía no solo puede ser catalogada como un proceso intelectual objetivo, racional, exacto que “siempre” es bueno tanto para los profesionales como para las pacientes, sino que

también conlleva una comprensión cognitiva, o sea, el aprender a calibrar las emociones propias frente a diferentes circunstancias clínicas.

Luego de esta revisión, podemos aclarar algunos puntos: la empatía es un término nuevo, que trata de alejarse de la connotación religiosa de otros términos utilizados antes, pero que parece que está siendo mal entendido. La empatía no es ponerse en “los zapatos del otro”, ya que esto no es posible. La empatía es un ejercicio de imaginación, es una manera de comunicarse y un llamado a la actuación, que tiene como base una escucha atenta, el no juzgar (ni prejuizar), y ante todo el ser conscientes de que se está tratando con seres humanos. Seres humanos con emociones, valores, metas y sueños que se deben respetar y tener en cuenta con el fin de ayudar a esa persona en su proceso de salud-enfermedad. Importante recalcar el tema de los diferentes tipos de empatía, el cual se ampliará más adelante.

#### EN FAVOR DE LA EMPATÍA

La comunicación entre sanitarios y pacientes es central para la asistencia sanitaria. Puede mejorar la exactitud de los diagnósticos, promover la toma de decisiones con el modelo enfocado en la persona atendida, mejorar la adherencia a tratamientos y la seguridad intrahospitalaria, al igual que disminuir los riesgos de demandas por mala práctica. (Howick et al., 2018)

En 2001 Di Blasi y colaboradores (Di Blasi et al., 2001) realizaron una revisión sistemática buscando si había soporte académico que apoyara la opinión de que la interacción sanitaria, independientemente de si se prescribe un tratamiento o no, tiene un efecto terapéutico significativo. Para el estudio, los artículos que cumplieran con los requisitos fueron divididos en dos tipos de manejo: asistencia cognitiva o emocional. Definieron la asistencia (o cuidado) cognitivo como aquel en el cual se tiende a influir las expectativas de la paciente acerca de la enfermedad o del tratamiento, mientras que la emocional se refiere a la manera como se realiza la consulta (con empatía, calurosa, etc.), y tiene como meta reducir sentimientos negativos como la ansiedad y el temor. Aunque reportan marcada inconsistencia en la manera en que los estudios definen el cuidado cognitivo y el emocional, un hallazgo

relativamente consistente es que cuando el trato de los sanitarios es caluroso, amistoso y tranquilizador, influye de manera significativa en los resultados asistenciales. Desde este estudio se han publicado muchos otros con resultados no tan prometedores; la mayoría de la evidencia actual muestra principalmente mejoría del trato empático sobre los niveles de dolor de las pacientes. En 2018 Howick y colaboradores (Howick et al., 2018) realizaron una revisión sistemática y metaanálisis para evaluar nuevamente la evidencia. La mayoría de los estudios que encontraron se realizaron en cuidado primario. Dividieron los estudios en intervenciones empáticas (aquellas donde el sanitario mostraba alto grado de empatía) e intervenciones sobre las expectativas (cuando los sanitarios daban mensajes positivos con el fin de promover expectativas positivas en la paciente acerca de los resultados), e incluyeron todos los diagnósticos, y todos los profesionales de la salud. Al examinar las intervenciones, tuvieron en cuenta tanto comportamientos verbales como no verbales. Estos autores encontraron que tanto transmitir empatía como inducir expectativas positivas durante la consulta sanitaria reduce de manera consistente el dolor y la ansiedad en pequeñas proporciones. Parece que los mensajes positivos transmitidos por los sanitarios también pueden mejorar algunas situaciones de salud como la actividad bronquial en pacientes asmáticos, y la función física en pacientes en el post operatorio. Algunos estudios también sugieren que el transmitir mensajes positivos puede mejorar el grado de satisfacción de las pacientes y la calidad de vida relacionada con aspectos de salud. El efecto más notorio se evidenció en la percepción de dolor, el cual disminuía en 1 o 2 puntos en las escalas de valoración. Es importante señalar que este tipo de intervenciones usualmente no producen daño a los sanitarios, por ejemplo, debido a exigencias emocionales adicionales. Aunque no hubo evidencia directa del costo-efectividad de las intervenciones diseñadas para capacitar a los sanitarios en comportamientos empáticos, dos de los estudios reportaron el tiempo que los sanitarios requerían para contestar preguntas de una manera empática: en uno de los estudios, la consulta aumentó de 5 a 10 minutos, mientras que, en el otro, el aumento de tiempo fue de entre 35 y 40 minutos. Este estudio concluye que los efectos del trato empático y de las intervenciones sobre expectativas parecen ser similares a los de muchos de los tratamientos farmacológicos comunes.

De lo anterior podemos concluir, tanto desde el punto de vista netamente académico, como desde el experiencial, que el trato empático favorece a las pacientes, y que estas habilidades deben ser consideradas como parte de las herramientas con la que cuentan los sanitarios en el proceso de atención.

## EN CONTRA DE LA EMPATÍA

Paul Bloom escribió un libro con este título, *En contra de la empatía (Against Empathy)* (Bloom, 2016) En él empieza por definir la empatía como la capacidad de ver el mundo a través de los ojos de los otros; de sentir lo que ellos sienten. Seguidamente afirma que esto es imposible de lograr, ya que el análisis que hacemos de las situaciones ajenas se deriva de nuestras propias percepciones y parte de la presunción de que los otros reaccionarán y sentirán como uno lo haría. La empatía se puede ver modificada por nuestros valores, creencias, expectativas y juicios. «No estamos psicológicamente constituidos para sentir hacia un extraño lo que sentimos hacia aquellos a quien amamos.» (pág. 109) El argumento principal de este libro, al cual el autor llega luego de un análisis cuidadoso y con múltiples ejemplos, es que la empatía es en realidad una emoción perjudicial. Bloom, un psicólogo, disputa la concepción universal de que la empatía es beneficiosa y de que en ella está la base de la amabilidad y la moralidad, llegando a sugerir que si queremos tener un mundo mejor, no debemos basar nuestras decisiones en la empatía. Afirma que la empatía es una mala guía moral al ser la fuente de juicios necios y que incluso en ocasiones puede motivar a la indiferencia y la crueldad, llevar a decisiones políticas injustas, corroer relaciones, como la de sanitario y paciente, y hacernos peores padres, amigos y esposos. Considero que el argumento más valioso de este libro es la distinción que el autor hace entre empatía emocional y empatía racional o cognitiva; sus argumentos van en contra de la empatía emocional ya que cuando ésta entra en juego, las decisiones que se toman dependen no de hechos objetivos, sino de la creencia subjetiva de que experimentamos y sentimos el mundo de la misma manera que lo hacen los demás. Como la empatía se basa en la emoción, y no en la lógica, en ocasiones el resultado no es un veredicto justo. Bloom considera que la empatía puede fomentar sesgos y prejuicios y estar cargada de

emocionalidad y egoísmo. Por ejemplo, presenta experimentos que demuestran que nuestra preocupación por las otras personas depende de nuestra percepción de si esas personas son o no merecedoras de esta preocupación. Además, señala que la empatía nos puede llevar a buscar soluciones a corto plazo, que a largo plazo podrían tener consecuencias malas. La idea principal que Bloom quiere dejar en el lector es que la manera de tomar decisiones correctas es a través del razonamiento concienzudo y delibrado y que debemos intentar usar nuestras cabezas y no nuestros corazones; el ser racional, dice, es lo que nos diferencia de la mayoría de los otros seres animados: tenemos reacciones viscerales, pero también la capacidad de tomar decisiones racionales.

Otro argumento que señala Bloom es que la empatía conlleva un enfoque extremadamente limitado de las situaciones, y que las acciones realizadas en nombre de la empatía a menudo benefician a pocos y no a la mayoría, siendo limitados al acá y al ahora. Una crítica importante que hace a los actos cimentados en la empatía es que favorecen a aquellos que son similares a uno o con quienes es más fácil encontrar características comunes. Aduce también que en ocasiones la distribución de recursos se dirige más hacia aquellos problemas que evocan empatía, y no a problemas más importantes, pero menos visibles. Antes que confiar en la empatía para tomar decisiones importantes, Bloom sugiere como alternativa la compasión, una emoción, dice, más balanceada ya que no se basa en el reflejo de las emociones de otros. Define la compasión como sencillamente preocuparse de las personas y desear su prosperidad. La compasión implica una deliberación cuidadosa e imparcial de la situación y un deseo de hacer lo que es correcto. «A diferencia de la empatía, la compasión no implica compartir el sufrimiento del otro; más bien se caracteriza por sentimientos calurosos, por preocupación y deseo de cuidar al otro. (...) La compasión es un sentimiento *por* el otro, no *con* el otro.» (pág. 138) La capacitación en compasión promueve el comportamiento prosocial, el afecto positivo y la resiliencia, lo cual a su vez fomenta mejores maneras de enfrentarse a situaciones estresantes. La empatía crónica en cambio puede llevar a problemas de salud y al agotamiento.

Específicamente en el campo de las interacciones sanitario-paciente hace un llamado a las y los sanitarios para que traten a sus pacientes con preocupación y comprensión, pero a mantener una distancia emocional al hacerlo. Tomando nociones del budismo, habla de la

“compasión sentimental”, que corresponde a lo que nosotros llamamos empatía, y de la “gran compasión”, que sería simplemente la compasión. La primera se debe evitar, ya que puede llevar al agotamiento; la segunda se debe perseguir ya que implica mayor distancia, es más reservada, y se puede mantener de manera indefinida. El autor habla de la importancia del trato empático, o sea, escuchar atentamente, mostrar respeto y dedicarles tiempo a las pacientes. Los mejores profesionales sanitarios son aquellos que están calmados cuando la persona atendida está ansiosa, que se sienten seguros cuando hay incertidumbre. «Cuando miro a mi médico, quiero ver lo opuesto de mi miedo, no su eco (...) Necesito que entre en contacto con mis sentimientos durante suficiente tiempo como para encontrar una manera de resolverlos, ofreciéndome información, guía y confianza», dice un paciente entrevistado. (pág. 146)

Algunas de las personas entrevistadas concuerdan con esta visión:

*Empatía es ponerse en el lugar del otro, pero desde el punto de vista profesional, manteniendo el estatus profesional. Es decir que hay que ponerse en el lugar del otro, pero sin perder de vista que el profesional es uno, uno es el que tiene que explicar de la manera más clara posible. Ponerse en el lugar del otro, pero distanciándose lo suficiente para que no comprometa el consejo profesional. (Tomás, profesional sanitario)*

Cecilia, oncóloga, considera que lo que debe primar son los conocimientos científicos:

*Si yo fuera la paciente, a mí no me importaría que el médico fuera antipático. A mí me importa que sepa lo que se lleva entre manos. Un médico que sea más simpático o más empático, no sé, los amigos están fuera de aquí. Si tú tienes un problema de estos gordos, lo que te interesa es un médico que sepa.*

Y Héctor, docente y profesional sanitario, es partidario del concepto de preocupación desapegada (*detached concern* en inglés):

*En el cáncer no puedes involucrarte de ninguna manera con las pacientes. Me parece que el término preocupación desapegada es perfecto. Porque si no, tu sucumbes también. Yo creo que soy una persona empática. Cuando les doy una mala noticia (no se si hoy en día podría hacerlo) sistemáticamente he alargado la mano por encima de la mesa y les he cogido su mano. Para que tengan la sensación de que yo voy a estar ahí siempre, que me voy a ocupar de ellas, que mi actuación no va a ser una cosa burocrática. Pero tienes que desarrollar la capacidad de que*

*según sale la paciente por la puerta, apagas y te dedicas a la siguiente. Si sigues dándole vueltas a la situación de esa pobre mujer, tú mismo terminas en el psiquiatra.*

Sandra, una de las mujeres entrevistadas comenta sobre esto:

*Esta capita protectora que se ponen a veces [los médicos] para no sentir, puede ser interpretada por algunas personas como apatía, como que no les importa lo que está pasando.*

Mientras que Zuleima está de acuerdo con que

*Al final son personal sanitario, y no se pueden involucrar tanto, porque se pueden destruir a sí mismos.*

Es Victoria quien nos invita a mirar los dos lados de esta situación:

*Se ha dicho mucho que el médico debe tomar distancia, que tiene que mantener cierta objetividad, con la idea de que si se apega demasiado o si se involucra afectivamente pierde esa capacidad de juicio, y que además le puede dañar porque acabaría por sufrir con cada uno de sus pacientes y eso acabaría por dañarle. Eso es verdad, y hay que tenerlo en cuenta, pero mi postura sería la de buscar un equilibrio. Creo que solo se puede hacer una buena atención por parte del médico al entender el sufrimiento de las personas, al establecer una relación de confianza con su paciente, al intentar tomar decisiones compartidas y acompañando. Eso no es posible si yo mantengo una distancia fría y neutral. Eso si es deshumanizado. Creo que precisamente ese es el problema. Tengo eso sí que intentar no traspasar una barrera invisible en donde me involucre demasiado, en donde de alguna manera ya estoy entrando en un nivel de vínculo afectivo con ese paciente, que llega un momento en que ya he perdido el equilibrio y sobre todo me hago daño a mi misma. Yo creo que esta parte del cuidado del cuidador tampoco la podemos dejar de lado. Es un equilibrio complicado, y tampoco será igual con todos los pacientes, igual que en cualquier relación humana. Habrá pacientes con los que se establezca una relación más cercana, y otros con los que no tanto. Pero yo creo que con los que no haya tanta relación, porque espontáneamente no salga, habrá que propiciarla, y con aquellos con los que salga demasiado espontáneo ese vínculo afectivo, pues habrá que refrenarlo. Pero no intentar la distancia completa. Creo que eso le hace daño a este elemento de humanización.*

Sobre esto, Shapiro (Shapiro, 2011b) observa que a pesar de los cambios que se han producido en los paradigmas que definen la interacción sanitario-paciente, el principio

general sigue siendo el del control emocional. De igual manera, las normas culturales de la educación en salud promueven el desapego emocional, la distancia afectiva y la neutralidad clínica. Este artículo es del 2011; podría decir que en 2023 es evidente que sí se han presentado cambios en el comportamiento de los sanitarios jóvenes, quienes tienden hacia un trato más empático.

Rita Charon (Charon, 2008) señala que bien sea para protegerse a sí mismos de la tristeza que acarrea cuidar a personas muy enfermas, o para garantizar la objetividad de su juicio clínico, los sanitarios parecen alejarse de las vivencias de enfermedad de sus pacientes, separándose de ellos en la manera en que se conceptualiza la enfermedad, en lo que se atribuye como causa, en el tratamiento elegido, y en la manera como responden emocionalmente a la enfermedad.

Oliver Sacks, paciente y médico, considera que los médicos no deben ver a los pacientes como objetos impersonales, ni deben identificarse con ellos, ni deben convertirlo en una proyección de sí mismos, sino que deben proceder a través de la simpatía o la empatía, avanzar en compañía de los pacientes, compartir sus experiencias, sus pensamientos y sentimientos, es decir, los conceptos íntimos que componen su comportamiento. Deben sentir (o imaginar) lo que sienten sus pacientes sin perder nunca su sentido de sí mismos, y deben vivir simultáneamente en dos marcos de referencia y facilitar que los pacientes hagan lo mismo(Sacks, 2012b)

Retomando una de las metáforas que las pacientes prefieren para describir su enfermedad, lo que esta tesis sugiere es que se forme a los estudiantes en las habilidades para acompañar a sus pacientes en su viaje, pero sin perder el propio norte; para aliviar un poco el peso que el proceso conlleva, sin traspasárselo; para analizar cada situación por separado dándole un trato específico y único a cada persona, siempre buscando un equilibrio que no cause daño ni a la persona atendida ni a la o el sanitario.



## ¿SE PUEDE ENSEÑAR LA EMPATÍA?

Creo que todos tenemos empatía: Posiblemente no tengamos suficiente coraje para mostrarlo.  
(Maya Angelou, escritora)

Kiosses y colaboradores realizaron una revisión sistemática de intervenciones que promueven la empatía en profesionales de la salud, analizando estudios clínicos randomizados. (Kiosses et al., 2016) Los estudios se categorizaron en tres grupos dependiendo del tipo de efecto que tenía la intervención sobre la empatía: actitud u opinión, conocimiento o habilidad, y comportamiento. Los autores tomaron los cambios en empatía como resultado principal. Encontraron que usualmente las intervenciones abarcaban una amplia capacitación en habilidades de comunicación. Concluyen que «una cantidad limitada de evidencia sugiere que algunas intervenciones pueden aumentar el comportamiento empático de los profesionales de la salud por un periodo corto de tiempo.» Sin embargo, observan que es necesario realizar más estudios para definir cuál es el tipo ideal de intervención, cuál debe ser su duración y cuál su frecuencia, y que posiblemente sea necesario adecuar estas intervenciones al ámbito donde se ejerza. De igual manera, no se ha estudiado si el efecto de las intervenciones persiste a largo plazo y si influye o no sobre el desenlace de los pacientes.

El análisis de Paulus (Paulus & Meinken, 2022) sobre la efectividad de la capacitación en empatía en la asistencia sanitaria muestra que este tipo de capacitación puede ser efectiva, pero nuevamente no hay resultados estadísticamente conclusivos. Cita el estudio de Teding van Berkhout and Malouff que muestra un efecto medio para la efectividad de los programas de capacitación en empatía, y el análisis de Fragkos y Crampton donde se evidenció un aumento en la empatía en el grupo de estudiantes que recibían capacitación, comparado con los de grupo control que no la recibían. Estos autores sugieren que la intervención ideal debe incluir una mezcla de métodos: vivenciales, didácticos y capacitación en habilidades, e incluir trabajos prácticos donde se aplica lo aprendido. Los dos sugieren mayor investigación para llegar a conclusiones que se puedan implementar de manera uniforme.

Winter y colaboradores (Winter et al., 2022) realizaron un análisis de la literatura que incluía estudios que reportaban experiencias de estudiantes, pacientes o profesionales sanitarios sobre la capacitación en empatía en el ámbito sanitario. Concluyeron que este entrenamiento facilitaba el desarrollo personal y profesional de las y los sanitarios y del estudiantado, y que traía beneficios en cuanto a la atención de los y las pacientes. De nuevo, reportan las limitaciones de su investigación debido a la dificultad para definir empatía y la heterogeneidad de los estudios. Los profesionales de la salud reportaron que el hecho de participar en la intervención produjo una renovación del sentimiento de orgullo, propósito y satisfacción de su papel, lo cual llevó a una sensación mayor de identidad profesional, al igual que evidenciaron el efecto terapéutico de tener un espacio seguro para reflexionar, aprender y conectar. Aunque los resultados de otros estudios acerca del efecto de las prácticas empáticas sobre el agotamiento son contradictorios, este estudio mostró un menor riesgo potencial de agotamiento en los sanitarios que participaron en las capacitaciones. En este artículo se describen diferentes intervenciones para promover la empatía, , como por ejemplo simular el uso de una bolsa de ostomía (apertura quirúrgica para la salida de las heces) , realizar diferentes tipos de tareas mientras escuchaban un audio de supuestas alucinaciones auditivas o voces de personas angustiadas , el acompañamiento de pacientes a consultas, grupos Balint, testimonios de pacientes, intervenciones basadas en arte y literatura, utilización de trajes de simulación de edad, o experiencias donde los participantes trabajan como cuidadores primarios de personas al final de la vida.

En España, Bas- Sarmiento y colaboradores (Bas-Sarmiento et al., 2017) evaluaron la eficacia de un programa de capacitación en empatía para estudiantes de enfermería, concluyendo que era efectivo para mejorar la empatía y recomiendan su implementación . Utilizaron intervenciones experienciales como interpretación de papeles (*role playing*), pruebas de comportamiento, y la clase invertida (donde se emplean conferencias de video asincrónicas y problemas de práctica como tarea, combinado con actividades grupales de resolución de problemas)(Bishop & Verleger, 2013),

Muchas facultades de ciencias de la salud han incluido intervenciones educativas para mantener y potenciar la empatía debido a las características positivas que se espera que

promueva: responsabilidad, acciones prácticas, razonamiento moral, disminución en las demandas por mala práctica, mejora en la realización de historias clínicas, y mejoría general de los resultados asistenciales. No obstante, es importante mencionar que las observaciones de algunos estudios sugieren que hay ciertos ambientes laborales, como la oncología o la cirugía, donde el mantener distancia con las pacientes favorece la neutralidad asistencial y que el actuar con empatía puede llevar a la llamada “fatiga por compasión.” Kiosses y colaboradores (Kiosses et al., 2016) consideran que la empatía es «una forma de ser», y que no es necesario separarla de la preparación general del profesional de salud. Añaden que actividades que fomentan las habilidades de comunicación pueden proveer al estudiantado y a las y los profesionales de la salud de los procesos y el tiempo adecuados para aumentar la concientización y apreciación de la empatía. Sugieren que «la empatía es una característica que puede ser modificada como resultado de experiencias educativas», pero que para desarrollar un programa que promueva la empatía, es necesario tener en cuenta que la empatía de cada persona depende de la interacción de varios factores que incluyen las características intrínsecas de cada uno, las vivencias previas, la motivación y un ambiente facilitador. Greenhalgh y Hurwitz, en la misma línea de pensamiento, consideran que aunque a través de la enseñanza de las ciencias de la salud no es posible hacer que el estudiantado responda al sufrimiento de sus paciente con compasión, si es posible enseñarles los prerrequisitos de la compasión: la capacidad para percibir el sufrimiento, para manejar las fluctuaciones inevitables entre la identificación y el alejamiento, poder ver la enfermedad desde diferentes puntos de vista, prever las múltiples ramificaciones de la enfermedad, y conmovearse para actuar. (Greenhalgh & Hurwitz, 1999)

La introducción de módulos y cursos que incluyen artes plásticas con el fin de fomentar la observación, las habilidades diagnósticas, la empatía, el trabajo en equipo, las habilidades de comunicación, la resiliencia y la sensibilidad cultural han mostrado resultados prometedores, utilizando técnicas como las Estrategias de Pensamiento Visual (VTS por Visual Thinking Strategies, <https://vtshome.org>) ) y la enseñanza de pensamiento crítico a través del arte de Tishman en la Universidad de Harvard (<https://pz.harvard.edu/projects/artful-thinking>). Mukunda y colaboradores (Mukunda et al., 2019) realizaron una revisión de esta intervención que les llevó a concluir que «hay

evidencia de que la enseñanza estructurada de artes visuales puede facilitar el desarrollo de habilidades clínicas de observación, aunque los estudios tienen limitaciones(...)» Acerca de los resultados específicos sobre empatía, aunque las tendencias de algunos estudios, y la experiencia de algunas instituciones sugieren un efecto positivo, no hay hasta ahora evidencia suficientemente robusta que lo respalde.

En cuanto a las intervenciones con actores, el libro *Los exámenes de la empatía* (Jamison, 2014), escrito por una actriz médica, o sea una actriz que representa el papel de persona enferma, describe con detalle cómo es ser un “paciente estandarizado.” Su lectura aporta un análisis importante acerca del comportamiento del estudiantado de medicina y los efectos que esto tiene sobre las pacientes. Jamison critica las respuestas estándar utilizadas por el estudiantado en casi todo tipo de situaciones de manera casi automática, y enfatiza que valorar el trato empático de un estudiante no solo implica responder a una respuesta en un cuestionario post- intervención; nos dice que hay un trato empático cuando el estudiante demuestra que ha intentado imaginar la situación por la cual está pasando la persona atendida. «La empatía no es solo recordar decir “eso debe ser muy difícil”; es encontrar la manera de esclarecer las dificultades, de manera que todos las puedan entender. La empatía no es solo escuchar, es hacer las preguntas cuyas respuestas deben ser escuchadas. La empatía requiere investigación junto con imaginación. La empatía requiere que usted sepa que no sabe nada. La empatía implica reconocer que hay un horizonte de contexto que se extiende de manera perpetua más allá de lo que uno ve (...) »(2014, p. 5) Más adelante agrega: «La empatía no es algo que simplemente nos sucede (...) también es una elección que hacemos: de prestar atención, de extendernos.» (2014, p. 23)

Al analizar las respuestas de los profesionales de la salud entrevistados, hay algunos que sugieren que la empatía no se enseña:

*La parte de humanización no se estudia en los libros, es algo que te da la experiencia. Nosotros somos oncólogos clínicos, ‘clinic’ viene del griego, camastro, cama, es la medicina que nosotros hacemos inclinándonos, reclinándonos para acercarnos, para tocar a la paciente, para mirarla a los ojos. (oncólogo, Jornadas Cultura en Vena)*

*Cuando yo era estudiante, a mí nadie me lo enseñó. Lo que he aprendido ha sido a base de años y años de experiencia. No te lo enseñan en los libros. Lo vas aprendiendo tu. Yo lo que veo hoy*

*con los estudiantes es que, aunque tu les hagas las practicas, los lleves con los pacientes, como no tiene ninguna responsabilidad, no les importa. (Cecilia, oncóloga)*

Derivado del análisis de la enseñanza de la empatía, varios estudios sugieren que ésta tiende a disminuir a lo largo del paso por la facultad de medicina (Andersen et al., 2020; Ferreira-Valente et al., 2017; Neumann et al., 2011). Howick y colaboradores (Howick et al., 2023) realizaron un análisis sistemático de las causas para que esto suceda. Concluyen que la razón de base para la disminución de la empatía es el llamado “currículo oculto”, que incluye una carga laboral estresante, falta de apoyo de compañeros, y priorización de los conocimientos médicos; esto lleva a cinismo, distanciamiento y finalmente a menor empatía. Otras causas mencionadas fueron la dificultad para aceptar la complejidad de las pacientes, falta de apoyo, adaptaciones adquiridas como la desensibilización, y los límites de las capacidades emocionales. Estos autores sugieren tener en cuenta todos estos factores, y actuar sobre ellos, de tal manera que se genere un ambiente que favorezca el trato empático.

Sobre el “currículo oculto” hubo varias observaciones por parte de las personas entrevistadas:

Marc, estudiante, nos da una definición bastante clara:

*A todo esto, se le puede añadir que opera el “currículo oculto”, que es el conjunto de prácticas, de hábitos, de maneras de actuar que en este caso están dentro de los hospitales, que son incuestionadas y que se aceptan de una manera acrítica porque son el modo standard de funcionar y que tienen una capacidad de impactar a los estudiantes y al personal en formación, enorme. Mucho más que cualquier asignatura, que cualquier curso que podamos hacer. Y transformar esas prácticas, esos hábitos, probablemente es muy complicado y tardaremos generaciones en ir haciendo esa transformación.*

Concordando con la prevalencia de los conocimientos científicos, también Marc comenta:

*La percepción que tengo es que a medida que he ido perfeccionando el conocimiento técnico, el conocimiento en salud, y que se está hiper especializando por áreas, esto está provocando el alejarse de esas cuestiones que te explicaban en primero de medicina: que el paciente era un todo, que había que analizar el contexto; de hecho, la concepción teórica era muy holística, cuando te explicaban que no tratabas enfermedades, que no tratabas órganos, sino que*

*tratabas pacientes. Esto te lo explicaban cada día. Pero a partir de ahí, caían en el olvido en todas las materias. A partir de ahí todo eran síntomas y todo eran parameros y analíticas, y pruebas de imagen, y mucha tecnología. Creo que en general esto hace que la carrera médica, que es en sí misma una contribución a la sociedad, por definición un servicio público, se haya distanciado mucho de esa concepción de servicio a la sociedad, al paciente.*

Con respecto al aprendizaje a través del ejemplo (modelos) los estudiantes fueron bastante críticos, lo que concuerda con las observaciones de los estudios mencionados.

*Asignan un tutor de prácticas a quien sigues a todas partes. Si esa persona te enseña, perfecto, pero si no te enseña, te aguantas. Como tenemos pocas prácticas es difícil tener una continuidad con el mismo tutor. Lo ves un día y ya está. Luego depende de la asignatura. Hay quienes lo hacen mejor, y quienes lo hacen peor. (...) Deberíamos tener prácticas de calidad donde se incluya a los estudiantes desde el principio, y no solo estén mirando. Es acá donde tu aprendes más y donde tú ves que lo que estás haciendo vale la pena, que sirve para algo, y que no solo está en un papel o que te lo dice un examen. (Mia)*

Marc añade:

*Durante los estudios de medicina he hecho muchas prácticas y he visto muchas cuestiones, algunas que me han gustado muchísimo y otras no. Grandes eminencias que el trato con los pacientes es muy bueno, pero el trato con los compañeros es casi denigrante. Otros muy distantes con los pacientes, tanto que casi ni los visitan. (...) Las prácticas ayudan a consolidar mucho el conocimiento teórico, ayudan a entender situaciones en que se da, porque en el libro todo es muy teórico, pero en la práctica no todo cuadra. Y yo creo que, en las horas de práctica, por ejemplo, las discusiones y debates que se dan en el equipo son muy interesantes. Es importante levantar la cabeza de los libros.*

Tomás, profesional sanitario, es un poco más crítico:

*Depende de lo que vean. Aprenden de todo, tanto lo bueno como lo malo. Creo que el factor humano es imprescindible. Al iniciar el contacto temprano con los pacientes, son los mismos alumnos quienes se dan cuenta que necesitan formación en comunicación; que estos aspectos no clínicos son tan importantes como los clínicos.*

Aitana, docente, tiene amplia experiencia en la utilización de simulaciones con actores en la Universidad de las Américas en Ecuador y considera que es un método valioso para fomentar buenas prácticas de comunicación. En España se utiliza el ECOE (Examen clínico objetivo estructurado), en el cual se utilizan actores para evaluar a los estudiantes. Sin embargo, algunos estudiantes consideran que es muy diferente cuando sabes que es un actor y cuando es un paciente de verdad, ya que en la práctica clínica no sabes con qué te va a salir el paciente o sus familiares.

Luego de revisar los estudios citados, queda aún la duda de si la empatía como tal se puede enseñar, pero se ofrecen varias opciones educativas para fomentar el trato empático. Existen organizaciones que proveen material de apoyo para fomentarlo: El empathyproject (Proyecto Empatía <https://www.empathyproject.com/>) reúne a líderes en medicina, educación, entretenimiento, y tecnología para promover la empatía en medicina. En su página web se pueden encontrar vídeos cortos que capacitan a los y las profesionales de la salud para proveer un trato más humano y ayudan a que las personas atendidas se empoderen con el fin de convertirse en participantes activas de su propio cuidado.<sup>9</sup> Estos vídeos tratan temas como los sesgos implícitos, la importancia de la escucha activa para hacer un diagnóstico correcto, experiencias tanto de pacientes como de personal sanitario, y también ejemplos de maneras correctas e incorrectas de comunicación. Son vídeos donde se muestran situaciones de vulnerabilidad tanto de pacientes como de sanitarios. Uno de los mensajes más importantes es, nuevamente, que las pacientes desean que las traten “como seres humanos”, que quieren que el profesional sanitario les hable en un lenguaje que puedan entender y que ellas y ellos también se atrevan a mostrar “su humanidad.” En uno de los vídeos de presentación, Richard Greene, profesor asociado de la facultad de medicina de la Universidad de Nueva York dice: «No se trata de la enseñar empatía todo el tiempo, sino de que las personas recuerden entregar lo mejor de sí en cada interacción.» La universidad de Oxford en el Reino Unido también cuenta con un programa de Empatía, conformado por profesionales sanitarios, filósofos, psicólogos y sociólogos, y su enfoque

---

<sup>9</sup> Traducido de presentación de la página web de empathyproject.

principal es la investigación. (<https://www.philosophy.ox.ac.uk/oxford-empathy-programme>) En su página web, describen su meta: «Que todas las interacciones sanitarias incluyan una dosis de empatía. Esto a menudo, pero no siempre, requiere un poco de tiempo adicional. Trabajamos para que la evidencia de los beneficios del cuidado empático se implemente en el corazón de todos los escenarios de salud y todas las interacciones sanitarias. (...)»

Con un enfoque similar, la misión del Centro Stoneygate para la asistencia en salud empática de la Universidad de Leicester (<https://le.ac.uk/empathy>) es mejorar la vida de los pacientes siendo los pioneros de un enfoque de la educación médica y la capacitación nuevo y robusto que posiciona a la empatía en el corazón de la asistencia sanitaria, fomentando cuidados y servicios apropiado para el futuro.

Como se mencionó anteriormente, no existe una definición única de empatía, y por lo tanto se puede encontrar información alrededor del tema, pero con otros nombres. Es el caso de los artículos de Johnson (Johnson, 2015) y Shapiro (Shapiro, 2011b), los cuales hablan de Inteligencia Emocional y la importancia de que sea incorporada a la enseñanza médica, especialmente como una vía para mejorar la relación sanitario-paciente.

Johnson habla de cuatro ramas que hacen parte de la definición de Inteligencia Emocional:

- La habilidad para percibir e identificar las emociones propias y las de los demás, y ser consciente de las emociones que pueden producir objetos, obras de arte, la música o las historias.
- La habilidad para generar y usar las emociones más apropiadas para cada actividad en particular.
- La capacidad de entender y poder verbalizar las emociones y como se interrelacionan entre sí, y entender la manera como pueden cambiar con el tiempo.
- La habilidad para regular las emociones tanto propias como ajenas.

La Inteligencia Emocional contribuye con la capacidad de una persona para adaptarse socialmente, trabajar en equipo de manera más efectiva, obtener mejores resultados, y afrontar mejor el estrés y otro tipo de presiones generadas por el entorno. Específicamente en el campo de la atención sanitaria, si quien presta la asistencia en salud entiende el



contexto y las reacciones emocionales de las pacientes, obtendrá más detalles para la historia clínica, y podrá adaptar el manejo a las expectativas de la persona atendida. (Johnson, 2015). Desarrollar la Inteligencia Emocional en la educación médica puede permitir un avance que nos lleve más allá de la enseñanza de habilidades de comunicación, y hacia el desarrollo de habilidades interpersonales que permitan la creación de relaciones sanas con los otros. (Shapiro, 2011b)

El punto más relevante para esta discusión es que plantea que la Inteligencia Emocional puede ser enfocada como una habilidad que puede ser enseñada, aprendida y modificada, lo cual permite su inclusión en la enseñanza médica. Johnston recalca la importancia de promover habilidades de comunicación, pero desafortunadamente no sugiere estrategias específicas para capacitar en Inteligencia Emocional. Lo que sí sugiere es que las actividades utilizadas deben estar en contexto con las características socioculturales del grupo, que todos los ámbitos sanitarios deben participar, y que debe darse prioridad a las actividades prácticas.

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE LA EMPATÍA EN LA INTERACCIÓN SANITARIA?

En su artículo *Medicina Narrativa: un modelo para la empatía, la reflexión profesional y la confianza*, (Charon, 2001) Rita Charon describe lo que llama la relación médico-paciente empática: aquella en la cual se le permite a la persona contar sus padecimientos, ya que esto en sí es terapéutico. Muy similar a cuando se lee literatura, el acto de escucha diagnóstica recluta los recursos internos de quien escucha: recuerdos, asociaciones, curiosidades, creatividad, interpretaciones, alusiones a otras historias- con el fin de identificar un significado. Actuar como un testigo de los dolores, las pérdidas y las tragedias. Si el profesional no puede realizar este trabajo narrativo, el paciente puede que no cuente toda la historia, puede no preguntar aquello que más le causa miedo, y puede no sentirse escuchado. Como consecuencia, el proceso diagnóstico puede fallar.

Más, aún, como comenta Aitana, una comunicación sin empatía puede causar daño:

*La compasión y la empatía nos garantizan no caer en el abuso de poder. Una persona enferma está en unos niveles de vulnerabilidad, que, si no conectamos con la compasión y con la empatía, es muy fácil el abuso de poder.*

Para Sofía, la empatía es una característica del buen profesional sanitario:

*Hay gente que tiene la empatía natural y otros que no la tienen, pero tienen que intentar comprender y tenerla. A mi uno de los motivos que me llevaría a que una persona no se dedicara a este tipo de actividad, es que no fuera empático, que fuera una persona distante, que no comunicara correctamente, porque yo creo que la base para las pacientes es la comunicación. Yo a un médico le exigiría que para hacer la carrera de medicina tuviera empatía porque la va a necesitar a lo largo de toda su vida. Es algo fundamental. (oncóloga)*

Paulus (Paulus & Meinken, 2022) hace la misma observación : «Especialmente en las profesiones relacionadas con la salud, la empatía es una cualidad necesaria para un cuidado efectivo de la persona atendida.»

Por otro lado, John Launer, médico de familia y catedrático en Inglaterra, en su columna del British Medical Journal (Launer, s. f.) afirma nunca haber sido un médico excepcionalmente compasivo o empático y asegura evitar estos temas directamente es sus clases. En consonancia con la doctora Rita Charon y las bases de la Medicina Narrativa, Launer prefiere centrarse en otras cualidades: la atención, la representación y la afiliación. Se enfoca principalmente en la atención, la cual trae consigo empatía y compasión, sin el riesgo de que se hagan sentencias con trasfondo. Enseña a sus estudiantes a hacer preguntas concienzudas, a escuchar y a responder.

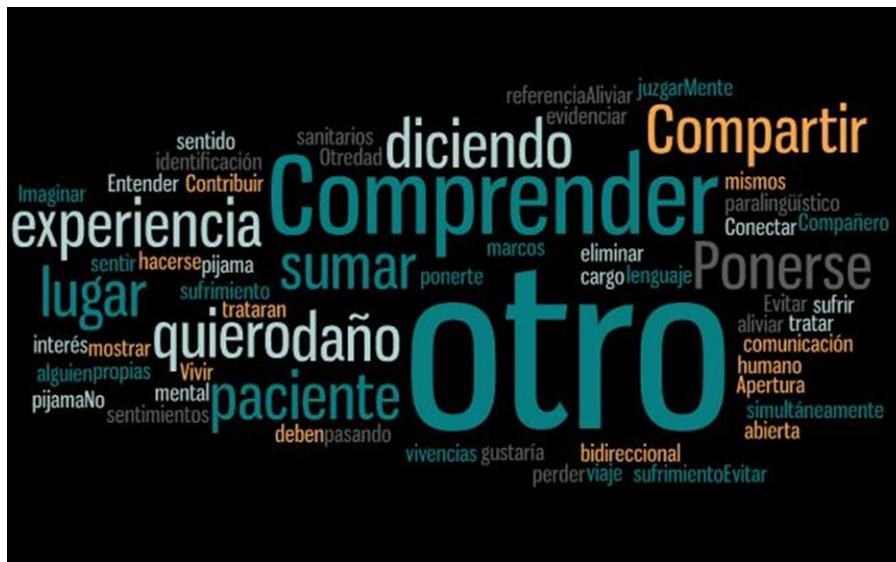
Leo, docente, resume las dos posiciones planteadas en este apartado:

*Algunos expertos dicen que la empatía tampoco hay que sobrevalorarla. Es una herramienta muy útil. Es un ejercicio de imaginación, el ejercicio primordial; poder entender o incluso lograr sentir lo que le está pasando el otro. Es algo que no necesariamente se puede lograr siempre, pero siempre tenerlo en cuenta, o por lo menos tener en cuenta si estamos siendo lo suficientemente empáticos o no. Digo lo de sobrevalorar porque algunos autores dicen que es cierto lo de la empatía, pero un psicópata también puede ser empático, porque entiende exactamente la forma en que la otra persona siente. Es una herramienta que hay que conocer, pero debe ir unida a la ética y a la compasión. (Leo, docente)*

El libro de Alice Miller, *Paths of Life (Caminos de la vida)* (Miller, 2001) corrobora lo dicho hasta acá. El libro trata sobre los efectos a largo plazo del maltrato infantil; en el último capítulo *¿Qué es el odio?* postula, entre otras, la teoría de que las personas responsables del Holocausto judío fueron sometidos durante su infancia a una enseñanza rigurosa de obediencia, donde no había cabida para expresiones de afecto, lo cual hizo que fueran incapaces de desarrollar compasión o piedad por el sufrimiento de otros (pág. 168) Aunque Miller no utiliza los términos empatía ni trato empático, sus argumentos fortalecen los aquí presentado acerca de su importancia en la comunicación y relaciones entre personas.

#### OBSERVACIONES PERSONALES

A través de una nube de palabras se puede ver cuáles son las palabras que con más frecuencia aparecen en las respuestas y basar en esto el análisis:



Lo primero que llama la atención, es que la palabra que más aparece es “otro”, porque claramente la empatía implica una interacción, un yo y un otro, en este caso, la o el profesional sanitario y la persona atendida. La parte más controvertida de la definición de empatía es esta relación. Tal vez lo que más oímos al hablar de empatía es “ponerse en el lugar de, o en

los zapatos del otro.” Esta definición, como se mencionó antes, está reevaluada; sabemos que es imposible sentir lo que otra persona siente. Santiago Alba menciona que «no podemos estar dentro del cuerpo del otro», y Bloom demuestra que no se puede interpretar una situación de la misma manera que lo hace otro, ya que cada uno trae a este proceso experiencias previas, juicios y valores propios que afectan la interpretación. Sin embargo, si podemos «evidenciar vivencias propias en la persona atendida», y sobre todo, tener claro que «lo que no quiero para mí no lo quiero para otro ser humano.» «Tratar a nuestras pacientes como nos gustaría que nos trataran a nosotras» es una directriz clara para aplicar. Dicho esto, la frase «ponerte al otro lado del pijama» me parece sumamente adecuada para el contexto; implica entender que la persona atendida puede encontrarse con miedo, con incertidumbre, en un estado emocional difícil que debe ser reconocido.

También se menciona que la empatía tiene una función: «Hacerse cargo», «evitar sumar daño», «eliminar el sufrimiento», «contribuir a aliviar el daño», «conectar», «comprender.» Acá se observa como el agente activo en esta interacción es el profesional sanitario, y como los objetivos de esta relación concuerdan con los cambios en la meta de la medicina que promulgan las Humanidades Médicas: las y los profesionales de la salud deben acompañar a sus pacientes, eso siempre lo podrán hacer, mientras que en muchos de los casos curar puede no ser posible.

Relacionado con la enseñanza de la empatía, los trabajos mencionados no nos llevan a una conclusión clara, y las respuestas de las personas entrevistadas tampoco, pero podemos resaltar que la empatía se debe acompañar de actitudes como «no juzgar» y «tener apertura mental» y de habilidades para «conectar» y «entender lo que está sintiendo alguien, pero que no lo está diciendo.» Al hablar de los beneficios de la Medicina Narrativa, también aparecían estas actitudes y habilidades, junto con el estar presente, lo que una de las personas entrevistadas describía como «mostrar interés.» Las observaciones de las personas entrevistadas están respaldadas por el estudio de Howick que concluye que los efectos del trato empático y de las intervenciones sobre expectativas parecen ser similares a los de muchos de los tratamientos farmacológicos comunes y por los artículos de Charon que mencionan el efecto terapéutico de escuchar.

De igual manera, sería beneficioso, retomar el concepto de Edith Stein de “experiencia” o “vivencia” y hacer énfasis en este tipo de entrenamiento para estudiantado. Esto es algo que mencionó Juana:

*Creo que durante la carrera los estudiantes deberían acompañar a un paciente grave a lo largo de su enfermedad. Ver lo que sufre este paciente. La quimioterapia, la radioterapia, la consulta (neurocirujana)*

Hay observaciones de las personas entrevistadas, que no aparecen en los artículos académicos pero que vale la pena mencionar. Por ejemplo, el concepto de «comunicación bidireccional.» Considero que en la interacción profesional de la salud-persona atendida esta bidireccionalidad es crucial, ya que para que un acto asistencial sea efectivo, los dos actores de esta relación deben sentirse cómodos, respetados y oídos.

De igual manera, Juana amplía el concepto de empatía más allá de la interacción sanitario paciente, recordamos la importancia de tener en cuenta todas las capas de la vida de una paciente que se ven afectadas por la enfermedad, y que un acercamiento enfocado a la persona incluye todo su entorno.

*Empatía también es que el paciente pueda tener acceso al médico las veces que pueda. Que el paciente pueda volver a la consulta si tiene alguna duda. Involucrar la familia (por la ley de autonomía). Que las malas noticias se le den a todo el mundo. Darle importancia al paciente y a sus condiciones. (neurocirujana)*

Santiago Alba sugiere una definición propia de empatía: «Ponernos en el lugar del otro cuando piensa» y nos recuerda que la empatía también puede ser frente a sentimientos buenos. Oliver Sacks nos dice que «los médicos no pueden penetrar en los dominios de lo incomunicable (o de lo que es extremadamente difícil de comunicar) a menos que se conviertan en un compañero de viaje de sus pacientes, los acompañen en sus exploraciones, se muevan constantemente en su compañía y descubran con ellos una experiencia viva, exacta y lenguaje figurativo que les permite comunicar lo que parecía incomunicable»(Sacks, 2012b) Kiosses y colaboradores (Kiosses et al., 2016) refieren que la empatía a veces se describe como «un atributo cognitivo que se caracteriza por entender la experiencia de los

otros, otras como un estado emocional de la mente caracterizado por sentimientos compartidos, y aún otras como un concepto que abarca tanto cognición como emoción.» Aclaran que la capacidad para empatizar es directamente dependiente en la habilidad que tienen esa persona para sentir e identificar sus propios sentimientos.

Si tuviese que escoger una definición de las múltiples presentadas, escogería la de del marco de atención Centrada en la Persona: «la capacidad para entender profundamente el marco de referencia de otra persona, lo cual además implica tener la capacidad de ponerse en la posición de esa otra persona», agregando que se trata de un entendimiento mutuo. Sin embargo la conclusión académica correcta es sugerir implementar la definición de Mercer y Reynolds: «la habilidad para entender la situación, perspectiva y emociones de la persona atendida, comunicar este entendimiento, y actuar de una manera terapéutica provechosa.»(Winter et al., 2022, p. 3017)

Estoy de acuerdo con Lauren, quien sugiere que la mejor forma de ser empático es la escucha atenta y quien señala a la capacitación en Medicina Narrativa, tema central de esta tesis, como uno de los enfoques más recomendables para la educación de los profesionales sanitarios.

Los argumentos planteados por Bloom y su distinción entre la empatía emocional y la empatía cognitiva me parecen sólidos, y como él, considero que la empatía cognitiva es la que nos permite ejercer un cuidado de la salud centrado en la persona.

Parece no haber suficiente evidencia para asegurar que la empatía se puede enseñar, sin embargo, si se pueden enseñar habilidades de comunicación que fomenten un trato empático. Lo principal: ser consciente de que uno está ante otra persona vulnerable con miedos, valores e interpretaciones moldeadas por sus creencias, su cultura y el ambiente donde vive; alguien a quien no se le debe hacer daño, a quien se debe intentar de aliviar el sufrimiento, a quien se debe tratar como a uno le gustaría que lo trataran.

La interacción sanitaria requiere de un entendimiento y respeto mutuo, tanto de las emociones como de las explicaciones que cada uno tiene dentro del proceso salud-enfermedad. Hay intervenciones como la observación lenta de pinturas o los talleres de escritura de reflexión con los cuales se fomenta el pensamiento crítico, y en las que se

ofrecen espacios seguros donde la persona puede entrar en contacto con sus propios sesgos, prejuicios y emociones y empezar a abordarlas antes de los encuentros con las pacientes. Fomentan la imaginación, la mente abierta, y la creatividad para poder imaginar cómo son las vivencias de la otra persona y poder convertirse en su “compañero de viaje”, recordando que el compañero es quien lleva el pijama. Las entrevistas con actores, el análisis de grabaciones de entrevistas, los talleres de técnicas de comunicación, discusiones en grupo, las conferencias, son todas intervenciones que pueden favorecer el trato empático, y como sugiere Shapiro, habilidades para construir relaciones interpersonales buenas.

Sin importar el tipo de intervenciones que se hagan, si no actuamos sobre el “currículo oculto,” el efecto de los cursos o las actividades irá desapareciendo. Por eso, se debe promover que los profesionales de la salud ofrecen un trato empático a sus pacientes: «la empatía es una forma de ser y no es necesario separarla de la capacitación general.»(Kiosses et al., 2016)

Lo más importante, es que las y los estudiantes tengan las competencias para saber en qué momentos se debe implementar un trato empático y cuando es mejor un trato más neutro, para poder desarrollar un razonamiento moral y para no juzgar.



*The conversation* Mary Casatt. 1896

---

## OTROS ASPECTOS RELEVANTES A LA COMUNICACIÓN

*Sobre la relación oncólogo-paciente, hay muchas carencias. Ahora en medicina se empieza a estudiar un poco la parte psicológica del trato con los pacientes, pero antiguamente no se trataba este tema. Yo creo que la relación médico-paciente tiene que ser bilateral. La comunicación tiene que ser bilateral. El paciente no tiene solo que escuchar ni el médico tiene solo que hablar. Todos tenemos algo que decir y todos tenemos algo que escuchar. A veces ocurre que los profesionales decís mucho, pero escucháis poco. Cuando las mujeres con cáncer metastásico vamos al oncólogo, no solo vamos al profesional, vamos a esa persona en la cual tenemos puestas todas las esperanzas y muchas veces buscando apoyo y respuestas. Detrás de algunas preguntas como ¿me voy a morir? ¿Cuánto tiempo me queda?, ni siquiera estás esperando una respuesta, lo que estás esperando es un apoyo por parte de ese profesional en el cual tu depositas tu confianza. (Pepi, mujer diagnosticada de cáncer de mama metastásico).*

## EL LENGUAJE UTILIZADO

Investigaciones acerca del proceso de consulta sanitaria, como la realizada por Elwyn y Gwyn (Greenhalgh & Hurwitz, 1999a) muestran que los profesionales de la salud tienen una manera fija de hablar con las pacientes. Frente a esto, las mujeres entrevistadas señalan la importancia de un dialogo con un lenguaje que entiendan, en el que se pueda evidenciar que están siendo escuchadas.



*La paciente que quiere estar informada no tiene que ir a Google, tiene que estar informada por su médico. Esta información tiene que ser verás, científica, pero tiene que ser en un lenguaje muy sencillo y muy coloquial. Lo que las conversaciones tan técnicas hacen, es marcar una diferencia tremenda entre el paciente y el médico. Te aleja. Yo creo que la simplicidad del lenguaje no tiene por qué variar la importancia del contenido. Esto evita que los pacientes vayan a Google y encuentren cosas que los asustan innecesariamente. (...) (Pepi)*

Marini habla de la brecha que hay entre el lenguaje utilizado por las y los profesionales sanitarios y las pacientes. «El lenguaje de los médicos es lógico, agudo, cercano a la mirada médica que describe Foucault. El lenguaje de las pacientes refleja la manera cómo piensan, con emociones, esperanza, amor, apego y miedos.»(Marini, 2016)

*Si desarrollamos un lenguaje médico en el que solo nos entendemos hablando entre médicos, el paciente no va a saber cómo tomarse el fármaco, o seguir las indicaciones, porque no lo hemos sabido explicar. ¿Qué tipo de medicina estamos haciendo, resolutiva o defensiva para que no me denuncien? (Aitana, docente)*

Julia dice del oncólogo: «¡uff! Parece un mecánico, un mecánico de personas, un químico más bien. Siempre dando porcentajes, de porcentajes de porcentajes.»

Hanna comenta:

*Hay frases que están fuera de lugar. (estás gorda, estás guapa) Conocer a los pacientes, tener un mínimo de sensibilidad. Una enfermera, refiriéndose a los drenes me dijo: voy a ver cómo están tus hijitos. ¿Cómo me dice esto si sabe que me han quitado los ovarios y que soy una paciente de cáncer?*

Launer (Launer, 2018) explica como el enfoque narrativo invita a los y las profesionales de salud a examinar las relaciones de poder que hay en la interacción con pacientes y compañeras de trabajo. Ayuda a darse cuenta de cómo el poder puede ser expresado en las sutilezas del lenguaje, y también de maneras más obvias como el paternalismo o la falta de cortesía.

Un ejemplo concreto de esto lo relata Pepi:

*Mi médico de cabecera me pide que vaya a la unidad mamaria para que me hagan una mamografía. Yo le entrego la solicitud a la enfermera, donde consta que he tenido dos cánceres anteriores, para ver si me la pueden hacer. La enfermera me pide que pase, yo no había pedido*

*acceso a la consulta. Cuando entro esta señora (la médica) me recibe de tal manera que yo salgo llorando. Tanto así que mi hermana cree que me han dado malas noticias. Me dice que no puedo ir sin cita, que quien soy yo para solicitar una mamografía, que todo lo que tengo es una artrosis cervical, que le diga a mi médica del centro de salud que quien es ella para decirle lo que tiene que hacer. Que te manden a traumatología. Y que te manden por la vía regular, porque tu eres una paciente normal.*

Launer señala también como el lenguaje puede enriquecer el trabajo de los y las profesionales de la salud al llamar su atención acerca de la variedad de culturas y creencias con las cuales entran en contacto a diario. Aumenta su sensibilización acerca del género, la etnicidad y la clase social, incluyendo la propia.

Aitana, docente, habla de promoción de la salud; sugiere que los estudiantes entren en contacto con su comunidad, conozcan la sabiduría popular y aprendan acerca de otras opciones de tratamiento a las cuales acuden las pacientes, como por ejemplo las medicinas alternativas. Marc, estudiante, también mencionó este punto, poniendo como ejemplo las brechas que se pueden producir cuando no se conoce el idioma en el cual se está realizando la consulta:

*Estas gentes al ser atendidas deben hacer un doble esfuerzo ya que tienen que traducir sus sensaciones, sus síntomas, su forma de estar, a otra lengua que no es con la que se comunican normalmente.*

## LA INFORMACIÓN

*Yo viví en la ignorancia. Yo no quería saber. (Clara)*

«La información completa no puede ser ni un fetiche ni una obsesión; y la información dada debe ser no dogmática y completamente comprensible para la persona atendida. Como tal, debe estar ajustada a su contexto cultural y su disposición para oír verdades que pueden ser severamente perturbadoras y que incluso impliquen una derrota.»(Brusamolino & Surbone, 1997, p. 412). Además, en las pacientes con cáncer, debe incluir no solo el diagnóstico, sino también el plan terapéutico y el pronóstico. Brusamolino y Surbone

también señalan la influencia que tienen las propias actitudes sobre sufrimiento y muerte que tiene las oncólogas en el tipo de acercamiento que se hace a la persona atendida.

*La información hay que ajustarla al nivel cultural, y sobre todo al estado psicoemocional de la paciente. Hay que tratar de averiguar que información puede recibir, como la va a interpretar, no ser ni alarmistas ni tampoco que no pasa nada, buscar el punto medio. (Tomás, ginecólogo)*

Durante las entrevistas se preguntó específicamente sobre la información recibida y sobre sugerencias sobre el tema. Estas son algunas de las respuestas:

*Pienso que falta información. Es que es importantísima. Es que la información te da tranquilidad. Entender las cosas te da tranquilidad, aunque sean malas. Y es muy necesaria, la información, cuando el cirujano me lo explicó todo, yo me fui a casa muy tranquila, diciendo: sé lo que me van a hacer, sé lo que me pasar, sé lo que puede pasar en bueno y en malo. Porque él me dijo: si pasa esto, haremos este camino; si pasa lo otro, haremos el otro. Igual te quito todo el pecho. Me explicó muchas cosas, y eso te da mucha tranquilidad. Si, lo que falta es información. Creo que es un problema de que les falta tiempo también. (Iris)*

*Como yo ya venía con la idea de la mastectomía, me dijeron, piénsalo, no queremos que luego quedes con la carga psicológica de “como no me lo han cortado, en cualquier momento me puede venir el cáncer, que con el pecho cortado no” Mucha información, muy bien explicado. Luego de la operación ya tuve cita con la oncóloga, que es maravillosa, y nos lo explicó todo a mí y a mi pareja. (...) Darle toda la información, la mayor información que pudieran aceptar y asimilar, y además tenerlas mu informadas de todos los pasos. Hay que tener mucho tacto, es una enfermedad tan mala..., y mucho cariño. Porque al final son personal sanitario y no te puedes involucrar tanto porque o si no te destruyes tu misma. (Zuleima)*

*Siempre he querido mucha información, he querido que me lo expliquen y he querido saber lo que me hacían, por qué me lo hacían, como se llamaba. (...) Qué difícil, porque a mí me da una pena cuando tienen que dar estas noticias, Me pongo en su piel y pienso, ¡pobrecitos lo que tiene que decir! Porque ante todo son personas. Decir “tienes cáncer”, con lo que asusta esta palabra. (Bárbara)*

*Ir paso a paso, ir anticipando. Hay que hacer excepciones. En este tipo de consultas, tiene que haber un acompañante. A veces una mesa es mucha distancia; evitar las barreras técnicas. Dar espacio a que procese sus emociones. Dar una segunda consulta. Enlentecer los procesos. Transmitir confianza. Que haya coordinación en el equipo. (...) Cómo ayudar a las pacientes: Coordinar para no invadir, pero estar. Evitar burocracia. (Betty)*

*Yo prefiero que me digan la verdad. No creo que haya una forma más bonita de pintar una situación como esta. (...) En cuanto a los médicos, hubiera preferido que me diesen más información. Igual, en su afán de protección, de protegerse a sí mismos, de protegerme. Porque en cuanto menos preguntas hagamos, en menos compromiso les ponemos. (...) Igual deberían preguntarte: ¿Prefieres saber, o no saber? (Sandra)*

*Yo entiendo que la persona que no quiera tener ninguna información de su enfermedad, que también ocurre, que también es muy respetable, pero yo creo que es un error. Porque la información no produce miedo, lo que produce miedo es la desinformación. En nuestro caso, la información nos da esperanza (Pepi)*

*Los sanitarios deben entender que la paciente es una persona con la capacidad de recibir información, entenderla y codificarla. La obligación de la médica es informarle de todo, y si la paciente decide no hacerlo, informarle del riesgo que corre. Pero una información real. No como a un niño. (...) El médico me tiene qué decir: Las posibilidades que hay, aquí el protocolo es este, por esto, por esto y por esto; en ese otro hospital el protocolo es ese por esto, por esto y por esto. Los protocolos pueden variar, y a lo mejor en China, el protocolo es otro. Yo creo que a lo que tiene obligación el médico es a informar de todas las posibilidades que hay para que tu puedas elegir. Y si no puedes, elegir, aconsejarte. Pero como se infantiliza a la paciente desde el momento en que entra en la consulta, y tu ya no eres cabeza pensante. Estás enferma por lo tanto tienes miedo, por lo tanto, no puedes ... No, no, yo estaba muy lucida. Y lo que quería era que me explicaran bien las cosas para yo poder decidir si lo hacía o no lo hacía. ¿Por qué hice la quimio la primera vez? Por presión social nada más. Yo no lo habría hecho, y la segunda vez, me callé (Alicia)*

*Hay que dar una información medía, y si el paciente pregunta, entra a dar más explicaciones. Tienes que tener un poco de detector (Rosa)*

*Como entre los médicos hay ahora el miedo de tantas demandas, son muy claros. A mí me va bien, a mí personalmente me gusta la claridad, pero a veces no la brusquedad. (...) yo soy una persona a quien le gustaba mucho saber a qué enemigo me enfrentaba. Porque esto me daba seguridad. También jugaba con la basa que me decían muy claro que me iba a curar. Supongo que si me decían que no me curaba, no sé cómo hubiera reaccionado. (Julia)*

En el afán por dar la máxima información posible, algunos oncólogos explican a las pacientes los nombres de cada uno de los medicamentos. Aunque en la literatura está el ejemplo de Anne Boyer, periodista americana a quien le diagnosticaron cáncer de mama y se informó de cada uno de sus tratamiento, incluso llegando a lograr que le cambiaran algunos de ellos

( ver (Boyer, 2019), para las pacientes esta puede ser información redundante. Algunas hablan de “la bolsa azul o la bolsa roja.” Inés dice:

(...) esta es la medicación que te vamos a dar – lo cual era transparente para mi, me hubieran podido poner lo que fuera.

La actitud frente a la información dada en términos de estadística es similar:

*Ya va bien el tanto por ciento, porque, en mi caso, cuando me dijeron que mi tanto por ciento era alto, pues ¡yupi, qué alegría!, pero no deja de ser que te hablan como si fueras un tubo de ensayo, y tu no dejas de ser una persona en ese momento. (Julia)*

*(...)el ser humano no se atiene a estadísticas. Las estadísticas las usamos para sentirnos más seguros, para intentar controlar la vida. Si tu como médico me dices: ‘tienes un 80% de probabilidades de morirte si haces eso’, y yo me lo creo, si mi mente se centra en eso, pues evidentemente, lo voy a pasar muy mal y voy a pasar miedo. Y cuando no te quitas el miedo, va a salir mal, seguro. Entonces yo no me quedo con las estadísticas. El ser humano se salta las estadísticas constantemente. (Talía)*

*Yo doy estadísticas porque la gente tiene que saberlas. Porque esto también indica la necesidad que tenemos de nuevos fármacos y la necesidad de investigación. Es abrirle los ojos a la gente. Es la primera causa de muerte entre 35 y 50 años. A nivel individual le diría a un paciente: “Esto es lo que vas a leer, la realidad es otra. Porque hay mucha gente que rompe esa estadística, esperemos que tu seas una de las que la rompe.» Pero no ocultárselo. Tenemos pacientes que es tremendo, que no saben que tienen metástasis. (Pepi, presidenta de asociación)*

El caso especial de las pacientes con antecedente genético de cáncer de mama:

*Creo que debe ser una información precisa, definir el estudio que se va a hacer y lo que conlleva tanto a corto como a largo plazo. Depende de la edad del paciente. En mi caso, una persona en edad fértil me supuso mucho más stress el tener que correr para tener hijos. Mostrar las opciones, dar espacios. En este caso es el paciente el que tiene que decidir los tiempos. Hay personas que prefieren que le digan qué tienen que hacer y cuándo. Para que el paciente elija, tiene que tener información. Quien de la información debe tener experiencia en el tema. Yo he pasado por muchos ginecólogos que no tienen ni idea de lo que a mí me está pasando. la información hay que dosificarla. (Betty)*

Las docentes y oncólogas opinan:

*Lo que tenemos es una medicina defensiva. Yo hago el consentimiento informado para que tu no me denuncies. Eso no es lo que quiero, quiero información consentida, sentarme y que tú me expliques qué es lo que me está pasando y que puedo hacer. Tú me das la información y yo tomaré las decisiones. Yo tengo que formar a los profesionales para trabajar con todo tipo de personas, porque no todos tienen buenos recursos cognitivos. (Aitana)*

*Yo normalmente les suelto todo, porque, aunque la paciente se ponga en off, el acompañante sigue poniendo atención: Yo prefiero decirles todo. Si que es verdad que hay gente a la que les notas que no quieren saber mucho más: Con los años de experiencia te das cuenta que hay gente que le digas lo que le digas, por un oído le entra y por otro le va a salir. (Cecilia, oncóloga, docente)*

*La información es un arte, y nunca lo sabemos a priori, porque la información debe ser adaptada a cómo es la paciente. A mí me preguntan: ¿cómo vas a dar esa información? Yo, hasta que no tengo la paciente delante no lo sé, no sé cómo voy a enfocar la información. Cuando hablo con la paciente, cuando me expresa sus angustias, cuando la veo, es cuando me situó. Hay tantas formas de dar información como pacientes. Cada paciente precisa una información en un momento indicado y no es igual para todas. (Sofía, oncóloga)*

Margarita, educadora, transmite este mensaje a sus estudiantes:

*Los profesionales sanitarios deben tomar conciencia de que digan lo que digan a los pacientes, esto tiene una influencia en su forma de vivir la enfermedad. No se trata de hacer de psicólogos, sino de darse cuenta del efecto que tiene lo que están diciendo, lo que no están diciendo y lo que no dejan decir. Que simplemente se fijen en esto, y que, si se fijan, creo que van a cambiar lo que dicen y lo que no dicen.*

LA VERDAD

*Siempre dar el mensaje real, con todas las circunstancias. Hacerle los dibujitos. Ponerle fotos. Mostrarles mi escultura. Tipos de cáncer, tipos de tratamiento, tipos de reconstrucciones. No mentir. (Hanna).*

«La cuestión de decir la verdad a la persona atendida con cáncer es como un péndulo, el cual puede moverse de una fría actitud no terapéutica de decir la verdad, hasta una actitud

paternalista, injustificada de no decirla. Una serie de actitudes y políticas se encuentran en medio; estas aparecen a partir de diferencias culturales en diferentes sociedades y son el resultado de interacciones complejas entre sanitarios, pacientes, y la sociedad.» (Brusamolino & Surbone, 1997, p. 411) «Decir la verdad es primordial para la comunicación entre la persona atendida y su oncóloga, y se relaciona con las doctrinas del consentimiento informado y la competencia cultural.»(Surbone, 1992) Hasta hace unas décadas, las y los profesionales de salud decidían qué decir a las pacientes, y de hecho, era muy común no dar información cuando los diagnósticos o pronósticos eran graves. Actualmente, se considera que las pacientes tienen derecho a la información y a tomar sus propias decisiones. Surborne considera que se debe actuar con discreción al aplicar las reglas de reciprocidad (igual intercambio), ya que no capturan la esencia de la relación profesional de la salud-paciente. Esta relación es una relación dinámica, asimétrica, en la cual participan personas con conocimiento y poder desiguales. Considera además que la vulnerabilidad inducida por la enfermedad aumenta la dependencia de la persona atendida en otras personas. Algunas de las mujeres entrevistadas están en total desacuerdo con esta afirmación:

*Cuando tu entras en ese engranaje (el del diagnóstico y tratamiento), se paraliza. Tu eres una pieza más del engranaje, pero eres una pieza que no tiene opinión. Además, se te infantiliza. Te infantiliza la medicina, y te infantiliza por ejemplo gente de tu entorno, porque te quiere tanto. "No, tu ahora tienes miedo, y no puedes decidir.» Un momento, ¿a qué tengo miedo? ¿A lo mismo que tu tienes miedo? Porque a lo mejor yo tengo miedo a otra cosa. Por ejemplo, yo sentía más miedo por todo el proceso de enfermedad que yo iba a sufrir, que por la muerte. (...) En cambio a mi si que me daba mucho miedo meterme en un proceso del que además nadie te da garantías.*  
(Alicia)

Suborne critica la manera en que se da la información dentro del modelo biomédico, o sea, solo hechos, sin tener en cuenta los aspectos relacionales subjetivos de la verdad. La relación, dice, debe ser entendida como un proceso dinámico de evaluación y reevaluación de verdades compartidas por la oncóloga y la persona atendida; un proceso de construcción, no de descubrimiento de la verdad. «La verdad se deriva de y es compartida dentro de la relación que las oncólogas desarrollan con sus pacientes. Durante el trayecto de estas asociaciones, a veces la verdad emerge a través de revelaciones abiertas del diagnóstico, tratamiento o pronóstico. En otras, la verdad se conoce a lo largo de momentos

de profunda conexión compartidos con la persona atendida, a través de palabras, silencios, o una sonrisa, y al reafirmar la presencia de la oncóloga, su atención, su respeto y su cuidado.» (pág. 949)

«En nuestra cultura occidental hay una tendencia a negar la muerte y aclamar cualquier tipo de tecnología novedosa diseñada para contrarrestar la muerte. (...) Algunos han acuñado el término “verdad soportable”, para referirse a la información ofrecida, donde no se miente y no se pone demasiada presión a la persona atendida. En estas circunstancias, lo más importante es no retirar las últimas esperanzas y prevenir la desolación.»(Brusamolino & Surbone, 1997)

*Lo que hay que transmitirles a los pacientes es la verdad soportable.» Para la inmensa mayoría cualquier tipo de verdad es insoportable. (Héctor, docente, ginecólogo, investigador)*

*Yo prefiero que me digan la verdad, las cosas como son. No hay que dramatizar ni que quitarle importancia. Hablarnos como adultos. Dar espacio al malestar. Dar espacio al miedo. (Stella)*

*Yo prefiero que te digan la verdad. Yo ya lo sabía. Esta no era mi primera mamografía. Uno ya sabe distinguir cuando si y cuando no. Cuando yo vi la cara de la (doctora que hizo) la ecografía, si tu tienes un poquito de empatía, tú ya puedes intuir. Me dijeron, existe la sospecha, pero tenemos que confirmar. (...) No creo que haya una forma más bonita de pintar una situación como esta. (Sandra)*

#### COMUNICACIÓN NO VERBAL. FACTORES QUE AFECTAN LA COMUNICACIÓN

El comportamiento no verbal se define como un comportamiento que no tiene contenido lingüístico. Se puede distinguir entre comportamiento no verbal no relacionado con la voz como la mirada y el asentir, y comportamiento no verbal relacionado con la voz, como el tono, y el tiempo durante el cual se habla. El hecho de que una persona se fije o no en el comportamiento no verbal para interpretar un mensaje, depende de diferentes factores. Si, por ejemplo, un mensaje es ambiguo, las claves no verbales cobran especial importancia. El comportamiento no verbal de las y los sanitarios puede tener un impacto sobre la relación profesional de salud-persona atendida. Por ejemplo, una actitud distante como no sonreír o



no mirar a los ojos puede incidir sobre la respuesta cognitiva de la persona atendida. Uno de los temas que más se ha investigado en este sentido es el grado de satisfacción de las pacientes, mostrando que a mayor expresividad de la o el profesional sanitario, mayor satisfacción; esta expresividad se valora con relación al contacto visual, si se sonríe mucho o no, el acercarse a la persona atendida, el tono de voz (no dominante y expresivo), las expresiones de la cara y las gesticulaciones. (Mast, 2007)

*Acá nadie sonríe en los hospitales, ni dicen buenos días. Que las personas con el lenguaje no verbal transmitan alegría. Tenemos que aprender comunicación verbal y corporal. Creo que los profesionales tienen que sentirse queridos.* (Juana, profesional sanitaria)

*Enseño la importancia del lenguaje paralingüístico, la fuerza del silencio, de mantener un poco la calma (...). Les digo a mis residentes que un cáncer es una urgencia emocional, que hay que ir despacio, intentar hacer una aproximación humana a la persona que tienes delante. Intentar tratar como nos gustaría que nos trataran a nosotros. Yo quisiera que me traten como persona, no como enfermo.* (oncólogo, Jornadas Cultura en Vena)

*Tiene que haber un equilibrio. De nada sirve ser un magnífico médico, tener disponibilidad de los mejores fármacos que existen en el mercado, si luego no somos capaces de mirar a los ojos a la paciente, de darle la mano (el coronavirus ha hecho mucho daño en esto); Antes, viendo a los ojos a una paciente, dándole la mano, sabías mucho de ella.* (oncólogo. Jornadas Cultura en Vena)

Esta información apoya la importancia de enseñar habilidades de comunicación no verbales al estudiantado de ciencias de la salud, no solo para que se mejore la comunicación con la persona atendida, sino para que aprendan a interpretar este tipo de claves indirectas. Por supuesto, no se trata de que actúen dentro de un libreto, sino que sus mensajes sean auténticos. (Mast, 2007; McAlinden, 2014)

*La mesa, el hecho de que haya una mesa de por medio, a mi me molesta. Están todo el rato en el ordenador, apuntando en el ordenador. Me parece muy bien, sé que tienen muy poco tiempo por paciente, pero un minuto de no teclear, de no poner una barrera cuando el diagnóstico no es bueno, creo que hace falta.* (Julia)

*A partir de ese día yo fui sola a las consultas. Sola para que me mirara a mi. Pues tampoco me miraba. Miraba a la pantalla y decía "Uy, estás muy bien" Yo estaba hecha una m... había*

*adelgazado, me sentía super cansada. No podía con mi alma y tal, y ella miraba una pantalla y decía “Uy, pero si está usted muy bien.» (Alicia).*

Posiblemente una de las quejas más frecuentes fue que durante la atención, las y los sanitarios estuviesen permanentemente mirando la pantalla y escribiendo en el ordenador.

## EL CONTACTO FÍSICO

La comunicación no verbal expresada a través del tocar y de las sensaciones táctiles resulta, de este modo, una de las formas más efectivas de alivio ante el dolor de los demás. La comprensión del que acompaña al sufriente se torna entonces compasión, que literalmente significa *padecer con*, es decir, *compartir el dolor*. (Morales Benito, 2018)

Algunos de los entrevistado también hablaron acerca del tema del contacto físico con las pacientes:

*Lo primero, es levantarse uno y darle la mano al paciente. Ahí empieza la comunicación. Presentarse. Hay que explorar al paciente. Antes, al terminar, yo le daba un golpecito en el hombro, ya no se lo doy, por la ley esta. Pero cuando el paciente se va, me vuelvo a levantar, le vuelvo a dar la mano, y en ese momento si puedo, le pongo la mano en el hombro. Acá el paciente ya tiene ropa. A veces lo acompaño hasta la puerta. Aunque no es contacto físico, uno se siente acompañado. Es una manera de tocar sin tocar. Muchas veces si la paciente llora, la abrazo. (Juana, neurocirujana)*

*Es un tema doblemente difícil. Yo me alegro de ya no ejercer, porque mi manera de ser me hace ser más cercano de lo que hoy en día es tolerable. Es terrorífico que en Estados Unidos el ponerle la mano en el hombro a alguien pueda ser interpretado como agresión sexual. Yo incorporé intuitivamente ese tipo de actitudes. Lo aprendí de un residente de medicina interna. Creo que, para tratar bien a un paciente, tienes que verlo hacer, no te pueden dar normas escritas. (Héctor, docente, profesional sanitario)*

Aunque pareciera que hubiera un consenso acerca del contacto físico como algo positivo, el poder de las narrativas está en que nos muestran opiniones diversas y por lo tanto nos alejan de caer en estereotipos y nos invita a tener un pensamiento crítico para saber en

cuales ocasiones es pertinente y en cuáles no. El ejemplo está en este episodio de la historia de Julia, mientras le hacen la ecografía mamaria y la biopsia:

*[el médico]me la iba haciendo y me iba diciendo: “Uy qué malo es, uy qué mal, pero qué mala pinta; si, si, esto es un tumor... es que no hace ni falta que lo lleve al laboratorio.» Y al mismo tiempo, la enfermera me iba acariciando; yo no los conocía de nada. Me sentí ... una invasión, como si les diera pena. Yo en ese momento no quería pena, quería solución.*

Alicia también comenta:

*A mí no me gusta que me cojan la mano. Este señor (el médico) lo que mostró fue empatía, calidez y sinceridad, e interés y preocupación por mí. Dijo: “Lo siento mucho.» Vamos a hacer todo lo posible. Había calidez en esa forma de comunicarse.*

#### EL TIEMPO DEDICADO

El tiempo ideal que debe durar una consulta de atención sanitaria es un tema altamente discutido. Oskay-Özcelik y colaboradores realizaron un estudio para explorar las necesidades y preferencias sobre información con un énfasis especial en la comunicación médico-paciente. (Oskay-Özcelik et al., 2007) Pidieron la colaboración de pacientes diagnosticadas con cáncer de mama para contestar a un cuestionario de 62 preguntas. En cuanto a los resultados que conciernen a esta tesis, el promedio de la duración de la consulta en la cual se le informó a la persona atendida el diagnóstico fue de 15 minutos (0-300). Al pedirle a las pacientes que sugirieran áreas para mejora, una de las respuestas que más apareció (51%) fue « los profesionales de salud deberían tomarse más tiempo para explicar las cosas.» De igual manera se observa que solo cuando las personas tienen tiempo para hablar y tiempo para escuchar, se pueden contar las historias. John Howie (Howie et al., 1999) y su equipo han demostrado que con tiempos de consulta más largos, hay mayor posibilidad de que las pacientes respondan afirmativamente a las siguientes seis preguntas:

Como resultado de su visita hoy al médico, se siente usted:

- ¿en capacidad de afrontar su vida?
- ¿capaz de entender su enfermedad?

- ¿capaz de afrontar su enfermedad?
- ¿capaz de mantenerse sano?
- ¿confiado acerca de su estado de salud?
- ¿capaz de ayudarse a si mismo?

Los comentarios de las mujeres entrevistadas concuerdan con estos conceptos y proveen evidencia de su importancia:

*Yo he tenido experiencia con muchos médicos. He estado entre la pública y la privada. Creo que es algo general, creo que aunque hay excepciones, les falta tiempo, que lo entiendo también porque tienen que atender a mucha gente. (Stella)*

*A los médicos, yo les diría que no tengan prisa y que escuchen a los pacientes, es lo que yo pediría. Porque te cambia mucho, y es cierto que no todo el mundo es igual, que hay gente que igual les cuenta vida y milagros, pero si tú vas encontrando cosas que no vayan al caso, los vas un poco reconduciendo. Pero cuando son cosas relevantes...que te escuchen un poco más. Para mi desde luego, es lo más importante. Y que te expliquen, que den mucha explicación, mucha. (Iris)*

Margarita, docente considera que:

*Creo también que es un error como se les enseña el género de la entrevista médica. Ellos reciben clases de comunicación y se les enseña cómo se hace una buena entrevista, como acceder a esa información relevante. Creo que es un error lo que se considera relevante, creo que es un error esta estructura que es como un corsé. Quizás es útil al principio, pero justamente silencia gran parte de lo que es relevante.*

## EL RESPETO

Con motivo del 50 aniversario del Colegio Mayor Universitario La Estila, en Santiago de Compostela en 1999, el doctor Gonzalo Herranz presentó un discurso titulado: *Los enfermos, ¿son personas o cosas? Sobre el respeto ético en Medicina*. En este apartado incluyo los aspectos relevantes de sus palabras:

El primer artículo del Código de Ética y Deontología Médica dice que la profesión médica está al servicio del hombre. Y añade, sin pararse a dar razones, una conclusión de enorme fuerza.

Dice que, en consecuencia, el deber primordial del médico, esto es, aquel del que dimanen todos los otros, es el deber de respeto: el respeto de la vida humana y el respeto de la dignidad de la persona.

En esto, el Código español está al unísono con todos los que están vigentes por el ancho mundo. El respeto ético del médico irrumpe en la deontología profesional con la Declaración de Ginebra, el documento fundacional de la Asociación Médica Mundial. La Declaración fue concebida, en 1948, como un sustituto del Juramento Hipocrático, como una nueva fórmula en la que se contuvieran los compromisos éticos básicos del médico moderno, el núcleo de ideales profesionales compartidos por todos.

La Declaración ginebrina no es ya un juramento delante de Dios, sino una promesa que el médico hace por su propio honor. Esta forma secular trata de hacer aceptable a todos, creyentes y no creyentes, el nuevo orden. Y a todos impone la norma básica del respeto al paciente como piedra angular de la ética médica. Y todos lo aceptaron (...).

¿Qué es, pues, el respeto ético del médico? Yo lo concibo, por encima de la cortesía y trato educado que nos debemos unos a otros, por encima de la corrección técnica de las buenas prácticas clínicas, como el sistema nervioso del organismo ético. El respeto ético es, en primer lugar, sensibilidad. La calidad y la abundancia de la vida moral depende de la capacidad de captar los valores éticos. El respeto afina nuestros sentidos y dan valor ético al paciente: a su tiempo, que ha de ser respetado; a sus angustias que no pueden desecharse como si fuera mero sentimentalismo, ruido de fondo irrelevante; a las cosas que nos dice, que han de ser tomadas en serio; a sus preferencias que, en la ancha medida de lo aceptable, han de ser aceptadas; a su cuerpo, que ha de ser tratado con reverencia.

El respeto, además de hacernos sensibles, nos hace inteligentes, pues nos lleva a seleccionar los datos éticamente significativos, los carga de sentido y los integra en un juicio equilibrado y prudente. La capacidad de analizar, seleccionar e integrar datos depende, en gran medida, del respeto con que nos enfrentamos a nuestro oficio, de la disponibilidad a dar una explicación racional y éticamente satisfactoria a las decisiones que proponemos y tomamos.

Por último, el respeto es también brazo efector del organismo ético. Dispone al médico a poner diligentemente en práctica lo que debe hacer, llena de dignidad el servicio que el médico presta su paciente.

El respeto dinamiza, enriquece el ejercicio de la Medicina, la más humana de las ciencias. El respeto al paciente es una fuente de muchas y gratas satisfacciones morales, que son el suplemento más estimado de nuestro jornal. Hay un abismo entre ejercer la Medicina en el

contexto enriquecedor del respeto a la persona del paciente y practicarla en aburrimiento exasperante de pasarse el día remendando cosas. (*Los enfermos, ¿son personas o cosas?*, 2023)

Las mujeres entrevistadas opinaron:

*Los pacientes con cáncer requieren de un trato respetuoso, sea el que sea. Ya sé que el de mamá es el considerado más fácil, pero nadie sabe tu situación personal, cómo lo estás llevando. Ya que te dedicas a esto, ten un poco de empatía. Tú no sabes la persona que tienes delante cómo lo va a gestionar.* (Barbara)

*Tener en cuenta las circunstancias concretas del paciente. Si tengo que esperar, por favor avíseme. Cuando lo pides, la gente está deseando tratarte bien. Yo facilité que se diera una buena relación.* (Débora)

*Por otro lado, el tratar bien. Si alguien está llorando, no puedes echarle la bronca, son cosas básicas.* (Stella)

*Presentar al equipo médico. Si no lo haces, se genera una desconfianza de la invisibilidad. Tú estás en una circunstancia de vida o muerte, de incertidumbre; la incertidumbre de si la quimio ha hecho efecto, de si me van a poder operar o no, si hay metástasis o no. En todo este estado de incertidumbre está bien conocer a todo tu equipo. Para ponerles cara, y para que no te traten como un número. Y que se comuniquen y coordinen entre ellos.* (Hanna)

## LA AUTONOMÍA

El análisis de discurso de consultas sanitarias ha aportado evidencia de que el 'participar' en la toma de decisiones reduce de manera significativamente la solicitud de exámenes de laboratorio y remisiones a otros especialistas, lo cual demuestra el papel crucial, pero desafortunadamente aún descuidado, que la interacción profesional de la salud-persona atendida juega en la utilización de los recursos de la salud. (Greenhalgh & Hurwitz, 1999a)

*Fue un día entero en recuperación. Recuerdo que me desperté cantando. Aunque estaba adolorida, sentía que había hecho lo correcto, porque como era una operación tan deseada por mi parte, tan buscada, como era mi decisión, estaba adolorida pero feliz. Y era lo que había elegido. Y estaba viva.* (Hanna)

*No sabía si iba a salir bien o iba a salir mal, pero yo estaba convencida. Mi experiencia me ha demostrado que cuando yo hago algo que es una decisión 100% mía, aunque salga mal, no me arrepiento, porque he sido yo quien ha tomado la decisión. En cambio, cuando hago algo sin que haya sido decisión mía, sino dejándome llevar, por lo que me dicen, normalmente si me arrepiento. (...) Pensé: 'si sale mal, es porque ya era mi hora, no me arrepiento. Y si sale bien, pues ¡qué maravilla!' (Talía)*

*Se les quita a los pacientes la posibilidad de hacerse responsables de sus vidas, de sus tratamientos, y de hacer mucho más por ellos mismos. No puedes ceder todo y dejar todo en manos de los médicos. Yo no puedo operarme de la mama, pero puedo hacer muchas más cosas. Ese poder se le debía de devolver al paciente. (Bárbara)*

*Esto es una colaboración. El paciente puede estar equivocado en muchos términos médicos, pero seguramente que os puede aportar muchas cosas que vosotros no sabéis. Igual que vosotros aportáis al paciente. (Pepi)*

*Uno es respetuoso, pero también debe haber un momento en que se pueda decir "No" (...) Te deben dar toda la información, el tratamiento que te van a dar, los efectos secundarios, y tú decides. (Clara)*

Al preguntarle sobre las sugerencias que le daría a las y los profesionales sanitarios para mejorar la interacción con las personas atendidas, Alicia se centra en respetar la capacidad de decisión de la persona:

*La primera es que la paciente es una persona con la capacidad de recibir información, entenderla y codificarla. Segunda, las explicaciones tienen que ser lo más asequibles posible. Explicaciones claras, concretas. Y tercero, todas las posibilidades que hay. Y cuarto, dar la posibilidad a la paciente de que se implique en su propia curación, o decida no meterse en ese engranaje, tiene toda la libertad del mundo de ponerse en peligro, si lo desea. La obligación de la médica es informarle de todo, y si la paciente decide no hacerlo, informarle del riesgo que corre. Pero una información real. No como a un niño. Si usted no quiere hacerse los tratamientos, tiene una probabilidad del tanto % de que se desarrolle el cáncer, y un tanto % de que si se desarrolle, Y eso es estadística. Usted decide.*

*Respetar las decisiones, o la menos tomarlas como opción, aunque no sea tu mejor opción. En este caso de cáncer de mama, está muy relacionado el hecho de ser mujer y de todo lo que se nos pone en ese sentido. De cómo se da por hecho, que es otra de las cosas que pienso que tenemos que revisar, que una mujer no puede ser feliz si no tiene un pecho. "Te vas a arrepentir"; es que igual me puedo arrepentir si sale mal. En toda la práctica médica, y en muchas otras*

*profesiones, falta un poco de humanidad; se pone más de manifiesto en medicina porque hay personas pasándola mal. (Stella)*

*Y hay que hacer al paciente participe. Si lo dejan a un lado, ahí se rompe el cordón umbilical. No somos objetos. No nos deben infantilizar. Somos personas inteligentes. A veces les molesta que les hagamos preguntas. La persona que me da el diagnóstico tiene que estar preparada para dar respuestas o inclusive a decir “no lo sabemos.” Un médico no es Dios y los pacientes lo sabemos. Tiene que haber un feedback. (Hanna)*

Cuando a Alicia, luego de haber hecho los tratamientos le diagnostican un segundo tumor, esta fue su reacción:

*Porque tu entras en esos proceso y ya no eres nadie. Eres un elemento mecánico que entra en el engranaje. Y lo que a mi más me molestó, y con lo que más he trabajado posteriormente, es en la poca implicación que nos dan a las pacientes en nuestra propia curación. (...) Explícame que pasa si no lo hago, y yo ya decido. O ¿Puedo hacer otra cosa? (...) ¿Entonces para que me has hecho pasar un año de quimioterapia que casi me muero de todo? (estuve al borde de todo, de decir es que prefiero no vivir que vivir así)*

Optó por no realizar parte del segundo tratamiento que le indicaron.

Juana, neurocirujana, opina:

*Hasta ahora, en nuestro país, la familia decidía mucho por el paciente. Si un paciente no se quiere tratar, hay que aceptarlo. Incluso me alegro y les digo ¡enhorabuena!, porque la vida es de cada uno y cada uno debe vivir la vida a su manera. Todavía nos cuesta decir la verdad, porque no estamos preparados para dar malas noticias. Si una persona es joven, tiene derecho a saber que se puede morir, a saber, que se puede quedar paralizado, que se puede quedar sin hablar, y que tiene que arreglar su vida porque si el desaparece, sigue la familia. La ley de autonomía está bien hecha, pero incluso los médicos no la aplicamos de manera adecuada.*

Leo, docente:

*Hay un amplio espectro de diferentes capacidades que los pacientes tienen. El médico debe evaluarlos para saber cuánta autonomía y cuanta agencia darle. El médico debe constantemente repreguntarse si el paciente está ejerciendo su autonomía o no, entender en que contexto y por qué pensamos que esa persona no tiene capacidad de autonomía. Creo que se debe convocar a su grupo social más cercano para entender si está siendo autónomo o no y en qué circunstancias. Sería más sistémico.*



En este punto se presenta una diferencia entre la visión de las pacientes y la visión de quienes las atienden:

*También hay que tener en cuenta que ellas casi siempre preguntan ¿y usted qué haría? Entonces la comunicación totalmente aséptica donde usted dice: "Tiene esto y las posibilidades son tales, y usted elige" a mi manera de ver, tampoco es correcta. Hay que ayudar a decidir a las pacientes. Hay herramientas para la toma de decisiones. Lo importante del acto médico no es solo la técnica, es explicar, y sobre todo ganar credibilidad y confianza, porque eso mejorará mucho la relación, lo cual facilitará por ejemplo la recuperación quirúrgica. Es más fácil en una mujer que confía, que en una mujer que tiene miedo, que no sabe que es lo que le están haciendo. (Tomás, profesional sanitario)*

Otra situación que es pertinente señalar, es la opción que tienen las mujeres a decidir si quieren ser atendidas por personas en entrenamiento:

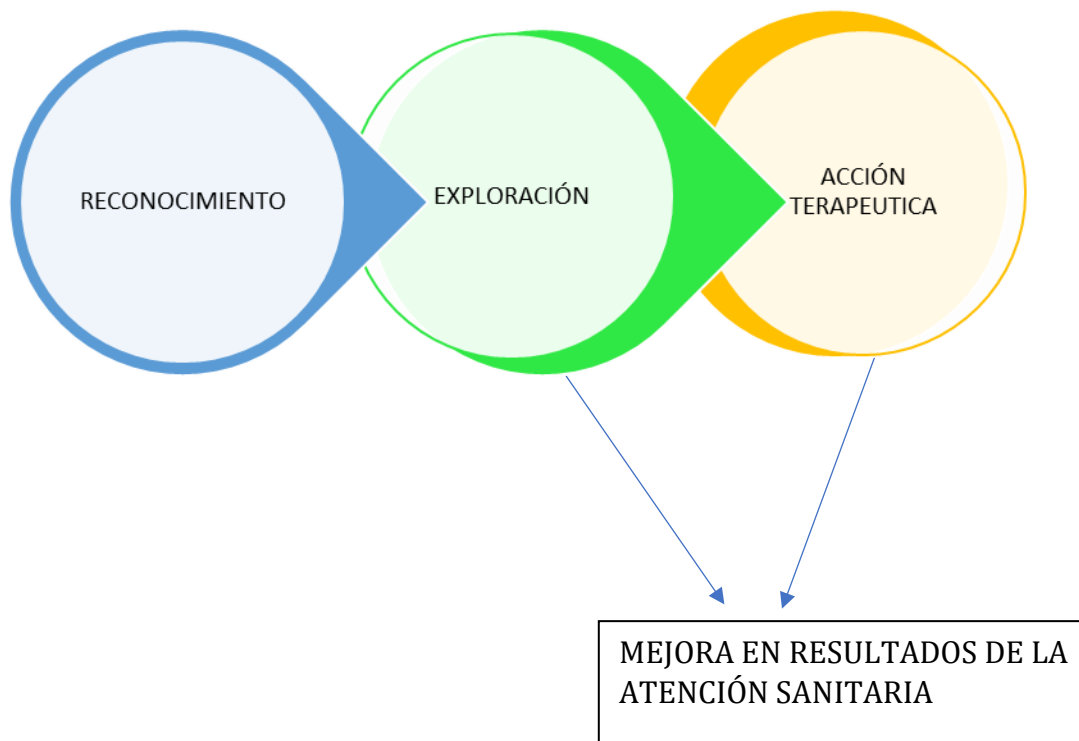
*No tengo ningún problema, pero si tengo problema en que no me lo digas y que aproveches que no estoy mirando para decirle al residente que me lo ponga. Tienes que pedir mi autorización. Eso me genera confianza. (Debora)*

#### OBSERVACIONES FINALES

Se puede resumir el capítulo señalando que una buena comunicación entre la o el profesional sanitario y la persona atendida es imprescindible en todas las ramas de las Ciencias de la Salud, y que en el centro de toda interacción profesional de la salud- Persona atendida está el respeto. Cuando las y los profesionales de la salud se comunican de manera efectiva con sus pacientes, pueden identificar los problemas de manera más precisa, y las pacientes están más satisfechas ya que pueden entender mejor sus problemas, proceso diagnóstico y tratamiento. (McAlinden, 2014) Una buena comunicación implica un proceso bidireccional, centrado en la persona atendida, en el cual se tiene en cuenta tanto el lenguaje utilizado como las pistas no verbales. Las habilidades de comunicación pueden ser aprendidas y deben estar presentes en los planes de estudios de las universidades y en los cursos de educación continuada.

Marini sugiere que «La implementación de los métodos de la Medicina Narrativa ha demostrado producir mejores resultados en el cuidado, reducir errores y mejorar los vínculos entre el equipo de trabajo, en otras palabras, promueve la felicidad, lo cual a su vez mejora el ambiente laboral y promueve el redescubrimiento del significado del arte de cuidar. Es un cambio radical en la manera de cuidar a las personas, no solo a través de la tecnología, sino a través de escuchar y entender a la persona que está detrás de una posible demanda legal, o que no ve resultados con los tratamientos que se le han recetado. El escuchar puede permitir ver que hay una persona detrás de la persona atendida, y también detrás del cuidador, ambos con sus cargas de miedos, esperanzas, errores y recursos.» (Marini, 2016)

El artículo de Dean y colaboradores (Dean & Street, 2014) plantea que es esencial que los profesionales sanitarios sepan cómo manejar el sufrimiento físico y mental de las pacientes. Recibir un diagnóstico de cáncer, tomar decisiones acerca del tratamiento, recibir estos tratamientos, y las preocupaciones acerca de posibles recurrencias del cáncer, puede generar rabia, ansiedad, tristeza, miedo y preocupación. Proponen un modelo de 3 etapas para lograr una comunicación centrada en la paciente, en el cual se pone en manifiesto la importancia que tiene la comunicación para permitir a las y los sanitarios pasar de reconocer sufrimiento emocional a responder de manera empática y que valide el valor terapéutico de la comunicación y lleve a las acciones terapéuticas adecuadas para cada caso.



Copiado de (Dean & Street, 2014)

Refieren como el sufrimiento emocional existe a lo largo de un continuo que va desde sentimientos normales o comunes de vulnerabilidad, tristeza o miedo, hasta problemas que pueden ser incapacitantes como depresión, ansiedad, pánico, sensación de aislamiento e incluso crisis espirituales. Las pacientes con sufrimiento emocional severo se encuentran en riesgo de mayor daño biomédico y psicosocial, además del que conlleva el cáncer y su tratamiento.

1. **RECONOCIMIENTO DEL SUFRIMIENTO EMOCIONAL:** Uno de los mayores desafíos para los profesionales de la salud es reconocer el sufrimiento emocional. Esto se debe a varios factores: a menudo las pacientes con cáncer no desean compartir o esconden sus emociones, en parte por vergüenza, o por no querer molestar a la o el sanitario con su sufrimiento emocional, o porque consideran que no es el o ella la persona encargada de ayudarles a abordar estos sentimientos. De igual manera, en ocasiones las personas atendidas consideran que sentir miedo o ansiedad es normal

e inevitable cuando se recibe un diagnóstico de cáncer. A esto se suma que en muchos casos las y los profesionales de la salud no preguntan acerca del estado emocional de sus pacientes, no están preparados para descifrar mensajes no verbales, u optan por no hacerlo ya que consideran que tomaría demasiado tiempo y que el objetivo principal de la consulta está en las situaciones biomédicas. Pero, sobre todo, las y los profesionales de la salud no tienen el entrenamiento para enfocar el sufrimiento emocional.

Para reconocer de manera efectiva el sufrimiento emocional de una paciente la y el sanitario deben estar atentos en todo momento, a todas las personas y en todas las tareas, y además poseer habilidades de comunicación como la escucha atenta y la reflexión y conocer estrategias para que la interacción fluya mejor. Entre estas estrategias está proveer un espacio seguro dónde haya cabida para hablar de emociones, no interrumpir, reconocer señales verbales y no verbales, y mostrar un interés real.

2. EXPLORACIÓN DEL SUFRIMIENTO EMOCIONAL: Al ofrecer un trato empático y validar y reconocer las emociones, las y los sanitarios abren un espacio para la exploración. Utilizar preguntas abiertas invita a la persona atendida a hablar de manera más libre. Como se ha mencionado en varias ocasiones, el solo hecho de hablar, de contar su historia, puede en sí ser terapéutico. En este sentido, es importante hacer sentir tranquila a la persona atendida y a su entorno haciéndoles saber que hay un equipo que está encargado de atender sus necesidades. Dean sugiere usar una serie de frases hechas como “sé que estas noticias pueden ser atemorizantes” o “no puedo imaginar lo difícil que esto puede ser para usted y su familia”, sin embargo, en algunos de los testimonios de las entrevistas se hizo evidente que utilizar libretos suena poca espontaneo y sincero, por lo tanto, no es una recomendación que yo haría.

Como ejemplo de una buena interacción cito las palabras de un oncólogo:

*Al hacer un diagnóstico de cáncer de mama, las prioridades de la vida de la mujer cambian totalmente. Es una sensación de desesperanza. Por eso la primera labor que tienen quienes cuidan*

*de la salud es mirar a los ojos a nuestras pacientes y decirles: Intentaré curarte, No te curaré dos veces, No te pondré tratamientos “por si acaso”, si es posible, intentaré preservar tu anatomía, tu vida social y tu vida laboral. (oncólogo, Jornadas Cultura en Vena)*

Nuevamente se sugieren estrategias como la escritura de reflexión, el juego de papeles, la lectura detallada y la escucha atenta, las actividades con actores o pacientes estandarizados con el fin de reforzar las habilidades de comunicación.

En el capítulo de sugerencias para el módulo de enseñanza se presentan otras guías de conversación que pueden ser utilizadas para la docencia.

3. ACCIÓN TERAPÉUTICA: Además de lo señalado en el apartado anterior, la información también puede tener un valor terapéutico. También se debe considerar la posibilidad de una remisión a servicios sociales o grupos de apoyo.

Shapiro en su artículo *¿La educación médica promueve la alexitimia? Una llamada para prestar atención durante la formación sanitaria a las emociones de los pacientes y a las propias*, (Shapiro, 2011b) postula argumentos similares a los presentados por Dean y colaboradores. Los otros aportes que hace este artículo son la importancia de no juzgar y del autocuidado del estudiantado. Menciona también la influencia del currículo escondido, en el cual se continúa reforzando las normas que desestimulan la expresión pública de sentimientos por parte de los sanitarios.

El tema del examen físico no apareció en las entrevistas de las mujeres, sin embargo, este es el momento para avocar porque no se deje en el olvido. El doctor Abraham Verghese, profesor de la Universidad de Stanford describe al examen físico como «un ritual transformativo, trascendente, y que se encuentra en el corazón de la relación médico-paciente.» Considera que la “mayor innovación” en medicina es el poder de la mano humana, para tocar, para diagnosticar y para reconfortar. El doctor Verghese cuenta la anécdota de una amiga a quien le diagnosticaron cáncer de mama. La mujer investigó cual era el mejor centro para recibir su tratamiento y se fue allí. Al poco tiempo estaba de vuelta en el pueblo. ¿por qué? le preguntó Verghese Ella contestó: tiene las habitaciones más bonitas, la mejor tecnología, pero nadie palpó mis pechos. Mi oncólogo acá hace un examen físico completo

cada vez que voy a su consulta.<sup>10</sup> Daniell Offri, médica, profesora, y escritora también describe el momento del examen físico como una oportunidad para hablar con la persona atendida, sin el impedimento de la tecnología, «son incontables las veces en las cuales he encontrado que es solamente durante el examen físico que los pacientes revelan lo que realmente están pensando (...) es un refugio de la intromisión de la tecnología, del realizar múltiples labores a la vez, de la intrusión de prejuicios y presunciones. Es un momento en el cual solo se toca y se habla.»(Offri, 2017, p. 30)

---

<sup>10</sup> Fuente: ([https://www.ted.com/talks/abraham\\_verghese\\_a\\_doctor\\_s\\_touch](https://www.ted.com/talks/abraham_verghese_a_doctor_s_touch))



*Trotula de Salerno,*  
*John William Waterhouse*

## VALIDACIÓN DE SÍNTOMAS Y SENTIMIENTOS. FILOSOFÍA Y MEDICINA

Analizar las respuestas de algunas de las entrevistas desde una visión filosófica, específicamente desde la fenomenología, nos permitirá encuádralas en un marco teórico sólido y entenderlas mejor. Este es el objetivo de este capítulo.

### LA FENOMENOLOGÍA

Fuente: *Illness: The cry of the Flesh (Enfermedad: El grito de la carne)*(Carel, 2013)

Entre los objetivos, y razones de ser, de las Humanidades Médicas antes citados, se mencionaron cambiar el concepto de enfermedad y muerte como enemigos y el de incorporar al imaginario de las y los profesionales de la salud la posibilidad de que una persona con el diagnóstico de enfermedad crónica pueda vivir una vida feliz. (Carel, 2007)El estudio de la filosofía nos puede permitir esto, en especial la fenomenología. Introducir los conceptos de esta disciplina en esta tesis es de especial importancia ya que en ella se insiste en la importancia de validar y tener en cuenta la vivencia, las experiencias que cada mujer

tiene de su enfermedad, y esto es el núcleo de la fenomenología. También fue uno de los comentarios en las entrevistas con las mujeres.

*Yo he perdido capacidad de memoria, capacidad cognitiva, después de la quimio. He perdido concentración y yo soy consciente y además sé que ha sido después de eso; yo lo he relacionado. Entonces al principio, cuando comentaba: es que me estoy dando cuenta de esto como si fuera un efecto secundario de la quimio... me decían que no. Como si fuera un poco imaginaciones tuyas... No son imaginaciones más, yo sé cómo funcionaba antes, y como funciona ahora y me adapto. Pero, si que influye. A lo mejor que lo reconozcas a mí no me va a mejorar la situación, si yo ahora tengo menos memoria, menos capacidad de concentración, efectivamente es así, pero no lo dejes caer en saco roto... porque si te lo dicen, eso os lleva a estudiar las cosas de otra manera, o que se contemple como enfermedad laboral. Hay muchas implicaciones, que afecta en tu vida diaria de otras maneras y que eso a lo mejor lo médicos no lo consideran, pero si un paciente te está comentando de manera reiterada, y me consta que no he sido la única, pues, ahí sí que os digo: falta ese punto. (Rosa)*

Havi Carel es filósofa y tiene el diagnóstico de una enfermedad rara del pulmón llamada LAM (Linfangioleiomiomatosis). Su libro *Illness* es una exploración de la experiencia vivida de la enfermedad, tanto en primera persona, como desde la fenomenología; es una explicación de cómo la filosofía puede ser utilizada en el contexto de la enfermedad. En él reflexiona acerca de la manera como la vida cambia en la enfermedad, como se transforma el mundo social de la persona, y como puede ser posible la salud dentro de la enfermedad. Entre sus conclusiones está que la enfermedad debe ser vivida desde una perspectiva fenomenológica y que si es posible tener una buena vida en el ámbito de las limitaciones de la enfermedad.

En el estudio de la filosofía, dice Carel, hay un gran bache ya que no aborda aquello que importa más a las personas enfermas: cómo se sienten, qué experimentan, la manera como la enfermedad cambia sus vidas; la enfermedad no solo cambia el contenido de las experiencias, sino también su estructura. La enfermedad también hace que se cuestionen los valores y el sentido de la justicia, y afecta la manera como se le encuentra sentido a las cosas.



En su labor como docente de la facultad de medicina de la Universidad de Bristol, Carel intenta ser un puente entre diferentes mundos y diferentes realidades: el de filósofos, sanitarios, pacientes y familiares, cada uno de los cuales tiene diferentes visiones de la enfermedad. El principal objetivo es desarrollar un espacio común y compasivo de curiosidad intelectual y apertura entre interlocutores provenientes de contextos totalmente diferentes.

Considera que actualmente la medicina tiene un enfoque naturalístico, en el cual se ve a la enfermedad como un concepto libre de valores, como una disfunción biológica. Según esta línea de pensamiento, los hechos físicos o naturales son suficientes para explicar la enfermedad. Carel recomienda enriquecer este concepto con un enfoque normativista, en el cual la enfermedad es un concepto cargado de valores y se centra en la manera como la sociedad percibe a la persona enferma; propone a la fenomenología como la disciplina que abarca lo que estos dos enfoques dejan fuera. La fenomenología es un enfoque filosófico que promueve la descripción de las vivencias, y da un puesto preponderante a las experiencias en primera persona; busca hacer explícitos aspectos de la experiencia de la enfermedad que no son tenidos en cuenta en otros enfoques y por lo tanto no son bien entendidos. Se centra en la manera en que el individuo percibe las cosas (*phenomena*); en la realidad de cada una, la cual puede ser radicalmente diferente para cada persona, y no necesariamente en una única realidad que se aplica a todos. Este enfoque implica hacer a un lado los supuestos que se tienen sobre la enfermedad, con el fin de explorar la vivencia de enfermedad sin reducirla a un proceso patológico. La fenomenología enfoca la enfermedad como una manera de vivir, experimentar el mundo e interactuar con otras personas. No ve a la enfermedad como una disrupción local de una función en particular, sino que estudia el cómo se vive esta disrupción. El cambiar la manera como la enfermedad es percibida y las perspectivas de aquellas que la experimentan, nos permite tener una comprensión más amplia de la enfermedad. La fenomenología se ocupa de la disrupción global en los hábitos, capacidades y acciones de la persona enferma.

Otro importante aporte de la fenomenología es la manera como mira al cuerpo enfermo; Carel expresa su propia experiencia como una «traición del cuerpo.» (pág. 24) Merleau-Ponty, uno de los principales académicos que promulgó la fenomenología, considera que el

cuerpo y la percepción son la base de la individualidad, o subjetividad. En esencia, el ser humano es un organismo que percibe y experimenta, y que habita y responde íntimamente a su ambiente. Su postura se enfrenta a la de Descartes, quien definía al ser humano como seres abstractos que pensaban y solo ocupaban el cuerpo físico de manera temporal. Este enfoque se conoce como dualismo. Leo y Silvina, docentes de módulos relacionados con las Humanidades Médicas, explican:

*Al enseñar las Humanidades Médicas, tratamos de darle al estudiantado una visión más abarcativa. Entender que el sistema es bastante más complejo de lo que pensamos. Y que hay muchas cosas que quedan fuera de un modelo puramente biomédico que se centra más en el objeto que en el sujeto; el objeto siendo la enfermedad o el cuerpo.*  
(Leo)

*Por un lado, les enseña a buscar alternativas. Los saca del pensamiento rígido de que las cosas se hacen solo de una manera, y ya solo eso es muy importante. Se introduce el tema de la empatía, que creo que es fundamental. Tener una visión integrada de la salud mas allá de lo puramente biomédico. No me gusta expresarlo de esta manera, pero yo creo que les permite pensar en un papel del médico más cercano al paciente. Además de visualizar al paciente como un ser humano con toda su complejidad y no como un órgano que no está funcionando. Pero de verse a sí mismo también como un ser humano con sus propios problemas de salud y poder identificar un sistema, no verse desde afuera del paciente como si el mismo médico fuese una máquina con unas características especiales, pero una máquina.* (Silvina)

Merleau-Ponty considera que el cuerpo y la mente son inseparables, por lo tanto, tampoco podemos dividir a la persona en mente (psíquico) y cuerpo (físico), y considera que, para adquirir conceptos abstractos, se requiere experimentarlos. Por lo tanto, el cuerpo que percibe es el eje central de la existencia humana, y por eso habla de la corporalización (*embodiment*), y éste es el eje central de su investigación. Toma el concepto de intencionalidad, o sea, la relación entre los fenómenos mentales (como los deseos) y sus objetos, y lo extiende a la intencionalidad del cuerpo, o sea la intención del cuerpo (en este caso, por ejemplo, metas) hacia objetos. Esta noción contribuye a una visión del cuerpo como una entidad inteligente, que puede planear, y orientada a objetivos. «El cuerpo no es una estructura material pasiva que espera las ordenes de la mente, sino que está activamente involucrado en una interacción inteligente y significativa con el ambiente.»

(pág. 29). El cuerpo se mantiene en constante dialogo con el ambiente, y por lo tanto es el núcleo de nuestra existencia y la base para nuestra interacción con el mundo.

Por todo lo anterior, durante el proceso de enfermedad, y en especial cuando se trata de una enfermedad crónica o una discapacidad, es necesario repensar la capacidad del cuerpo para vincularse con el mundo. El cuerpo vivido es la experiencia en primera persona del cuerpo biológico, es la experiencia subjetiva del cuerpo biológico. Normalmente, en la experiencia del día a día de una persona sana, los dos cuerpos están alineados, son armónicos. Es cuando algo no funciona bien con nuestro cuerpo que empezamos a notarlo y se convierte en el foco de nuestra atención; se rompe la armonía. De nuevo con relación al dualismo Cartesiano, la disfunción está tan asociada a nuestro bienestar porque nuestro cuerpo no es una mera herramienta. «La enfermedad es una manera abrupta, violenta, de revelar íntimamente la naturaleza corporal de nuestro ser.» (pág. 32).

Debido a que el cuerpo, bajo el enfoque de Merleau-Ponty, tiene un papel central, y ya que la enfermedad cambia al cuerpo, el impacto de la enfermedad es mucho mayor de lo que antes pensábamos. «El estar enferma no es solo una limitación objetiva impuesta en una parte del cuerpo biológico, sino que se trata de un cambio sistemático en la manera como el cuerpo actúa y reacciona como un todo. El cambio en la enfermedad no es local sino global, ataca al corazón de la subjetividad.» (pág. 35)

Un enfoque fenomenológico de la enfermedad tiene beneficios evidentes. Podría mejorar la interacción profesional de la salud- paciente al ser un «antídoto para la objetivación y alienación de la cual se quejan muchas pacientes» (pág. 54) Aitana, docente, explora este concepto en su entrevista:

*La educación superior en general no contempla que hay una diferencia entre trabajar con personas y trabajar con objetos, por eso terminamos cosificando a los seres humanos, y eso en salud es un peligro total, porque el salto al ensañamiento terapéutico es facilísimo. Cuando tu cosificas, el ensañamiento terapéutico está garantizado. Se cosifica a las personas para no sentir, para protegerse, porque solo tengo 5 minutos para atenderlos. No me puedo desligar de lo político. La salud es un derecho y no se puede privatizar bajo ningún concepto. Hay un problema grave en el sistema.*

Si la enfermedad es enfocada como un evento que transforma el mundo de una persona y no simplemente como una disfunción biológica, la persona enferma será tratada de una manera totalmente diferente; permitirá que las y los sanitarios aborden la asimetría que caracteriza a su interacción con las personas atendidas, y generará más confianza y cumplimiento de indicaciones y terapias. Con este enfoque además se pueden cambiar las técnicas de entrevista: las preguntas que se realizan y la manera como se escucha, lo cual lleva a su vez a menos probabilidades de diagnósticos equivocados. Por último, la manera como las personas experimentan sus interacciones sanitarias puede cambiar radicalmente si sienten que sus pérdidas y la manera como su mundo ha cambiado son validadas.

Es importante entender que los cambios en las relaciones de la persona enferma se extienden también a su familia, a sus amigos y sus parejas. Los cambios en la autopercepción se reflejan en cambios en la manera como es percibida socialmente. Carel menciona experiencias de traiciones y decepciones en algunas de sus relaciones amistosas, sin embargo, esto no es algo que apareciera entre las mujeres entrevistadas. De hecho, la mayoría se vieron respaldadas por las personas a su alrededor, pero en especial por sus familias.

*Voy con mi hermana, que ha sido mi salvadora (ella ya había sido diagnosticada con cáncer). Ella me dice: que esto no es nada. Esto es pasar una gripe muy larga, punto.*  
(Clara)

En el caso especial del cáncer de mama, que se relaciona tanto con la feminidad y la sexualidad, a excepción de la situación de una de las mujeres, todas mencionaron que no afectó su relación de pareja y que sus decisiones fueron respetadas.

*Con mi esposo, ningún problema. Si acaso, apuro. A ver si te duele... A ver si te hago daño...Pero ningún problema mayor.* (Iris)

*Al principio era un poco como decir, cuidado, de la situación nueva, si te es molesto, pero, no. Yo creo que como todo, te habitúas ... pues antes yo tenía un pecho y ahora tengo una línea. No pasa nada.* (Rosa)

El análisis de Carel se extiende a las dificultades que puede tener la persona enferma para hacer nuevas amistades, los sentimientos de nerviosismo o vergüenza que puede generar el tener que explicar su enfermedad. Su descripción es la de un mundo donde la espontaneidad

y la creatividad están comprometidas. Esta no fue una de las vivencias expresadas en las entrevistas a mujeres, sin embargo, es un importante tema a tener en cuenta que si el objetivo es mejorar la interacción sanitario-paciente, estos son puntos que se deben tener en cuenta al tratar a una paciente.

Un tema que si tiene en común con las mujeres entrevistadas, es el efecto que tienen en los demás los signos visibles de la enfermedad. En el caso de Carel, es un tanque de oxígeno «que puede generar repugnancia, pena, ansiedad o curiosidad.» (pág. 61). Para las mujeres con cáncer de mama, uno de los signos visibles es la calvicie como efecto de la quimioterapia.

*Yo en casa andaba con pañuelo y también sin peluca, pero yo normalmente me ponía la peluca porque, aunque entiendo que es una forma de visualizar, no quería dar muchas explicaciones de mi situación. Quería hacer mi vida, ser anónima. Al final, no es que tengas ganas de ocultar algo, lo que no querías era dar explicaciones. Porque hay mucho cansancio. A veces te llaman tanto, tus amigos, tus familiares, se preocupan tanto, que hay una carga. (...) La peluca como que te enmascara. Conozco a otras personas que no han usado peluca, que se han negado a usarla. Pero a la vez te da ese estado de bienestar.*  
(Ana)

*Hay gente que identifica tu estado de salud, con el aspecto físico. Si vas con una peluca, parece que no te pasa nada. Y en su cabeza no es tan grave. Tu aspecto determina mucho la percepción de los demás, a veces solo asumen que estás enfermo cuando se te ha caído el pelo. Yo no quería que me vieran como una enferma, pero sí que entendieran el proceso que estaba viviendo, que a pesar de que tuviera buen aspecto y mantuviera mi sentido del humor, no dejaba de ser muy duro. (...) También hay quien luego te ve, que has pasado mal, pero con una sonrisa, y a veces cuando me decían 'pero no ha sido nada', yo contestaba: 'era un estadio 3, que es que esto era muy serio ya.' Porque parece como que... 'ah no'. te ven bien, además durante el proceso te han visto, con tus hijos, sonriendo y tal, es como que no hubiera sido para tanto. Y dices: 'bueno, yo sé lo que ha sido.' Ni una cosa ni la otra. (Rosa)*

*La peluca, era gracioso porque como era verano, mi hijo venía siempre corriendo antes a decirme: ponte la peluca que vienen los niños, y yo me la ponía. Los niños lo viven de otra manera. Pero se pasa muy mal. (Elsa)*

*Hice lo de la peluca sobre todo por los niños. Es que ir al colegio, los demás compañeros, ni siquiera mis niños... la gente habla, la gente pregunta, ¡qué fastidio! Aunque esto es*

*un tema que aquí se habla, hay el día del cáncer de mama, en el colegio de los niños hacían un evento para el día del cáncer de mama. Yo no quería esa parte. (Inés)*

«Cuando una persona está enferma o discapacitada de manera tal que es evidente inmediatamente para los otros, se pueden sentir altamente expuestas. Es lo primero que un extraño ve de usted. En vez de ser usted quien escoge lo que quiere mostrar de sí misma, se convierte en una vasija pasiva de información a través de su propio traicionero cuerpo, un cuerpo que no puede mantener un secreto. Un extraño la mira, y ya sabe qué es sensible, doloroso, íntimo. Y sin embargo, usted no sabe nada de ella. La asimetría hace todo aún más difícil. (...) Sin que sea una sorpresa, como resultado, la persona enferma puede ser reducida meramente a su enfermedad.» (pág. 70). Desde la visión fenomenológica, donde no se hace distinción del ámbito interno y del externo, sino que se entiende al cuerpo como algo que es al mismo tiempo altamente personal, altamente subjetivo, y que además existe como un objeto dentro del orden natural de las cosas, el cuerpo no está traicionando a la persona enferma al exponer su secreto, sino que más bien corporaliza su situación como una persona enferma.

Talía, Hanna y Alicia son ejemplo de esta corporalización. Decidieron no esconder, sino visibilizar, con el ánimo de normalizar, el no tener un pecho:

*Ahora me he embarcado en la estupenda labor de aprender a amar mi nuevo cuerpo, que no es fácil. Y de naturalizar la imagen y la presencia de la mujer mastectomizada en la sociedad, a través del arte. (Talía)*

*Detrás del tatuaje hay un discurso. Hay el discurso de "Mi cuerpo es diferente, pero te permito que lo mires; no solo te permito, sino que te invito a mirarlo y para ello lo decoro, para que no te sea brutal, lo decoro.» (Alicia se hizo el tatuaje de una salamandra en la cicatriz de su mastectomía)*

Siendo una artista visual, Hanna encontró a través de la escultura una manera para acercarse al proceso que estaba viviendo:

Ver la cicatriz fue lo más duro porque no me atrevía a mirarme en el espejo. El baño se me había convertido en un monstruo. Ducharme, trataba de evitarlo, porque no me quería mirar en el espejo ni de refilón. No había aceptado mi imagen, y como soy artista, el aceptar mi nueva imagen lo hice desde el arte. Me daba vergüenza abrirme la camiseta y que mi pareja me viera. Iba siempre escondida. Decidí hacer una obra,

que es la escultura. Me pregunté: “¿cómo pongo en una imagen a todo esto por lo que he pasado y vivido?” Entonces se me ocurrió hacer el registro de la huella, de la enfermedad en mi propio cuerpo.

Usualmente pensamos en la enfermedad como una condición anormal temporal que debe ser rectificadada para que la persona enferma retorne a la normalidad. De hecho, el sistema de salud está diseñado para tratar enfermedades agudas, lo cual trae como resultado una atención fragmentada. Al tener una visión más balanceada de la vida donde la capacidad y la incapacidad pueden coexistir, la enfermedad puede ser afrontada con mayor aceptación y causar menos perturbaciones. La experiencia de la persona enferma no puede continuar siendo medida con parámetro objetivos negativos, o sea, que tan deterioradas está la persona. Un enfoque fenomenológico puede permitir un marco de análisis en el cual se incorpore la vivencia de la enfermedad al relato de lo que puede ser una buena vida, al proveer una descripción de la alteración de las relaciones de la persona enferma con su mundo. Carel recomienda evaluar la funcionalidad real de la persona en su vida diaria, y no solamente los resultados de los exámenes.

En el caso de las mujeres diagnosticadas con cáncer entrevistadas, aunque muchas se consideran médicamente curadas, el cáncer sigue aún presente en sus vidas. Para algunas constantemente, para otras como un recuerdo que no se olvida, pero han continuado con sus rutinas de vida.

*Es una parte de mí y de historia vital, de mi vivencia. Pero eso no quiere decir que tenga que mal vivir, o que no pueda hablar de él. (Beatriz)*

*La cicatriz me recuerda lo que de verdad me importa, hace que sea imposible que se me olvide. (Sandra)*

Susana Koska, autora de uno de los libros analizados (Koska, 2014) habla del diagnóstico de cáncer como una «espada de Damocles.»

La enfermedad y la salud no pueden ser conceptos encontrados. Al igual que hay episodios de enfermedad durante la salud, puede haber momentos de salud (o bienestar) durante la enfermedad. En varios estudio han entrevistado pacientes con enfermedades crónicas para valorar el impacto que la enfermedad ha tenido en sus vidas y como responden a ellas. Estos

estudios muestran resultados diversos. Sin embargo, algunos sugieren que la experiencia de la enfermedad puede promover el crecimiento personal a través de sensibilización y cambios transformacionales, y otros evidenciaron que la enfermedad como tal se convirtió en una herramienta de autodescubrimiento y una fuente posterior de autodesarrollo.

Los comentarios de algunas de las mujeres entrevistadas respaldan la visión de la importancia de la actitud positiva:

*(...) en un primer momento fue muy duro, pero yo creo que en parte también por esta trayectoria previa de tener que enfrentarte a un diagnóstico de tu hijo (tiene una neurodivergencia), aunque sea de otro tipo, y a una situación de vida que te va a condicionar ya para siempre, que no es algo además puntual. Yo creo que eso me hizo verlo con otra perspectiva: esto es un reto, no va a ser fácil, pero hay que enfrentarse, no puedes esconder la cabeza y ¡hacía adelante! (Rosa)*

*Yo no sé si soy positiva, pero para mí la actitud positiva es fundamental en la vida. No sé si lo soy o me fuerzo a ello. El cáncer me enseñó eso. Yo ya estaba segura que tenía cáncer antes de que me lo dijeran. Me dije a mí misma: "Tienes dos maneras de llevarlo, o bien o mal. Si lo llevas mal, la situación no va a cambiar. Si lo llevas bien la situación no va a cambiar, pero estarás mejor." Decidí llevarlo bien. Tomé esa decisión y todos los días me lo recordaba. Yo no lo recuerdo como un drama. (Zuleima)*

A algunas, nuevos diagnósticos les afecta su positividad:

*Cuando me fueron a poner la prótesis, en la ecografía me detectan otro bulto en la mama izquierda. Entonces otra vez te mueres, otra vez "ya no puedo." Ahora ya no sirve de nada todo el positivismo que tus tenías en ese momento. No tienes fuerza. (Clara)*

Como se ha visto a lo largo de esta tesis, no todas las mujeres entrevistadas tienen la misma visión, en el caso de Alicia:

*A mí decían: "Tú has escrito este comic, gracias a la enfermedad" No, yo he escrito este comic a pesar de la enfermedad. Es decir, la enfermedad no ha podido conmigo. La heroína no es la enfermedad, la heroína soy yo. La enfermedad no me ha quitado el sentido del humor, ni el pensamiento crítico. No me ha dado nada que yo no supiera antes. En el mejor caso, lo ha confirmado, pero nada más. (...) Lo que yo aprendí con la enfermedad es que hay que denunciar una serie de temas, ponerlos en pantalla, y que se trabajen, para que eso cambie de alguna manera, aunque sea muy utópico.*



Y en el de Elsa:

*A mi no me ha cambiado la vida, ni soy mejor persona ni disfruto más. Ni mejor ni peor, tú eres como eres. ¿Qué disfrutes más? ¿Cómo? si siempre tienes miedo. Yo soy igual que antes. (Elsa)*

Otros estudios no encuentran correlación entre la salud objetiva y el bienestar subjetivo, lo que se puede interpretar como que el bienestar subjetivo es por mucho el aspecto menos afectado por las condiciones médicas crónicas. También hay estudios que reportan sentimientos de pérdida, tristeza crónica, frustración, culpa, rabia, pérdida de vínculos y dificultad para aceptar los cambios. Carel considera que esto se debe al tipo de preguntas que se hacen en las entrevistas y a si estas se enfocan en la enfermedad o en el bienestar.

Aunque las entrevistas realizadas para esta tesis no tenían un enfoque fenomenológico, las observaciones muestran resultados similares. Ninguna de las mujeres reportó rabia, tristeza crónica, frustración o dificultad para hacer cambios. Talía habló de culpa, pero como causa de su enfermedad (ver historias excepcionales). Aunque se esperaba que las mujeres refirieran un marcado sentimiento de pérdida en el caso de perder una o sus dos mamas, al tratarse de un tratamiento quirúrgico para su curación, todas aceptaron e interiorizar esta situación. (Hay un aparte sobre reconstrucción mamaria). Sin embargo, la visión de muchos profesionales de la salud sigue siendo que una mujer no puede tener buena calidad de vida si no tiene dos pechos.

Por considerarlo de alta relevancia, el tema de las emociones que describieron las mujeres entrevistas se tratará en otro aparte de este capítulo.

La manera como las personas definen “buena salud” varió considerablemente entre las personas entrevistadas en los estudios mencionados por Carel. Variaron desde “no necesitar toma medicamentos” hasta “ser capaz de cuidar de mí misma” o “disfrutar cada día de la vida”, lo cual revela la multidimensionalidad del concepto. Esto es un argumento más para favorecer una visión que nos permita cambiar la manera como vemos la enfermedad, en especial en un cambio de mentalidad de “curar a cuidar”; alejarse de un modelo de enfermedad y cura para implantar un modelo de atención que promueva los cuidados.

*El problema está en el sistema. Es muy difícil de modificar. Y desde la práctica médica, tener un poco más de humanidad. Considerar que la paciente es una persona en plenas facultades, que es capaz de entender, de asimilar, de decidir, y de formar parte, y sentirse parte activa en lo que es su propio tratamiento y su propia curación. Que no eres tu quien le cura. (Alicia)*

*Me inquieta que tienen muy interiorizado que uno de los deberes de la biomedicina es alargar la vida al máximo, y creo que no es así. Es acompañar al paciente en la dimensión sanitaria hasta donde él quiera ir, si podemos ir. Y que por eso se producen muchos casos de encarnizamiento terapéutica. Y por esto muchas veces se viola el derecho a la autonomía del paciente, porque sienten que tienen que hacer una serie de cosas, aunque el paciente no quiera. Y esto es un error muy grave. Especialmente en medicina, donde la mayoría de las facultades no tienen clases de bioética. (Margarita, filósofa y docente)*

El cambio temporal que afecta a las personas con una enfermedad también es otro tema que explora Carel. Hay circunstancias temporales evidentes como puede ser tener que ajustar el tiempo para llegar a un lugar debido a una condición pulmonar, como en el caso de Carel. Otro es que la impredecibilidad de la evolución de la enfermedad lleva a algunas a adoptar una perspectiva de vivir en el presente, de no mirar hacia el futuro y de no hacer planes a largo plazo.

*Aprendes a valorar las cosas. A vivir más intensamente, con cabeza. Como yo ya he llorado tanto, he pensado tanto, y he visto la muerte, ya estoy preparada; no es que sea pesimista, no quiero morirme, pero si me llega, estoy preparada. Pienso máximo a cinco años. Mas no puedo pensar. No me veo envejeciendo. (Sandra)*

Para una persona enferma los tiempos de espera, bien sea en la espera de resultados, o entre una consulta y otra, o en la sala de espera, se describen a menudo como uno de los peores aspectos el sistema de salud.

*Para mí lo peor son los tiempos de espera de las pruebas, de los resultados. Tuve que esperar 8 días. Lo bueno de lo privado es que todo se agiliza, que los tiempos de espera se acortan porque para mí es lo más duro. (Stella)*

*Nos tocó esperar un montón, que eso para mí es lo malo... las horas de espera en el pasillo; a veces 2 y 3 horas de espera en el pasillo para la cita con oncología. (Rosa)*

*Lo más complicado para mi es la incertidumbre. Yo necesitaba programar mi cabeza. Mi necesidad era saber, saber cada paso. La necesidad de otra persona puede ser otra. Quiero saber qué opciones hay, cuál es la mejor, incluso si debo pagar por ellas. (Débora)*

*Yo creo que se deberían minimizar todos los procesos, minimizar los tiempos, porque es tal la angustia por la que pasas, que se te hacen eternos. La espera y la incertidumbre.*

(Ana)

De igual manera, el tiempo en el cual se experimenta dolor e incomodidad, se percibe como lento, tedioso y permanente. Por otro lado, las y los profesionales sanitarios pueden experimentar que el tiempo pasa volando ya que están ocupados trabajando. Como resultado, la persona enferma y el equipo sanitario experimentan la temporalidad de la enfermedad de manera diferente. «Estas diferentes experiencias de la temporalidad contribuyen a la disparidad fundamental entre el modelo naturalístico y su percepción objetiva, y la vivencia subjetiva de la enfermedad.» (pág. 101).

Merleau-Ponty también habla del concepto de “cuerpo extendido”, en donde encuadra esas ayudas externas, como los bastones, que se pueden convertir en parte integral del *cuerpo vivido* de la persona, llegando a no ser considerada una adición externa.

Este concepto lo ejemplifica perfectamente Inés al describir su relación con la prótesis mamaria externa que usa:

*Una vez que aprendes te pones tu teta, y cuando vas a salir dices: “A ver si lo tengo todo: la mascarilla, las llaves, el móvil y la teta puesta.” No lo pensaba mucho (...)Uno puede vivir sin teta, completamente, y hacer vida normal.*

La enfermedad cambia los planes de las personas. En el caso de Carel, en el momento de escribir este libro, no había posibilidades de que tuviera hijos. Entre las mujeres entrevistadas, varias hablaron de esta sensación de pérdida o cambios de planes:

*La parte que peor he llevado es la que tiene que ver con que el cáncer haya estado tan ligado a la maternidad; mi bebé tenía X meses y medio cuando ya me dijeron que había que operar. Tuve que dejar la lactancia, que es otra de las cosas que llevé mal, porque yo era súper defensora de la lactancia, la disfrutaba un montón, y me encantaba. Y eso es de la noche a la mañana. Ahí todo el mundo te dice: “Mujer, pero con la que tienes encima, pero si esto es lo de menos.” Pues para mí no. Al final cada proceso es diferente. Cada persona es un mundo. Y para mí era más doloroso eso, que pensar en que me iban a operar o que me tenían que quitar medio pecho. No es mejor ni peor, pero todo depende del momento en que te pille. Para mí la dimensión de madre pesaba más que la estética o que muchas otras cosas. (Stella)*

*Yo tuve una sensación de renuncia. Tuve que renunciar a mi lactancia y tuve que renunciar a mi futura maternidad (yo quería un cuarto hijo) (Débora)*

*Con el primero, mi hija tenía un año. Es curioso, porque no la pude coger en brazos durante un mes, porque no podía hacer fuerzas, y esto fue lo más duro del cáncer para mí. (Bárbara)*

El caso de Betty es especial ya que, aunque no tiene el diagnóstico de cáncer de mama, le realizaron una mastectomía bilateral por tener antecedente familiar positivo. Para Betty, el cambio de planes se relacionó con su deseo de ser madre:

*Quería ser madre. Yo no pedía suficiente información. No me quería informar bien, porque de todas formas no me la quería hacer todavía, hasta después de ser madre. Aumenté una angustia más porque tenía que ser madre, y tenía que ser madre ya. Los hijos no venían. Tres años intentando. Si preguntaba si podía hacerme un tratamiento hormonal, me contestaban. "No debes." Otra decisión que tuve que tomar con mi marido fue si buscar la posibilidad de estimulación ovárica o de fertilización in-vitro. En la consulta de mama me informaron de los riesgos que había, y me hicieron firmar un papel.*

Todos estos son ejemplos de aspectos que deben ser tenido en cuenta por los y las profesionales de salud, ya que influyen sobre la manera como la mujer experimenta su enfermedad.

Por último, Carel aborda el tema del temor a la muerte. Hace una aproximación filosófica desde el estoicismo de Epicuro, y la fenomenología de Heidegger, que va más allá del alcance de este capítulo, pero que se puede resumir en la importancia de vivir en el presente. Este concepto fue expresado por las mujeres entrevistadas:

*Y cuando me diagnosticaron el cáncer, en casa se celebró el aniversario, se celebró la Navidad y se celebró todo porque si a mí el doctor me dice que me curo, me curo. Fuera dramas. (Julia)*

«Cuando estás enferma, todo esto cambia. La vida deja de ser un río largo que fluye suavemente. El futuro ya no contiene la vaga promesa de muchas más décadas. La muerte ya no es un concepto abstracto y remoto: El lente de la mirada suave es remplazado por una lente de aumento agudo a través del cual las etapas terminales de la vida se pueden ver con detalles que dan náuseas. El futuro se enrolla sobre sí mismo y a su vez se expone y se limita. Tiene un punto final claro.» (pág.143)

La fenomenología, explica, estudia el miedo a la muerte, y la relación de la persona con ésta. Las mujeres expresaron vivencias diferentes acerca de la muerte:

*Pregúntame lo que quieras. No tenemos ningún problema en hablar de la muerte. Del miedo. (...) Detrás de algunas preguntas como ¿me voy a morir? ¿Cuánto tiempo me queda?, ni siquiera estás esperando una respuesta, lo que estás esperando es un apoyo por parte de ese profesional en el cual tu depositas tu confianza. (Pepi)*

*Muchas veces me hacia la pregunta: Si vivo 5 años, mi hija va a tener 8 años, si vivo 10 va a tener 13, o sea, ¿Cuánto es suficiente para ver a mis hijos? (Inés)*

Carel concluye proponiendo la filosofía, no como una disciplina abstracta, objetiva y académica, sino como una herramienta para la vida real que usa la razón para combatir miedos, aplicar pensamientos, conceptos y critica a la propia vida. Dice: «en este sentido, la filosofía no solo es una búsqueda de la buena vida, sino también un camino concreto para lograrlo.» (pág. 138) La filosofía permite que cambiemos la manera como pensamos, y que nos demos cuenta, luego de una validación rigurosa, cuales de nuestras convicciones están erradas. La realidad de estar enferma no se puede cambiar, pero si se puede, hasta cierto grado, controlar los pensamientos, las reacciones; se pueden cultivar los aspectos felices de la vida, evitar situaciones que causan incomodidad y decidir qué hacer con el tiempo libre. Los conceptos de felicidad, enfermedad, muerte y tiempo se pueden modificar.

*Con la primera quimio ya sabes que se te va a caer el pelo, y yo no tenía ganas de ver eso. Así que me lo corté muy pequeño. Organicé una fiesta con mis amigos, con mis padres y mi familia, que era la fiesta del rap, y mi hija me rapó la cabeza. Nos hicimos la foto de mi sin pelo. Luego ella lo vivía como muy normal porque yo nunca he hecho un drama en casa. (Barbara)*

Carel cita a la filósofa contemporánea Marta Nussbaum, quien considera que «el objetivo principal de la filosofía es el florecimiento humano.»

Este concepto se puede relacionar con la concepción que existe de la enfermedad como aprendizaje. Aunque una enfermedad puede producir la disociación del acto de vivir, también lo puede destilar, concentrar todos sus significados más profundos, intensificar todos sus principios organizativos, exponer los principios de unidad subyacentes. Esto no quiere decir que la enfermedad es un regalo (...)sino que, sí como quita, la enfermedad da claridad acerca de la vida que se vive alrededor de ella. (Charon, 2008, p. 97)

*La cicatriz me recuerda lo que de verdad me importa, hace que sea imposible que se me olvide.*

(Sandra)

*Yo creo que soy otra mujer. No deseo a nadie que pase por una enfermedad, sea del tipo que sea, pero tengo una empatía que yo no tenía. Y otra cosa, tengo muy claro que hoy estás y mañana no. Estoy mucho más tranquila. Aceptándome yo y aceptando a los otros.* (Julia)

*Pero si que aprendí un poco a permitirme estar mal, llorar, y decir: '¡estoy jodida!', porque sabía que podía estar así dos días, y al tercero, yo ya levantaba la cabeza, porque soy así, porque lo llevo dentro, y entonces aprendí un poco a darme la licencia de no pasa nada, si estás mal, estás mal. Ya estarás mejor cuando se pueda.* (Iris)

*Mi vida es esta y es así. Y es así porque he atravesado un cáncer. Me siento agradecida por lo que he sacado de positivo en la vivencia. Ha tenido cosas negativas, claro que si, como no.* (Rosa)

*He aprendido mucho. Me ha fortalecido mucho. Ha dejado sus secuelas fuertes, y ha cambiado mucho mi vida, y ha sido un proceso complejo, pero yo creo que si me ha ayudado a pisar más.* (Ana)

*Aprendí que la incertidumbre es parte de la vida.* (Inés)

La fenomenología, entonces, al igual que la Medicina Narrativa, pero utilizando herramientas de análisis diferentes, nos permite honrar la singularidad de cada una de las historias de enfermedad, lo cual constituye uno de los objetivos de esta tesis. Todos estos argumentos apoyan la incorporación de la enseñanza de las Humanidades Médicas a los planes de estudio de las facultades de medicina en España.



*Autómata, 1927*  
*Edward Hopper,*

---

## PSICOLOGÍA Y MEDICINA. EMOCIONES

*Definitivamente hay que ser humano, sensible, tiene que haber empatía. Creo que un médico tiene que entender que por más duro que sea su trabajo, está tratando con un ser humano. Un ser humano que está pasando un proceso, que más allá del diagnóstico, está dentro de un proceso emocional, y que en la medida en que lo acompañen, va a ser más fácil para el paciente, incluso si el resultado no es positivo. La parte más dura es que no te traten con empatía, sino que te traten como un número. Entender que el ser humano es un todo. Que las emociones tienen mucho que ver. (Irene)*

En la cultura actual, la expresión espontánea de sentimientos es a menudo despreciada y considerada inapropiada en la mayoría de los ámbitos institucionales, académicos, de trabajo o escolares. Es difícil que los sentimientos y las emociones sean socialmente aceptados, a menos que se trate del cine, las artes figurativas o las puestas en escena. Actualmente pareciera que la sociedad no tiene la capacidad de manejar las emociones, o para ser más exactos, posee la habilidad para considerar y aceptar principalmente las emociones positivas, pero trata de huir de y esconder cualquier dolor y tristeza. En el caso específico de la enfermedad, cuando ésta rompe el equilibrio entre salud y enfermedad, es inevitable que afloren las emociones y las personas se ven de un momento a otro obligadas a enfrentarse con el temor y el dolor de perder una parte sana de sí mismos, pero para lo

cual no tienen las herramientas adecuadas.(Marini, 2016) Greenhalgh y Hurwitz (1999)mencionan que el diagnóstico de una enfermedad severa afecta inmediatamente el balance salud/enfermedad de una persona: el anuncio de una enfermedad, especialmente si se trata de una fatal o crónica, representa una fuente de tristeza y miedo. Esto puede ser evidenciado en un alto porcentaje de las narrativas recolectadas en esta tesis.

El diagnóstico de cáncer de mama puede generar variedad de emociones en la mujer, sin embargo, es interesante, e inquietante, que al realizar una búsqueda de fuentes bibliográficas sobre el tema, se encuentra mucha información acerca de inteligencia emocional y como gestionar las emociones de las y los profesionales de salud, pero muy poca acerca de las emociones de las pacientes. Además, la mayoría de las fuentes sobre este tema provienen de revistas de psicología y de enfermería, pero no desde la medicina.

Klugman define las Humanidades Médicas como «el entendimiento de la parte humana de la salud y la enfermedad con el objetivo de crear médicos, pacientes y cuidadores informados y sensibles.» (Klugman, 2017) En aras de que esta tesis continúe cumpliendo su objetivo de visibilizar las diferentes experiencias de enfermedad, de ser un espacio seguro donde las mujeres puedan hablar y ser escuchadas, y de ser una fuente de información acerca de los temas relegados de la educación médica, esta sección trata acerca de las emociones que expresaron las mujeres entrevistadas.

Las emociones constituyen una respuesta subjetiva que va acompañada de reacciones y cambios fisiológicos, conductuales y cognitivos. (Montañés, s.f.) En una entrevista asistencial, la y el profesional sanitario debe tener las habilidades para evidenciar las reacciones conductuales como movimientos de las manos, cambios en posición o en el tono de voz, lo que se puede enmarcar en el concepto de comunicación no verbal.

La emoción tiene tres funciones principales: adaptativas, sociales y motivacionales.



### Funciones adaptativas:

Lenguaje subjetivo	Lenguaje funcional
Miedo	Protección
Ira	Destrucción
Alegría	Reproducción
Tristeza	Reintegración
Confianza	Afiliación
Asco	Rechazo
Anticipación	Exploración
Sorpresa	Exploración

(Montañés, s. f.)

### Funciones sociales:

Puesto que una de las funciones principales de las emociones es facilitar la aparición de las conductas apropiadas, la expresión de las emociones permite a los demás predecir el comportamiento asociado con las mismas, lo cual tiene un indudable valor en los procesos de relación interpersonal. Izard destaca varias funciones sociales de las emociones, como son las de facilitar la interacción social, controlar la conducta de los demás, permitir la comunicación de los estados afectivos, o promover la conducta prosocial. Emociones como la felicidad favorecen los vínculos sociales y relaciones interpersonales, mientras que la ira puede generar repuestas de evitación o de confrontación. De cualquier manera, la expresión de las emociones puede considerarse como una serie de estímulos discriminativos que facilitan la realización de las conductas apropiadas por parte de los demás. (pág. 5)

En cuanto a las funciones motivacionales, «la motivación energiza la emoción» (pág. 6)

Aunque existe controversia, se describen ocho emociones básicas: placer, interés, sorpresa, tristeza, ira, asco, miedo y desprecio. Algunos autores no consideran que el placer, el interés, o el desprecio hagan parte de esta lista.

Estas emociones tienen patrones de reacción afectiva distinta, se caracterizan por una serie de reacciones motoras o fisiológicas propias y por la facilitación de ciertas conductas. (págs. 9-20)

Felicidad	Favorece la interpretación positiva de los diferentes estímulo ambientales.
Ira	La ira es el componente emocional del complejo AHI (Agresividad-Hostilidad-Ira). La hostilidad hace referencia al componente cognitivo y la agresividad al conductual
Miedo	La distinción entre ansiedad y miedo podría concretarse en que la reacción de miedo se produce ante un peligro real y la reacción es proporcionada a éste, mientras que la ansiedad es desproporcionadamente intensa con la supuesta peligrosidad del estímulo. Se trata de una de las emociones más intensas y desagradables. Genera aprensión, desasosiego y malestar; preocupación, recelo por la propia seguridad o por la salud; Sensación de pérdida de control.
Tristeza	Aunque se considera tradicionalmente como una de las emociones displacenteras, no siempre es negativa. Existe gran variabilidad cultural e incluso algunas culturas no poseen palabras para definirla.
Sorpresa	Se trata de una reacción emocional neutra, que se produce de forma inmediata ante una situación novedosa o extraña y que se desvanece rápidamente, dejando paso a las emociones congruentes con dicha estimulación.

Asco	El asco es una de las reacciones emocionales en las que las sensaciones fisiológicas son más patentes.
------	--

Las emociones son importantes para la supervivencia humana. La mayoría de las personas tendrán una respuesta emocional a su enfermedad, y esto es una reacción saludable. Además, las emociones que se expresan pueden dar claves sobre los procesos de adaptación de cada mujer y deben ser tenidas en cuenta y analizadas para entender las reacciones frente a la enfermedad. Bowman y colaboradores (Bowman, 2001) sugieren que es difícil entender las reacciones y emociones de las pacientes a través de un paradigma psicopatológico y que para capturar mejor el significado de las reacciones de las pacientes frente a su enfermedad, es mejor estudiar las emociones básicas que se manifiestan durante episodios que ponen en peligro la vida.

Ahmed (Ahmed, 2015) señala la jerarquización de las emociones, donde algunas son “elevadas” como señales de refinamiento. Mientras que otras son “más bajas” como señales de debilidad. «La historia de la evolución se narra no solo como la historia del triunfo de la razón, sino de la capacidad de controlar las emociones y de experimentar aquellas que son “apropiadas” en diferentes momentos y lugares.» (pág. 23) Describe los diferentes puntos de vista desde dónde se pueden analizar las emociones: Hay un primer punto de vista que señala que las emociones se vinculan principalmente a las sensaciones corporales, el cual se atribuye a Descartes y Hume; un segundo punto de vista es la visión cognitiva, representada por Aristóteles y por una serie de pensadores que lo siguen. «Estos teóricos sugieren que las emociones involucran valoraciones, juicios, actitudes o una “manera específica de aprehender el mundo” que son irreductibles de las sensaciones corporales. Algunos teóricos han descrito las emociones como juicios, mientras que otros señalan que implican juicios.» (pág.-25-26).

El dolor y la enfermedad son fenómenos vivenciales que resultan difíciles de comprender por diversos motivos: porque permanecen dentro los límites de la subjetividad; porque el doliente se siente preso de su dolor y percibe una ruptura radical dentro sí mismo; y porque

se siente solo frente a él, incapaz de comunicarse. Todo esto hace que el sufrir sea un elemento transformador en la vida. En la medicina científica moderna, el enfoque preponderante hacia el tratamiento del dolor es el fisiológico, quedando relegadas otras dimensiones intrínsecas de la persona, como la psíquica, la espiritual, la relacional o la identitaria. Las consecuencias éticas de esta reducción son una cosificación de la persona y una merma de su dignidad. Estas dificultades en la comunicación, unidas a la posible mirada científicista del médico, son el origen de un problema ético nuclear, que consiste en la *cosificación* del paciente. Olvidar que el enfermo es más que un cuerpo-objeto, que una patología o que un número en la lista de espera es, en el fondo, un atentado contra la dignidad de las personas. (Morales Benito, 2018).

Estas bases teóricas son relevantes para esta investigación ya que el no reconocer las emociones puede llevar a situaciones clínicas difíciles; el ser consciente de las emociones negativas puede ser el primer paso para mejorar una interacción profesional sanitario-persona atendida que no esté fluyendo adecuadamente. Como se demuestra más adelante con ejemplos, las mujeres entrevistadas piden dar cabida a todo tipo de emociones y no ser tratadas como un objeto.

Finset (Finset, 2012) realizó una revisión acerca de la comunicación emocional en las entrevistas médicas. Los hallazgos relevantes para esta tesis muestran que durante muchas de las consultas, las pacientes expresan sus esperanzas y sus dudas, al igual que sus sentimientos y preocupaciones. Sin embargo, no lo hacen de una manera directa, sino a través de indirectas. De la manera como la entrevistadora responde a estas claves depende si la persona se siente cómoda para continuar hablando de sus emociones o no. La autora sugiere la importancia de enseñar habilidades de comunicación a las y los profesionales sanitarios, con el fin de que puedan captar estas claves o pistas y de tal manera proporcionar una mejor atención a sus pacientes. En su artículo sobre la importancia de que se les preste atención a las emociones propias y de los pacientes, Shapiro (Shapiro, 2011b) menciona estudios que han mostrado que para los sanitarios puede ser difícil identificar de manera adecuada tanto sus propias emociones como las de sus pacientes. Otros estudios, continua, señalan que en muchos casos los sanitarios ni siquiera reconocen las emociones de sus pacientes. En estudios realizados con pacientes diagnosticadas con cáncer se ha observado

que los oncólogos parecen tener dificultades para reconocer, validar o responder a la expresión de emociones por parte de sus pacientes. Incluso, concluyen otros estudios, cuando los sanitarios responden a las emociones de sus pacientes, típicamente lo hacen de manera poco empática, o muestran “comportamientos bloqueadores”, causando que no se ahonde en la exploración del estado emocional.

Las técnicas de entrevistas descritas en esta tesis, como las preguntas abiertas, la escucha atenta de Rita Charon o los consejos de John Launer en su *Conversaciones que invitan al cambio*, son ejemplos que pueden utilizar los y las profesionales de salud para realizar entrevistas más holísticas. «Además de necesitar las habilidades para diagnosticar y tratar de un experto, las personas enfermas necesitan que aquellas quienes los cuidan reconozcan que algo valioso los ha abandonado, que una tristeza profunda y sin nombre se ha establecido en su hogar.» (Charon, 2017, p. 17).

Debido a que muchos profesionales sanitarios se sienten incómodos cuando afloran las emociones, e inquietos cuando la entrevista médica no se centra en los problemas físicos, interrumpen a la persona atendida a medida que habla, para reconducir la conversación hacia los datos medicamente relevantes. (Greenhalgh & Hurwitz, 1999a)

*Yo creo que para lo malo hay que prepararse. Para lo bueno no. Y en esto creo que funcionamos un poco mal en general. Porque yo lo que recibía mucho era: “no te preocupes”, “no va a ser”, “piensa en positivo”, y claro, lejos de ayudarme, me enfadaba. Porque no es mi forma de verlo y porque me parece que en general, como que quitamos a las personas que están mal, la legitimidad de estar mal. Primero es engañarse, porque hay un 85% de probabilidades de que no, pero es que yo para el no, no me tengo que preparar. Yo me tengo que preparar para el sí. (...) Yo he tenido experiencia con muchos médicos. He estado entre la pública y la privada. En el caso de los oncólogos, se les nota que están incómodos con el miedo. Es esa parte optimista que cuando están pasando cosas malas no encaja bien, porque si yo estoy en ese momento hecha polvo, con mucho miedo, el oír: “Ya verás como sale todo bien, ya verás que bien quedas”, eso a mí me sube el miedo en vez de bajármelo. (...). Dar espacio al malestar. Dar espacio al miedo. Muchas veces yo creo que la mayoría de los médicos también se sienten incómodos con eso. También lo entiendo, porque están en un terreno complicado, dar malas noticias todo el tiempo. Pero yo creo que esa es una de las cosas que hay que trabajar con ellos: el dar malas noticias y el soportar el malestar del otro acogiendo, sin querer eliminarlo rápido. (Stella)*

Intentando de nuevo utilizar diferentes formas de análisis, se presentará un marco teórico y una lista descriptiva de las emociones obtenidas a través de la codificación de los resultados con WebQDA. Esta lista es amplia, por lo cual no se intentará hacer un análisis detallado, sino simplemente una mención de las frases más representativas. Para esta codificación, se encuadraron en el marco teórico que las divide en 6 emociones básicas: Miedo, tristeza, sorpresa, asco, alegría, e ira. Se agregaron la culpa y la vulnerabilidad, ya que éstas aparecieron en varias entrevistas.

## MIEDO

«La figura del médico ha sido y será siempre muy bien estimada porque los valores *vida y salud* (la voluntad de querer vivir o querer seguir viviendo y querer vivir sano para poder hacer la vida que se desea) son realidades perseguidas por los hombres de todos los tiempos, por ser dos condiciones de posibilidad para el desarrollo del propio proyecto de vida y de la convivencia humana. Cando la persona contrae una enfermedad, dolencia y/o disfunción comienza a experimentar distintos grados de incapacidad que provocan un temor a no poder hacer lo que hasta el momento se hacía, en casos extremos, el miedo a no seguir viviendo.» (Antonio Piña Mesa en *Manual de la relación médico-paciente*, s. f., p. 35)

### ➤ El miedo propio

- *Ahí, después de tener hijos, es cuando me empiezo a plantear la posibilidad de la mastectomía y me empiezo a informar. También salió la noticia de Angelina Jolie. Yo ni lo pude ver, no era capaz, me producía mucha angustia. Sabía que lo tenía que hacer, pero me daba mucho miedo. (...) Me habían dicho que había un tiempo de espera de un año, pero me llamaron mucho más pronto. La programaron a finales de febrero (2 semanas antes de la pandemia). A mí se me aflojaron las piernas, me tuve hasta que sentar en el suelo. No me había dado tiempo a hacerme a la idea. Hasta me despedí de todo el mundo. Mucha angustia, mucho miedo. (Betty)*
- *Ya en el momento en que me dijeron que tenía solución, yo ahí ya me vengo arriba y ya, con dificultades y con cosas duras, pero ese miedo te agarra tanto y es tan profundo, que cuando me dijeron que tenía solución, hago un cambio grande. (...) Cuando me dijeron que ya podía recoger los resultados, empecé a temblar toda, hasta ese momento no había conocido lo que era*

*el miedo. Piensas: en 10 minutos me pueden decir que tengo algo mal, que me voy a morir. Ese escenario ... para mí fue lo peor. (Stella)*

- *Tú tienes que reinventarte. Aprender a vivir con lo que tienes, no negarlo. Y tienes que manejar tus miedos, porque o sí no te van a robar todos los minutos que tienes de vida. (Pepi)*
- *Nos íbamos de vacaciones al siguiente día. Yo no sentí miedo, me dije, "esto es un diagnóstico, no una sentencia.» Mi esposo sí se asustó muchísimo. (...)Yo creo que no tuve miedo porque no tenía la proporción de lo que podía ser. Decía, ya está. Me operarán, me harán el tratamiento y ¡ya está! (Inés)*
- *Porque sí que es muy duro; lo que se dice un vuelco emocional. El miedo, la incertidumbre, el ¿qué va a pasar? pensar en mis hijos... (Iris)*
- *Siempre hay momentos en los que te pasas mucho miedo. Es un momento muy duro. El miedo, la incertidumbre. (Rosa)*
- *Si lo llevas bien, genial, pero ¿sí no? Yo tuve unos días de no dormir, de miedo, de paralizar mi vida y de paralizar su vida. (Ana)*
- *Yo no vivo con miedo. Pude pasar que vuelva, puede pasar. Pero es que pueden pasar mil cosas. (Alicia)*
- *Sientes miedo por el diagnóstico, pero no relacionado con las estadísticas ni con los números. A mí solo en ese momento me dieron porcentajes, nunca más. (Sandra)*

### ➤ El miedo de los demás

- *Dudé muchas veces si hacerme el tratamiento, pero pensé que era más sencillo sobreponerme a los tratamientos, aunque hubieran sido innecesarios, creo que no me hubiera enfermado sin ellos, que sobrellevar el miedo de toda la gente a mi alrededor. Creo que yo llevaría peor su miedo. (Débora)*
- *¿Por qué hice la quimio la primera vez? Por presión social nada más. Yo no lo habría hecho, y la segunda vez, me callé. Hay muy poca gente que sabe que yo he tenido una recidiva. Solo gente de mi entorno. La gente de mi entorno tenía tanto miedo, era como si me estuviera suicidando. Pues bueno, a lo mejor sí, pero esa era mi opción. (por derecho a privacidad, no pongo el nombre)*

### ➤ El miedo a la palabra cáncer

- *Una parte muy complicada del cáncer es que lo tenemos muy asociado a la muerte, así que ese miedo que te entra por dentro es brutal. (Stella)*

- *[durante la biopsia] Ahí hubo un momento en que me pregunté ¿y si son malos? [los tumores]. Le pregunté a la radióloga que probabilidad había que fuera maligno porque quería estar preparada. Ahí me dijo 99%. Y ahí ya se te cae el mundo. Me doy cuenta de que es verdad. Ahí digo: ¡Me quiero morir! Lo primero en lo que pensé fue en mi madre, ¡que ella se muere! Te asustas una barbaridad. Porque ves tantas cosas, y tienes la información de que, al fin y al cabo, de cáncer te puedes morir. Que hay una alta probabilidad. (Zuleima)*
- *Si que te dicen un poco lo que te vas a encontrar, y te sientes como muy mimada, porque aún es una palabra [cáncer] que da como miedo. (Julia)*
- *Si a mí me hubieran dicho que iba a vivir 10, 15 años, nos los hubiera vivido con tanto miedo. (Elsa, diagnóstico hecho hace 20 años)*
  
- **El miedo a encontrar una masa que pueda ser maligna**
  - *Yo había notado en una exploración mamaria (que debemos hacer más rutinariamente, pero que no hacemos) un pequeño bultito. Yo misma no quise darle la importancia, pero lo hacía con miedo cada me tocaba, decía: parece que tengo acá un pequeño bultito. (...) Yo tengo una prima que es matrona y me dice que le da miedo explorarse. (Ana)*
  - *El miedo [a que sea un cáncer] hizo q yo no insistiera a que me hicieran la mamografía. (Clara)*
  
- **El miedo a entrar sana en un quirófano**
  - *Me metía en un quirófano sana. No era la “mutilación”, eso ya lo tenía asumido. Era por el tiempo de quirófano, por mis hijos. Pero decidí hacerlo. (Betty, mastectomía profiláctica por antecedente genético)*
  
- **Tomar decisiones por miedo**
  - *Desde el miedo, yo dije: quitarme lo dos pechos, y ya, se acabó. Pero a nivel clínico, de protocolos, no me lo me lo recomendaban, porque en principio no estaba indicado. (Stella)*
  - *Conocí a otra chica que tampoco quiso hacerse el tratamiento, pero ella estaba aterrorizada; así no se puede. Porque el miedo es lo peor, el miedo mata. (Talía)*
  
- **El miedo que (no) abandona**
  - *Llevamos ya casi más de 20 año, pero siempre con el miedo. (Elsa)*



## ALEGRÍA

- *Yo tenía una niña de un mes, y yo tenía una alegría que por más mal que me sabia lo otro (el cáncer de su suegro), yo tenía mi instinto animal de protección y de disfrutar de mi hija. (Julia)*

## ANGUSTIA/PREOCUPACIÓN

- *Esos 8 días lo pasé muy mal, porque yo en lo único que pensaba es "que no me muera", "que mi hija tan chiquitica se quede sin madre.» Era lo que me angustiaba y lo que tengo un poco atragantado. (...) Con la ecografía no lo vieron del todo claro, entonces como la cosa no estaba muy clara, me empecé a preocupar. (Stella)*
- *Con los seguimientos, me angustiaba la semana antes, me ponía descompuesta Cuando todo salía bien, ya me daba el aliento para seguir. Sobre todo, vivía con angustia una vez al año cuando miraban mama. Afortunadamente los resultados me los daban muy rápido. (Betty)*

## TRISTEZA (LLANTO)

- *Cuando me dio el diagnóstico lloré, pero de alivio. Tenía tanta angustia contenida esa semana, que me puse a llorar, tenía solución. (Stella)*
- *(...)Una semana en depresión absoluta, llorando, sin comer, sin dormir, tirada en mi casa; aunque todavía no me habían confirmado. (Zuleima)*

## RABIA/IRA

Ninguna

## ASCO

Ninguna

## SORPRESA

Ninguna

## CULPA

- *En mi cabeza se me juntó todo. La doble culpabilidad que siente un paciente cuando le diagnostican una enfermedad crónica como esta. No podía dejar de vincular el problema laboral de cierta manera pensé que el cáncer me lo había buscado yo. (Hanna)*
- *La emoción que yo siempre he tenido presente es la culpa. Mi tumor, lo tengo clarísimo, apareció arrastrado por la culpa. Está asociado a mis parejas. Hubo un*

hecho concreto que ocurrió un año antes de que a mí me diagnosticaran que tuvo que ver con la pareja que yo tenía entonces. Esa emoción de culpa fue tan fuerte, que sentí un desequilibrio físico, una ráfaga eléctrica, y al año ya tenía el tumor. (Talía)

## VULNERABILIDAD

Desde el punto de vista histórico, podemos decir que «la relación médico-paciente es un modo de relación humano que probablemente comenzara a practicarse desde los mismos orígenes de la humanidad en respuesta a nuestra vulnerabilidad. Encontramos en ella, de una parte, el rol de la persona enferma que no puede curarse por sí misma, y de otra parte el rol del sanador, en cualquiera de sus modalidades mágico-religiosa o científica, con la capacidad o saber para ejercer la curación, rehabilitar, o en el peor de los casos, acompañar el proceso de muerte.»(Antonio Piñas Mesa en *Manual de la relación médico-paciente*, s. f., p. 33)

- Yo estoy curada de esto ahora mismo, pero tu no me puedes asegurar a mí que yo no vaya a tener otro cáncer, o el mismo, o una recidiva. Ya te sientes vulnerable, estoy en el bombo de los afectados. (Zuleima)
- Estoy hecha una mierda, pero hay que seguir... De la vulnerabilidad a la fuerza. (con respecto a la postura en la escultura) (Hanna)

Aunque en este apartado se habla de las emociones expresadas por las mujeres entrevistadas, es importante señalar que las y los profesionales sanitarios también sienten miedo, enfado, frustración, alegría, esperanza, desesperanza, etc. De hecho, Piñas Mesa plantea el enfoque de la Medicina Basada en la Afectividad, con el cual se están desarrollando interesantes estudios entorno al valor de la empatía y la gestión emocional. (*Manual de la relación médico-paciente*, s. f., p. 37)

Gómez Esteban sugiere que con frecuencia los médicos no escuchan a sus pacientes por temor a sus palabras y a los efectos que les provoca. «Sus palabras van cargadas de intensos afectos y temores (...) La angustia de los profesionales puede ser mayor si estos afectos son

confusos ambivalentes y contradictorios o si entran en sintonía o en conflicto con sentimientos similares propios (...).» (*Manual de la relación médico-paciente*, s. f., p. 72)



*Photoshop La maja desnuda de Francisco Goya*  
Jornadas Cultura en Vena. Arte y Salud I

---

## NARRATOLOGÍA. MUJERES CON HISTORIAS PODEROSAS.

El primer momento fue malísimo, de los peores de mi vida. No por lo que me dijeron, porque un diagnóstico de cáncer nunca puede ser bueno; nos guste o no nos guste, es una cosa mala, la asociamos a algo peor, sino porque el hombre que me lo encontró me lo dijo de las peores maneras que se le puede decir a alguien que tiene un cáncer. Así empieza Julia nuestra conversación. En ese momento tenía 42 años. Está casada, tiene una hija, y su núcleo familiar la ha rodeado, acompañado y apoyado en todo este proceso. Le realizaron una resección quirúrgica del tumor de la mama, y le administraron quimioterapia y radioterapia. Como efectos residuales de su tratamiento, me cuenta que el brazo se inflama cuando hace mucho calor, duele mucho y tiene una marcada limitación del movimiento: «no me puedo abrochar el sujetador normal.» La caída del pelo por la quimioterapia no le importó mucho, pero si el cansancio y la debilidad, la falta de aire y pérdida de agilidad mental. «El daño colateral de la quimioterapia es peor que la quimioterapia en sí.» No se puso peluca, porque «me parecía que me vestía para morir. ¡Horroroso! Me veía disfrazada. Parecía un gato» Lo que si la afectó mucho fue el aumento de peso por la toma del Zoladex, al igual que los síntomas secundarios de menopausia; «pensé, después de todo lo que he pasado, ¡encima culona!» Julia me cuenta que también su vida sexual se ha visto marcadamente afectada. «Si ya estaba minada con el tratamiento, con el

Zoladex ya es lo peor que te puede pasar. Es envejecer, pero ya no físicamente, cerebralmente estoy muerta. Es durísimo. (...) Me siento como un bombón, que de fuera parece que está perfecto, pero de dentro no funciona nada. Y luego hay otra cosa, esto es muy duro para la pareja. Tengo la suerte de que mi marido es muy respetuoso y sabe lo que hay, y esto hace que también una con caricias, con cariño, ya tenga suficiente, ya va bien.» Confía en la medicina y en los médicos, nunca considero hacer tratamientos alternativos. Considera que en parte su cáncer se debió a una crisis económica. «Yo en esos momento pensé que mi zona de confort, absurda, pero que era mi zona de confort, se iba al garete, y cogí una ansiedad brutal. Pasé una época malísima. Los periodos no me iban bien, no estaban regulados. Estaba hinchada, veía que algo no iba bien, y me diagnosticaron el cáncer.» Ya han pasado cinco años desde el diagnóstico y a Julia ya la dieron de alta en oncología. Continúa trabajando, compartiendo su vida con su familia, su esposo y viendo florecer a su preciosa hija adolescente.

Este resumen de una de las historias de las mujeres entrevistadas ilustra algunas de las características de las narrativas como una forma lingüística. Primero, tiene una secuencia temporal finita y lineal. Primero, tiene un comienzo (el diagnóstico del cáncer), un desarrollo, o sea una serie de eventos que constituyen la trama, (el proceso diagnóstico, los tratamientos y sus efectos secundarios), y un final (dada de alta). Segundo, se presupone tanto una narradora (Julia) como una oyente (la entrevistadora), cuyos diferentes puntos de vista son evidenciados en la manera como se cuenta la historia. La misma secuencia de eventos, contada por otra persona para otra audiencia, se puede presentar de una manera diferente (como se verá con ejemplos de otras historias), sin que estas sean menos “ciertas.» Tercero, la narrativa se ocupa de individuos. Más aún, se ocupa de la manera como esas personas se *sienten*, y de los sentimientos que generan en otras personas; no se trata solamente de lo que ellas hacen, o lo que las demás hacen por ellas. Julia es el personaje central de esta historia, y el personal sanitario y su familia y amigas los personajes secundarios. Cuarto, la narrativa aporta información que no puede ser directamente relevante al desenlace de los eventos. No hay una definición clara de que es relevante y que no lo es; es la narradora quien escoge que desvelar y que omitir. Finalmente, y

posiblemente lo más crucial para el objetivo de esta tesis, las narrativas absorben. Captan la atención de la oyente e invitan a ser interpretadas. (Adaptado de (Greenhalgh & Hurwitz, 1999a)

Hunter, una profesora de inglés, cuyo principal interés de investigación es la educación médica, considera que «es mejor caracterizar la medicina como un conocimiento moral, un razonamiento práctico narrativo e interpretativo.» Con el fin de realizar un análisis de las historias usaremos la literatura, específicamente la narratología.

La narratología se puede definir como «la teoría de la estructura de la narrativa. Con el fin de investigar una estructura, o de presentar una “descripción estructural”, la narratóloga disecciona los fenómenos narrativos en las partes que lo componen y luego intenta determinar sus funciones y relaciones»(Manfred, 2005, p. N2.1.1) Prácticamente todas las teorías de narrativa distinguen entre *qué* se dice (“la historia” )y *cómo* se dice (“el discurso”). Manfred distingue entre narrativas: Cualquier cosa que cuente o presente una historia, ya sea un texto, un dibujo, una actuación, o una combinación de éstas, e historias: Una secuencia de eventos en el cual participan personajes. En esta tesis, como se explicó antes, se utilizan los dos términos de manera indistinta; predomina el uso de “narrativas de enfermedad” por la traducción directa del inglés (*illness narratives*).

El método que identifica el enfoque narrativo de Rita Charon es la lectura atenta; nos invita a «alejarnos de la lectura con sospecha y hacia un reconocimiento de la lectura como un acto reparativo, de reconocimiento y placentero.»(Charon, 2006, p. 163) La lectura atenta permite a la lectora a descubrir cosas de las cuales no se habría dado cuenta de otra manera; de igual forma, puede ayudar a las y los sanitarios a evidenciar mejor lo que sus pacientes intentan decirles. «La finalidad última de los estudios literarios no es hacer llegar mensajes a las lectoras, sino ponerlas en un estado de atención.» (pág. 168) Para examinar el texto, se pueden tener en cuenta ocho parámetros:

- La forma: Cuál es el género y cuál es su estructura visible

- Quién relata la historia y de qué manera se involucra en ella (o no)
- El marco o espacio: Cuál es la fuente del texto, quién lo escribió, cuál es su destinación, quienes son las lectoras potenciales, recordando que cada lectora enmarcará la historia de una manera diferente.
- El tiempo. El tiempo en la narrativa, el espacio de tiempo narrado, el orden, la velocidad. Entender el tiempo de la narración permite a la lectora médica estar en consonancia con los tiempos de la enfermedad.
- El argumento. A medida que se lee, se hacen conexiones, se conoce a los personajes, los eventos del argumento cobran sentido. Al escuchar o leer el argumento de las historias de las pacientes, la o el sanitario empieza a imaginar diagnósticos y aprende a que esperar a que el diagnostico se revele.
- La voluntad. Cuál es la intención de la autora, la narradora, la oradora. Qué intención tenía la autora al narrar esta historia. Qué placer puede la lectora obtener al leer el texto.
- Los espacios descritos
- Las formas de lenguaje

(adaptado de documento escrito por la profesora Katherine Barry-Waag, Universidad de Girona, taller de Lectura atenta, y las sugerencias de Rita Charon)

Se intentará hacer un análisis de la trayectoria de enfermedad de las mujeres entrevistadas, teniendo en cuenta lo señalado antes, pero solo como una estructura sobre la cual escribir. Primero, no es el propósito de esta tesis realizar un análisis literario, ni tampoco la autora está en capacidad de hacerlo. Segundo, ya que se trata de transcripciones de entrevistas semi estructuradas, aunque se trató de respetar al máximo la voz de la mujer, el hecho de que haya sido la entrevistadora quien realizó la codificación y la escogencia de las frases representativas, genera un claro sesgo de interpretación. En aras de mitigar parcialmente este sesgo, al final de la tesis se puede encontrar un resumen de cada una de las entrevistas, escrito por la entrevistadora y revisado, corregido, y aprobado por cada una de las mujeres.

LA FORMA

Género: No ficción. Narrativas de enfermedad.

LA VOZ

NARRADORA: En todas, quien narra es la mujer entrevistada, pero a través de las preguntas y decisiones tomadas por la entrevistadora.

Los personajes de estas historias son mujeres a quienes se les ha hecho el diagnóstico de cáncer de mama, su edad fluctúa desde los 37 hasta los 67 en el momento de la entrevista y desde 34 hasta 60 años en el momento del diagnóstico. Algunas están casadas, otras separadas, y otras viven en pareja. Hay maestras, artistas, escritoras, funcionarias, alguna trabaja en medios audiovisuales y también hay una enfermera. Algunas tienen hijo o hijas, y otras no. Hay situaciones especiales que enmarcan las historias de cada una de estas mujeres: la lactancia, el deseo de ser madres, el miedo a tener una mutación genética que podrían transmitir a sus hijas e hijos, el estrés generado por trabajo o por situaciones económicas, o la culpa.

Este aspecto toma importancia cuando se están analizando relatos de interacciones profesional de la salud-paciente. «A menudo, las pacientes o sus familiares pueden ser silenciadas si hacen demasiadas preguntas, solicitan demasiada evidencia, o cuestionan la opinión médica. Las marcadas jerarquías de poder dentro del sistema sanitario, dominadas por los médicos, y cada día más por intereses corporativos, pueden producir un desequilibrio profundo de privilegios e influencias, permitiendo un imperialismo médico que previene que las pacientes y otras profesionales de salud sean escuchadas.» (Charon, 2006)

*Entonces tu te preguntas por qué no ponen el expansor: El cirujano dice que es el oncólogo, el oncólogo que es el radioterapeuta, y el radioterapeuta dice que no hay problema. (Clara)*

*Cuando a mí me encontraron otro bulto y me hicieron la biopsia, tenía tanto miedo, que le dije a mi tío: vente conmigo, porque donde me digan que sí, no me voy a enterar de lo que me digan que hay que hacer. En un caso así, la información, las preguntas, no*



*las haces igual. Tener al lado una persona que se entera es importante. Mucho de esto está en el sanitario que es el que tiene un papel más importante. (Stella)*

*Yo iba al oncólogo siempre con miedo. Porque era muy serio. Yo no entraba ni en la sala de espera, yo me quedaba en el pasillo. Yo iba como la que va al matadero. Yo no le preguntaba nada, yo no le hablaba. Y yo iba a radioterapia y el médico salía afuera, te ponía el brazo por encima, te acompañaba adentro, entonces yo me sentía como que de otra manera. (Elsa)*

*Hay gente a la que le encanta que le preguntes, especialmente cuando ves que eres una paciente informada, y hay otros profesionales a los que no les gusta (“¿pero tu de qué vas?”, “¿Quién eres tu para preguntarme esas cosas?, aquí el profesional soy yo”- no te lo dicen, pero lo piensan). (Pepi)*

*No me deja preguntarle nada. A veces tenía mucha presión, yo lo sé... y te trataba de una manera... como "venga rápido ¿estás bien?... venga, va para la casa, ¿te encuentras mal? lo siento, eso es lo que hay." Y ahí si que fue un poco duro. Había veces que yo decía ¡madre mía!, de verdad, la oncóloga otra vez... y luego otros días que muy bien, pero hubo algunas visitas que fueron difíciles para mi. Un día le pregunté acerca de los riesgos para mi hija y fue una ofensa terrible para ella. "Ya estamos con las preguntitas!, yo diré lo que tienes que hacer. No me tienes por qué preguntar esas cosas.» Y yo digo, ¿pero a quién le pregunto si no te lo digo a ti?" Pero ese día ella estaba mal. (Iris)*

Como se describe en el marco teórico, en ocasiones la voz de las pacientes es silenciada cuando cuestiona las decisiones médicas:

*Durante ese tiempo hizo una dieta macrobiótica, terapia cuántica y homeopatía (“esto fue lo único que le pareció interesante al médico, el resto no le pareció relevante”). Este médico, de todos los que me trataron, fue el único que tuvo la curiosidad de preguntar que había hecho durante esos tres meses. (Talía)*

## EL MARCO O ESPACIO

Todos los textos son transcripciones de historias, obtenidas a través de entrevistas semi estructuradas. Son historias personales en las cuales se relatan sucesos en los cuales participan terceros, como puede ser durante la consulta médica, o en encuentros con amigas. Se pueden describir como reflexiones autobiográficas que además contienen autorreflexión

y consejos para la educación de las y los profesionales de la salud. (lo cual se incluye en otro aparte). Llama la atención que la mayoría incluyen relatos en forma de diálogos. El fin práctico de estas historias es servir para el análisis en esta tesis con el fin de entender mejor el proceso salud- enfermedad de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama y poder utilizar esta información en la educación en Ciencias de la Salud. Sin embargo, estas narrativas también podrían ser utilizadas paralelamente a los tratamientos médicos, para que otras mujeres con el mismo diagnóstico puedan leer experiencias de personas que han pasado por procesos similares, lo cual en ciertos casos se ha considerado como beneficioso. En cuanto al espacio personal de cada mujer, o la manera como enmarca el proceso de enfermedad dentro de su vida, puede cambiar bastante dependiendo de, por ejemplo, tener factores genéticos predisponentes:

La narrativa que mejor lo ejemplifica es la de Betty:

A mi madre le salió una de las mutaciones que no era la típica del BRCA 1 y nos preguntaron al resto de la familia que si queríamos hacernos el estudio. Se lo comentaron a mi madre, a mi “de pasillo”, y mi madre dijo que si, sin que nosotras lo hubiéramos hablado. Sin saber la repercusión que tendría en mi si saliera positivo. Salió positivo. Yo trato de no pensar mucho las cosas, lo pensé uno o dos días: ¿Qué quiero, saberlo o esconderme y no saberlo? En ese momento tampoco me dijeron mucho lo que implicaba. Me dijeron que si salía positivo, se haría un seguimiento con pruebas. Yo en ese momento no sabía nada de mastectomía radical, de quitarse ovarios, tampoco tuve mucha información.

En el caso de Talía, el diagnóstico de cáncer de mama de su hermana la marcó y la afectó mucho. Era su hermana mayor, tenía 43 años, y con ella había una conexión muy especial; falleció hace 15 años, dos años después del diagnóstico. “Ahí fue que empezamos a prestarle atención.» “a mí me dio muy duro, entré en un shock, me sentí abandonada.» “Cuando le dieron el diagnóstico, recuerdo tener pensamientos de ¿por qué ella y no yo? El haber sido testigo de los efectos que tuvieron los tratamientos en su hermana hizo que cuando le diagnosticaron el cáncer a ella, optara por no realizar los tratamientos sugeridos.

*Cuando a nosotras nos incluyeron en el programa de seguimiento, una vez me pregunté ¿qué harás si te pasa?, y mi respuesta era muy clara; una voz dentro de mí claramente me respondía: tú no vas a hacer nada de eso.»*

A la hermana de Clara le diagnosticaron el cáncer a los 37 años. Clara me cuenta: “El tema ya lo conocíamos en la familia, Nunca te lo esperas, no crees que te va a tocar a ti, pero ocurre.»

Hanna: Su padre es portador de gen FANC lo cual hace a la familia ser propensa a cáncer de mama y ovario, yo otros cánceres. En el caso de Hanna, también causó que algunos de los tratamientos que recibió no funcionaran.

También, el no tener el gen genera otro tipo de marco temporal:

*Después del estudio determinaron que yo no tengo la mutación, con lo cual te quedas un poco más tranquila, porque no le dejas esta herencia a tu hija. (Bárbara)*

En cuanto a la atención sanitaria, el tener o no un antecedente familiar para cáncer de mama puede influir sobre la toma de decisiones:

Clara, tiene antecedente familiar:

*Yo parto de que en mi familia tengo tías maternas que han muerto de cáncer de mama, de cáncer de pulmón, mi hermana lo tuvo muy tempranamente, entonces se considera que nosotras genéticamente somos muy propensas a desarrollarlo. Entonces la ginecóloga tiene esto en todo momento presente, porque te lo pregunta en tu historial, y ella misma te dice que las revisiones deben ser anuales, y que te debes hacer eco y mamografía.*

Ana en cambio, no se encuentra entre el grupo considerado de riesgo por antecedentes:

*Cuando le pregunté si me solicitaría una mamografía y una ecografía, me dijo “tu no tienes ningún perfil de riesgo.» En ese momento, recordé el bultito, porque tal vez inconscientemente yo no quería imaginar que ese bultito fuera un tumor.*

## LA INTENCIÓN

Todas las mujeres expresaron su agradecimiento al poder expresar sentimientos y pensamientos que no habían expresado antes, y todas refieren el deseo de ayudar a otras mujeres para que entiendan el proceso que van a atravesar.

Algunas tenían además objetivos muy claros:

Por su trabajo, Clara y Ana tienen su asistencia en salud a través de una mutua. Refieren falta de coordinación, información y ayuda en el proceso diagnóstico:

*Cuando me hice la ecografía, la ecografista misma me dijo que necesitaba una autorización; yo ya estaba en el sitio y ella me la iba a hacer, pero necesitan un volante para hacer la biopsia. Nuevamente a la ginecóloga, que te dé un volante y volver. Todo se demora. Me hacen la biopsia y todo estaba clarísimo. Yo sigo trabajando y recibo los resultados de la biopsia por correo. Se te hunde el mundo. Yo tenía planes de ir a visitar a mi hija a Milán. Sobre todo, el mayor problema era ¿a dónde me voy? Porque nuestro seguro permite ir al médico que yo quiera, pero yo no sé a dónde ir. Porque la ginecóloga ni se molesta en llamarme a preguntarme qué resultado ha dado la biopsia, ni me dice “pásate por aquí y miramos los resultados”- nada de nada. Ese centro tiene todos mis datos. Nadie me ha dicho, ven tráeme los resultados, que te ayudo, te mando para ... Entonces, llamas a las amigas para que te recomienden a alguien. (...) Yo he visto en el centro donde me trataron a chicas que están pasando por lo mismo que yo he pasado. Pero ellas allí se sienten muy arropadas, porque han ido a una revisión, en a que se preocupan de verlo todo. Tu te preocupas, pero no puedes ir a hacerte una mamografía si no tienes el volante médico. La persona sale del ginecólogo con la cara descompuesta, pero al momento la pasan a la ecografía y luego a la mamografía. A los 10 minutos la está viendo el cirujano. Esta criatura sale de ahí con todo hecho. Eso es lo que yo quería para mí. Yo tenía que buscar un médico. En la seguridad social tú no tienes ese problema. Lo que yo hubiera demandado es la orientación, el apoyo y la inmediatez. Porque lo de prevenir, es falso. Y lo de la rapidez, también. (Clara)*

El deseo o intención de otras de las mujeres era visibilizar y normalizar situaciones asociados con el proceso del cáncer de mama:

*Es que yo tampoco me he sentido enferma. Yo no he pasado por quimioterapia que es más duro. A mí solo me han quitado una teta. Me imaginé sin teta y pensé que no era para tanto. Si hubiese sido un ojo o un pie, eso hubiera condicionado más mi vida. La gente a mi alrededor lo ha vivido con mucha normalidad. (Sandra)*

En el caso de Hanna, lo hizo a través de su escultura:

*Yo quise registrar toda la huella del tratamiento, y como no puede levantar el brazo, porque me habían quitado todos los ganglios, y era una de mis mayores preocupaciones, pues quise registrarme en una postura que sea levantar el brazo, levantar la herida, y que sea totalmente contradictoria. Estoy hecha una mierda, pero hay que seguir... De la vulnerabilidad a la fuerza.*

*Es una posición muy feminista, las feministas se reivindican y se posicionan mostrando el pecho. (...) Ahí me di cuenta como a través del arte pude asimilar mi nuevo estado, visibilizarlo, y convivir con él. Esta escultura la puse en el ayuntamiento de Madrid, porque recibí una subvención, la hice en mármol de carrara: Fue un ¡boom! Hubo mucho en redes sociales. Es una obra que activa lo social. Los guardias del ayuntamiento me contaban que iban madres, con los niños cogidos de la mano, y les dicen: "esta mujer se ha puesto malita, y se le ha caído el pelo..." Claro, eran madres que tenían cáncer, y para poner en un marco de preámbulo a su hijo, había una referencia. Entonces me di cuenta de que no hay una referencia de imaginario de esto y me di cuenta de la importancia que tenía esta esa escultura. Aparte de que ya es una escultura que no me pertenece a mí; ya es del mundo. (...) Ahora me he embarcado en la estupenda labor de aprender a amar mi nuevo cuerpo, que no es fácil. Y de naturalizar la imagen y la presencia de la mujer mastectomizada en la sociedad, a través del arte*

**Stella y Julia hablan de la información para los y las hijas:**

*A los niños hay que hablarles de las cosas que nos pasan. Yo le he mostrado mi cicatriz. Ellos tienen que saber lo que te pasa. Hay gente que no está de acuerdo. Es algo constructivo para ellos. Tiene que aprender que esto hace parte de la vida. Entonces yo tengo un pecho sin pezón y con un parche grande, claramente operado. Bastantes cicatrices. Para ella es algo natural y sin ningún problema. (Stella)*

*Yo intentaba, sobre todo con mi niña, normalizarlo. Mas que nada tenía una cosa muy clara: yo soy su ejemplo, sobre todo en ese momento que mi hija tenía 10 años. Si ella veía que todo esto era un mundo, que yo me desbordaba, si alguna vez tiene un mal diagnóstico en su vida, se lo tomaría fatal. Yo confío muchísimo en la medicina, muchísimo, yo creo que lo he conseguido y lo llevamos bien. (Julia)*

**Alicia relata:**

*Lo que hace el colectivo LGTB es enfrentar la estética que se da por válida a la estética elegida. Yo participé en una exposición fotográfica. En esa exposición, todas éramos mujeres mastectomizadas. Una de las cosas que las mujeres comentaban de una chica, no de mí, era que como era lesbiana, no le debía haber importado mucho perder el pecho. ¡manda narices! Lo otro, el título de la exposición era Seguimos siendo mujeres. Una persona que iba a escribir el artículo, que también es lesbiana, y yo, dijimos: "Yo no le tengo que explicar a nadie que sigo siendo mujer. ¿Es que qué ha pasado para que yo deje de ser mujer? ¿Cuál es el problema?" Unas discusiones bizantinas. Entonces, yo elegí el título: El orgullo de la ausencia. "Yo no me siento orgullosa de haber perdido mi pecho", me dijeron. Yo digo: "Ni yo, pero me siento orgullosa de poder mostrar mi cuerpo sin esa parte de él.»*

## EL TIEMPO

El tiempo real que transcurre en cada entrevista va desde el momento del diagnóstico de cada mujer hasta el momento de la entrevista. La persona con diagnóstico hace más tiempo fue 24 años antes de la entrevista; mientras que el diagnóstico más reciente fue de un año. Esto es bastante relevante ya que implica un proceso de aceptación e internalización del diagnóstico necesario para poder y querer relatar la historia. Algunas de las mujeres que no quisieron participar aún se encontraban en fase de tratamiento. En el caso especial de Pepi, paciente con diagnóstico de cáncer metastásico, el primer cáncer fue diagnosticado hace 29 años, el segundo hace 16, y el proceso metastásico hace 6.

## LOS ESPACIOS DESCRITOS:

Por la manera en que se planeó el libreto de la entrevista, la mayoría de los espacios son asistenciales, algunas relatan situaciones sucedidas en sus casas.

## LAS FORMAS DE LENGUAJE

Los sanitarios no son soldados. Los antibióticos no son bombas, los hospitales no son la línea de combate, y ni las pacientes ni la enfermedad son “el enemigo.» El lenguaje militarizado (o bélico) da valor a la agresión y la violencia. (...) La Medicina Narrativa, y en general las Humanidades Médicas, tienen el compromiso de honrar las historias que sanitarios y pacientes comparten, además de entender las estructuras narrativas que contextualizan las vivencias de salud y enfermedad. (...) El lenguaje afecta la manera como las políticas, las acciones y las actitudes toman forma hacia la justicia o hacia la injusticia. ¿Quién cuenta una historia? ¿Quién se beneficia de esa historia? ¿Qué voz es escuchada y cuál es silenciada? ¿Quién es representado como víctima, y quien como villano? Todas estas preguntas son la base de un trabajo narrativo socialmente justo. (Iwai et al., 2020)

Los peligros de las metáforas militares en medicina fueron ampliamente descritos por Susan Sontag en su libro *La enfermedad como metáfora (Illness as a Metaphor)* (Sontag, 2002), a pesar de lo cual aún se siguen utilizando.

En la revisión hecha para esta tesis, llama la atención como estas metáforas aparecen con mayor frecuencia en los textos publicados que en las entrevistas de las mujeres diagnosticadas con cáncer. Encontramos ejemplos en los títulos de algunos de los libros:

*Diario de batalla: Mi lucha contra el cáncer* (Durán, 2003), *Tópico de cáncer: Manual de supervivencia* (Koska, 2014)

Las figuras de lenguaje utilizadas nos ayudan a hacernos una idea de lo que estas mujeres están sintiendo:

*Empecé la quimio. Aquí te metes en un túnel y tu no sabes a donde te llevan.* (Inés)

*Entras en un laberinto.* (Alicia)

*A la adversidad hay que hacerle una habitación, y en esa habitación tiene que haber muebles, y tiene que haber cositas. Porque cuando entres en esa habitación, tiene que estar amueblado.*

*Para que no digas de repente: ¿Dónde estoy? Y ¡Aquí hace un frío que pela!* (Stella)

*Hay una especie de contradicción en el silencio a la enfermedad, es decir, en no nombrar la enfermedad. Al mismo tiempo que se oculta la enfermedad, que no se dice, como en la televisión: “murió tras una larga enfermedad.»* (Alicia)

*Le digo que me tiene que poner una medicina que me cure, que me quite el bichito que tengo por dentro.* (Barbara)

*Yo me he sentido como un arbusto. Que tiene esa rama mustia y que el médico, mi jardinero, me ha puesto bien.* (Julia)

*Antes nadie decía “cáncer”, la palabra no se nombraba. Decían “tiene algo malo.»* (Elsa)

*(...) saber a qué enemigo me enfrentaba.* (Julia)

*Lo del pelo no lo llevé mal, en cambio la peluca fatal. Me parecía que me vestía para morir. ¡Horroroso!!* (Julia)

*Le dieron nombre y apellido al tumor* (Débora)

## EL ARGUMENTO

Este análisis se centrará principalmente en este punto, partiendo de la estructura de prevención-salud-enfermedad utilizada para la codificación y explicado en el capítulo de metodología.

Ante todo hay que recordar que los médicos ven a la enfermedad como un proceso biológico que requiera la intervención médica, mientras que los pacientes viven la enfermedad dentro del contexto de sus vidas (Zaharias, 2018)

*Me vi de un día para otro con cáncer, y es muy extraño. Te dices, antes estaba sana, porque no lo sabía, y en cuanto te dan el diagnóstico, pasas a ser una enferma crónica. Creo que deberían explicar bien los procesos. Me decían "esto es un año malo, es un resfriado largo.» Eso ni es un año malo ni es un resfriado largo, es una enfermedad crónica, y esto hay que decírselo a los pacientes. Decirles: vas a tener que convivir con esto por el resto de tu vida, con revisiones, con pruebas, con pastillas. A mi no me lo decía nadie. (Hanna)*

*"es que cuando yo vine acá, estaba bien, simplemente me noté un bultito.» Yo no estaba enferma, no notaba nada, pero ese bultito lo notaba distinto. (Sandra)*

*Un poco la paradoja de esta enfermedad es que tu empiezas a estar enferma cuando se supone que te empiezan a curar. (Alicia)*

*Pero tu vas, te hacen las pruebas, y realmente no te sientes mal. Te empiezas a sentir mal cuando empiezas a recibir la quimio por los efectos, pero, en nuestro caso no era porque el cáncer fuera doloroso ni que estuviera suponiendo un proceso físico que tu notar. (Rosa)*

Todas las historias de las mujeres a quienes se les hace el diagnóstico de cáncer de mama empiezan con una persona sana que evidencia un bulto en su mama, ya sea a través de la autoexploración o por un examen físico en la consulta, o en una mamografía hecha dentro del programa de tamizaje.

*Al principio era como, tengo cáncer, pero no me siento enferma, y luego cuando te curas, estás curada pero no te sientes sana. (Rosa)*

## PROCESO DE ATENCIÓN Y CUIDADOS

### EL MOMENTO DEL DIAGNOSTICO



El momento del diagnóstico es par a muchas mujeres un momento de shock:

*El primero que me dice “es malo y hay que seguir”, es el cirujano. Era un hombre mayor y me lo dijo en una consulta con 5 o 6 estudiantes de práctica. Un estudiante me cogió para poderme levantar de la silla, porque yo no me podía mover. (Elsa)*

Las interacciones pueden ser buenas:

*Y me dijo: (cirujano) “Tienes una enfermedad que antes era mortal, perderás un año, y ponte una peluca.» Estos son los 3 flashes que me quedaron. Cuando salí de ahí es cuando yo me di cuenta de que la cosa era bastante grave. (...) A mi no me gusta que me cojan la mano. Este señor lo que mostró fue empatía, calidez y sinceridad, e interés y preocupación por mí. Dijo: “Lo siento mucho.» Vamos a hacer todo lo posible. Había calidez en esa forma de comunicarse. Yo salí de ahí tomando decisiones. (Alicia)*

*A los 4 o 5 días me llamó la oncóloga. Me dijo: “Te quería dar yo la noticia. Se ha visto un tumor, ahora hay que mirar a ver cómo se maneja.» Te llamaran para más pruebas. Te he pedido cita con el oncólogo y yo iré también y te va a contar como va a ser todo. Fuimos a la cita, todavía no estaba el resultado, pero me dijo: “tiene todo el aspecto de ser un tumor, no te preocupes, va a ser algo que tu vas a pasar, pero quédate con esto de la consulta: tu de esto no te vas a morir.» (Marcela) (nota: en este caso la oncóloga y Marcela tenía una relación cercana)*

*Mi doctora, cuando recibió los resultados, me llamó y me pidió que me pasara por la consulta en la tarde. En ese momento ya supe que tenía cáncer. Yo lloré, ella me abrazó, si que agradecí el trato de ella. Vi un abrazo, vi una atención, vi cómo me lo explicó. Vi algo más humano, pero creo que ese tránsito de la biopsia, psicológicamente deberían cuidarlo mucho más. (Hanna)*

*Luego yo pido una segunda opinión y es una doctora que me coge fuera de su horario, o sea, cuando ya no hay gente en el hospital, está una hora sentada conmigo, sin mesa de por medio y me explica todo. Y a lo mejor me está explicando lo mismo. Es un poco el sentido de la humanidad. Muchos médicos no ven a una persona. Ven un expediente y un diagnóstico. No ven nada más. (Alicia)*

O se puede dar la noticia con poco tacto:

*Cuando (el radiólogo) me hizo la ecografía y paró, yo ya vi que había algo, y me hubiera gustado que me dijera: mira, “veo una sombra, no me gusta lo que veo”, y valerse de la prueba médica. Que te preparen, porque luego el cerebro te hace el shock. No decirte: “es que tienes cáncer y es muy malo”, no. Decir: “veo algo, no me gusta lo que veo, tenemos que hacer una biopsia y a partir de ahí, veremos por dónde van los tiros.» Yo creo que no se puede maquillar una realidad, ni me hubiera*

*gustado que me la hubieran maquillado, porque no tiene sentido. A lo mejor no tendría el optimismo, ni creería tanto en los médicos, como lo estoy creyendo ahora, pero si que me hubiera gustado que hubiera sido menos fuerte.. No en un segundo, pam, pam, pam. (Julia)*

*Los resultados me los dio un cirujano oncólogo, pero no era la mujer que me operó, sino el que estaba de turno. Una consulta absolutamente básica, me leyó el resultado, ni me tocó. (Inés)*

*A mi no me informan que es lo que tengo. De hecho, cuando yo voy a la consulta del cirujano, él lo que me dice es que tengo un cáncer, que es maligno, le pone un nombre del que yo en ese momento ni me entero, pero no me da explicaciones de nada. El tratamiento es que se quita. Y tu te agarras a eso. (Clara)*

#### LA RELACIÓN CON LOS PROFESIONALES SANITARIOS:

*Antes la medicina era demasiado seria, no había cercanía, no le podías hablar, había un respeto, o más que respeto, miedo. Y ahora está muy bien, porque el médico te trata de tú a tu, no hay esa pared en medio. Pero me parece que ya no hay esa preocupación por el paciente. Me dicen bebe y anda mucho. Parece que la radiografía y la analítica la tiene que pagar el. Antes había un médico para todo, ahora hay un especialista para todo. (Elsa)*

La relación profesional sanitario- paciente va fortaleciéndose a medida que las dos personas empiezan a conocerse y a confiar la una en la otra:

*Cuando yo ahora me siento con mi oncólogo, ya se qué va a decirme, él sabe cómo voy a reaccionar, y todo es muy fácil. También al principio, es complicado, supongo, para ellos y para nosotros. No somos un paciente como con el médico de cabecera que seguramente vas, tienes la gripe, y adiós. Y si te curas no vuelves. El proceso de cáncer de mama, en algunas mujeres no, les dura poco, pero por las que yo he ido pasando, estás tiempo, con ese médico. Ya te dice por tu nombre, conoce tu caso. Y todo esto se va puliendo. Lo que es el primer shock es duro, pero ya se van conociendo los dos y ya sabes. (Julia)*

*Mi primera ginecóloga me salvó la vida. (insistió hasta encontrar la causa) (Bárbara)*

*Por otra parte, llevo con este oncólogo bastante tiempo, es una persona a la que le tengo cariño. Yo se que voy y me ve. Yo se que me conoce. Esa parte también es importante. No vas y cada vez te ve una persona diferente que le tienes que volver a contar todo. (...) En general, yo creo que la gente que se dedica a la medicina es gente que quiere ayudar, pero no todo mundo sabe hacerlo. A veces ese "Tranquila que no pasa nada", esa parte de negar, lo hacen mucho. Con buena intención, pero mal hecho. También me he encontrado con personas que claramente me han tratado mal. (Stella)*

La confianza en la o el profesional de salud marca la vivencia de las mujeres de manera positiva:

*Yo creo que en mi caso cuando hablé con la oncóloga, me dio mucha tranquilidad. Esa parte, digamos, fue la que ya situó todo y fue como ver que había un camino que había que seguir y que sabía ese camino cual era, y que yo tenía que seguir lo que me indicaran. Desde el inicio es un revuelco muy grande: emocional, y a todos los niveles, pero luego para mí la mayor ayuda en esos momentos, aparte de tu círculo cercano, fue ese: el verme en unas manos que sabían claramente lo que tenían que hacer. (Rosa)*

O de manera negativa:

*Viene mi oncóloga y me dice: "No te preocupes porque, aunque hubieras tomado la pastilla, hubieras hecho todo lo que tenías que hacer, habría pasado igualmente.» ¿Entonces, para qué me haces tomar la pastilla? ¿Entonces para que me has hecho pasar un año de quimioterapia que casi me muero de todo? (estuve al borde de todo, de decir es que prefiero no vivir que vivir así) ¿Para qué me has hecho hacer treinta y pico sesiones de radio si ahora resulta que en todo caso iba a tener otro cáncer?*

Aunque en muchas ocasiones puede haber disparidad de criterios entre los médicos o decisiones de cambios de tratamiento, esta es una situación que confunde a las pacientes y también afecta la manera como vive su proceso de enfermedad:

*El cirujano me hizo pasar de los peores momentos. Tengo muy malas memorias. La quimio me ha dejado mala memoria, pero esto no se me olvida. En un principio me dijo que me haría un tratamiento, lo cual me dio mucha tranquilidad. Luego hizo una interconsulta telefónica con el oncólogo y entonces me dijo: "Te tenemos que hacer una mastectomía radical.» Nos pilló en shock a todos. ¿Cómo había cambiado el diagnóstico en 20 minutos? Yo ya lloraba muchísimo. Porque llorar te ayuda a desahogarte. Esa noche, durmiendo, me rompí un diente, la dentista me dice que es por la tensión. (...) A mí el tratamiento que me ofreció el primer cirujano no me convenció nada. Porque si en 20 minutos me han cambiado la papeleta de esta manera, han perdido un poco la credibilidad. (...) El cirujano que me vio en la otra clínica es el único que me explica lo que yo tengo, porque el otro no me dijo nada de lo que yo tenía; Entonces la enfermera me dice: "Puedes sonreír, te ha tocado la lotería, porque te lo vamos a quitar y ya está.» (Clara)*

También relataron situaciones que fueron profundamente mortificantes para las mujeres:

*La oncóloga que me había hecho el estudio genético no era partidaria de la selección embrionaria ni de los tratamientos de fertilidad, así que me dio poquíssimos datos, un árbol genealógico fatal.*

*Y además me dio un escrito en contra de todo esto. Pensé: Si es tu opinión, guárdatela, pero yo no tengo por qué saberlo. A mi me sentó fatal porque yo estaba en un momento en el cual necesitaba ayuda más que cualquier otra cosa. (Betty)*

En estas historias podemos encontrar diferencias en la evaluación general de la interacción con los y las profesionales de salud:

En el caso de Inés, la vivencia fue mala:

*El trato médico fue muy fuerte. Yo no me siento satisfecha para nada. (...) Me dan una nueva fecha para la cirugía. Era el día del cumpleaños de mi hijo. Fue terrible, porque no había nada que hacer. Le dije al hombre que me llamó: ¿no puede ser para otro día?, es el cumpleaños de mi hijo. Ahora me pongo a pensar, y seguramente el hombre creyó que yo estaba loca. Es algo frío. No puedes negociar. (...) Uno sigue porque tiene que seguir, pero no porque quiera; esto no sale uno a la calle a buscarlo.*

Zuleima comenta:

*En lo privado me fue fatal. Me sentí como que me utilizaron, que me querían retener.*

En el de Marcela, muy buena:

*Yo me sentí guiada por ellos. Ellos son los médicos. Yo solo pregunto si me están diciendo la verdad, sobre todo eso. Me he dejado llevar por ellos. Son ellos los que saben, yo no tengo ni idea. Deben haberlo hecho bien porque el resultado ha sido muy bueno. (...) tienen dos teléfonos a quien tú puedes llamar de 8am a 8pm con todas las dudas que tengas, después de las 8 pm si tienes que ir a urgencias del hospital. Hay unas urgencias solo para oncología.*

En otras, hay un poco de las dos:

*Una cosa son los facultativos, y otra enfermería. Los facultativos tienen un ego superlativo, que creo que viene del proceso de selección tan duro que se pasa en el MIR. Como estas en el poco porcentaje que aprueba, te crees en la elite. No hay ninguna prueba emocional. (Debora)*

EL TRATAMIENTO

QUIMIOTERAPIA

Lo que más llama la atención acerca de los comentarios de las mujeres acerca de la quimioterapia es que su vivencia es diferente a la que tienen personas que no han pasado por este proceso. Es común pensar que la caída del pelo es la principal preocupación de las mujeres, y de hecho es el tema del cual más se habla. Para algunas si fue un momento difícil:

*Nunca pensé que me pudiera afectar tanto lo del pelo y lo del pecho. Porque me da mucha pena, que yo no quiero estar ... es que lo que más pena me da con el cáncer es el deterioro que hay con la quimio y con los tratamientos. Y lo mal que se pasa. Lo injusta que es esa enfermedad. Mientras estás enferma no tienes calidad de vida. (Zuleima)*

Algunas encontraron apoyo en su familia:

*Cuando llegué a casa de la peluquería, tenía a mi hijo y a mi marido con la cabeza rapada. Me dijeron: No pasa nada, el pelo crece. (...) Al principio yo no me miraba, me quitaba la peluca sin mirarme al espejo. (Marcela)*

Y otras simplemente lo vivieron sin que fuese traumático:

*Al día siguiente salgo con la peluca y todo el mundo me dice: ¡Qué guapa estás! Ese sentirme normal, que nadie me tratara de otra manera, muy bien. La parte del pelo: ¡llevada! Esa parte es muy dura, sin embargo, después es la que yo veo como la más divertida, yo en mi vida me pensé sin pelo, pero al conocerte tu sin pelo, pues ni tan mal. A mí me gustó. Te acostumbras a verte, y te ves bien. Y tú dices: que tontería, valoramos las cosas que no tiene importancia. (...) Sobre todo, me ha encantado la normalidad, Y la peluca me ayudó a ser normal. (Clara)*

Sin embargo, para la mayoría de las mujeres entrevistadas había situaciones que las afectaba más:

*A mi me pareció algo interesante vivir esa experiencia, de no tener pelo. No es agradable, pero es un mal menor. Porque parece que todo el mundo le presta mucha atención. Enseguida con lo de tengo cáncer, me van a dar quimio, todo el mundo es como 'Ay, ¡se te va a caer el pelo!' Y decías: que se me va a caer el pelo no, que voy a tener unos dolores musculares de la muerte; pero eso la gente no lo sabe. (...) Se quedan con la estética. (...) Lo que si es muy incómodo que se te caiga el pelo del pubis porque hace una función protectora. Es muy incómodo que se te caiga el vello de la nariz, porque es que los mocos se te caen, y esto es una realidad... si te resfrías y no tienes vello en la nariz, la agüilla cae directo y no te da ni tiempo (Rosa)*

*Al día siguiente salgo con la peluca y todo el mundo me dice: ¡Qué guapa estás! Ese sentirme normal, que nadie me tratara de otra manera, muy bien. La parte del pelo: ¡llevada! Esa parte es muy dura, sin embargo, después es la que yo veo como la más divertida, yo en mi vida me pensé sin pelo, pero al conocerte tu sin pelo, pues ni tan mal. A mí me gustó. Te acostumbras a verte, y te ves bien. Y tú dices: que tontería, valoramos las cosas que no tiene importancia. (...) Sobre todo, me ha encantado la normalidad, Y la peluca me ayudó a ser normal. (Clara)*

*Nadie me explicó lo débil que te sientes, la falta de aire que tienes. (Julia)*

*En el primer episodio tuve quimioterapia, muy agresiva. Yo no tenía vida, yo no podía comer porque los alimentos me sabían a podres. Yo no podía beber porque si tomaba agua o café me sabia a lejía, yo tuve sangrados vaginales, paperas, caídas de uñas, inflamaciones glandulares, la quimio de hace 29 años. (Pepi)*

*'¿y el pelo?' yo decía: '¿el pelo? pero si el pelo no duele. Si el pelo es lo de menos por Dios, y luego crece, es que no es nada'. (Iris)*

**Hanna llama la atención sobre cómo la sociedad tiende a ocultar el tema del cáncer**

*Decidí ir a una peluquería para que me raparan. Fue muy duro para mí. No es solo pelo. Era asumir que estaba enferma. (...) Todo está preparado para ocultar el cáncer. Pelucas, los turbantes los llevan mujeres maquilladas y con pelo. Estar rapada al cero por moda es una cosa, pero estar calva por la medicación es muy distinto. Y lo menos importante es la pérdida del cabello. La actriz que salió rapada como apoyo a la gente con cáncer, yo no me identifico con ella. Muchas veces le dan pantalla y visibilidad y mercadean con el cáncer de una manera equivocada, porque no le dan la voz a la paciente.*

**RADIOTERAPIA**

*Los tatuajes: En aquel momento me daba igual. Porque yo lo que quería era ponerme buena. Pero tengo una amiga que también tuvo cáncer de mama y también la tatuaron. Las dos, y otra amiga, nos vamos a tatuar con dos lunas para olvidar esto. Cuando ves el tatuaje es el recuerdo de ese momento, cuando lo que quieres es olvidar. (Zuleima)*

*Una buena experiencia en una situación dura: Una cosa si que había buena: X daba dinero para comprar máquinas de radioterapia, y la máquina nueva tenía música. Y yo tenía la suerte de que me ponían el Aleluya de Cohen; me ha quedado la canción*

*como una salvación, de decir, ¡madre mía, qué suerte de música! Son cosas que te quedan porque el ruido de la máquina tampoco te lo dicen y es super desagradable. La radio es dura, es muy dura. (Julia)*

## CIRUGÍA

En el proceso del tratamiento, hay un momento en que las líneas de los argumentos se separan. A algunas mujeres les hacen la resección del tumor, mientras que a otras le resecan toda la mama. En estos casos las mujeres pueden tomar la decisión de hacer una reconstrucción mamaria o no. Algunas cirugías de reconstrucción son dentro del acto quirúrgico, mientras que otras se realizan tiempo después. El tema de la reconstrucción mamaria, por estar tan relacionado con la sexualidad y la feminidad será tratado más profundamente más adelante.

## EFFECTOS A LARGO PLAZO

La historia de las mujeres con cáncer no termina el último día de tratamiento. Una queja común de las mujeres entrevistadas son los efectos a largo plazo de los tratamientos. Hasta hace poco, no había muchos estudios clínicos que muestren relación entre la quimioterapia y algunos efectos secundarios; en los últimos años es un tema que se está estudiando más. Al preguntar a uno de los profesionales de oncología sobre estos efectos secundarios contestó: “que agradezcan que les salvamos la vida.» Esto nuevamente nos demuestra las diferentes posiciones que pueden tener pacientes y sanitarios.

Estos son algunos de los testimonios:

*Cansada, más cansada de lo normal. Como si hubiera un corcho constantemente pegado a los pies, las uñas se me han estropeado, la piel del brazo derecho la tengo como con manchas y áspera. (Marcela)*

*Muchos efectos secundarios: glaucoma, problemas de tiroides. De todo esto no se habla, nadie lo visibiliza. Parece que el cáncer termina cuando ya te han quitado el tumor, y el cáncer no termina. (Hanna)*

*Mira mi brazo: Yo lo tengo aquí colgado. Porque nadie te habla de lo que va a pasar después de que te quitan el pecho. Te dejan un problema en un brazo, del que tampoco te dejan información. Ahora te toca ya a ti informarte. Porque para ellos eso no entra dentro del proceso. (Clara)*

*El daño colateral de la quimioterapia es peor que la quimioterapia en sí. es todo el tratamiento acumulativo que te deja desgastada Mucho dolor. La densitometría ósea sale mal. Tengo los huesos muy afectados por tanta medicación, y este cansancio...y te dicen: "Y es que tienes que andar..." "ya lo hago, y trabajo, y no tengo la baja, Pero es que cuando llegan... ayer por ejemplo, supongo que con el cambio de estación, trabajé y ya estuve en la cama, con dolores de cabeza, cansancio. Te dicen: "es que es normal, es que es normal, es que es normal," Ya lo sé que es normal, pero es que es muy duro. Y aquí no hay acompañamiento. Has pasado lo grave, que es la operación, la quimioterapia, la radioterapia; cuando estás haciendo este proceso estás muy protegido, como los acróbatas que siempre tienen su malla debajo, que saben que si se caen no pasa nada. Pero luego es como cuando aprendes a andar, te sueltan la mano de golpe. (...) Ahora que no tengo esta zona de seguridad médica, como de acompañamiento, te encuentras que la situación es dura y que todo el mundo lo encuentra normal. (Julia)*

*Hablamos de sexualidad y abordaremos el tema de la atrofia vaginal severa, no solo durante las relaciones sexuales, sino que tenemos compañeras que no beben para no orinar, que no pueden usar pantalones. (Pepi)*

*Me han quedado secuelas muy curiosas: me cambiaron los pies, "tengo pies de troll", con la quimio todas las uñas se te quedan muy negras, aún queda algo en los pies. Todo esto me condiciona a la hora de calzarme. El diafragma me ha quedado más elevado a raíz de la operación, notas el efecto de la radio en la zona que trataron. En mi caso son cosas pequeñas que no condicionan mi día a día. Puedo realizar mi trabajo perfectamente. Puedo cuidar a mi hija. (Barbara)*

*A mi me duelen mucho los hombros. y me quedó ese dolor de hombros y de cadera. (Iris)*

*Y yo estaba haciendo danza. Es una de las cosas a las cuales me ha tocado renunciar porque tengo dañado el plexo braquial y me ha tirado el brazo abajo. (Pepi)*



## EL DESENLACE

Al acercarme al final de esta tesis, quise hacer un seguimiento de las mujeres a quienes había entrevistado. A dos de ellas les diagnosticaron nuevamente un cáncer. Las demás, o ya han sido dadas de alta, o continúan en sus seguimientos.

Para algunas es difícil haber salido del cuidado médico constante:

*Ahora, de revisiones, poquísimas. A los 7 años ya me dejó el oncólogo y lo único que me hacía era la mamografía. Yo seguía yendo a mi ginecólogo. Y ya está, ni analítica ni nada. (...) Y mi ginecólogo se murió, así que me pasé a la seguridad social. Me tocaba en agosto del año pasado, y aún no me han llamado, o sea que estoy abandonadita. (estábamos en junio 2022) (...) El miedo sigue, pero es distinto. (Elsa)*

*Ahora no tengo esa zona de seguridad médica, como de acompañamiento, te encuentras que la situación es dura y que todo el mundo lo encuentra normal. Cuando los ves en la sala de espera, a la gente que le dicen de inicio, esa cara de perdidos, o de miedo y tal, las veteranas, ya vas ahí tranquilita y tal, pero algún día que no te lo esperas sales con un bandazo que te baja... esto todavía me pasa. Decir, no, no puedes estar tranquila. Es muy fácil que puedas tener una metástasis, ya lo sé. Cada vez que hago pruebas es duro, pero he aprendido a convivir con esto. Como son cada tres meses, es que no me da respiro, no me da tiempo. Y es que como vas tanto al médico, te pasa de todo. (Julia)*

Alicia y Julia refieren que su sexualidad se ha visto afectada:

*¿Cómo ha afectado todo esto a una mujer joven, con una pareja joven? ¡Muy duro! Me gusta que me hagas esta pregunta, porque a la próxima visita con mi ginecóloga quiero que venga mi marido. Mi vida sexual... yo tengo un hombre que para él lo ideal, sería una actividad de tres veces o cuatro por semana, yo con una vez tengo suficiente, pero con mucho esfuerzo. (Julia)*

*Pero es que pueden pasar mil cosas. En cuanto a la vuelta a la cotidianeidad, uno de los temas más conflictivos para mí fue la sexualidad. En mi caso, el pecho izquierdo era una zona erógena, era un interruptor. Entonces tienes que reaprender otras formas de sexualidad. (Alicia)*

Para la mayoría de ellas, aunque médicamente se considere que ya no tienen el diagnóstico de cáncer, éste continúa presente en sus vidas. Las narrativas de enfermedad estas mujeres aún no han llegado a su final.

*Pasar por un cáncer de mama, es algo muy trágico en tu vida. Entonces obviarlo, y decir que la vida va tal cual, es muy complicado porque te pasan muchas cosas a todos los niveles. Dejas de conectar. Tu vida cambia. (Ana)*

*Pero es que no lo puedes elegir y no puedes decir: 'pues yo no tendría cáncer...' No es real. Tienes que aprender a vivir con lo que tienes y buscar. Pero si que me gustaría matizar que si que soy una mujer orgullosa de haber tenido cáncer; que el cáncer ha sido una lección de vida brutal. Y me gusta acordarme de cuando estaba tan mal porque valoro mucho más lo que tengo ahora. No es que yo quiera dejar el cáncer de lado; solo que no quiero que mi vida esté toda pensada y mediatizada por el cáncer, que el cáncer es una parte de mi vida por la que he pasado, que sigo pasando porque voy a revisiones y tal. (Iris)*

*El cáncer es parte de mi vida y lo será siempre y siempre tendré que estar sujeta a una serie de revisiones y de controles, por mi bienestar. El cáncer es parte de mi vida misma. Lo he superado, lo superaré siempre que se me presente. Lo que decíamos de estadísticas, yo ya creo que he cumplido, que ya no me tocan mas. Es una parte de mi y de historia vital, de mi vivencia. Pero eso no quiere decir que tenga que mal vivir, o que no pueda hablar de él. Al contrario, todo lo que pueda ayudar, a otras personas, estoy dispuesta. EL cáncer no es un tabú. Hay que hablar de él, hay que integrarlo como algo que te ha pasado en tu vida. Por supuesto que a nadie le gusta, pero nos tocó. Intentar llevarlo lo mejor posible. El cáncer te ayuda a priorizar. (Barbara)*

Otras como Débora expresan una opinión diferente:

*Mi sensación personal es que estoy sana. Tengo la sensación de que en algún momento he podido desarrollar un cáncer, pero que ahora está parado.» “No tengo sensación ni de miedo, ni de preocupación, ni de invasión.*

LAS HISTORIAS EXCEPCIONALES

Algunas de las historias de las mujeres entrevistadas merecen señalar situaciones especiales en su argumento, ya que no sigue el proceso lineal diagnóstico-tratamiento- “cura” de las otras historias.

Esta es parte de la historia de Talía

“Hice todo lo que yo sentía que me podía servir.» “Hice un curso de alimentación macrobiótica, aprendí a cocinar (...) y te puedo decir que a las dos semanas entré en un estado de lucidez mental absoluto, nunca me había sentido así, y además me ayudó con mis menstruaciones, que eran muy dolorosas. (..) Todo eran beneficios.» “Durante esa etapa de lucidez mental me pude plantear, y si te mueres, ¿qué? Me lo pude plantear sin miedo. Y dije: ‘si me muero, pues bienvenido sea. Acepto la posibilidad de que me puedo morir. Y fue desde un lugar de paz, de bienestar.» Esta paz además permitió a mi cuerpo hacer su proceso de sanación. “Además, como por el otro camino (el tratamiento) también había riesgos de morir, pensé que prefería este camino, que era el que me estaba marcando mi conciencia.» “Estaba en paz.» (...) “Durante ese tiempo estaba sola, comía muy bien, descansaba mucho, salía a pasear.» Empecé a desarrollar un sistema para aplicar el arte dramático de forma terapéutica, empezando por mí misma, pero también con mis alumnos. Realicé meditación y a través de ella realicé varios ejercicios de liberación emocional para aplicarlos conmigo y con mis alumnos y me di cuenta de que eran muy curativos. (...) En el 2019 decidí operarme porque el tumor ya había salido a la piel y resultaba muy incómodo y también porque me empezaba a comer la moral el no poder sanarlo igual que había hecho con el primero. (ya veis mi arrogancia). Los médicos enloquecieron cuando me vieron. Me hicieron todas las pruebas posibles, hasta el TAC de la última, última generación porque pensaban que debía tener el tumor esparcido por todo el cuerpo. Pero no, había crecido mucho, pero solo en la mama. Me hicieron una mastectomía radical, me ofrecieron quimio y radio que yo amablemente rechacé, y lo que si acepto fue el tratamiento hormonal con el tamoxifeno porque pensé que eso me podía ayudar a mantener más tranquila a mi mente y a mi familia. De esto hace 3 años, y al día de hoy, estoy sana. ¿Cómo es posible? No lo sé, no soy científica. Y qué lástima que se han ido los científicos. Y qué lástima que nadie investigue los casos de remisión espontánea de cáncer.

## LA RECONSTRUCCIÓN MAMARIA

*¿Cómo fue ese momento en que te viste a ti misma con un solo pecho? Me pareció que era una persona hiperafortunada porque estaba viva. Y yo conocí en el hospital a personas maravillosas que no están vivas. Una de mis mejores amigas ha muerto de cáncer de mama. Me considero una persona privilegiada. Por todo el amor que me rodeó en ese momento, por lo bien que todo el mundo se portó conmigo. (Sandra)*

La importancia de realizar o no una reconstrucción mamaria es uno de los temas en los cuales difieren más las opiniones de las pacientes y las y los sanitarios, por esto se le dedica una reflexión aparte.

Una investigación realizada por enfermeras en Estados Unidos (Tyner et al., 2023) exploró con un enfoque fenomenológico la experiencia de 19 mujeres a quienes se les realizó un cierre con pecho plano posterior a la mastectomía bilateral por cáncer de mama. Estas mujeres experimentaron presión por parte del equipo asistencial para que se sometieran a una reconstrucción mamaria y no se les dio suficiente información acerca del cierre con pecho plano. «En aquellas mujeres en quienes el cierre de pecho plano fue subóptimo, se produjeron rupturas de expectativas, evitaban mirarse al espejo, distrés psicológico y alteraciones en la imagen corporal.» (abstract) Sin embargo, independientemente de los resultados quirúrgicos, la satisfacción con la decisión tomada fue alta. Estos resultados apoyan la importancia de que el ambiente sanitario provea apoyo y respete la autonomía corporal. El proveer la información adecuada y comprensible acerca de todas las opciones quirúrgicas, y en todas las fases del proceso.

Estudios muestran que en Estados Unidos el 43% de las mujeres se harán una cirugía mamaria reconstructiva, 23% en el Reino Unido y 18% en Australia. (En España hay datos reportados de 50%, pero no por fuentes oficiales). Estos datos sugieren que hay un porcentaje alto de mujeres a quienes no se realiza la reconstrucción mamaria. En el caso de las mujeres entrevistadas para esta tesis, de un total de 18 mujeres, 6 no requirieron mastectomía. De los 12 restantes, 7 optaron por una reconstrucción con prótesis, 2 de ellas en el mismo acto quirúrgico y 5 tardías. Otro tipo de

reconstrucción es la que se realiza con tejido propio, que fue el caso de 1 de las mujeres, y a dos se les realizó un DIEP (una técnica quirúrgica en la cual se utiliza piel y grasa del abdomen, junto con una arteria y una vena que la irrigan, y se trasplanta a la misma paciente en la zona mamaria)<sup>11</sup> Dos de las mujeres optaron por no hacerse cirugía reconstructiva; una de ellas utiliza una prótesis mamaria externa y otra tiene su pecho plano; más adelante se ampliará la información sobre su historia. A una de las mujeres le diagnosticaron cáncer en dos ocasiones: la primera vez dejó su pecho plano y la segunda le realizaron una reconstrucción mamaria unilateral. (esta historia se amplía más adelante)

En el estudio de las enfermeras, las razones por las cuales las mujeres no se realizan cirugías reconstructivas pueden ser por contraindicación médica, un tiempo de recuperación más rápido, falta de información acerca de las opciones quirúrgicas, costos o por referencia de la persona atendida.

El artículo de Tyner y colaboradoras cita estudios que muestran que alrededor de 20% de las mujeres que optaron por una cirugía de pecho plano no recibieron el apoyo de los médicos tratantes.

«El valor y el significado simbólico que una mujer atribuye a sus pechos puede definir la manera como la mujer perciba su imagen corporal posterior a una mastectomía. Con la mastectomía, ocurre un cambio inmediato en la apariencia física, el cual puede influenciar los propios pensamientos acerca de la feminidad, el sentido de la identidad y la manera en que se ve la ropa que se usa.» (artículo sin paginación) La literatura muestra varios ejemplos de mujeres que refieren sentirse incompletas luego de una mastectomía.

Al analizar las primeras narrativas de enfermedad para esta tesis, no se evidenciaron palabras como “mutilada”, “desequilibrada” o “desfigurada” y no refirieron sensación de pérdida de feminidad o identidad. (resultados preliminares de esta

---

<sup>11</sup> <https://mdanderson.es/elhospital/cuadromedico/serviciosmedicos/reconstruccion-mamaria-con-colgajo-diep>

tesis. (Mesa Freydell et al., 2022) Más adelante, Hanna en la entrevista hecha a Hanna, dijo:

Fue un choque cuando me dijeron que podía buscar la prótesis un centro de amputados. “soy una amputada” “Una teta en una caja”, fue muy raro. (...) La decisión de optar por la reconstrucción fue muy difícil. Yo me había visibilizado sin teta, estuve conviviendo dos años con un solo pecho, pero soy muy tetona, me sentía desequilibrada y descompensada: en el estudio colgaba todos los dibujos torcidos. También ahí te das cuenta que la gente ve el pecho como algo estético, y no es algo estético. Es tu equilibrio, la descompensación, el stress de tu cuerpo, dolores de espalda, de cadera.

Otro punto que señala Tyner es el efecto que pueden tener las cicatrices o los colgajos de piel sobrante sobre la imagen de la mujer. Nuevamente es Hanna, dentro de un contexto artístico quien hace una interesante descripción de esto:

Me quedé con el pellejo de piel, con una cicatriz horrible, de la cual también tengo una obra, metiéndome los dedos en la cicatriz como *La incredulidad de Santo Tomás*. Ese pellejo me recordaba la falta de pecho. Que también creo que debería haber un cuidado estético de la cicatriz que te dejan. Eso afecta las decisiones que tomes. Sentía que algo estaba por hacer.

El proyecto SCAR (Surviving Cancer: Absolute Reality) utilizó Facebook para publicar imágenes de mujeres a quienes se les había realizado una mastectomía, con el fin de que fuese una referencia para mujeres que fueran a pasar por el mismo procedimiento y también un espacio para compartir sus historias. Doh y Pompper realizaron un análisis e las experiencias compartidas en esta página (Doh & Pompper, 2015). En la discusión de este artículo se resalta la manera como las mujeres aprovechan este espacio para dialogar acerca de lo que para ellas significa ser mujer en la actualidad, alejándose de estereotipos y reformulando nociones de género, feminidad, y belleza. Señalan la importancia de este tipo de páginas, ya que pueden ser una fuente de apoyo para muchas mujeres al permitirles entrar en contacto con diferentes tipos de negociaciones para la formación de sus nuevas identidades. Esta información se contrapone a otro tipo de historias tipo “lazo rosa” en las cuales se

romantiza el cuerpo femenino post cáncer de mama, mostrándolo siempre joven, lleno de energía y a la moda.

Utilizando este marco teórico como base, a continuación, se presentan fragmentos relevantes de las entrevistas, clasificados en tres temas principales: La toma de decisión, donde se muestran ejemplos de cómo algunos y algunas de los profesionales sanitarios influyeron sobre la toma de decisiones; y la importancia de obtener información adecuada y completa. Para terminar, se presentarán las historias de Talía, Alicia y Hanna las cuales ejemplifican diferentes tomas de decisiones.

## LA TOMA DE DECISIONES

*Mi hija, que era pequeña (3 años más o menos) y me decía: “mamá, y la teta dónde la tienes, ¿en un congelador? ¿Después te la van a poner otra vez? Llegaba el verano y yo iba a la playa, y la prótesis me colgaba...era fatal. Yo estaba siempre tapada. Fue la insistencia de mi hija, porque yo con mi marido, cero problemas. Yo conmigo misma, también. Y que la prótesis pesaba mucho. Una vez que te operas, ya ni te acuerdas. Pero con la prótesis te acuerdas cada vez que te desnudas. (Elsa)*

En la historia de Elsa vemos, como se señaló anteriormente, que a las parejas de estas mujeres no les importa que no tengan un pecho; que no afecta sobre la imagen que ellas tienen de su feminidad. Solo hubo una pareja que se separó, pero fue por todo el proceso del cáncer, no por el tema específico de la mastectomía.

Bárbara refiere como el cirujano que la atendía presionó para que ella optara por la cirugía reconstructiva. Vemos que es el cirujano quien usó la palabra “mutilada.»

*El día que el cirujano plástico me explicó lo que iba a hacer le dije, ¿Y si no me hago nada? Me dijo: “No, No. Tu eres muy joven. Es muy duro luego que te veas mutilada, así que no te doy opción. Tienes que hacerte la reconstrucción” Pero lo que no me he hecho nunca es el pezón. Él siempre me ha insistido. Pero es que a mi me da igual. Es que es mi cuerpo. Tengo la prótesis porque en un momento dado me dijeron que era la mejor opción, pero ya está. Yo me acepto tal como soy. Quien me tiene que ver es mi hija y ella sabe perfectamente por lo que yo he pasado. Para nada me preocupa el*

*hecho de tener o no pezón. La reconstrucción me la hice porque el me lo recomendó.  
(Bárbara)*

En el caso de Stella, también hubo presión por parte del personal sanitario, lo cual, en cambio, no hizo su esposo.

*En especial mi marido, me dijo: esta es una decisión tuya, para mi va a estar igual de bien si lo haces que si no. Mi entorno familiar, mis amigos, me hicieron sentir bastante respetada en eso. El oncólogo, que para mi es maravilloso, y que me ha tratado fenomenal y con quien estoy súper agradecida, pero le faltan habilidades; por ejemplo, ahí, al decirle que probablemente no me reconstruiría, su respuesta fue: “No, no lo hagas.» Le dije: “Es que para mí la estética no es importante en este momento”, y me dijo: “Es importante para ti, es importante para tu marido...” y mi marido dijo: “No, para mí tampoco lo es, o sea, que esto lo va a decidir ella.» Y él me dijo: “Piénsatelo bien que te vas a arrepentir.» Creo que esto no estuvo acertado por su parte, porque al final, la no reconstrucción es una opción. Luego yo decidí otra cosa, pero lo decidí yo. No puedes decirle a alguien que dice que no va a hacer una cosa ¡Si lo vas a hacer! Porque no es lo correcto. Hay que dar espacio para todo. Luego, al salir, una de las secretarias me dijo: “No te preocupes que ahora ponen unas tetas buenísimas, tranquila...” Es como dar por hecho que si. Y dar por hecho que vas a quedar mucho mejor de lo que estabas. Que ese mensaje también lo he recibido mucho, como “Aprovecha y te pones tetas más grandes”, me decía alguna. Todo eso estaba tan alejado de mi y de mi forma de pensar, que me resultaba pesado. No me lo tomo a mal porque no creo que sean cosas que se digan desde la mala intención, por lo menos en mi caso no fue así. Pero si que son mensajes desafortunados, y que a muchas mujeres le harán polvo. (Stella)*

## LA INFORMACIÓN

*Entonces me fui preparando (...) Y ahí yo empecé a tener esos espacios de reflexión: empecé a ver los tipos de operaciones que había, porque yo ya venía con otras operaciones anteriores y con un tratamiento de radioterapia, que implica reducir ciertas opciones, como efectivamente luego pasó. Entonces yo empecé a leer y a ver fotos de chicas con mastectomías radicales, con reconstrucciones, a hacerle un poco de espacio a eso. Empecé a hacerle espacio a quedarme sin pecho, a hacerme una prótesis, que es que era para mi casi peor. Cualquiera de las opciones era complicado. (Stella)*



En el momento de la entrevista, la opción de Inés era utilizar una prótesis externa. Su historia sirve como apoyo para varios puntos: el no recibir suficiente información, el no tener marcos de referencia, el trato frío de la cirujana, y algo que varias mujeres manifestaron: el miedo de entrar sanas a un quirófano por una cuestión estética, y la preocupación alrededor de lo que estas cirugías implican para sus hijas:

*Cuando el cirujano me vio en Y, me dijo: hay que hacerte mastectomía radical, me pasó la hoja de papel, el consentimiento, para que firmara, no me miró a la cara. Por supuesto en ese momento se me salieron las lágrimas. Yo esperaba que por lo menos hiciera una pausa. Le dije. ¿Hay posibilidad de una reconstrucción? Me dijo: no lo consideres porque tiene que hacerte radio, y me explicó por qué. No levantó la cabeza. Fue muy fría. Le pregunta ¿Cómo voy a quedar? ¿Me puedes mostrar fotos? Y me dijo que no me podía mostrar nada. Y ya está. No hubo discusión. Yo me sentía muy incómoda, pero sabía que tenía que seguir el camino porque había que ganarle al tiempo (...) No me voy a someter a una cirugía sin una garantía de que quede medianamente visible, porque lo que he visto no es bonito. Por ahora he decidido no hacerlo. MI niña está muy chiquita para someterla al stress de que yo no esté acá por una semana. Al final tengo que aprender a quererme así. Casi que pienso que sería mejor quitarme la otra mama, por un tema práctico. Porque es más fácil vestirme con simetría que no tener esta asimetría que es muy rara. Por las noches estoy sin prótesis, no es bonito, es extraño. Me gustaría, pero cuando voy a lo práctico, no lo voy a hacer.*

Sandra hubiera querido recibir más información acerca de las consecuencias de la cirugía:

Acerca de la sensibilidad del pecho me dice: Ahí no hay nada, no siento nada. Me hubiera gustado que me dijeran cómo iba a sentir yo eso. Porque es una sensación muy desagradable. Mas que el dolor. El dolor se pasa. Si me lo hubieran contado, yo ya habría estado preparada. El primer día que quitaron el esparadrapo, fue una sensación super desagradable. De no sentir, como si todo estuviese acorchado todo. (...) Igual fueron un poco paternalistas en ese sentido.

## HISTORIAS EXCEPCIONALES

Bajo este título están agrupadas las historias que se desvían del proceso que la mayoría de las mujeres siguen durante el diagnóstico de mama. Las que se presentan acá son las de las mujeres que optaron por no realizar la reconstrucción y permanecer con el pecho plano.

ALICIA:

*Empiezo a mirar reconstrucciones. La prótesis más pequeña era el doble de lo que yo tenía. Además, te explican el proceso: un expansor, un no sé qué... Yo me digo: "¿Por estética me tengo que volver a meter en un quirófano, me tengo que volver a meter en toda esa tortura? ¿Por pura estética? Pues va a ser que no."*

En ese momento, opta por hacerse un tatuaje en la cicatriz.

*Luego viene la segunda parte, que es la divertida. Me hacen una segunda mastectomía, y ahí me doy cuenta que cuando iba al gimnasio, a la piscina, me escondía. Y me dije "No, no. No te has escondido en tu vida.» Es cierto que siempre he tenido un cuerpo estándar, no bien ni mal, pero estándar. "Me reconstruiré solo un pecho.» Miro posibilidades, y veo que hay una técnica con grasa de mi propio cuerpo; dos en uno, te quitan el michelin y te ponen una tética, ¡guay! Te ponen el tattoo para el pezón, genial. Voy a un médico que sé que lo hace. El me dice, "no, no, de ninguna manera. Haremos las dos y las haremos bien, no le permitiré. "¿Perdone? Está usted hablando de mi cuerpo, de mi decisión. Y no volví. Me fui a donde una médica, que muy divertida, me decía: "Déjame que te haga las dos", y yo le decía, "no, no te dejaré.» Pero tengo una amiga, porque yo estoy en círculos queer, trans, que en vez de reconstruírselos, lo que quería era quitarse el otro, ella es transgénero, género no binario, género en construcción. Pues no, la seguridad social no se lo paga. O sea, tu tienes que tener un cuerpo como lo indica la sociedad, o no te lo pagan. Le pagan la reconstrucción y no una operación que es más sencilla, mas barata y más fácil. Ahí es donde tenemos el gran problema.*

Actualmente, Alicia tiene una cirugía de reconstrucción en uno de sus pechos, y en la cicatriz del otro, el tatuaje.



Exposición fotográfica *El orgullo de la ausencia*. Con autorización de Alicia.

A Talía le hicieron una mastectomía unilateral y decidió no hacer ninguna cirugía reconstructiva:



Fotos publicadas con autorización de Talía

Utiliza las redes sociales para invitar a normalizar la imagen de las mujeres con un solo pecho. En esta foto, una artista adornó su cicatriz con oro.

Los fragmentos de las historias escogidos para esta sección nos muestran diferentes puntos de vista y vivencias acerca de la reconstrucción mamaria. Al conocer estas narrativas estamos abriendo un espacio en el que no se juzga, y en el cual se reconsideran los propios sesgos y valores.

La historia de Hanna es muy ilustrativa desde el punto de vista de autonomía de la persona atendida. Este episodio trata sobre autonomía, y se relaciona con la decisión de Hanna de qué tipo de cirugía reconstructiva quería que le hicieran y su búsqueda de un médico que la operara. A mi manera de ver, da pie a reflexionar hasta dónde se debe respetar la decisión de una mujer sobre su propio tratamiento, y si esto influyó o no sobre el desenlace de este episodio de su historia. También muestra el efecto que puede tener la plena confianza en un médico.

*Decidí reconstruirme. Vi las diferentes opciones. Yo veía que las prótesis de silicona no eran para mí. Yo tenía el gen que me hacía más propensa al cáncer, y no me parecía correcto meterme un elemento extraño, había escuchado de todo. No me daba mucha seguridad. Pero siempre me recomendaban las prótesis. Entonces empecé a buscar más opiniones. Uno de los médicos que me explicó que por la radioterapia, mi piel no tenía la elasticidad para aguantar un expansor; Yo decidí reconstruirme porque me daba miedo quitarme el pecho, y quedarme traumada psicológicamente y mirarme al espejo y decir, ahora no tengo ni piel de donde sacar para reconstruirme. Ante mi inseguridad, medí en una balanza y decidí reconstruirme porque para mí era más soportable el dolor físico que el dolor psicológico, emociona. Era otro duelo más. Otra despedida del otro pecho. Verme plana. Además, otro duelo a los tres años (ya le habían hecho una mastectomía previamente). Esto también es importante, porque si me lo quitan de golpe, hago un duelo. Esto lo quiero destacar porque es una decisión física, es que no te han dejado el cuerpo tranquilo en tres años, y estás desequilibrada, descompensada. Me dije: soporta el dolor que haga falta, pero como yo me levante y me vea en otra pesadilla, no sé si soy capaz de soportar otro duelo. Ahí decidí hacerme la reconstrucción DIEP. Hablé con mujeres de la asociación que se la habían hecho. Fui donde otro doctor y le dije: "quiero la reconstrucción DIEP," que, a propósito, se quedan alucinando que uno sepa del tema. El doctor me dijo: "estás gorda, gordísima. Tiene riesgo de que te dé un infarto o algo. Y cogiéndome la barriga me dice: acá no hay grasa para dos pechos, hay solo para un pecho.» A lo que le contesté: "¿Pues entonces no estoy lo suficientemente gorda, no?" .... Sali de ahí alucinando, con un dolor, porque encima de que yo había cogido sobrepeso de la quimio, de todo, el brazo dormido, todo..*

*lo que menos esperas de un tío es que te diga 'gorda, que no se lo haría ni a su hermana y que me voy a morir en el quirófano.' Luego supe que esta operación no la hacían todos los cirujanos. Este por ego, por no decir que no sabía hacerla, opta por decirme gorda. Me tiré un año en buscar un cirujano que me hiciera esto. En la mutua solo la operación valía 60.000 euros, por lo cual lo descarté. Finalmente encontré un médico que me hizo fotos y me dibujó con rotulador todo lo que me iba a hacer. Me enseñó fotos de otras pacientes. Me dijo: "Normalmente se hace de un pecho. Es la primera vez que harían dos, además de quitar la mama. Es complicada y para mi va a ser un reto. Si la quieres yo te la hago.» Total, que salí sonriendo. Me dije: "este es mi doctor.» Fueron 13 horas de operación. El doctor estuvo de principio a fin. Fue un día entero en recuperación. Recuerdo que me desperté cantando. Aunque estaba adolorida, sentía que había hecho lo correcto, porque como era una operación tan deseada por mi parte, tan buscada, como era mi decisión, estaba adolorida pero feliz Y era lo que había elegido. Y estaba viva. Pareció que todo salió bien, pero se me convirtió todo en una pesadilla.*

Presentó varias complicaciones postquirúrgicas y múltiples reintervenciones. Una infección por una bacteria nosocomial, y duró un mes y medio hospitalizada. Hace tres meses hablé por última vez con ella. Estaba en el proceso de recuperación de una nueva cirugía para corregir las múltiples cicatrices que le quedaron. Su médico tratante sigue siendo el mismo.

## DISCUSIÓN

Hasta este momento se ha hablado de lo mejorable de la interacción profesional de salud-persona atendida como el resultado de carencias en la formación en habilidades de comunicación. Carme Valls lo llama «microviolencias» en la atención sanitaria y dedica todo un capítulo de su libro *Mujeres, salud y poder* (Valls-Llobet, 2009) a nombrar estas microviolencias en el acto médico para determinar cómo se pueden evitar en el futuro. Este concepto se ha reevaluado, y actualmente se incluye en la Ley española de Violencia Machista.

«El cuerpo de las mujeres intenta hablar a través de sus síntomas, que a veces ni ella misma entiende, ni puede relacionar con coherencia. Cuando acude al sistema sanitario, no siempre el o la profesional que la atiende puede escuchar o la escucha con atención. Con apariencia de cara amable, pero mirando al ordenador, se empiezan a producir pequeñas intervenciones que a veces son vividas como agresiones por las personas que las reciben.» (pág. 360)

Valls señala que los actos de violencia se pueden presentar tanto por omisión o no realización como por la expresión de estereotipos de género que minimizan la escucha de la paciente o que colaboran con su victimización.

Considera un acto de violencia que en la investigación no se tengan en cuenta todos los hechos relacionados con la salud; que a la par con los factores biológicos, se evalúen factores psicológicos, sociales, culturales y medioambientales. Por ejemplo, señala como una falla importante el no tener en cuenta la sobrecarga psicosocial o las condiciones de vida y laborales y su efecto sobre la salud de las mujeres, ni tampoco los factores de riesgo y comorbilidad diferencial entre hombres y mujeres. Refiere que en la investigación biomédica se continúan perpetuando los estereotipos de género todo lo que se refiere a la mujer como inferior o poco importante, o silenciando los síntomas o las quejas que se expresan en el mismo acto médico. Denuncia también el uso de fármacos «sin que haya evidencias científicas de que éstos puedan producir mejorías en la salud de las mujeres.» (pág. 361)

Valls-Llobet continúa explicando cuatro tipos de violencia en el acto médico:

- Limitación en la comunicación,
- Relación de superioridad e inferioridad mantenida durante todo el acto médico,
- Aislamiento del exterior por el que la mujer no puede tomar decisiones autónomas y
- Destrucción del ser humano que ha pedido ayuda. (pág. 362)

Cita a la doctora Pilar Babi quien resume estos conceptos:

*La verdad de los y las pacientes se pone en entredicho, a mi modo de ver, de varias formas: dudando de su capacidad de percibir e interpretar su cuerpo, trasladando de inmediato la expresión subjetiva en expresión supuestamente objetiva, traduciendo muy a la ligera el lenguaje en jerga técnica, los síntomas en signos. Esto, por supuesto, no se recomienda en ningún manual. El desdén se aprende por contagio, por lo implícito y a través de las ausencias. Claro está que el enfermo o la enferma a menudo se equivoca en la interpretación de sí, a veces desconoce aspectos importantes de su enfermedad y en ocasiones – pocas – simplemente miente. - No se trata de hacer una oda romántica de los y las pacientes, sino de quitarse de la cabeza que de un lado está el conocimiento veraz – de nuestro lado- y del otro el conocimiento tosco y hasta pusilánime- del suyo. (ibid.).*

En concordancia con lo que algunas de las mujeres entrevistadas expresaron, señala como fallas en comunicación no levantarse de la silla o estrechar la mano de la persona atendida, no mirarle a los ojos por la constante atención al ordenador, el no escuchar atentamente y no responder o no dar espacio a las preguntas, el uso de palabras técnicas que la persona atendida no entiende, la no validación de la parte subjetiva de la enfermedad o de las explicaciones que para ella tiene la paciente. Entre la lista de agresiones también está el no realizar una exploración física, y la culpabilización de la persona atendida al igual que negar la realización de exámenes complementarios sugeridos por la paciente, ya que no están en los protocolos o dentro de los tiempos estipulados para realizarlos.

En cuanto a la toma de decisiones, indica que «el tratamiento debería ser una sugerencia o una negociación, ya que al final es la o el paciente quien tendrá que tomar lo que se le ha prescrito.» (pág. 365)

Sugiere la implantación del concepto de “decisión informada” en vez del consentimiento informado, ya que éste último trae consigo una connotación poco activa por parte de la persona atendida. «Algunas feministas diferencian el término “acción racional” del de autonomía, precisamente porque no expresa la amplia idea de libertad de todo tipo de opresión que se trata de obtener.» (pág. 366)

Dedica un aparte a la percepción de las mujeres sobre el abuso en la asistencia sanitaria. Cita estudios realizados en Suecia por la doctora Katarina Swahnberg. Señala que «en los estudios que se han realizado desde el año 2003 en los Países Nórdicos, para saber si se ha experimentado abusos en la asistencia sanitaria a lo largo de la vida, se ha informado de una prevalencia del 24 por 100 de casos en Dinamarca, del 25 por 100 en Finlandia, del 28 por 100 en Islandia, del 13 por 100 en Noruega y del 20 por 100 en Suecia» (pág. 367). Swahnberg utilizó cuestionarios especialmente diseñados para investigar la prevalencia de haber sentido abusos en la asistencia sanitaria encontrando un 13 a 20 por 100; al preguntar por violación de los principios éticos (autonomía, justicia, integridad y respeto sin perversión) un 73 por cien de las mujeres que contestaron la encuesta refirieron haber experimentado que los profesionales sanitarios habían incumplido alguno de estos principios. «Las pacientes no perciben como una violación de principios éticos aquellas conductas que por frecuencia ya consideran “normales”, como no se las escuche en el acto médico, o que no se les dé tiempo para considerar diversas opciones terapéuticas o exploratorias. Sin embargo, las pacientes perciben como violación una exploración con connotaciones sexuales o la violación del secreto profesional (...) Swahnberg argumenta que ni las pacientes ni los profesionales se dan cuenta de las violaciones efectuadas en los ejemplos del cuestionario, porque los dos grupos están sometidos a la violencia estructural.» (pág. 373).

Basándose en las observaciones de un estudio cualitativo, Swahnberg obtuvo cuatro categorías de sensaciones que se repiten en todas las entrevistas efectuadas: la sensación



de pérdida de poder, la sensación de ser ignorada, la sensación de haber experimentado falta de atención o cuidado y la falta de empatía. Valls-Llobet amplia estos conceptos diciendo: «Últimamente la tendencia de aplicar protocolos médicos para hacer más homogénea la atención, para controlar el gasto, pero también para hacer creer que todas las personas son iguales y van a necesitar las mismas exploraciones, contribuye a la sensación de ser ignoradas», (pág 376). En cuanto a la falta de empatía, escribe: «El desdén y la arrogancia constituyen una falta de empatía por parte del personal sanitario, y se ha descrito como una experiencia espantosa por parte de las pacientes. Esta actitud oscila entre la insensibilidad y la inflexibilidad, hasta la imposición de la fuerza y la manifestación de hostilidad» (pág. 367)

Las mujeres entrevistadas para el desarrollo de esta tesis refirieron casos puntuales en los cuales la interacción con los profesionales de salud no fue adecuada, sin embargo, la valoración general de la mayoría fue satisfactoria. En ningún caso hablaron de violencia, abuso, imposición de fuerza u hostilidad. La explicación académica para esto es que no se les preguntó directamente sobre este tema, como si se hizo con los cuestionarios antes mencionados. Además, en el caso de las mujeres entrevistadas, las interacciones con los profesionales se dieron a lo largo de un periodo largo de tiempo, con lo cual la relación se va “puliendo” y “mejorando.»

Desde su concepción, las Humanidades Médicas han tenido como uno de sus principales objetivos abordar temas como las relaciones de poder y la inequidad que las caracteriza, la jerarquización de las estructuras de poder dentro del ambiente clínico y de la educación médica, el uso del lenguaje como herramienta de deshumanización ( y rehumanización) en la práctica asistencial, la naturaleza problemática de conceptos como educación médica global, aprendizaje basado en resultados o la simulación y estandarización en la enseñanza y la evaluación. Alan Bleakley habla de “lo estético” para nombrar las formas como las cosas, los eventos y las personas son percibidas, sentidas y definidas en medicina, al igual que el proceso social y las dinámicas de poder que le confieren a los individuos y grupos privilegiados la capacidad de decir cómo debes ser sentidas, percibidas y nombradas las cosas. Propone el desarrollo del *disentimiento (dissensus)*, «una capacidad para identificar las inequidades de poder y actuar hacia una redistribución de lo sensible – democratizar e

humanizar las interacciones y las actividades en la medicina.» (prólogo). Argumenta que la educación médica continua, como consecuencia no intencional de sus métodos, produciendo estudiantes inconscientes e insensibles. «Esto tiene que cambiar», escribe, «y argumento que el vehículo para este cambio es la incorporación intencional y cuidadosa de las Humanidades Médicas como una prestación básica e integrada en el plan de estudios de las facultades de medicina.» (Bleakley, 2015, p. 1) Sugiere un cambio en la estructura de pensamiento actual en la cual se concibe a la medicina como una “habilidad técnica” hacia una medicina de cualidades, conocida tradicionalmente como el “arte” de la medicina. Justo lo que constituye ese arte es lo que aporta la interdisciplinariedad de las Humanidades Médicas a la educación médica: comunicación sensible con pacientes y colegas; escucha atenta al recibir la historia de las pacientes; observación cuidadosa durante la exploración física; encontrarle significado a las historias de los pacientes y adaptar consecuentemente las intervenciones; gestionar la identidad de experto; entender de manera crítica y reflexiva las características de la cultura médica; y entender de manera crítica y reflexiva las presunciones culturales e históricas acerca del cuerpo, la salud y la enfermedad. (pág. 3) Las Humanidades Médicas, en su rol político, educan al estudiantado para la búsqueda de la justicia social, de manera que cada paciente sea tratado como un ser humano valioso en su propio derecho y que busca compensar las inequidades en salud y proveer un acceso equitativo al sistema sanitario. (pág. 5)

Todos estos conceptos se alinean con la aseveración de Carme Valls-Llobet de que «todo lo que las mujeres desean es ser bien atendidas y que se las trate como seres humanos, iguales en derechos, a los hombres», (pág. 375) y con el concepto de derechos de la mujer como derechos humanos planteado por Anne Firth Murray en su libro *From Outrage to Courage*. (Firth Murray & Farmer, 2013)

Los conceptos de “normalidad” y “bienestar” aparecen con frecuencia en las narrativas de enfermedad analizadas. La “normalidad” es un término que rechazan ya que la mayoría enfatizan como cada persona tiene una vivencia diferente de su enfermedad, y no quieren que se les indique cuales la actitud *normal*, o cuales son las emociones *normales* o cual es el comportamiento *normal* que una mujer con diagnóstico de cáncer de mama debe tener. Esta es la belleza de las narrativas de enfermedad, nos permiten vincularnos con vivencias

variadas que nos enriquecen como sanitarios y como personas. *Bienestar* en cambio es un término que estas mujeres acogen, pero nuevamente, el nuevo estado de bienestar que cada una construye para afrontar esta situación y seguir viviendo con ella. Marini (Marini, 2016) hace un importante aporte acerca del término “normalidad,” y para esto cita la obra de Foucault *El nacimiento de la clínica* (Foucault & Foucault, 2010). Explica como en un principio los hospicios eran administrados por grupos de clero y su principal objetivo era proveer techo y cuidados, además de guía espiritual, a las personas pobres y marginadas de la sociedad. Sin embargo, cuando las plagas recurrentes afectaron gran parte del continente, estos asilos se convirtieron en un lugar de asilamiento para las personas con enfermedades contagiosas o severas, o para aquellos que constituían un peligro para la parte sana de la sociedad, y, de acuerdo con Foucault, donde se perpetraban formas sutiles de violencia contra las personas enfermas. Otro tipo de enfermedad se trataban en casa. Con el advenimiento de la Revolución Francesa, la salud se convirtió en un tema público, y los hospitales en centros de actividad social, científica y económica, administrados por personas laicas. La función del estado era favorecer una población *normal* con derechos, deberes y ganancias iguales, por lo tanto, surgió el debate de cuál era el mejor sitio para tratar a los enfermos, si el ambiente familiar de su casa, los hospitales o las residencias. Paralelo a esto se remplazó la diada de enfermedad/bienestar por el de enfermedad/normalidad. El concepto de “normalidad”, a pesar de la llegada del periodo humanístico y de las campañas de la OMS que promueven el bienestar sobre la normalidad, permanece fuertemente arraigado en nuestro vocabulario, y reforzad en el ámbito impersonal de las instituciones de salud, a las cuales Foucault llama “fábricas de salud.»

Todos los conceptos mencionados en este capítulo, como *salud, normalidad, belleza, jerarquías, poder, violencia, autonomía, simetría, prioridades, emociones, empatía o autonomía*, entre muchos otros, deben ser cuestionados de manera crítica; esto es lo que promulgan las Humidades Médicas.



*Sunwoman. Lee Krasner*

(1957)

---

## SUGERENCIAS PARA EL DESARROLLO DE UN MODULO DE HUMANIDADES MÉDICAS PARA ESTUDIANTES DE MEDICINA

CONSEJOS DE EXPERTAS

*CENTRO DE ATENCIÓN A MUJERES EN SITUACIÓN DE PROSTITUCIÓN*

(Fragmentos relevantes de entrevista realizada a profesionales de la salud, cedidas por Ana Martínez.)

### 1. CONCEPTOS GENERALES SOBRE LA CONSULTA

Como son mujeres que no tiene otro tipo de atención, nosotras procuramos hacer todo lo que podemos, una atención integral. Desde que yo aterricé aquí, me di cuenta de la increíble vulnerabilidad de estas mujeres; para mi es muy evidente que, por su situación de abuso, no solo en situación de trata, en prostitución... no están acostumbradas a tener su espacio, a tener su voz, a tener su permiso para escuchar su cuerpo. Entonces nosotras procuramos que la experiencia global de las mujeres las ayude en ese proceso de reencontrarse. Entonces, por ejemplo, para mi es importante salir a la puerta a llamarlas, preguntarles si

necesitan ir al baño, darles permiso, acompañarlas. Nosotras intentamos que la consulta, con todo que es una consulta médica, sea un poco agradable, siempre tenemos la música puesta, el tono con que nos dirigimos a ellas procuramos que sea así... he intentamos que nuestra manera de hablar, evidentemente somos personas humanas, tenemos días y días , y hay veces que vas a tope o te has peleado con tu pareja, pero en general intentamos que se sientan seguras, les decimos siempre que este es un sitio seguro, que lo que se habla es confidencial, e intentamos conectar con ellas un poco a ese nivel

La parte de la exploración, para mi también es muy importante... yo soy muy consciente de que son mujeres a quienes se les ha vulnerado su cuerpo repetitivamente, y la parte que a nosotras nos toca, que es desnudarlas, pedir que abran las piernas, que es entrar en su vagina, pues, intentamos hacerlo desde el respeto, verbalizamos, y también con el lenguaje no verbal y con los gestos, que no hay que hacer nada que ellas no quieran, que si tienen dolor, que no lo pueden decir, porque también me he dado cuenta que muchas veces, sienten dolor y lo que hacen es poner cara, pero no lo verbalizan.

Al hacer la historia clínica o seguir los protocolos que nosotros tenemos, hay que dar saltos. No puedes hacer una batería de preguntas, que son muy importantes para la revisión que vas a hacer, sino obviar algunas que en ese momento le están resultando muy dolorosas, algunos puntos que no puede, que todavía no tiene la suficiente confianza con nosotras para hablarnos de temas personales, más allá de lo puramente clínico. Entonces hay que manejarlo con muchísimo cuidado porque, aunque sigue siendo importante, pues a veces María aplaza esas preguntas, para otra siguiente revisión, para los resultados, un poco para dar pie a que se establezca una relación de confianza y que esa mujer afloje el nerviosismo y la tensión que le produce haber sido tratada en otros espacios, bastante mal

Para mí es muy importante que ellas sientan que esto es el primer paso para entender que su cuerpo es suyo, que nadie tiene derecho a vulnerarlo, que tienen derecho a decir no, que tiene permiso para reconocer las molestias que tienen y verbalizarlas.

Nosotras hacemos casi siempre lo mismo. La exploración es igual, las preguntas que hacemos son casi siempre las mismas, pero para mí es importante que a partir de su

necesidad, su queja, su preocupación, hacer mi recorrido, que yo hago mi recorrido, y devolverlo al punto que ella necesita.

## LA PERSONA ATENDIDA COMO SUJETO

Entonces creo que una parte muy importante de mi trabajo es eso, decirle “oye, no vamos a hacer nada que tu no quieras, si estás molesta me lo dices y paro”, muchas veces no hago cosas.

Y es que los dolores, uff, no son dolores relacionados con causas médicas, en muchos casos. Entonces también explicarles eso, que a veces cuando una mujer ha sufrido, o tiene una vida difícil, el cuerpo se revela, que la manera de tratar esos dolores no es dar muchas pastillas sino buscar otros... bueno, pues intentamos eso, no es muy fácil, pero es verdad que pensamos que si que conseguimos que se sientan seguras.

Entonces cuando es la primera vez, que a veces la consulta se prolonga pues esa mujer se viene abajo, porque llora, porque no puede seguir; en esos sentido ser muy flexible, y poder aplazar cosas.

A veces por preguntarle por sus hijos... claro, es que resulta que, a parte de mi cuerpo, nadie se interesa de que tengo una vida, de que tengo otras cosas. Entonces, al preguntarle por estas cosas, yo creo que eso les ayuda a establecer una relación diferente; le importa lo que me pasa a este profesional que me está viendo, o lo que siento

Ver que es una persona en un sentido más integral. Que no solo es una persona que biológicamente puede tener un problema X, pero además tiene unas aficiones, y tiene unos gustos.

Ser respetuosa. No juzgar. Tienes delante una persona. Una cosa es mi posición frente a la industria de la prostitución (y eso que a mi esta consulta me da mucha amplitud, porque conozco a estas mujeres de cerca. Es muy fácil opinar cuando no las ves de cerca.) La persona ha tomado decisiones, y yo no he estado en su vida, no tengo sus condiciones, pues incluso no se lo que haría en su situación. Lo que yo quiero es que transite con el mayor

conocimiento de los riesgos que tiene y con las máximas herramientas para cuidar y preservar su salud. Y su salud a un nivel global. Física y psíquica y social.

Muchas tienen síntomas inespecíficos (insomnio, ansiedad, trastornos gastrointestinales) que están relacionadas con la vida que viven y los médicos deben sospecharlo.

De repente escuchar a personal sanitario que te dice que la prioridad es la confianza, es como que vamos bien.

#### LA INFORMACIÓN (QUE SE SOLICITA Y QUE SE DA)

Temas complicados, como los abortos: “yo lo pregunto porque a mí me ayuda, pero si no quieres, eso se obvia”, y eso se obvia muchas veces porque es muy doloroso.

Si viene acompañadas, yo hay cosas que en general no les pregunto, intentamos que se sientan cómodas.

A lo mejor lo que hago es descartar cosas urgentes y nos vemos en un mes.

Cuando pone un tratamiento la doctora, tiene que explicarles el tratamiento muy bien. A veces se ponen muy nerviosas. Hay que sentarse y explicarles. Porque esos malentendidos dan pie a mucha angustia después, a que se prolonguen los malestares de la mujer y que luego se repitan consultas urgentes... hay que pararse. A veces hablamos el mismo idioma, pero no decimos lo mismo; los gestos, algunas palabras, son importante aclararlas. Entonces, esa parte de educación, de aprendizaje sobre cosas que son importantes para esa persona, hay que cuidarla.

Porque la gente te dice la verdad, si tú se lo preguntas sin juzgar y con toda naturalidad, y la gente te lo dice

A veces no preguntamos cosas porque nos da miedo cómo afrontarlo. Como pasa con el maltrato... si no lo pregunto no abro este melón que me resulta difícil, incómodo. Y también saber hasta dónde puedes llegar tú y qué otras opciones tienen esa persona que me da consulta para derivar, para continuar en ese trabajo, que a lo mejor es psicológico, o es de formación o de otras áreas que no son puramente tuyas.

El lenguaje se puede utilizar de muchas maneras y la misma cosa tiene muchos significados. Entonces para esas mujeres era una invitación a “dime qué te pasa.» Pues, esa forma de abordar las cosas es muy diferente a que diga ¿usted quiere?, es muy diferente. Hemos dicho prácticamente lo mismo, pero no lo hemos dicho igual.

Lo que procuro, seguramente no siempre lo hago bien, es validar lo que ella me está contando. No le quito importancia. Algo que yo jamás digo es “esto no es nada.»

## EL SISTEMA DE SALUD

Es importante también que los espacios sean amigables y que las condiciones nuestras lo puedan permitir, porque...la situación de los médicos es muy difícil.

Como paciente te puedes quejar de la atención primaria, pero es que yo sé cómo se trabaja en la atención primaria. Es que tú puedes ser el mejor, pero si tienen dos minutos por paciente, tú me dirás. Una primera visita de una mujer de prostitución, de trata, estamos una hora muchas veces

## APRENDER DE BUENOS MODELOS

Cuando he estado con residentes de ginecología, mi objetivo ha sido ese, enseñar cosas muy básicas, como: una cosa es lo que la mujer dice que necesita, otra cosa es lo que tú crees que necesita. Si tú no entiendes cuál es su necesidad, nunca la vas a poder ayudar.

Voy introduciendo conceptos de salud para que ellas vayan teniendo herramientas. Entrar dentro de un discurso, que no sea una imposición, y que vaya abriendo.



## COMENTARIOS ENTREVISTAS A SANITARIOS

### LA CONSULTA MÉDICA IDEAL (primera vez, mujeres con diagnóstico de cáncer de mama)

El tema predominante que se trató alrededor de esta pregunta fue el del tiempo. Los profesionales encuestados consideran que el tiempo mínimo necesario para atender a una mujer en quien existe la sospecha o la certeza de un cáncer de mama es entre 30 y 45 minutos. En varios de los servicios donde trabajan estas oncólogas, se les da este tiempo, pero hay otros en que no:

*La consulta está saturada. Muchas veces no puedes hablar con los pacientes o con sus familiares todo lo que te gustaría. Lo ideal sería ver máximo 16 pacientes. A mí me gusta echarle bastante tiempo a la primera visita, porque de ahí es desde donde se va a derivar todo. Aparte, todo lo que les he hablado va escrito en un informe y se los doy. Pero me dan 10 minutos. Hoy vi 27 pacientes.<sup>12</sup>*

Se mencionó también la importancia de brindar a las pacientes la oportunidad de acudir a la consulta cuantas veces fuere necesario para aclarar sus dudas y sus problemas y que ellas sepan que pueden pedir una segunda opinión con otro profesional.

Sofía, oncóloga describió la manera en que realiza la primera consulta, en la cual marca lo que ella denomina el plan de ruta:

- Cuál va a ser el proceso, de qué va a constar
- Los procedimientos por los cuales va a pasar
- Lo que se conoce ya no es un fantasma
- Saber que el tratamiento tiene un principio y un fin.

---

<sup>12</sup> Cuando se trata de una crítica a un servicio, no pongo la autora, ya que la finalidad de esta tesis es dar información, no criticar situaciones específicas

- Explicar la biología del tumor, para explicar el tipo de tratamiento.

En cuanto al tipo de información que dan dijeron:

*Las pacientes llegan con mucho temor a la consulta, pensando que, como el tema de nuestra sociedad, que cáncer es igual a muerte, y eso es lo primero que intento sacarles de su mente. Si la paciente no sabe nada en la primera visita, ese día no le explicamos todo porque no tendría sentido. Eses día le decimos lo que tiene, las posibilidades, y a lo mejor no hacemos nada más. La citamos otro día con el tiempo que pensamos que requiere. Con las que ya saben, aprovechamos la primera visita para explicarles y quitarles todos los mitos y los bulos que tiene alrededor de los tratamientos. (Sofía, oncóloga)*

*No tenemos formación en comunicación, en informar que hay tumores. El sistema clásico era decir que tenía un puntito, un tumorcito, lo cual era un poco paternalista. Yo creo que hay que abordarlo directamente. La mayoría de las pacientes, al llegar a la consulta, ya sospechan. Abordar de la forma más constructiva posible las posibilidades de tratamiento. (Tomás, profesional sanitario)*

Juana, neurocirujana, neurocirujana, comentó:

*El gestor no puede, no debe, decidir el tiempo que yo necesito para ver un paciente. Cada profesional sabe cuánto tiempo necesita. Hay que enfrentarse a los gestores. Dos pacientes no son iguales. Si quieren una medicina de calidad, tiene que dar tiempo asistencia. Un consentimiento informado de una cirugía no puede darse en cinco minutos. Hay que hablar con el paciente, que el paciente lo entienda. Que sepa que puede volver si no lo entendió. Ellos (los gestores) hablan de calidad, pero no tienen ni idea, porque para tener calidad nos tienen que dar tiempo. Hay listas de espera, pero es mejor que esperen los pacientes a que sean valorados mal.*

También se habló de la importancia del manejo interdisciplinario del cáncer de mama. Primero que todo es necesario poner a consideración la calidad de vida que se le va a ofrecer a la persona atendida:

*Tenemos que mejorar la calidad de vida de las personas supervivientes. No solo es aplicar tratamientos y diagnósticos, sino intentar mirar cómo perciben nuestras mujeres su enfermedad, como podemos humanizar. 8% de las pacientes presentan metástasis En estas situaciones de enfermedad avanzada nuestra función es alargar la vida, pero también ensancharla, o sea, queremos que viva mucho, y bien. (oncólogo, Jornadas Cultura en Vena)*

*Yo lo he llamado la buen vivencia, como una alternativa a la supervivencia (oncóloga, Jornadas Cultura en Vena)*

Luego, sugieren tener en cuenta otros aspectos del manejo como la importancia de mejorar las condiciones sociales de todas las personas, el apoyo nutricional tanto desde el punto de vista preventivo como terapéutico, la importancia de la investigación a nivel molecular y el manejo integral de la mujer, en el cual el apoyo psicológico es primordial.

Una especialista en onco psicología que participó en las Jornadas de Cultura en Vena explica que alrededor de un 30% de las pacientes requieren tratamiento psicológico, solo un 10% son derivadas. Sugiere la práctica de actividades artísticas como coadyuvantes en el tratamiento:

*El arte visibiliza lo invisible, fomenta la comunicación y la conexión con uno mismo. Permite expresar sentimientos que no se pueden verbalizar. Es un espejo y ventana a las preocupaciones y sentimientos más internos. Ayuda a romper con los estereotipos. También pueden ayudar la literatura y la escritura de reflexión, permitiendo construir un relato más constructivo.*

Agrega que todos estos beneficios también se pueden ver cuando los profesionales de la salud desarrollan o participan en actividades artísticas.

## EJEMPLOS DE CÁTEDRAS DE HUMANIDADES MÉDICAS

### UNIVERSIDAD DE GIRONA

Fragmentos de entrevistas a Fabiana Scornick y Guillermo Pérez. La autora de esta tesis colabora en este módulo desde 2014:

En los primeros años de la carrera, la enseñanza de anatomía, fisiología e histología está integrada, dividida por sistemas.

Utilizan el sistema ABP (aprendizaje basado en problemas) Esta es una visión constructivista del aprendizaje. Parte integral es la estructura de grupos pequeños, para tener interacción directa con los estudiantes. Los alumnos están durante un tiempo limitados dedicados a una sola asignatura, con un ritmo de trabajo que se los marca los encuentros tres veces por semana, entonces tienen que ir al día. No pueden ir juntando material para sentarse el día antes del examen a leer, tiene que irlo trabajando. Eso sirve en sí mismo. El docente no viene a decir que es lo que se tiene que saber y el alumno simplemente absorberlo, sino que hay que darle la posibilidad al alumno de que se haga sus propias preguntas para las cuales, si todo funciona bien, el docente no tiene las respuestas. Lo que tiene que hacer es ayudar, acompañar, para que los alumnos vayan descubriendo ellos mismos las respuestas. Para que funcione bien y sirva para los objetivos que propone, hay que cambiar con respecto a cómo deben ser los exámenes.

Módulos optativos: Arte y Medicina, Introducción a las Humanidades Médicas. Determinación social de la salud.

Sensación personal de la recepción de los estudiantes: Hay un porcentaje de estudiantes que lo harían de cualquier manera porque les interesa realmente el tema, hay otros que la hacen porque no les disgusta y porque les parece más fácil que hacer otras optativas como la de imágenes médicas, o porque ya están cansados de ver este tipo de cosas y quieren ver algo distinto. Hay otras que no saben muy bien de que trata y les da curiosidad. Pero lo hagan por lo que lo hagan, la reacción siempre es buena. Yo creo que quedan contentos. Algunos

seminarios, incluso de la misma persona, han sido mejores que otros, y los estudiantes son bastante críticos. Por lo general, de las cosas que critican, creo que hay muchas que tienen razón, por lo general es crítica constructiva y siempre rescatan cosas de las actividades que hacemos y de los seminarios. Por lo general tenemos entre 20 y 30 estudiantes, que es más o menos el promedio. En los que en los últimos dos años han aparecido en los trabajos de fin de grado, trabajos relacionados con las HUMANIDADES MÉDICAS o que tienen en cuenta cuestiones sociales que afectan a la salud, esto nos muestra que algunos estudiantes han considerado que son temas importantes para su formación.

### **LOS MÓDULOS EN LA U de G:**

Los docentes de la universidad que coordinan los módulos son personas formadas en biomedicina.

#### **1. ARTE Y MEDICINA:**

- Los estudiantes observan y describen tres pinturas utilizando la estrategia de aprendizaje basado en problemas (APB). Los objetivos específicos de este módulo son desarrollar las habilidades de observación, descripción e interpretación, haciendo énfasis en la importancia de la observación en como una habilidad que los estudiantes puedan transferir a la práctica médica. Para lograr estos objetivos se realiza la observación lenta de pinturas tanto desde un punto de vista diagnóstico, en el cual se analiza la enfermedad, la forma como los artistas representan los temas relacionados con la salud y la enfermedad y se busca relacionar estos temas con su contexto social e histórico, y como una herramienta para mejorar las habilidades de comunicación de los estudiantes.
- Taller de observación lenta de pinturas. Dictado por Natalia Mesa, quien aporta una visión médica, que le sirve mucho a los alumnos.
- Charlas sobre surrealismo, sobre salud mental. Una visión desde el arte. Dictada por docente que trabajó en el museo Dalí como investigadora.
- Visita guiada al museo Dalí.
- Charla sobre aspectos más formales del arte. Fabiana Scornick

## **2. INTRODUCCIÓN A LAS HUMANIDADES MÉDICAS**

- Primera semana fotografía, viene un fotógrafo profesional
- Segunda semana: Medicina Narrativa- Seminario sobre narrativas de enfermedad. A cargo de Natalia Mesa. Seminario de una doctora en narratología, sobre lectura detallada (*close reading*)
- Tercera semana: La docente es una investigadora de la U de Vic que viene trabajando en cine en el ámbito de HUMANIDADES MÉDICAS. Dicta un seminario sobre medicina y series. Y hay un seminario más específico en el cual miramos una película y un director de arte en cine nos explica la película desde la visión de su especialidad.
- TALLERES DE REFLEXIÓN: Les damos a los estudiantes algunas herramientas narratológicas, les explicamos cómo se hace una lectura atenta (*close reading*), la lectura más formal de un texto. Tratamos de analizar usando esas mismas herramientas textos que hayan producido ellos mismos. Le pedimos textos propios, u otro material, a veces traen fotografías o algún video, sobre algo relacionado con la práctica médica, ya sea como paciente o como médico o como familiar cercano. Se leen en clase, los tratamos de analizar y de ver qué están reflejando. Cuáles la necesidad de contar lo que están contando. Les parece una experiencia importante, la valoran muy bien y dicen que es agradecen el poder tener un espacio para expresarse y en el cual sus voces sean oídas. Hemos recibido varios elogios. Además, cada tanto, algunos descubren que tienen capacidad para generar textos con cierto valor literario y lo retoman.

## **3. DETERMINACIÓN SOCIAL DE LA SALUD**

En el de determinación social de la salud tenemos médicos salubristas o epidemiólogos que nos dan conferencias. Hemos ido variando. Una de las semanas trabajamos mucho el tema del estigma, entonces hemos tenido una persona que se dedica al tema de la gordofobia. No tenemos fijos los mismos docentes. Algunos repetimos y otros vamos innovando.

**CÁTEDRAS DE BIOÉTICA Y ANTROPOLOGÍA Y SOCIOLOGÍA DE LA SALUD (Mar Rosàs)**

¿CÓMO APLICAS TUS CONOCIMIENTOS DE HUMANIDADES MÉDICAS Y NARRATIVAS DE ENFERMEDAD A LA DOCENCIA? En bioética siempre añado que estos procesos, que son procesos de comunicación entre pacientes y sanitarios, no son neutros, sino que dependen siempre de cómo funciona el relato del paciente. Voy añadiendo ejemplos y conceptos. Doy pinceladas constantes de los conceptos de Rita Charon.

En la materia de la antropología filosófica a la antropología de la salud (enfermería, farmacología y fisioterapia), dedico algunas sesiones a explicar los relatos de enfermedad e intento que tomen conciencia de que la manera como el paciente experimenta su enfermedad depende de cómo la relatan los otros. Intento que tomen conciencia de que mucho de lo que ellos dicen a los pacientes está cargado de su ideología.

Hace un año empezamos un doctorado en salud, bienestar y bioética y aquí hay gente haciendo tesis relacionadas con las Humanidades Médicas, pero no hay un programa específico solo de Humanidades Médicas, me gustaría que existiera.

Importancia de las narrativas de enfermedad para que el paciente y su entorno entiendan su enfermedad: Los alumnos que tengo tienen muy poco bagaje filosófico, y muchas veces no tienen de entrada un interés. Hay que convencerles, hay que seducirles. Son asignaturas obligatorias. Trabajo a partir de ejemplos de interacciones con pacientes. Por ejemplo, que se fijen cómo un paciente cambia la manera en que explica lo que le pasa después de haber hablado con el médico. Cómo los pacientes van cambiando poco a poco, van copiando la terminología, la jerga médica, para sonar más legitimados a nivel moral, con una autoridad más seria. Cuando llamamos a alguien que está enfermo y le preguntamos ¿qué te pasa?, lo que nos interesa es qué le ha dicho el médico. El relato legitimado socialmente es el relato biomédico. La parte subjetiva, las emociones, los miedos, las dudas, las inseguridades son

silenciadas, cortadas. Uso también ejemplos de su propia práctica. Le pido que se fijen cómo, cuando un paciente está triste o deprimido, nuestra tendencia es a animarlos, a decirles que se fijen en lo positivo, cómo silenciamos su malestar. Le explico la importancia de poder manifestar el malestar para poder forjar un relato a su medida que les sirva. Les digo que se pongan las gafas del antropólogo, para ver que lo que hacen de forma espontánea tiene una carga ideológica. Todos tienen un trabajo en grupo que consiste en entrevistar a un paciente (1 hora) para preguntarle cómo la enfermedad influye en su vida, en sus distintas dimensiones (género, social, política) y nos dedicamos a analizar este relato.

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE, MADRID (Lydia Feito)

En la Complutense la situación es un poquito peculiar. Tuvimos una figura muy relevante que es Diego Gracia, que podríamos decir que es uno de los padres de la bioética en España y con reconocimiento a nivel internacional. Él conocía lo que se dio a llamar las Humanidades Médicas en USA, que era todo un movimiento en este sentido de incorporar estos aspectos. Que no era exclusivamente de bioética, la bioética tenía su propio recorrido, sobre todo de transformación de esos planes de estudio y formación de los médicos. El interés que tuvo DG, que tenía una perspectiva doble, porque es médico psiquiatra, pero al mismo tiempo es filósofo y humanista, era introducir estos contenidos. Con lo cual hizo una labor muy importante, no solo en la Complutense, de introducir estos contenidos dentro de la titulación como tal. Eso se hizo inicialmente introduciendo una signatura que se llamó bioética, con lo cual los contenidos de Humanidades Médicas tenían básicamente dos asignaturas: historia de la medicina, y bioética, que eran independientes. Esto se mantuvo durante cierto tiempo. En un momento determinado hubo que hacer una modificación del plan de estudios y se decidió unificar las dos asignaturas, de tal manera que en la actualidad las Humanidades Médicas incorporan los contenidos de la Historia de la Medicina y los contenidos de bioética. Es una asignatura con dos partes claramente diferenciadas, pero se entiende que tienen una unidad temática. Porque el conocimiento del recorrido histórico también da a entender como se ha afrontado de algún modo el propio modo de ser médico a lo largo de la historia, y como eso también ha sufrido sus transformaciones, no solo desde



el punto de vista de los conocimientos, y de las prácticas que se llevaban a cabo, sino también desde el punto de vista del trato al enfermo, o de los espacios de comunicación y toma de decisiones. Con lo cual ahora mismo lo tenemos así. Tenemos una asignatura que es cuatrimestral y que incorpora estos dos contenidos. Luego adicionalmente tenemos alguna otra asignatura de carácter optativo. Esta sería troncal, está en el plan de estudios y es obligatoria para todos los alumnos de primero, y luego tendríamos una optativa para el resto de los cursos, la pueden elegir cuando quieran, que se titula bioética clínica y que es específica de profundización en aspectos bioéticos. Por ahora esto es lo que tenemos. Es verdad que luego en 5 hay una asignatura de medicina legal en donde incorporan algunos contenidos de bioética porque los problemas son similares, pero los abordan desde la perspectiva estrictamente legal y jurídica.

En la parte de historia se hace un esfuerzo importante por utilizar elementos artísticos. De hecho, hay una asignatura que se llama Cine y Arte en la que se intenta hacer ese enfoque; analizar no solo las obras de arte en tanto que objetos artísticos, sino como expresiones de un modo de concebir la medicina y de una época determinada y un modelo de medicina. Y los profesores que se dedican más a la historia de la medicina, enfatizan esa contextualización dentro de elementos más culturales. Y en la parte de bioética, también enfatizamos esa dimensión, sobre todo en la parte que me corresponde a mí, porque yo me dedico a cuestiones más de bioética narrativa. Entonces trabajo mucho también con cuestiones de literatura, con análisis de casos, con historias de pacientes. En algún caso con videos para que no sea solamente el trabajo con texto escrito, sino también texto visual. Intentando que la biografía de las personas se ponga de manifiesto y se pueda analizar como una situación que no es teórica, y abstracta. De hecho, enfatizamos mucho esa idea de que los casos clínicos, que les enseñamos a analizar con un método deliberativo, intenten contextualizar el caso, introducir de alguna forma lo que llamamos la historia de valores del paciente, es decir que se pueda entender qué significado tiene la vivencia de la enfermedad para el paciente. El hecho de que pueda haber un antes y un después de la enfermedad, y todo lo que esto supone en la construcción de su propia identidad. Que los estudiantes comprendan que no es solamente una cuestión técnica, que no es solamente resolver un problema de una patología, sino que tiene que ver con algo más integral, como es la persona

en su conjunto. Entonces enfatizamos mucho esa visión, aunque es verdad que, la experiencia es que como los estudiantes son muy jovencitos, y todavía no han visto a los pacientes, pues les resulta un poco difícil de entender que significa esto.

UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS, QUITO, ECUADOR  
(Ana Martínez)

Durante 5 años de docencia en la Universidad de las Américas en Quito, Ecuador, donde puse en marcha una asignatura que no había dictado antes que se llamaba antropología y sociología médica. Formé en torno a 3000 estudiantes en esa materia. Asignatura para estudiantes de primer semestre de medicina.

¿Por qué esta cátedra? El decano ya tenía detectada esta necesidad porque trabajaba en temas de salud global, hacia voluntariados. Yo tenía detectada la necesidad porque mi formación es en antropología. Yo lo que trabajo es primero la salud social, luego la psicológica y la biológica llegará al final. La biológica seguro que va a mejorar cuando la determinación social de la salud está identificada, avanzada o resuelta. Los estudiantes tenían una recepción buena cuando le veían sentido a lo que hacían. Los estudiantes al principio no entendían. Yo les explicaba que esto era una simulación de baja intensidad. Les ponía el ejemplo del proceso formativo que tenían con cirugía, empezaban cosiendo fieltros e iban avanzando hasta llegar a coser personas. Trabajábamos con actores. Yo insistía mucho en la parte de salud intercultural. Trabajaba medicina basada en narrativas. Les pedía por ejemplo que entrevistaran a sus madres sobre el parto con el que habían venido al mundo, ahora siendo estudiantes de medicina. Cuando por ejemplo les daba los indicadores de violencia, ellos empezaban a detectarlos, y decían, si alguien hubiera formado a los profesionales que atendieron a mi mamá de esta manera, no le habría pasado lo que le pasó. El balance final era muy bueno. Ellos iban encontrándole sentido al trabajo poco a poco y viendo cómo se podía aplicar.

MEDICINA BASADA EN NARRATIVAS (MBN): Como antropóloga veo la validez del método etnográfico, que consiste en ver y escuchar. Y para mí esas dos acciones son fundamentales. Esas dos ideas permiten el análisis y la construcción de una idea de la salud fundamental

que es el propio relato, el relato de la familia y el relato de la comunidad. Estas tres esferas las iban articulando muy bien con las narrativas. Los invitaba a escuchar al enfermo crónico que tenían cerca, el abuelito con HTA, o a hacer un autoanálisis sobre sus propios hábitos de salud, o a buscar los promotores de salud de su comunidad. Yo trabajo con un enfoque salutogénico y es lo que enseñé a mis alumnos; ellos ya tienen suficiente enfoque patogénico en su formación.

Trabajar con narrativas no es solo para los médicos, yo lo utilizo con los estudiantes de comunicación. Y es muy útil para construir un posicionamiento en el mundo. A mi no me interesa tanto que tengan la teoría sociológica, sino cómo ellos reflexionan sobre quienes son como miembros de una estructura social contemporánea. En medicina, la primera narrativa era ¿Quién soy yo como promotor de salud? Tenían que buscar quien era el promotor de salud de su familia, y eso los posicionaba, se veían más allá del prestigio social, se daban cuenta de que lo que quería era ayudar a los demás, pero les explicaba que primero tenían que cuidarse a sí mismos. Hacía mucho énfasis en el autocuidado, porque si tú estás dañado, no puedes cuidar a los demás.

Yo hacía que leyeran las narrativas en público, para que aprendieran a evaluar en positivo, a comparar: mi compañero se ha fijado en esto y yo no. Trabajo mucho la evaluación continua, voy dándoles input constante, retroalimentación y ellos mismos van cambiando las narrativas. La disciplina de escribir 500 palabras a la semana era dura para ellos, pero esto es una especie de seguimiento, de hábito, que les permite la introspección.

**ACTORES:** Usaba algunas de las narrativas que recogía de mis estudiantes para pasárselas a la escuela de actores para que tuvieran narrativas reales, y ellos interpretaban el papel a partir de las narrativas. Por ejemplo, casos clínicos de indígenas, que luego de una adecuada atención médica por una fractura, al llegar a su casa, se quita el clavo y queda con una discapacidad. Entonces ellos analizan qué ha fallado en el sistema de salud. Lo que ha fallado es la comunicación, la comunicación intercultural. Además de ser un excelente cirujano, te debes sentar junto a la cama de paciente a explicarle porque le has puesto un objeto extraño en su codo. Falla la parte que parecía la menos importante, la comunicación, pero resulta que es determinante.

Traspaso a la situación en España: También caminar por las calles de Madrid les da información. Pobreza infantil severa. Formar a la sociedad para que tenga los ojos abiertos. Trasladar los problemas de la sociedad a las aulas.

SUGERENCIAS TOMADAS DE PLANES DE ESTUDIOS DE OTRAS UNIVERSIDADES EN ESPAÑA:

Información tomada de la página web de cada universidad.

Universidad Autónoma de Barcelona:

**Medicina, Cine y Literatura.** Módulo optativo para estudiantes de segundo a sexto año. Se plantea el cine «como vehículo de reflexión y construcción cultural, como instrumento de investigación, documentación y popularización médico-científica y como herramienta pedagógica en los campos de la historia, la ciencia, la medicina y la tecnología.» Además, se analiza el papel del cinema en la construcción social de los procesos de salud/enfermedad y de las imágenes de la medicina y sus profesionales en la sociedad contemporánea.

La experiencia se realizó en la Unidad Docente Germans Trias i Pujol de la Facultad de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona, donde se imparte docencia a unos 60 alumnos por curso, desde tercero a sexto de la licenciatura en Medicina. Desde el punto de vista académico, aprovechamos la existencia de una asignatura optativa con el mismo título dentro del plan de estudios, que hasta entonces no había sido impartida. Con el objetivo de involucrar a los alumnos desde el primer día quisimos saber cuáles eran sus expectativas: ¿Unos créditos a cambio de unas películas? La sorpresa fue mayúscula. Valoraban la asignatura mucho más de lo que esperábamos y agradecían que desde la facultad “por fin se intentase humanizar la medicina.» Entendían la asignatura como un ejercicio de empatía de cara a poder enfrentarse más preparados a sus futuros pacientes. Encontraban muy estimulante el marco de reflexión y debate sobre temas actuales relacionados con la medicina que tanto el cine como la literatura posibilitan. Eran muy críticos con su formación académica preocupada casi exclusivamente con aspectos técnicos relacionados con la profesión y que ignoraba aspectos relacionados con la enfermedad, más allá de su

consideración estrictamente biológica. La idea original era contar con un grupo reducido de 25 alumnos, pero el éxito desbordó las previsiones y nos vimos obligados a permitir tantos matriculados como el aforo del aula permitía: 67 en total. Cada día de clase dedicada al cine proyectaba una película y se realizaba un debate posterior que contaba con la presencia de un invitado y la participación activa de los estudiantes. Los alumnos debían entregar una página con sus conclusiones personales sobre cada sesión.

La faceta de la literatura fue abordada de manera doble. En una primera sesión, que duró toda una tarde, uno de los profesores impartió una conferencia titulada “El valor de la literatura en la formación de los estudiantes de medicina.» En ella se debatió qué puede aportar la literatura al conocimiento de la enfermedad basándose en publicaciones previas sobre el tema. La conferencia se ilustró repetidamente con la lectura de numerosos fragmentos de obras literarias que iban desde *El amor en los tiempos del cólera* de Gabriel García Márquez a *Perder la piel* de Marta Allué. La segunda parte del módulo dedicado a literatura fue protagonizada totalmente por los alumnos. Divididos por grupos de 4-5 estudiantes, se les pidió que escogieran libremente un fragmento de una obra presente en la literatura recomendada, o de cualquier otra, para preparar una lectura dramatizada y, para ello, contaron con la ayuda de una empresa especializada en escenografía (CUBE). Tomado de: (Baños, Josep, Loscos, Jordi, 2006130-42)

Universidad Pompeu Fabra

Humanismo en Medicina es la nueva asignatura optativa que los estudiantes de segundo curso del grado en Medicina de la UPF y el Hospital del Mar pueden cursar por primera vez este tercer trimestre.

La asignatura propone un nuevo enfoque que quiere recuperar el componente humano de la relación entre profesionales médicos y pacientes. Un componente que ha quedado en entredicho, sobre todo en los países desarrollados, con la fascinación por las técnicas y la incorporación de los últimos avances tecnológicos en la consulta.

"En la consulta, tenemos una pantalla que nos separa del enfermo ya menudo nos olvidamos del contacto y la mirada", explica Manuel Pera. Por eso, si "el progreso de la tecnología, no se acompaña del humanismo, acaba convirtiendo a los profesionales médicos en una especie de ingenieros de la salud", añade Joaquim Gea.

Un enfoque humanista que, hasta ahora, no se aprendía en las facultades de medicina. "Si tenías suerte lo aprendías de un buen médico, pero también podías tener un mal modelo", asegura Gea. Por eso destaca la apuesta de la UPF por impulsar una asignatura pionera en las universidades catalanas que va más allá de la formación en ética y bioética que ofrecen otras universidades.

"Esta asignatura pone de manifiesto el propio lema de nuestros estudios, donde la medicina debe de estar al servicio de las personas y la sociedad, y pone en evidencia la importancia de la enseñanza en la empatía. Además, liga perfectamente con la filosofía del Hospital del Mar, hospital universitario de la UPF, donde la humanización es uno de los ejes de nuestro servicio sanitario"

#### Humanidades para recuperar la sensibilidad

En las sesiones de la asignatura se utilizarán la literatura, el lenguaje, la narrativa o las artes para hacer aflorar la sensibilidad de los futuros profesionales médicos y poder abordar cuestiones como el trato con el paciente y el ritual para aproximarse a él; el equilibrio entre la distancia y la pérdida de la compasión; la importancia de tener un lenguaje rico para describir los matices de una situación complicada o el valor de la convalecencia, cada vez más amenazado por la prisa por dar el alta.

Universidad Francisco de Vittoria:

#### Diferentes módulos ofrecidos en cada año de estudio

En segundo año: Se realiza una inmersión clínica precoz en cuidados paliativos, que busca ayudar a los alumnos a «entender el sufrimiento humano como una experiencia integral que trasciende lo físico y que frecuentemente incluye elementos psicosociales y espirituales.»

## Visión con perspectiva de género

### EJEMPLOS POR FUERA DE ESPAÑA

COLLEGE OF CHARLESTON (Estados Unidos) (tomado de página web: <https://cofc.edu/academics/majorsandminors/medical-humanities.php#:~:text=Interdisciplinary%20Minor&text=That%20study%20involves%20history%2C%20literature,includin%20philosophy%2C%20economics%20and%20la> w.

**Minor en Humanidades Médicas.** (Área secundaria de especialización a nivel de pregrado universitario)

En esta cátedra participan los departamentos de historia, inglés, antropología, sociología, psicología, estudios latinoamericanos, filosofía, estudios de mujeres y género. (Women's and gender studies)

La aproximación a la salud, la enfermedad y el cuidado sanitario se enfoca como experiencias humanas incorporadas (¿definidas?) a la cultura, las cual varían en el tiempo y en el espacio. En el curso se abordan expresiones humanas acerca de la medicina y la salud incluyendo arte, literatura, música, historia del arte, etc., el estudio de los factores humanos que afectan la práctica sanitaria incluyendo historia, sociología, psicología, antropología, estudios clásicos y religión y el análisis de los debates alrededor de la investigación en medicina y salud, incluyendo filosofía, economía y derecho.

REINO UNIDO (tomado de (Macnaughton, 2000)

El General Medical Council en el Reino Unido ha sugerido que las materias de arte y humanidades pueden ser ofrecidas a los estudiantes como parte de su curso, en la

modalidad de “módulos especiales de estudio.» (MES) Estos módulos pueden ocupar hasta un tercio del total del curso y deben durar entre 4 y 5 semanas, aparte del resto del curso.

Macnaughton compara tres tipos de cursos:

#### **a) CURSOS VOLUNTARIOS**

Macnaughton asistió como participante en 1985 cuando era estudiante de tercer año de medicina. El curso fue dictado por un grupo de docentes interesados en el tema: un médico de familia, un filósofo y el decano de post grado. El objetivo del curso era introducir a los estudiantes a la literatura en su sentido más amplio, con el fin de que los estudiantes pudieran aprender de la vida mediante la lectura de las perspectivas, sentimientos y percepciones de otros y para fomentar la exploración de los sentimientos y actitudes propias. La recepción por parte de los estudiantes fue buena, pero la asistencia era esporádica y «se sentía más como un club para gente interesada que algo integral para la educación de los profesionales.» Aunque el módulo no se repitió, el grupo se ha mantenido, y en él participan profesionales de la salud de diferentes ramas, filósofos, y otras personas interesadas. Se reúnen tres o cuatro veces durante el periodo académico para discutir libros, poemas, obras de teatro o películas. Los temas de discusión varían, pero a menudo se habla de cómo estas obras podrían ayudar en la práctica clínica. La perspectiva de aquellos que no realizan actividad asistencial es muy valiosa ya que clarifica la perspectiva del paciente.

#### **b) SESIÓN OBLIGATORIA DEL ÚLTIMO AÑO**

Consistía en una sesión de 90 minutos en la cual se realizaba una introducción al concepto de medicina y literatura y se exponían razones de por qué una lectura más allá de lo médico les podría ayudar para su educación. Se discutían diferentes tipos de obras literarias en grupos pequeños. Aunque la actividad fue interesante para algunos de los estudiantes, la evaluación mostró que los estudiantes no la consideraban útil. Esta evaluación es un espejo de la manera en que se valoran las materias en medicina: solo se consideran importantes



aquellas clases que a su juicio son directamente relevantes para la labor de un profesional de la salud.

La enseñanza de este tipo de estructura es que no es posible interesar a todos los estudiantes en las humanidades como parte de su educación, así consideremos que será en beneficio de todos. Si esperamos que los estudiantes respondan, deben estar abiertos a lo que están leyendo y que despierte su interés.

De esos dos ejemplos podemos obtener dos condiciones estructurales con las que deben cumplir los cursos de humanidades en el plan de estudios de las facultades de medicina: Primero, deben ser opciones voluntarias, y segundo, deben tener algún tipo de integración como parte del currículo. Los módulos especiales de estudio cumplen con estas características, y además con otra importante para los estudiantes: cuentan con una evaluación.

**c) MODULO ESPECIAL EN FILOSOFÍA (Glasgow)**

Módulo voluntario, pero era necesario aprobarlo para obtener el grado; se ofreció a estudiantes de segundo año y duraba cinco semanas. Durante este tiempo, los estudiantes tenían dedicación absoluta al módulo. Este módulo, titulado 'El individuo en la sociedad: una introducción a la filosofía política y social,' surgió de la colaboración entre los departamentos de médicos de cabecera y filosofía. El curso tenía tres objetivos: leer *La República* de Platón, fomentar que los estudiantes utilizaran las técnicas de análisis filosófico en sus argumentos, y ponerlos en contacto con la experiencia mas amplia de una cultura académica diferente a la suya (en el curso también participaban estudiantes de filosofía, era dictado en la facultad de filosofía, y la información no se ajustaba para que los estudiantes de medicina la entendieran). Leer *La República* permite un mejor entendimiento de los orígenes de la sociedad y su constitución, y de los valores que le permiten funcionar. Enseñarles las técnicas de argumentación se convierte en una habilidad transferible que se utiliza en el proceso diagnóstico. Lo más importante de este objetivo es que los estudiantes aprenden a cuestionar la información que reciben, ya que en la educación médica se promueve aceptar lo dicho sin que haya un análisis crítico. La

evaluación constaba de un ensayo final, dos documentos de los seminarios y dos ejercicios de análisis.

Para otros ejemplos de estos tipos de módulos se puede ver:

*From Kafka to Casualty: doctors and medicine in popular culture.* (Glasser, Brian, s. f.)

*Living with and dying from cancer: a humanities special study module.* (Kirklin et al., 2000)

*UNIVERSIDAD DE BRISTOL (REINO UNIDO): GRADO INTERCALADO EN HUMANIDADES MÉDICAS*

Este curso, impartido en conjunto con el departamento de inglés, tiene una duración de un año está enfocado a la contribución de las humanidades a la práctica e investigación médica.

“Nuestro objetivo es producir mejores médicos: con inteligencia emocional y cognitiva, conciencia cultural y una mente filosóficamente inquisitiva.»

El curso está abierto a estudiantes de medicina, odontología o ciencias veterinarias de la universidad de Bristol u otras universidades.

Su duración es de un año, usualmente después del segundo o tercer año, pero también puede ser después del cuarto año.

Para los estudiantes de Bristol, el curso tiene como base el contacto que los estudiantes han tenido con las humanidades en los primeros tres años de su plan de estudios, en particular, material relacionado con las ciencias sociales y del comportamiento, arte y humanidades, atención integral de la persona y consulta efectiva.

La base del curso son la literatura inglesa, la filosofía y la historia.

Mostraremos a los estudiantes la manera como las humanidades pueden iluminar el contexto en el cual la medicina y la investigación en medicina pueden ser practicadas. Aprenderán algunos de los conocimientos y habilidades del análisis filosófico y literario para ser aplicado en una conceptualización más amplia del individuo que sufre, su cuidado

médico y sus cuidadores, y las bases históricas y epistemológicas sobre las cuales este cuidado es desarrollado.

Este curso busca cumplir las recomendaciones del General Medical Council, al ser un plan de estudios 'intelectualmente desafiante', con tiempo para 'la reflexión y el crecimiento personal', conduciendo a 'un entendimiento del ambiente social y cultural en el cual se práctica la medicina' y una 'habilidad crítica para evaluar la evidencia.'

## LA ENSEÑANZA DE LA COMUNICACIÓN

Aunque a lo largo de esta tesis se ha hablado de no enseñar a las estudiantes modelos rígidos ni libretos para comunicarse con las pacientes, existen varios modelos que pueden ser adaptados dependiendo de la situación clínica.

LAS 7 C DE JOHN LAUNER

(Greenhalgh & Hurwitz, 1999a; Zaharias, 2018)

Launer considera que el lenguaje es fundamental en toda conversación. Presenta al lenguaje y al análisis de discurso como otra opción útil para entender las narrativas de las pacientes. Para Launer, la consulta médica es una conversación; a través de esta conversación, se crea un entendimiento mutuo, una "nueva historia.» Para lograr este entendimiento mutuo, es necesario que el profesional sanitario tenga buenas habilidades de comunicación. Launer señala las 7C (en inglés) como las bases de su acercamiento a la Medicina basada en narrativas: Conversaciones, curiosidad, contexto, complejidad, retos, cautela, y cuidado. Su acercamiento se basa en el tipo de preguntas utilizadas en terapia familiar.

- **CONVERSACIONES:** El médico permite que la persona atendida se exprese en sus propias palabras, mientras que explora conexiones, diferencias, nuevas posibilidades. Guía la conversación de manera tal que facilite el entendimiento, sin interferir con ella o controlarla.

▪ PREGUNTAS Y FRASES PROVOCADORAS ÚTILES EN MBN:

• Para explorar:

- Cuénteme acerca de eso
- Cuénteme más acerca de eso.
- ¿Hay algo más que me quiera decir?
- ¿Qué es lo que más le preocupa?
- ¿Hay algo más que le preocupe?
- ¿Le había sucedido esto antes?
- ¿Había algo más sucediendo en ese momento?
- ¿Qué piensa usted de...?
- ¿Qué piensan los demás de...?
- ¿Cómo se siente (o reacciona) cuando...?
- ¿Qué significa esto para usted?
- ¿Qué piensa usted que esté causando esto?
- ¿Cómo describiría...?
- ¿Cómo explica...?

• Para invitar al cambio:

- ¿Cómo más podría explicar...?
- ¿Hay alguna otra posibilidad?
- Suponga que...
- ¿Qué pasaría si...?

- Si tuviese una varita mágica, ¿qué haría?
  - ¿Qué es necesario que suceda para que esta situación cambie?
  - Si esa situación cambiara, ¿qué pasaría?
  - ¿Qué pasaría si nada cambiara?
- 
- **CURIOSIDAD:** Demostrar un interés real en la historia del paciente. También, la autoexploración de los sentimientos y las emociones del médico y sus reacciones a la historia de la persona atendida.
  - **CONTEXTO:** Es pertinente tanto para el profesional como para la persona atendida, e incluye creencias, familia, trabajo, valores, comunidad, limitaciones de tiempo y expectativas tanto a un nivel personal como social.
  - **COMPLEJIDAD:** Estar atenta a la interconexión de eventos con el fin de ayudar a la persona atendida a cambiar conceptos fijos que no la dejan avanzar.
  - **RETO:** Es importante retar a la persona atendida y que el médico se rete a si mismo a considerar nuevas ideas y explicaciones alternas.
  - **CAUTELA:** El profesional debe ser consciente de sus limitaciones y actuar con cautela frente a las necesidades de la persona atendida, en especial, respetando su deseo de no abordar ciertos temas o el deseo de no cambiar su situación.
  - **CUIDADO:** Saber cuidar implica no juzgar y aceptar a las pacientes tal como son

En vez de la típica historia clínica y la revisión por sistemas que utilizan la mayoría de los profesionales de la salud, la rutina de Charon con una paciente que ve por primera vez se

inicia diciendo: “Yo voy a ser tu médica. Necesito saber mucho acerca de tu cuerpo, de tu salud y de tu vida. Por favor cuéntame lo que tú crees que debo saber acerca de tu situación.» (Charon, 2005, p. 264)

## GUÍA DE CONVERSACIÓN PARA ENFERMEDADES GRAVES

Fuentes: <https://www.ariadnelabs.org/serious-illness-care/for-clinicians/>

Y [https://mghcontinuumproject.org/app/uploads/2019/09/SIC-Guide\\_Spanish\\_Nov-2018.pdf](https://mghcontinuumproject.org/app/uploads/2019/09/SIC-Guide_Spanish_Nov-2018.pdf)

### **TRANSCURSO DE LA CONVERSACIÓN** (*Flow*)

1. Preparar la conversación
  - a. Introducir el objetivo y los beneficios.
  - b. Solicitar permiso
  
2. Valorar cuánto entiende de la enfermedad y las preferencias en cuanto a cantidad de información.
  
3. Compartir el pronóstico
  - a. Permitir los espacios de silencio
  - b. Explorar emociones
  
4. Explorar los temas importantes:
  - a. Metas
  - b. Temores y preocupaciones
  - c. Fuentes de fortaleza

- d. Habilidades críticas
- e. (Trade-off) Hasta dónde llegar
- f. Familia

5. Cerrar la conversación

- a. Hacer un resumen de lo que ha escuchado
- b. Hacer una recomendación
- c. Afirmar su compromiso con la persona atendida

6. Documentar la conversación.

Esta guía ha sido probada con pacientes, asegurando que el lenguaje utilizado es comprensible.

1. PREPARACIÓN

- a. Me gustaría hablar acerca del estado actual de su enfermedad y hacia donde podría evolucionar (ir)- ¿le parece bien?

2. EVALÚE LO QUE SABE DEL PRONÓSTICO

- a. En este momento, ¿Qué entiende de su enfermedad?
- b. Mirando hacia el futuro, ¿qué esperanzas tiene en cuanto a su salud? ¿Qué preocupaciones tiene?
- c. ¿Cuánta información acerca de lo que puede pasar con su enfermedad desea que le dé?

3. COMPARTA LAS PREOCUPACIONES (PRONOSTICO)

- a. “Me preocupa que puede quedar poco tiempo” o “Como se siente ahora, posiblemente será lo más fuerte que se encontrará”
  - i. FUNCIÓN: Escucho que usted desea\_\_\_ y me preocupa que el deterioro que hemos visto continúe.
  - ii. TIEMPO: Escucho que usted desea \_\_\_\_y me preocupa que pueda pasar algo grave en las/los próximas/próximos

(semanas/meses/años).

#### 4. EXPLORE

- a. ¿Cuáles son sus metas más prioritarias si la situación se deteriora?
- b. ¿Cuáles son sus mayores temores y preocupaciones acerca del futuro dado su estado de salud?
- c. ¿Qué le da fortaleza cuando piensa en un futuro con su enfermedad?
- d. ¿Cuáles habilidades son tan esenciales para su vida, que no se imagina viviendo sin ellas?
- e. Si su estado empeora, ¿hasta dónde está dispuesta a llegar por la posibilidad de ganar más tiempo de vida?
- f. ¿Qué tanto saben sus familiares o amigos acerca de sus prioridades y deseos?

#### 5. CIERRE / RECOMENDACIÓN

- a. Parece que \_\_\_\_\_ es muy importante para usted.
- b. Teniendo en cuenta lo que es importante para usted, y sabiendo lo que sabemos de su enfermedad en este momento, yo recomiendo...
- c. “Estoy acá para apoyarlo” (we are in this together)

#### MODELOS DE MÓDULOS

En la primera parte de esta sección resumo los conceptos que las personas entrevistadas dieron sobre la cátedra de Humanidades Médicas. En la segunda, muestro ejemplos de universidades que ya han incorporado la enseñanza de las Humanidades Médicas a sus planes de estudio:



**¿Cuáles considera son los requerimientos y objetivos para la cátedra perfecta de HUMANIDADES MÉDICAS?**

*En principio la haría más larga, haría dos asignaturas semestrales, incluso una al principio de la carrera, y, otra a la mitad, para retomar. Y para mí lo ideal sería que pudiesen hacer alguna intervención práctica por ejemplo trabajar un texto, o haciendo sus propias fotografías, pudiendo trabajar más en conjunto con los médicos. Algo donde participe alguna unidad médica del hospital o de los CAP, un trabajo participativo de los estudiantes con las herramientas de las Humanidades Médicas, pero que trabaje con casos reales. Cosas concretas. Ellos por ejemplo en la asignatura que hacemos, en la unidad de medicina narrativa, escriben textos y muchas veces describen experiencias que han tenido en el hospital. Sería ideal no que simplemente lo lean, sino poder trabajarlo y ver que cosas se pueden modificar, para hacer esas experiencias mejores. Tener una parte de acción. (Silvina)*

*En primer lugar, le daría más créditos. La asignatura se queda francamente corta porque es mucho lo que se tienen que trabajar, y además al tener contenidos de historia y de bioética, realmente se hace inviable. Con lo cual yo separaría nuevamente las dos asignaturas, y les daría a las dos bastantes más horas de clase, bastantes más créditos. Incluso para poder trabajar unas dinámicas de clase de otro tipo, que no es la clase magistral, y que lógicamente requieren tiempo y dedicación. Así que primero, más horas de clase. En segundo lugar, ponerla en más cursos. Que estuviera al principio, que me parece bien porque es una toma de contacto inicial buena, pero que después lo retomar en cursos más avanzados, cuando ya tienen la experiencia con los pacientes, ya se están encontrando con problemas, etc. Y en tercer lugar, habría que hacer un esfuerzo importante en algo más transversal. Que estos contenidos no solo estuvieran en unas asignaturas específicas, sino que fueran parte probablemente de todas las asignaturas, o de muchas de ellas, y por supuesto, que estuvieran muy presentes en todo lo que tienen que ver con práctica clínica. Es decir, todas las asignaturas que se hacen a pie de cama, con los pacientes, y que se les fuera transmitiendo a los estudiantes que todo eso forma parte del trabajo de médico, y que tiene que estar dentro de su formación como elemento básico. Habría bastantes transformaciones que hacer, yo creo. (Victoria)*

*Hay una parte que es muy importante, que es que tal como se ha ido haciendo cada vez más complejo el espacio de toma de decisiones con los pacientes, hay una parte que es de conocimientos básicos. Creo que un médico hoy en día no puede prescindir de ciertos conocimientos; por lo menos dónde están los debates, las discusiones, o los elementos conflictivos. Por ejemplo, no puede ser que hoy en día nos encontremos con médicos que hablan de hacer objeción de conciencia, sin saber ni qué es la objeción de conciencia, ni en qué momento se puede plantear, ni por qué se habilita la posibilidad de la objeción de conciencia. Tienen que haber unos conocimientos básicos para poder actuar después. Por tanto, hay una parte que es de conocimientos, que no es de recibo que en el siglo 21 las personas no conozcan. En segundo lugar, hay que tomar decisiones con los pacientes; con pacientes que cada vez están más cualificados, no solo porque se les reconozca su autonomía, sino porque tienen más acceso a la información. Estamos 'nuevos' pacientes, que tienen internet, que leen, que se informan, y que por tanto son un perfil un tanto diferente de los pacientes del pasado. Son pacientes que reclaman, que exigen, y a quienes no se les puede simplemente decir "haga usted esto.» Lógicamente hay que tratarlos de otro modo, con lo cual el segundo elemento es más de habilidades, hay que poder trabajar con esos pacientes, desde el respeto, desde la ayuda, para que puedan comprender mejor esa información, y desde el acompañamiento en la toma de decisiones. Y hay un elemento que yo creo que es el más importantes, que tiene que ver con las actitudes. Con decir, esa idea del respeto al paciente supone muchas cosas. Supone no hacer juicios sobre su sistema de valores, lo cual es complejo, porque implica que el médico no proyecta su propia manera de ver las cosas, o su propio concepto sobre lo que está bien y lo que está mal. Supone de verdad entender que significa esto de la autonomía, y esto de la autonomía no es solo que el paciente decide, sino que integra su decisión dentro de su biografía, dentro de su contexto, dentro de sus relaciones con otras personas. Por tanto, necesita entender todo esto. Tiene que ver mucho con el respeto a la privacidad y a la confidencialidad de las personas. Una confidencialidad que no es solo guardar los datos, sino también respetar la intimidad de los pacientes, todo lo que esto supone, lo cual también es una actitud de respeto. Tiene que ver también con una actitud de colaboración, de trabajo en equipo. Porque esto tampoco lo hace el médico aislado, sino que lo hace con compañeros, y en el marco de una institución en donde también tiene que defender que esa lealtad hacia el paciente también se articula con la gestión, con el servicio, con todo lo que esto conlleva. También hay elementos*

*de responsabilidad y de trabajo en equipo. Esto también supone una cierta actitud. Es decir, hay muchos elementos que tienen que ver un poco con desarrollar de alguna manera esas capacidades y pienso que fundamentalmente son desde este punto de vista. (Victoria)*

*Sería ideal poder dedicarle más tiempo. Poder volcar esta práctica a los estudiantes que están en el hospital y tratar de hacer los talleres de escritura como los que hace Rita Charon. Ver si con un poco más de proyección logramos alcanzar los objetivos. Sobre todo, creo que todo el modelo de la facultad, al estar las cosas tan comprimidas en el tiempo, no se terminan decantando incluso cognitivamente. Creo que incluso conceptos biomédicos puros no se asimilan. No se asientan ni emocional ni cognitivamente. Los más receptivos son los más pequeños. Lo ideal sería darlo a lo largo de la carrera, más transversal. Pero implicaría cortar tiempo de otras cosas, lo cual podría tocar intereses de poder de alguien. (Leo)*

### **¿La seguiría haciendo como una materia optativa?**

*Yo la haría obligatoria. Pero que sea optativa tiene la ventaja de que la elige gente interesada, pero yo creo que tendría que ser obligatoria. Todos los médicos deberían tener en alguna parte de su carrera alguna formación en Humanidades Médicas. Y eso lo dicen los alumnos. (Silvina)*

*Yo estoy convencida de que esto tienen que ser obligatorio porque debe ser algo que forma parte de la formación del médico; no es accesorio, no es un elemento accidental del que se puede prescindir, sino que es tan fundamental como aprender anatomía o fisiología, o patología. Si esas asignaturas consideramos que deben ser obligatoria, porque uno no se las puede saltar, yo creo que estas, exactamente igual. Pocas cosas creo que haya accesorias en la formación de un médico, pero ciertamente esta no es una de ellas. Incluso pensaría que es más importante el poder trabajar bien al lado de un paciente para ofrecerle apoyo, aunque tenga más dificultades a la hora de, yo que se, plantearme si el último tratamiento lo tengo que revisar en la bibliografía para tener la última posibilidad terapéutica. Los conocimientos en medicina, sobre todo en terapias, van avanzando, hay una actualización continua de conocimientos, pero hay elementos muy básicos de estos de cómo trato a los pacientes, que hay que aprenderlos de una vez, aunque después haya que ir revisándolos. (Victoria)*

**¿Qué crees que es lo que las Humanidades Médicas le enseñan al estudiante de medicina, que amerite que sea una cátedra obligatoria?**

*Yo creo que es imprescindible que las Humanidades Médicas estén dentro del currículo porque pueden contribuir a evitar este distanciamiento tan grande entre la práctica sanitaria y el paciente. Que la rutina, los trámites burocráticos, el tener que terminar la faena, no te impida centrarte en el paciente. La dinámica en sí misma tiende a favorecer este distanciamiento. Sería muy importante que durante el currículo se reforzara esta cuestión; cosas que vimos por ejemplo en la optativa de Humanidades Médicas son útiles. Creo que hubiera sido útil que todos los estudiantes de medicina y enfermería hubieran tenido este seguimiento. (...) Todo el tema de las Humanidades Médicas correlaciona perfectamente con la cuestión de los determinantes sociales de la salud. Porque te obligan a no perder de vista esta visión holística, tener en cuenta todo el contexto social, económico, cultural de los pacientes. Sabemos que el contexto de la persona es el que muchas veces condiciona características de la propia enfermedad y de la forma como se lleva. El introducir las Humanidades Médicas en el currículo nos obliga a cuestionar el propio sistema sanitario de cada lugar. Si no queremos perder de vista que cuestiones como la enfermería y la medicina son una contribución a la sociedad, y a la humanidad, es necesario que se piense en el paciente, centrarse en el paciente, encontrar esa manera de poder llegar al paciente, que es lo que las Humanidades Médicas enseñan, para poder obtener la información necesaria, para poder acompañarlo y ayudarlo, por eso es importante que se introduzcan en los currículos universitarios. No como una optativa, sino debería ser algo más transversal, se podrían conseguir ejemplos en cada especialidad de situaciones de buenas o malas prácticas que podrían ser mejoradas desde un punto de vista crítico. Incluso a nivel de salud mental nos ayudaría a des estigmatizar mucho a los pacientes, a plantearnos terapias no tan medicalizadas (Marc, estudiante)*

*Por un lado, ayuda a buscar alternativas. Saca a los alumnos del pensamiento rígido de que las cosas se hacen solo de una manera, y ya solo eso es muy importante. Se introduce el tema de la empatía, que creo que es fundamental. Tener una visión integrada de la salud más allá de lo puramente biomédico. No me gusta expresarlo de esta manera, pero yo creo que les*

*permite pensar en un papel del médico más cercano al paciente. Además de visualizar al paciente como un ser humano con toda su complejidad y no como un órgano que no está funcionando. Pero de verse a sí mismo también como un ser humano con sus propios problemas de salud y poder identificar un sistema, no verse desde afuera del paciente como si el mismo médico fuese una máquina con unas características especiales, pero una máquina. (Silvina)*

*Quizás por trabajar en ciencias reduccionistas, las cuales respeto muchísimo, entiendo exactamente los límites que pueden tener, lo alejados que muchas veces estamos y las fabulas y las promesas y los discursos que se generan alrededor de las ciencias reduccionistas, que nos impiden tener una visión más completa de lo que es el ser humano y la interacción entre salud y enfermedad. Yo entiendo que la ciencia reduccionista tiene límites y que sirve para lo que sirve, pero no sirve absolutamente para todo. (...)Tratamos de darle una visión que abarque más. Entender que el sistema es bastante más complejo de lo que pensamos. Y que hay muchas cosas que quedan fuera de un modelo puramente biomédico que se centra más en el objeto que en el sujeto; el objeto siendo la enfermedad o el cuerpo. (Leo)*

### **Posición del resto de docentes y administrativos acerca de las Humanidades Médicas:**

*No están del todo enterados. Casi siempre el discurso predominante es en función de la eficiencia del tratamiento, y algunos principios de la bioética, ser compasivo, y hasta ahí. Dicen que eso es lo que se ve en la catedra de entrevista médica, que el paciente tiene que ser autónomo. También oímos esto de algunos de los estudiantes, que ya son compasivos, que ya todo se sabe. Pero en general no se tiene en cuenta la experiencia subjetiva y no se le da el valor. Es una batalla, no es fácil conseguir que se entienda, tal vez en parte porque al desarrollarse, se disolverían ciertas prácticas de poder. Se pierde la capacidad de centralizar el poder, porque se convertiría en una práctica donde el poder sería más difuso, más diseminado entre el médico y el paciente. (Leo)*

#### ACERCA DE LA MEDICINA NARRATIVA:

*Me parece una práctica bastante adecuada. Tener la capacidad de elaborar discursos, de narrar. Nosotros tratamos de impulsar no solo del punto de vista del paciente, sino que el profesional de la salud tenga competencias de narratología. Que tenga la capacidad de poder narrar su experiencia como médico. Autorreflexión sobre cómo está siendo nuestra práctica. Más allá de lo que Rita Charon habla acerca de la importancia de escuchar a los pacientes, de las narrativas de enfermedad, también lo veo como una herramienta que puede ser muy útil para los profesionales. Nosotros hacemos algunos ejercicios de escritura y de que los estudiantes nos cuenten cosas: Siempre salen situaciones que los han golpeado emocionalmente en las prácticas. (Leo)*

#### *OPINIÓN DE ESTUDIANTES QUE HAN REALIZADO LAS OPTATIVAS: (Universidad de Girona)*

#### INTRODUCCIÓN A LAS HUMANIDADES MÉDICAS

*Mia: Creo que es de lo mejor que he hecho en mi carrera, porque encontré algo que era lo que me faltaba. Yo había pensado en hacer mi trabajo de algo de LGTB y estaba buscando una parte más social, algo más humano. Y hasta ese momento solo había encontrado la psiquiatría, pero pensé que era algo estigmatizante. Cuando encontré la Medicina Narrativa, supe que tenía que hacer eso. Me iluminé. Y en la clase que hicimos de HUMANIDADES MÉDICAS, me tuve que aguantar todo el rato de no llorar, porque fue algo increíble, algo super bonito, es que solo me emocioné de pensarlo. Y la asignatura en general, como trabajé muy poco a nivel académico, fue como una reacción de pasármelo bien, de ir viendo, de querer hacer el examen, lo que nunca había pasado. De estar en la clase con gente que no conocías de nada y de sentirte super bien y cómoda. Y eso creo que debería ser obligatorio. Tres semanas se me quedó cortísima. Me gustó un montón la parte de cine.*

*Talleres de escritura de reflexión: Yo entendí que no estaba sola: que todo el mundo pasaba por lo mismo, que nadie lo hablaba, pero que todo el mundo estaba casi en el mismo sitio que yo. “no estoy loca”, “es algo normal ser un estudiante y que me sienta así” A veces pienso en historias que explicaron ese día y me acuerdo con cariño, y al final también hace que tus compañeros sean menos competencia. Puede que me haya superado, que haya sacado mejor nota, pero también entiendes por lo que está pasando, es mucho más sano. Fue como empatizar muchísimo con los demás y no sentirme sola. Y creo que eso es super sano. Sobre todo, en nuestra carrera, que se trata de empatizar todo el día.*

*En el tribunal de mi trabajo de grado quedaron impresionados con el enfoque basado en medicina narrativa. Me dijeron que no solo servirá para el grupo LGTB, sino para todas las minorías. Es una herramienta super importante que debe ser explotada.*

*Marc: Confieso que una de las cosas que miré fue el tipo de evaluación. En la otra optativa había muchas evaluaciones y mucho trabajo, estaba muy ahogado. Pensé que era más sencillo, pero el trabajo intelectual, emocional, que implica el módulo, era mucho más intenso de lo que yo me esperaba. Te obliga a revivir y a visitar muchas vivencias y removerlas. Desde este punto de vista me sorprendió mucho, y gratamente. Es una visión distinta, más esperanzadora de la cuestión médica.*

*El taller de escritura de reflexión me sorprendió muchísimo. También el taller de lectura atenta y la escucha activa. Eran cosas que a la vez me parecían básicas, y totalmente reveladoras. Me preguntaba cómo podía ser que estando en último año de carrera, estas cuestiones me parecieran tan reveladoras. Cuando vimos la película, (Wit), me pareció revelador y reconocí prácticas y actitudes que había visto de muchos médicos. Las he visto tanto como estudiante de medicina, como paciente y como acompañante de paciente. Comentarios peyorativos que no vienen a cuento. Cuando uno tiene la formación médica se da cuenta, pero en gente que no la tiene puede generar duda y malestar una frase que diga el médico. Al salir de la película, pensé que casi debería ser obligatorio que todo el personal sanitario viera esa película, porque hasta al profesional más tempano de hielo, algo le hará vibrar por dentro. Es una ayuda para reflexionar de muchas cosas. Me sorprendió que las*

*Humanidades Médicas* tuvieran tanto auge en USA, pero luego pensé, que allá que todo está tan privatizado, y tecnológico, la distancia con la gente de la calle es infinita., era lógico que las *Humanidades Médicas* tuvieran este peso.

**Habilidades que dan las Humanidades Médicas:** *Tomar conciencia de la importancia de habilidades que ya tenía, como la escucha activa: más allá de obtener unos datos de síntomas que me pueda dar el paciente, ser consciente de que darle al paciente la oportunidad para que se explique espontáneamente puede ser útil en su cuidado. Ser consciente de redactar situaciones propias para mejorarlas, detectar los fallos y los errores. El módulo me ayudó a ser consciente de mis emociones. Las Humanidades Médicas sirven tanto para el paciente como para el profesional. Pueden ayudar mucho a mejorar la comunicación con el paciente, para llegar a un punto de sincronización entre la vivencia del profesional y la vivencia del paciente. Creo que es importante tomar conciencia de esto. Creo que en la práctica profesional se deberían revisar periódicamente la gestión de emociones.*

ARTE Y MEDICINA:

*Me gustó mucho, aprendí muchísimo, de hecho, es la mejor nota que tengo en la carrera. Mucho trabajo, más de lo que me esperaba, profesores muy entregados, muy wai, pero yo creo que le falta una parte de hacer algo nosotros, de hacer algo artístico. Ya que estudias algo, hazlo. Busca alguien que te enseñe, que te haga un taller, que te haga cualquier cosa, y que puedas tu expresar todo lo que has aprendido. Para que veas también que es ser un artista, no solo estudiarlo. Yo pensaba que sería más plástico todo. Como somos médicos, y algunos vamos a ser cirujanos, aquí también entra mucho la creatividad. Y creo que me faltó eso. La escogí porque mi madre es artista y entonces desde pequeña he estado influenciada por el arte en casi todas sus formas. Pensé que me iba a pasar tres semanas haciendo arte. Por eso me sorprendió un poco cuando vi que era estudiar el arte, pero me gustó igual. Aprendí muchísimo, me la pasé super bien. En el examen me fue tan bien, porque estaba super contenta de hacerlo.*

**Conceptos transferibles:** *Aprendí mucho de arte que puede que no sea imprescindible para mi carrera, pero como los artistas expresan su enfermedad a través del arte (Gauguin). Humanizar la medicina. Lo que estamos viendo día a día, lo que sienten los pacientes, lo que*



*no nos dicen a veces y que podrías entender a través del arte. Si fuera por mi, haría todas mis prácticas médicas a través del arte o de cualquier forma de las humanidades: porque es una manera muy bonita de expresarte y hace que todo sea menos miedoso, que sea más bonita la experiencia de estar enfermo, que la final se una m... A nadie le gusta estar mal, pero para llevarlo mejor y para entender que también forma parte de la vida.*

## PROPUESTA DE UN MÓDULO PARA ESTUDIANTES DE MEDICINA

---



*La novia*, Paula Rego  
1994

---

En el capítulo anterior se describieron varios modelos que ya han sido puestos en práctica para la introducción de las Humanidades Médicas en los planes de estudio de las facultades de medicina. Este capítulo es el resultado de la integración de toda la información que se revisó para realizar esta tesis.

Bleakley menciona el valor de las Humanidades Médicas como parte central e integrada de los planes de estudio de las facultades de medicina. Experiencias en otros países, han mostrado que el mejor momento para que el estudiantado desarrolle habilidades que le lleven a proveer un trato humanístico es en el pregrado, antes de iniciar las prácticas clínicas ya que se «cultivan hábitos de pensamiento que preparan al estudiantado para el desarrollo de un pensamiento crítico y creativo, la identificación de sesgos internos, y un razonamiento ético en el proceso de toma de decisiones.» (Wailoo, 2022)

Habiendo conocido algunos de primera mano, y con la información revisada, el modelo que recomiendo es el de la Universidad de Bristol en Reino Unido, donde los estudiantes suspenden durante un año sus estudios de medicina, para dedicarse al aprendizaje de las Humanidades Médicas. Las ventajas que veo en este modelo son: que se le da el debido valor desde el punto de vista de créditos académicos a las Humanidades Médicas y que los

estudiantes pueden dedicarse de tiempo completo a estas asignaturas. además, este curso es dictado por profesores de varios departamentos de la universidad, y al asisten estudiantes de otras carreras. Eso permite a las estudiantes de medicina entrar en contacto con otras disciplinas, y valorar y aprender otros puntos de vista y maneras de enfocar las situaciones. El programa de Bristol recibe solo estudiantes de medicina, odontología y veterinaria, yo invitaría a todo profesional de ciencias de la salud e incluso de otras carreras. El curso de Bristol es voluntario, y debido al tiempo y dedicación que implica, así debe ser. Sin embargo, al igual que en Bristol, incluiría módulos obligatorios a lo largo de toda la carrera en los cuales se fomente el modelo de aproximación al proceso de salud/enfermedad promulgada por las humanidades medicas debe enseñarse de manera transversal y unificada en todas las asignaturas y en todos los años. Esto idealmente debe incluir cursos y conferencias para todos los docentes y profesionales sanitarios, de manera tal que todos estén enterados de la información que los estudiantes están recibiendo, y en la medida de lo posible, se estimule un modelo de atención holístico en el cual además de la parte científica, se explore la parte humana de la salud.

En el modelo propuesto por Towle y Godolphin (Towle & Godolphin, 2015), son las pacientes quienes toman el rol de educadoras y los sanitarios el de facilitadores. Lo presentan como una manera complementaria de la enseñanza de los estudiantes de medicina. Las pacientes son las verdaderas expertas y aportan diferentes perspectivas e historias a la cooperación sanitario- paciente (muy importante señalar que usan el término cooperación lo cual implica una relación de beneficio mutuo). Este artículo constituye una guía práctica para establecer este tipo de modelo, y sugiero tenerlo en cuenta al desarrollar un módulo de Humanidades Médicas. Las pacientes participan en la creación de los materiales de enseñanza, bien sea en la forma de historias, como ejemplos de casos, a través de o de su participación directa narrando sus vivencias o como 'pacientes estandarizadas' en caos simulados para el aprendizaje. A esto se agrega la participación directa de las pacientes en el desarrollo y evaluación del plan de estudios, y en la toma de decisiones institucionales.

Quisiera añadir que aunque el objetivo principal de esta tesis es proponer la introducción de las Humanidades Médicas a nivel de pregrado, a lo largo de estos seis años que llevo

desarrollando temas de Humanidades Médicas también ha surgido interés por parte de residentes y profesionales de la salud ya graduados para realizar cursos de educación continuada sobre el tema. El modelo de modulo que se presenta a continuación puede también ser utilizado de manera parcial o total con este fin.

**Objetivos principales:**

- Incluir la parte subjetiva de la enfermedad
- Fomentar habilidades de comunicación

**Objetivo paralelo** Cuidar a los cuidadores. (Actividades artísticas)

A lo largo de todas las actividades anteriores se enfatizará la importancia de la escucha atenta, la importancia de las preguntas abiertas, el respeto, la no jerarquización.

UTILIZAR UN TEMA COMO HILO CONDUCTOR:

- Discapacidad
- Medicina con enfoque de género
- Inmigración
- Xenofobia (*Black Lives Matter*)
- Salud mental

1. INTRODUCCIÓN A LAS HUMANIDADES MÉDICAS (obligatoria)
2. HISTORIA DE LA MEDICINA (obligatoria)

3. ÉTICA (obligatoria)
4. COMUNICACIÓN (obligatoria)
  - a. Taller de técnicas de comunicación /DISC
    - i. Usar personajes de libros como ejemplos
    - ii. Ejercicios prácticos ente participantes, con filmaciones y con actores.
  - b. Técnicas de negociación
  - c. Cómo dar malas noticias
5. MEDICINA BASADA EN NARRATIVA (obligatoria)
  - a. Medicina narrativa
  - b. Narrativas de enfermedad
  - c. Taller de Lectura atenta (*close reading*)
  - d. Taller de lectura de reflexión (Propuesta observatorio de estudiantes)  
Estudiantes de diferentes años para oír diferentes vivencias.
  - e. Las historias paralelas (*Parallel charts*)
  - f. Ética narrativa
6. EMPATÍA (obligatoria)
  - a. Debate
  - b. Prácticas vivenciales
7. ANTROPOLOGÍA
8. SOCIOLOGÍA
9. FINAL DE VIDA, MUERTE Y ENFERMEDAD
10. FILOSOFÍA
  - a. Argumentación

b. Fenomenología

11. MEDICINA APOYADA POR MUSEOS (ideal si se puede hacer una visita a museos)

- a) Nociones generales
- b) Taller de observación lenta de pintura
- c) Pinturas y medicina (énfasis en aspectos sociales y ambientales y en la historia de la medicina)
- d) Visita de respuesta personal (personal response tour)
- e) Arte para combatir agotamiento
  - i. Talleres de cerámica y pintura
  - ii. Programa Vulnera Cultura en Vena
  - iii. Mindfulness

12. CINE Y MEDICINA

13. FOTOGRAFÍA Y MEDICINA

- a) Visibilización del dolor
- b) Visibilización de la enfermedad
- c) Cicatrices

Por otra parte, las actividades académicas se pueden complementar con actividades transversales en la universidad, como por ejemplo la publicación de textos de escritos por el alumnado en revistas.

Un ejemplo específico está en la revista *Medicina Narrativa*, de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali (Colombia), que fue publicada entre 2016 y 2016 (no fue posible encontrar más información)



*Autoretrato*

Yayoi Kusama (2015)

---

## DISCUSIÓN FINAL

Esta tesis partió con el objetivo muy amplio de proponer la introducción de las Humanidades Médicas en los planes de estudio de las facultades de Ciencias de la Salud en España. A través de la revisión de fuentes bibliográficas, y discusiones con Ana Martínez, José Schneider (directores de esta tesis) y otras personas con conocimiento y experiencia en el tema, se llegó a limitar la investigación específicamente al análisis de narrativas de enfermedad de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en España, con el fin de mostrar un ejemplo concreto de la manera cómo se pueden introducir las humanidades en la educación médica.

Por una parte, la revisión de las narrativas publicadas y la realización de entrevistas semiestructuradas a 19 mujeres con diagnóstico de cáncer de mama nos confirman lo que la literatura dice. Aunque hay temas que aparecen en la mayoría de las historias, como la descripción de la trayectoria del diagnóstico, los efectos agudos y a largo plazo de los tratamientos, o la manera en que la enfermedad cambió el curso de la vida de estas mujeres, cada historia y cada proceso son únicos.

Guest y colaboradores (Guest et al., 2006) consideran que realizar 12 entrevistas es un número adecuado en un estudio cualitativo ya que con este número se llega al punto de saturación. La experiencia con esta tesis fue un poco diferente. En febrero 2022 se realizó

un corte, se analizaron los hallazgos obtenidos hasta el momento, provenientes de nueve narrativas publicadas y seis entrevistas, y se escribió un artículo con estos resultados preliminares, el cual fue publicado en el *British Medical Journal* en octubre de 2022. En las conclusiones de este artículo se mencionaba como un enfoque cimentado en la Medicina Basada en Narrativas puede ser utilizado tanto en la práctica clínica como en la investigación y la educación con el fin de promover una mejor relación personal sanitario-persona atendida, y para conocer la diversidad de las vivencias de enfermedad. Estas mujeres piden no ser encasilladas dentro de estereotipos de “belleza”, “normalidad” o “simetría” y que las decisiones terapéuticas sean producto de una decisión informada. (Valls-Llobet, 2009) Las opiniones de las personas atendidas deben ser tenidas en cuenta para la evaluación de la calidad de la atención; se recalca acá el valor de los métodos cualitativos de investigación entre los cuales están los cuestionarios de pregunta abierta y del análisis de narrativas o los diálogos que surgen durante la observación lenta de pinturas.

El continuar con las entrevistas y la lectura de narrativas publicadas, en vez de repetir información, la multiplicó. Aparecieron narrativas que se catalogaron como “excepcionales”, ya que se alejaban del argumento lineal esperado, por ejemplo cuestionando las decisiones médicas y en ocasiones no acatándolas; Inés optó por no hacer la reconstrucción mamaria, Alicia se hizo un tatuaje en la cicatriz de la mastectomía, y luego solo se reconstruyó un pecho, Talía optó por tratamientos alternativos, y aunque luego le realizaron una mastectomía unilateral (sin reconstrucción), no aceptó ni la quimioterapia ni la radioterapia. La narrativa de Betty también es excepcional, ya que en ella cuenta lo que implicó decidir que le hicieran una mastectomía bilateral profiláctica por el hallazgo de riesgo genético. Cada una de las mujeres entrevistadas (y de los textos leídos) permitió a la investigadora principal entender mucho mejor la complejidad, más allá de lo clínico, que conlleva ser diagnosticada con cáncer de mama.

Por otro lado, con la información recopilada tanto en las narrativas de enfermedad como en las entrevistas a docentes, profesionales de la salud y alumnos, se ha podido esbozar un panorama de lo que está bien y lo que es mejorable tanto en la atención sanitaria como en la educación médica. La principal observación es que es necesario formar en habilidades de comunicación tanto a los estudiantes como a los profesionales en ejercicio. Esta tesis



propone incorporar las Humanidades Médicas, con su modelo de obtención del conocimiento en el cual se fomenta, la escucha atenta, la observación cuidadosa, el trato empático y el respeto por la diversidad de puntos de vista, a los planes de estudio de las facultades de medicina con el fin de fortalecer la relación profesional de la salud-persona atendida. Asimismo, como lo indica Bleakley (Bleakley, 2015) no se trata de formar profesionales “agradables”, sino de estimular el pensamiento crítico, lo cual implica a nivel asistencial evaluar cada situación con el fin de tratar a cada persona atendida de manera individual, acorde con sus valores y metas, y donde los prejuicios y sesgos hayan sido abordados , y a nivel institucional, no perpetuar comportamientos jerárquicos donde los errores se escondan y el miedo y la vergüenza sean parte de las “herramientas” educativas.

Esta tesis propone un modelo de atención en salud basado en la **persona**. Esto implica fomentar un ambiente donde se potencia la compasión y se propicie el redescubrimiento de la propia identidad, pero no solo en el ámbito de la persona atendida, sino también en el de sus familiares y cuidadores, y también en el de todas y todos los profesionales de la salud que se involucran en la interacción.

Con el fin de encuadrar los hallazgos de esta tesis en el marco de la universidad Rey Juan Carlos, propongo como puente de unión la propuesta de la OMS de las diez habilidades para la vida y las reflexiones que sobre el tema realizaron Gallardo, Martínez y Peñacoba.

En 1993 la Organización Mundial de La Salud (OMS) propuso la iniciativa HABILIDADES PARA LA VIDA. Estas habilidades son:

- Autoconocimiento
- Empatía
- Comunicación asertiva
- Relaciones interpersonales
- Toma de decisiones
- Solución de problemas y conflictos
- Pensamiento creativo
- Pensamiento crítico
- Manejo de emociones y sentimientos

- Manejo de tensiones y estrés

Según el Tratado de Dublín (2004), la universidad deberá formar a los estudiantes en los siguientes modelos, cuyo objetivo es una educación centrada en el estudiante.

- Conocimientos académicos
- Conocimientos generales
- Habilidades y destrezas intelectuales, de comunicación e interpersonales
- Conocimientos vinculados al mundo profesional
- Actitudes y valores profesionales

Unido a este, se describen tres conjuntos de saberes

- “saber”: aprender a aprender
- “saber estar”: actitudes y valores tanto profesionales como personales
- “saber hacer”: habilidades y destrezas que permitan desarrollar la profesión, y que permitan al individuo desarrollarse como persona.

Gallardo y colaboradores añaden un cuarto saber:

- “saber convivir”

El modelo de “Universidad Saludable” implementado en la URJC promueve la formación de los estudiantes en estos distintos niveles. Gallardo, Peñacoba y Martínez presentaron en 2010 el documento *Las Habilidades para la Vida como modelo para una experiencia de innovación docente en La Universidad Rey Juan Carlos* (Gallardo Pino et al., 2010), donde se postula que «las universidades saludables no solo deben integrarse en la comunidad, ciudad y el contexto social en el que se encuentran, sino que deben también contribuir a promocionar y potenciar los valores que permitan la autonomía y el completo desarrollo de la persona.» Con este fin se desarrolló un grupo de innovación para el análisis de estrategias didácticas adoptadas en cada contexto de aprendizaje según el modelo de Habilidades para la Vida de la OMS y la idea de responsabilidad social para la salud de la Carta de Ottawa. Este documento hace énfasis en la responsabilidad de los profesores ante la docencia, ya que a

través de ella se está preparando a los profesionales para que sigan aportando crecimiento y desarrollo a la sociedad. La docencia es un *acompañamiento* para el desarrollo de personas completas que se puede lograr.

«Las Habilidades para la Vida constituyen un conjunto de competencias que inciden en la salud biopsicosocial de los sujetos en tanto agentes de su propio bienestar. Partimos del vínculo directo entre estas Habilidades para la Vida y las competencias transversales descritas en cada uno de los libros blancos de los títulos de grado, esta asociación conforma un objetivo de aprendizaje centrado en el ejercicio profesional pero también en la integración en el conjunto de la ciudadanía de pleno derecho de los estudiantes universitarios.» (Gallardo Pino et al., 2010)

Esta posición de la Universidad Rey Juan Carlos concuerda con los postulados presentados en la introducción de esta tesis, como lo indica el documento de Gallardo y colaboradores: «dentro del Plan de Formación docente para el Espacio Europeo de Educación Superior cobra importancia la tarea emprendida por un grupo de profesores de la Universidad Rey Juan Carlos con el fin de transformar una enseñanza basada en contenidos en un aprendizaje centrado en el estudiante y en su desarrollo competencial.»

El General Medical Council del Reino Unido recomienda enfocarse más en la educación que en el entrenamiento, al subrayar la importancia para la formación de los profesionales de la salud de ir más allá de impartir conocimientos científicos; Macnaughton explica cómo al incluir las humanidades en los planes de estudio de las facultades de medicina se está contribuyendo a formar profesionales de la salud compasivos.

El principal objetivo de esta tesis es proponer a la inclusión de las humanidades en la formación de profesionales de la salud, sin embargo, este podría aspirar a un objetivo mucho más amplio que incluya la introducción de las humanidades en otras facultades, con el fin de formar personas que tengan las 10 habilidades para la vida de la OMS, que reciban una educación que cumple con las directrices de la Carta De Ottawa, y que posean los “cuatro saberes”, haciendo énfasis en las habilidades de comunicación.

De hecho, en las memorias de la III Jornadas de Innovación Educativa y Mejora de la Docencia de Educación Superior de la Facultad de Ciencias de la Salud (Mercado Romero &

Gallardo Pino, 2023) publicadas por la Universidad Rey Juan Carlos, se postula que «la innovación educativa debe ser una de las prioridades para cualquier centro de educación superior, con lo que respecta a la búsqueda de abordajes más idóneos para optimizar la calidad de sus enseñanzas.» En estas memorias se encuentran varios ejemplos de cátedras en las cuales se han utilizado formas de aprendizaje tomadas de las humanidades para lograr una enseñanza más integral.

Por todo lo anterior, y con la ampliación de los conceptos acá referidos en el marco teórico de esta investigación, considero que esta tesis concuerda, se informa y puede contribuir a alcanzar los objetivos planteados en el modelo de las diez habilidades para la vida de la OMS. Experiencias en otros países, han mostrado que el mejor momento para que el estudiantado desarrolle habilidades que le lleven a proveer un trato humanístico es en el pregrado, antes de iniciar las prácticas clínicas ya que se «cultivan hábitos de pensamiento que preparan al estudiantado para el desarrollo de un pensamiento crítico y creativo, la identificación de sesgos internos, y un razonamiento ético en el proceso de toma de decisiones.» (Wailoo, 2022)

A continuación, se presentan ejemplos de cómo las Humanidades Médicas pueden fomentar la aplicación de las Habilidades para la Vida.

- **Autoconocimiento**

Las obras artísticas, actuando como “tercer objeto” permiten al estudiantado y al profesional de la salud conocer y gestionar los propios sentimientos, al igual que los sesgos y prejuicios, antes de enfrentarse a situaciones reales en la asistencia sanitaria.

- **Empatía**

El entender que “lo que no deseo para mi, no lo deseo para otro” y que la función primordial de los y las profesionales de salud es aliviar el sufrimiento y acompañar, permitirá tomar decisiones terapéuticas más adecuadas, y ante todo, respetar y honrar la vivencia de enfermedad de cada persona con estas decisiones.

- **Comunicación asertiva**

La literatura y la observación lenta de pinturas fomentan habilidades como la escucha atenta, la observación lenta, el uso de un lenguaje claro y libre de términos que la persona atendida no entienda y el asegurarse que las instrucciones o explicaciones dadas son comprendidas.

- **Relaciones interpersonales**

Al entender a la persona enferma en su totalidad, como un sujeto con emociones y sentimientos, y no como “partes de un cuerpo” se podrán desarrollar relaciones entre iguales donde cada uno aporta información valiosa. De igual manera, cuando hay profesionalismo, trabajo interdisciplinario y respeto entre colegas, se ven beneficiados tanto la o el profesional sanitario, como la persona tratada. Las Humanidades Médicas promueven el trabajo en equipo, y la interdisciplinariedad.

- **Toma de decisiones**

El estudio de la filosofía permite desarrollar una argumentación lógica y con sentido. El abordar a la persona tratada como un sujeto con autonomía permite la toma conjunta de decisiones.

- **Solución de problemas y conflictos**

La aplicación de la ética narrativa. permite escuchar las dos versiones de una historia y trabajar en la ejecución de una nueva narrativa que satisfaga a las personas en conflicto. De igual manera, a través del análisis de miniserias o películas de cine es posible evidenciar detalles de la práctica médica que pasan desapercibidos en el día a día.

- **Pensamiento creativo**

El modelo de adquisición de conocimientos de las humanidades se basa en la evaluación de múltiples perspectivas de tal manera que se puedan encontrar soluciones nuevas e innovadoras.

- **Pensamiento crítico**

En las actividades desarrolladas a través de la observación lenta de pinturas, análisis de textos o de películas, los comentarios siempre deben ir acompañadas de evidencia que los apoye. Las habilidades que se desarrollan con este tipo de actividades pueden ser trasladadas al día a día. Bleakley (Bleakley, 2015) considera que el principal aporte de la introducción de las Humanidades Médicas a la educación en Ciencias de la Salud es fomentar el pensamiento crítico.

- **Manejo de emociones y sentimientos**

El contacto con las humanidades nos permite gestionar sentimientos propios y ajenos y entenderlos en su contexto cultural, espiritual y social.

- **Manejo de tensiones y estrés**

Estudios recientes han sugerido que la introducción de las Humanidades Médicas en la educación médica, tanto a nivel de pregrado, como de residencia o en personas laborando activamente, produce disminución de los niveles de estrés, fomenta la resiliencia y provee mecanismos para disminuir el síndrome de agotamiento (*burnout*).

Sobre la relación médico-paciente, Rodríguez y oteo dicen «Hoy entendemos nuestro trabajo asistencial como un sistema relacional de convivencia profesional y colaborativa que permite e integrar conocimientos de diversas disciplinas, siguiendo un proceso dinámico de comunicación interdependiente. En dicho proceso se comparte información, conocimiento y experiencia en un esfuerzo competencial coordinado, no exento de jerarquización, para tomar decisiones prudentiales y confiables con la finalidad de proveer atención y cuidados a los pacientes y asistidos de la mayor calidad posible.»(*Manual de la relación médico-paciente*, s. f., p. 158) Las humanidades, como en múltiples ocasiones se ha dicho, traen el arte a la medicina. Existen ya hospitales en los Estados Unidos que cuentan en su equipo con la figura del Médico Humanista (o Humanista Médico). Las Humanidades Médicas representan el eslabón que hace falta para entender muchas enfermedades crónicas, no curables o incurables. Sin embargo, si no se hacen inversiones serias en el campo, las Humanidades Médicas seguirán siendo consideradas como un elemento

“agradable” con cual contar y no una necesidad, a pesar de que la evidencia demuestra que su implementación conlleva a una disminución en costos y litigios y una percepción de mejor calidad de atención por parte de las pacientes. Para lograr esta meta, las y los profesionales sanitarios deben recibir un entrenamiento y una educación adecuadas, cuya meta sea desarrollar las habilidades para curar a través de los cuidados y el mostrar a las pacientes que ellas importan.(Marini, 2016)

La pintura utilizada para iniciar este capítulo es de la artista japonesa Yayoi Kusama, quien es reconocida actualmente como una de las artistas más importantes que haya salido de Japón y la más famosa de las artistas mujeres actualmente vivas. La artista ha develado sus problemas de salud mental, y desde 1970 vive en un centro especializado, desde donde camina diariamente hasta su estudio. En una entrevista aseguró: «luchó contra el dolor, la ansiedad y el miedo cada día, y el único método que encontré para mejorar mi enfermedad fue continuar creando arte<sup>13</sup>.»

---

<sup>13</sup> Fuente de la información: [https://en.wikipedia.org/wiki/Yayoi\\_Kusama](https://en.wikipedia.org/wiki/Yayoi_Kusama)



*Paisaje con calles y casas. Olga Sacharoff*  
1889

---

## CONTINUANDO ESTA TESIS

La propuesta presentada en esta tesis pretende ser solo un punto de partida. Siendo su objetivo principal proponer la introducción de las Humanidades Médicas en los planes de estudio de las Facultades de Ciencias de la Salud, esto no se va a poder lograr si se hace a través de una imposición; debe haber un dialogo crítico entre las partes implicadas para hacer las modificaciones y los ajustes necesarios.

Se propone la conformación de grupos de discusión (Ibáñez, 1979) en los cuales participen docentes, profesionales sanitarios, personas atendidas y familiares, alumnado y decanos. En estos grupos se discutiría la pertinencia de esta propuesta y se definirían en el caso de España, cuales serían los temas más pertinentes para tratar. El debate también debería incluir la escogencia del nombre más adecuado para las Humanidades Médicas en España (Humanidades Médicas, Humanidades de la Salud, Humanidades del cuidado de la Salud o del cuidado sanitario), y definir desde dónde debe originarse la docencia: si desde las facultades de Ciencias de la Salud, como lo propone esta tesis, o si desde las facultades de Humanidades, como lo sugieren otros autores.

Este debate también debe incluir la necesidad de ampliar el marco teórico y la formación para incluir la educación con enfoque de género, la bioética y la ética aplicada, al igual que



la Historia de la Medicina con un enfoque crítico que vaya más allá de una lista de personas (casi siempre hombres).

El modelo propuesto en esta tesis es un módulo opcional, en un año intercalado entre los años de estudio de medicina. Autores como Bleakley sugieren que la enseñanza de las Humanidades Médicas debe permear todas las materias y ser obligatorias. He optado por no hacer esta propuesta ya que considero que primero que todo es necesario formar personas que crean en los beneficios de este modelo, estén dispuestas a aplicarlo, y que ante todo sirvan como ejemplo al estudiantado. En 2002 Rachel Kaiser sugirió que la construcción de identidad a través de la educación médica era una identificación errónea, donde los estudiantes eran socializados hacia una comunidad disfuncional basada en inequidades estructurales. (Bleakley, 2015) Solo cambiando la estructura de esa comunidad será posible que este modelo de adquisición del conocimiento se puede implementar como obligatorio y que sea la base para la enseñanza de todas las materias. Sin embargo, este es otro de los temas que se deberían discutir en los grupos focales.

De igual manera, se propone la formación de Asociaciones de Enseñanza de las Humanidades Médicas, con el fin de intentar unificar, hasta cierto punto, los criterios para la enseñanza de las Humanidades Médicas, generar investigación en el tema tanto acerca de temas relacionados con la parte subjetiva de la enfermedad en el modelo cultural español, como para evaluar los resultados de la implementación de los módulos. Entre las funciones de esta asociación también estaría el promover la investigación cualitativa como una opción tan válida como la cuantitativa, y la creación de una revista académica sobre el tema de las Humanidades Médicas. Fue de esta manera como nacieron y se establecieron las Humanidades Médicas en Estados Unidos y el Reino Unido, y considero que este modelo se podría implementar en España.

Quedan abiertas varias líneas de investigación que no se pudieron ampliar en esta tesis: la espiritualidad, las explicaciones que cada mujer tiene para la causa de su enfermedad, el análisis crítico de políticas de salud como el tamizaje con mamografías o el apoyo económico para la compra de pelucas, y la necesidad de cambios en las leyes laborales con el fin de que se tengan en cuenta bajas parciales, y que el proceso sea más fácil.

Con base en las observaciones de esta tesis se sugiere ampliar el concepto de “Humanización de la Salud.» Por supuesto, es importante hacer cambios que mejoren la experiencia de la persona tratada, pero estos cambios no se pueden quedar solo en lo estético o lo administrativo, o en “ser agradables.» Esta tesis recomienda un modelo centrado en la persona, en el cual se incluyan la persona tratada, sus familiares y cuidadores, y también las y los profesionales de la salud.



*Pensamientos negros  
y no-me olvides. Georgia O' Keeffe.  
1926.*

---

## LAS HISTORIAS DE LAS MUJERES QUE HICIERON POSIBLE ESTA TESIS

### STELLA

Stella ha sido diagnosticada con cáncer de mama dos veces, la primera cuando tenía 35 años, y la segunda tres años después.

La primera vez se notó un bulto cuando estaba dándole el pecho a su hija. En un principio pensó que era algo asociado a la lactancia, consultó al médico de cabecera quien consideró que no era necesario pedir estudios complementarios y le sugirió que acudiera a un control al finalizar la lactancia. Stella no se quedó tranquila, además su plan era dar lactancia a su hija por un tiempo largo, así que acudió a una ginecóloga por la medicina privada. Esta doctora le indicó realizar una ecografía, pero no fue concluyente. Ya preocupada, consultó con un oncólogo, quien realizó una mamografía y posteriormente una biopsia, que mostró un carcinoma in situ. «Para mí de todos los procesos que he tenido, porque me he llevado un poco de todo en estas dos veces, lo peor son los tiempos de espera de los resultados de las pruebas. Tuve que esperar 8 días. Lo bueno de lo privado es que todo se agiliza, que los tiempos de espera se acortan y se agradece porque para mí es lo más duro. Y además me

pilló con una bebé de 7 meses... en un momento muy sensible. La parte que peor he llevado es la que tiene que ver con que el cáncer haya estado tan ligado a la maternidad. Esos 8 días lo pasé muy mal, en lo único que pensaba es “que estemos a tiempo, que no me digan que me puedo morir”, “que mi hija tan pequeña no se quede sin madre” ... Era lo único que me angustiaba y lo que tengo un poco atragantado, lo que hoy sigo llevando en esa mochila de experiencias no digeridas. Ya en el momento en que me dijeron que tenía solución, que era in situ, que estaba localizado, me orienté a solucionar y fue un gran alivio para mí. Con dificultades y con cosas duras, pero ese miedo te agarra tanto y es tan profundo, que cuando me dijeron que tenía solución, el alivio fue enorme. Tuve que dejar la lactancia de golpe, que es otra de las cosas que llevé mal, porque yo era súper defensora de la lactancia, la disfrutaba un montón, y era consciente de lo bueno que era para mi hija. Fue de la noche a la mañana, “No puedes esperar (...)” y tuve que pasar mi duelo por eso. Para mí la dimensión de madre pesaba más que la estética o que muchas otras cosas.»

Le realizaron resección del tumor, con una ampliación de márgenes posterior, y luego radioterapia. «Con la radioterapia bien, un poco de cansancio, pero estaba de baja o sea que no fue complicado. Cuando te asomas a ese escenario de sentir que te pueden decir que te mueres, porque realmente una parte muy complicada del cáncer es que lo tenemos muy asociado a la muerte, ese miedo que te entra por dentro es tan brutal ... que una vez que sabes que tiene solución, lo que quieres es hacer lo que haya que hacer, y la radioterapia es parte de la solución, así que yo iba a las sesiones encantada de la vida. Para mí todo eso de los tratamientos, de ir a los médicos, no ha supuesto un problema.»

«Las revisiones luego fueron bien, hasta que una fue mal. A los 3 años justo, me hicieron la mamografía de revisión y el radiólogo me dijo que me la iba a repetir, porque veía una cosa sospechosa; “no te preocupes, no anticipes, pero tenemos que verlo.» Yo esa vez me fui medianamente tranquila, pero claro, ya te vas un poco con la preocupación. Y al ser el mismo pecho, dije, “pues a ver si se ha reproducido.» Había unas calcificaciones y me hicieron una biopsia. Otra espera dura porque sabía que si era de nuevo un tumor, al ser la segunda vez y haber recibido radioterapia previamente, ya había que quitar el pecho, hacer mastectomía. En esos días de espera recibí muchos mensajes de “no te preocupes, seguro que no es nada” ... Yo creo que para lo malo hay que prepararse. Para lo bueno no. Y en esto creo que

funcionamos un poco mal en general. Porque yo lo que recibía mucho era: “no te preocupes”, “no va a ser”, “piensa en positivo”, y claro, lejos de ayudarme, me enfadaba. Porque no es mi forma de verlo y porque me parece que en general, como que quitamos a las personas que están mal, la legitimidad de estar mal. Primero es engañarse, porque hay un 85% de probabilidades de que no, pero es que yo para el no, no me tengo que preparar. Yo me tengo que preparar para el sí. Porque el sí implica que con una niña de X años, me tengo que quitar el pecho, con una operación que no sé muy bien cómo va a ser, ni en qué va a acabar, porque ya son palabras mayores. (...) Y a mí eso me despertaba por la noche. Esa sensación de operación gorda. Porque además yo no he tenido nada así en la vida. Mi primer contacto así fue con el parto, yo he tenido una salud de hierro.»

«Entonces me fui preparando, sobre todo pensando en la reconstrucción, que yo creo que fue lo que más me costó. Porque al final, si te pones en manos de los médicos, hay muchas cosas que no decides. Te vas a hacer una biopsia, ahora te toca la radioterapia... pero esto de la reconstrucción sí es una decisión tuya. Y en ese tiempo de espera hasta los resultados, yo empecé a darme esos espacios de reflexión: empecé a ver los tipos de operaciones que había, porque yo ya venía con otras operaciones anteriores y con un tratamiento de radioterapia, que implica reducir ciertas opciones, como efectivamente luego pasó. Entonces empecé a leer y a ver fotos de chicas con mastectomías radicales, con reconstrucciones, a hacerle un poco de espacio a eso. Empecé a hacerle espacio a quedarme sin pecho, a ponerme prótesis, que era para mi casi peor... Cualquiera de las opciones era complicada. Y esa preparación me vino bien. Porque cuando ya te dan el diagnóstico de verdad, cuando te dicen, “sí, hay mastectomía”, si tú vienes de pensar “No va a ser, no va a ser”, en ese momento es un palo mayor. Porque es, y no le has hecho espacio. Lo explico así a otras personas en mi trabajo: a la adversidad hay que hacerle una habitación, y en esa habitación tiene que haber muebles, y tiene que haber cositas, recursos. Porque cuando entres en esa habitación, tiene que estar amueblada. Para que no digas de repente: “¿Dónde estoy?”, y “¡Aquí hace un frío que pela!” Tenía que pensar cómo voy a hacer, y cómo se lo voy a explicar a mi hija, y qué voy a hacer con el trabajo, si todo eso pasa, qué voy a hacer. Y a mí eso me vino bien. Porque iba más preparada para ese escenario.»

Y finalmente fue que sí. De nuevo... mi niña era pequeña. Fue un palo.

Cuando el cirujano le dijo a Stella que tenían que quitarle unos de sus pechos, «desde el miedo» quería que le quitaran los dos, pero no se lo recomendaron por no haber una indicación médica. Como tenía en su mente la posibilidad de hacer una reconstrucción, consultó a varios médicos y habló con otras mujeres que habían optado por diferentes opciones. Finalmente realizó una reconstrucción tipo DIEP. Acerca del apoyo de su núcleo familiar me cuenta: «mi marido, me dijo: “esta es una decisión tuya, para mi va a estar igual de bien si lo haces como si no.” Mi entorno familiar, mis amigos, me hicieron sentir bastante respetada en eso. Al oncólogo, que para mí es un profesional maravilloso, que me ha tratado fenomenal y con quien estoy súper agradecida, en este punto le faltaron habilidades; por ejemplo, ahí, al decirle que probablemente no me reconstruiría, su respuesta fue: “No, no lo hagas.” Le dije: “Es que para mí la estética no es importante en este momento”, y me dijo: “Es importante para ti, es importante para tu marido...” y mi marido dijo: “No, para mí tampoco lo es, o sea, que esto lo va a decidir ella.” Y él me dijo: “Piénsatelo bien que te vas a arrepentir.” Creo que esta parte no estuvo acertada por su parte, porque al final, la reconstrucción es una opción (...) Luego, al salir, una de las personas que trabajaban con él me dijo: “No te preocupes que ahora ponen unas tetas monísimas, tranquila...” Sé que lo hizo para animarme, pero a mi no me ayudó... Tendemos a dar por hecho que sí, que hay que reconstruirse. Y a no dar espacio al duelo, a otras opciones, a la duda sin más... O ese mensaje que también he recibido a veces, como “Aprovecha y te pones tetas más grandes.” Todo eso estaba tan alejado de mí y de mi forma de pensar, que me resultaba muy desagradable. No me lo tomé a mal porque no creo que sean cosas que se digan desde la mala intención, por lo menos en mi caso no fue así, se dicen muchas veces para animar. Pero sí que son mensajes desafortunados, y que a muchas mujeres les harán polvo.»

«Yo he tenido experiencia con muchos médicos. He estado entre la pública y la privada. Creo que aunque hay excepciones y médicos muy empáticos, en general les falta tiempo, que lo entiendo también porque tienen que atender a mucha gente. Les falta muchas veces esa parte de empatía y de verte a ti. Por otro lado, en el caso por ejemplo de los oncólogos, creo que necesitan un manejo de las emociones que muchas veces no tendrán y desde ahí pueden estar incómodos con el miedo, con el dolor... Y a veces sacan esa parte optimista que cuando están pasando cosas malas y hay mucha incertidumbre no encaja bien para mí, porque si yo

estoy en ese momento hecha polvo, con mucho miedo, el oír: “Ya verás como sale todo bien, ya verás que bien quedas”, eso a mí me sube el miedo en vez de bajármelo. Yo prefiero que me digan la verdad, las cosas como son. No hay que dramatizar ni que quitarle importancia. Hablarnos como adultos. Dar espacio al malestar. Dar espacio al miedo. Muchas veces yo creo que la mayoría de los médicos también se sienten incómodos con eso. También lo entiendo, porque están en un terreno complicado, dar malas noticias todo el tiempo, trabajar con el dolor de fondo. Pero yo creo que esa es una de las cosas que hay que trabajar con ellos: el dar malas noticias y el soportar el malestar del otro acogiendo, sin querer eliminarlo rápido. Por otro lado, respetar las decisiones, aunque para ti sea un error garrafal. Me parece bien decir: “Tómate tu tiempo. No decidas ahora.” En vez de “eso no.” Decir: “Piénsatelo porque ahora de momento estás un poco en shock, pero dale una vuelta, habla con otras mujeres.”»

Stella continúa hablando del miedo: «Cuando me dijeron que ya podía recoger los resultados, empecé a temblar toda, hasta ese momento no había conocido lo que era el miedo. Piensas: “en 10 minutos me pueden decir que tengo algo mal, que me voy a morir.” Ese escenario para mí fue lo peor. Por eso cuando me dijeron que no, me puse a llorar de liberación. Pero lo primero que hizo una de las personas que trabajaba con el médico, fue decirme: “No llores, mujer”, que es otra de las cosas que a mí me da muchísima rabia. Tenemos una resistencia al llanto que es tremenda. ¿Qué problema hay con que llore? Llevo 8 días aguantando una angustia tremenda y lloro de alivio, de alegría en realidad. Es que es incómodo para ti, pero no es nada malo, todo lo contrario. Creo que es una falta de habilidades y de manejo emocional que tenemos como en general. Está hecho con buena intención, pero creo que es algo que hay que trabajar, especialmente con los sanitarios y con la gente que trabaja con los sanitarios. Hay que hacer un trabajo con el equipo.»

En cuanto al manejo del tema con su hija, Stella me cuenta: «Yo a ella le he dicho todo en todo momento. A los niños hay que hablarles de las cosas que nos pasan. Yo le he mostrado mis cicatrices, mi proceso, que es nuestro proceso. Hay gente que no está de acuerdo, pero yo creo que es algo constructivo para ellos. Tiene que aprender que esto es parte de la vida. Y aprovechar para que a ella le aporte algo, esa parte de resiliencia. De las cosas duras se sale, y puedes estar feliz, y puedes tener gente alrededor que te ayuda. Que vea que yo tengo

un pecho diferente, porque yo no me he reconstruido el pezón, porque terminé la quimioterapia, y empezó la pandemia. Se quedó en stand-by y creo que no me voy a hacer nada más. Entonces yo tengo un pecho sin pezón y con un parche grande, claramente operado. Bastantes cicatrices. Para ella es algo natural y sin ningún problema.»

Luego de haber tenido interacciones sanitarias tanto en la pública como en la privada, sus consejos son: «Tienes que ver a la persona. Si tienes 5 minutos, tienes que conectar con ella en 5 minutos. La empatía. El meterte en la piel del otro y escuchar de verdad. Cuando escuchas de verdad tienes que dar espacio a lo que la persona trae, que muchas veces en estos casos es miedo, son resistencias, a lo mejor malas decisiones, pero todo eso debe tener espacio. Y esa persona no tiene que sentirse juzgada. Entonces tú puedes decirle a alguien que crees que está equivocada, pero decírselo con toda la empatía y el cuidado. Por otro lado, el tratar bien. Si alguien está llorando, no puedes echarle la bronca, son cosas básicas. Respetar las decisiones, o al menos tomarlas como opción, aunque no sea tu mejor opción. En este caso del cáncer de mama, está muy relacionado el hecho de ser mujer y de todo lo que se nos pone en ese sentido. De cómo se da por hecho, que es otra de las cosas que pienso que tenemos que revisar, que una mujer no puede ser feliz si no tiene pecho. “Te vas a arrepentir”; es que igual me puedo arrepentir si sale mal esa reconstrucción. En toda la práctica médica, y en muchas otras profesiones, falta un poco de humanidad; quizás se pone más de manifiesto en medicina porque hay personas pasándolo mal que en esos momentos somos muy vulnerables.»

INÉS

Inés es inmigrante, vive desde 2019 en España. Tiene antecedente de condición fibroquística de la mama, pero cuando sintió un bulto consultó a ginecología; le realizaron una mamografía que fue reportada como normal. Sin embargo, más o menos 2 meses después nota que «el seno está hacia adentro», así que consulta por urgencias, donde le realizaron una biopsia que reportó malignidad. «Yo no sentí miedo, me dije, “esto es un diagnóstico, no una sentencia.” Mi esposo si se asustó muchísimo. Y nada, ahí empieza un proceso muy automático. Creo que fue bastante rudo. No puedo cuestionar la



profesionalidad del oncólogo... pero uno nunca se lo espera. Uno cree que es una estadística hasta el día que de repente tu pasas a ser parte de esa estadística. Tiene que hacer lo que te digan que hay que hacer. Empieza una carrera contra el tiempo.»

«Yo creo que no tuve miedo porque no tenía la proporción de lo que podía ser. Decía, “ya está. Me operarán, me harán el tratamiento y ¡ya está!” El oncólogo que me tocó, una persona absolutamente fría, ni siquiera levantaba la mirada, yo creo que ni se acuerda de mi nombre. Me dio su explicación, lo más básica posible. Yo entiendo que es una de las especialidades más fuertes porque si te involucras emocionalmente con cada paciente, es duro; los médicos también son seres humanos, yo eso lo entiendo. Pero creo podrían darte más espacio a ti como paciente que quieres saber qué te va a pasar. Peor fue la cirujana oncóloga. Aquello fue terrible. Horroroso. Una mujer, joven, que fue lo que más me sorprendió. Era *mujer y joven*. Prácticamente no me habló a la cara. Me revisó y me dijo que muy probablemente me tendría que hacer una mastectomía. (...)Seguí mi proceso. Empecé la quimio. Acá te metes en un túnel y tú no sabes a donde te llevan (...).»

En cuanto a la interacción con el grupo de cirugía, me dice: «Yo siento que allá el manejo es terrible. La gente es un número y se acabó. Hay un protocolo, es el que tienes que seguir, y ya está. (...) Cuando el cirujano me vio, me dijo: “hay que hacerte mastectomía radical”, me pasó la hoja de papel, el consentimiento, para que firmara, no me miró a la cara. Por supuesto en ese momento se me salieron las lágrimas. Yo esperaba que por lo menos hiciera una pausa. Le dije. “¿Hay posibilidad de una reconstrucción?” Me dijo: “no lo consideres porque tienen que hacerte radio”, y me explicó por qué. No levantó la cabeza. Fue muy fría. Le pregunté “¿Cómo voy a quedar? ¿Me puedes mostrar fotos?” Y me dijo que no me podía mostrar nada. Y ya está. No hubo discusión. Yo me sentía muy incómoda, pero sabía que tenía que seguir el camino porque había que ganarle al tiempo. El trato médico fue muy fuerte. Yo no me siento satisfecha para nada (...)» Fijaron el día de la cirugía, y coincidió con la fecha del cumpleaños de su hijo; no fue posible cambiarlo. «Es algo frío. No puedes negociar. Una cirugía amerita cierta planificación. Tú tienes una vida como paciente. Gracias a Dios mi hijo tuvo su celebración, mi madre estaba aquí para ayudarme. (llora) Uno sigue porque tiene que seguir, pero no porque quiera; esto no sale uno a la calle a buscarlo.» Los resultados se los dio el cirujano oncólogo que estaba de turno. «Una consulta absolutamente

básica, me leyó el resultado, ni me tocó. Ahí me mandaron a radioterapia. No me volvieron a llamar.» Pero no todas las interacciones fueron malas: «La radioterapeuta, maravillosa. Se tomó el tiempo. Ya estaba cerrado por el coronavirus. El hospital vacío. Todo muy *suigéneris*. Ella si se sentó a conocerme como paciente. Leyó toda mi historia. Me preguntó cómo me sentía. Me explicó lo que me iban a hacer. Con ella si pude hablar. (...)Me vio a la cara, ¡eso no tiene precio!»

Encontró ayuda con vecinas y seguía a una maquilladora en YouTube (Andrea Flores) que paralelamente al diagnóstico de cáncer, narraba su proceso espiritual. «Siempre digo: tenemos un diagnóstico y no una sentencia. Tenemos que luchar con lo que Dios nos da. Si Dios quiere salgo, si no quiere, pues la historia es otra. Andrea Flores decía que una de sus preocupaciones era como decirles a sus hijos que si las cosas no salían bien no podíamos culpar a Dios. (llanto).»

Sin embargo, también hubo situaciones en las cuales la gente no supo como reaccionar: «la gente cercana, aunque trata de acompañarte lo mejor que puede, y con todo su corazón, no te da lo que necesitas o mete la pata terrible. Recuerdo una amiga muy querida que cuando me iba a operar me dijo: “Bueno, ya estás, ya sales de eso” Le dije: “no me van a quitar un lunar.” (...)Un familiar me dijo que yo no debía contar lo que me estaba pasando. Yo le contesté: “Esa es su opinión. Si mi experiencia puede ayudar a otras personas, eso le va a dar más sentido a lo que yo estoy viviendo.” Esto no es una enfermedad venérea, a mi no me da vergüenza decir que he pasado por un proceso de cáncer de mama. Es vez de ayudar, era una presión social horrible.»

«Lo primero que hice antes de la quimio fue cortarme el pelo, porque lo tenía largo; luego empezó a caerse, muy desagradable. Ahí me apoyó mi esposo y compramos una peluca. Hice lo de la peluca sobre todo por los niños. Es que ir al colegio, los demás compañeros... la gente habla, la gente pregunta, ¡qué fastidio! Aunque esto es un tema del que aquí se habla; hay el día del cáncer de mama, en el colegio de los niños hacían un evento para el día del cáncer de mama. Yo no quería esa parte. (...)Cuando se me empezó a caer el pelo, yo dije: “esto es muy desagradable», y yo misma me rapé. No me imaginé ser tan valiente. Al final tampoco me desagradó tanto verme sin pelo. Lo asumí. De hecho, tengo fotos que no me desagradan para

nada. Al principio tú crees que es una de las cosas más importantes, porque creo que todas reaccionamos así, y después te das cuenta que no pasa nada. Te empiezas a desprender de muchas cosas que creías que eran necesarias de verdad. No importa como lleves el pelo, lo importante es que te sientas bien.»

Inés decidió usar una prótesis externa. «Al mes la ginecóloga me dio la receta para la prótesis. Yo lo he vivido a veces en automático, entonces pensaba: “ya no está, pero no importa, sigo para adelante.» Tampoco voy a decir que no me importa. En el primer momento fue muy normal, “si ya me vi sin pelo, pues ahora me veo sin una teta.» Cuando terminé todo, un año después del diagnóstico, ya tenía la prótesis, y llegó el verano. En ese momento me dio mucha angustia porque a mí me gusta mucho la playa y me gusta llevar a los niños. Ahí la psicóloga me ayudó. Me enteré de una línea de bañadores para mastectomía. Y luego fui aprendiendo. (...) A veces pienso que me quiero reconstruir, pero aprendí a pasarla y pasé el verano a tope. Una vez que aprendes te pones tu teta, y cuando vas a salir dices: “A ver si lo tengo todo: la mascarilla, las llaves, el móvil y la teta puesta.” No lo pensaba mucho. (...) No me voy a someter a una cirugía sin una garantía de que quede medianamente visible, porque lo que he visto no es bonito. Por ahora he decidido no hacerlo. Mi niña está muy chiquita para someterla al estrés de que yo no esté acá por una semana. Al final tengo que aprender a quererme así. Casi que pienso que sería mejor quitarme la otra mama, por un tema práctico. Porque es más fácil vestirme con simetría que no tener esta asimetría que es muy rara. Por las noches estoy sin prótesis, no es bonito, es extraño. Me gustaría, pero cuando voy a lo práctico, no lo voy a hacer.»

Resume su vivencia diciendo: «Hay días en que siento como si me hubieran sacado de mi cuerpo y me hubieran metido en otro.»

«He continuado con el acompañamiento psicológico. Tenemos un grupo de tiro de arco, ayuda para el linfedema. Y además compartes con gente que está pasando por procesos similares y que realmente son los únicos que te pueden entender.»

Acerca de las circunstancias que pudieron causar su cáncer, me comenta: «Creo, sin pensarlo mucho, que mi situación personal ha tenido algo que ver con este cáncer.»

Al hablar sobre su visión de la interacción sanitaria ideal, considera que «definitivamente tienen que ser sensibles, tiene que haber empatía. Creo que un médico tiene que entender que por más duro que sea su trabajo, está tratando con un ser humano. Un ser humano que está pasando un proceso, que más allá del diagnóstico, está dentro de un proceso emocional, y que en la medida en que lo acompañen, va a ser más fácil para el paciente, incluso si el resultado no es positivo. La parte más dura es que no te traten con empatía, sino que te traten como un número. Entender que el ser humano es un todo. Que las emociones tienen mucho que ver.»

ANA

Ana se encontraba asintomática, pero había notado un bultito al hacerse una autoexploración: «yo misma no quise darle la importancia, pero lo hacía con miedo cada me tocaba. No sé por qué yo me imaginaba que el bulto del que te hablaban era mucho más grande. Yo no notaba ninguna sintomatología. Era medio garbancito, no era nítido y a veces no me lo notaba, y eso me tranquilizaba. No quería relacionar ese bultito con un tumor.»

De esta difícil experiencia, hay varias cosas que quiere compartir y que cree que se deberían mejorar en la atención a las mujeres: Cuando fue a la ginecóloga, a una visita de rutina, solo le hicieron una citología, no le realizaron exploración de los pechos. En un principio, no se le solicitó mamografía de control. Fue solo cuando le indicó a la doctora que había notado el bulto, que ella la remitió para estudio. «Entonces, te vas con un volante en la mano, asustadísima. Yo recuerdo que me salí y no sabía para donde tirar. De repente, me veo en una plaza de mi ciudad, asustadísima, bloqueada, desconcertada: hay una posibilidad de que sea cáncer. Se te prende una alerta. Rápidamente llamé a mi esposo y le dije: “estoy en shock total.” Todavía sin saber nada. Entré en una especie de descomposición interna con nada más imaginar la posibilidad de que pudiera tener un tumor. (...) “Entre que la ginecóloga en un principio no había pedido la mamografía porque yo no tenía ningún perfil de riesgo y enfrentarte a esa situación, pues te da como una descomposición interna muy grande”.» Ana enfatiza la importancia del diagnóstico temprano, en cáncer de mama, y por eso sugiere que además de las campañas publicitarias y el tamizaje con mamografías, se haga énfasis en el

autoexamen y el examen por parte de los y las especialistas en ginecología. Ana no tuvo acompañamiento de los sanitarios durante su proceso. No estaba en la Seguridad Social, sino por una mutua. «Yo tuve la suerte de que mi vecina había pasado por un proceso similar, y el día que me hicieron la ecografía, sin aún tener el resultado de la biopsia, me alentó mucho. Ella tiene la suerte de que su ginecólogo es su amigo particular. Le enviamos los resultados de mis pruebas y él me dijo que sí, que era un tumor maligno, que era pequeño, pero que tenía tratamiento. Estas son cuestiones que te tranquilizan y que te alivian. Tenemos necesidad de que las cosas sucedan rápidas, que sientas que vas a tener un apoyo multidisciplinar y que te van a dar un tratamiento integral real. (...) Yo no me sentí mal tratada, mis preguntas siempre fueron respondidas. Yo sabía mucho de mi enfermedad porque leía mucho. Pero quería escuchar que todo iba a salir bien, que me dieran algún tipo de esperanza.»

A Ana le hicieron una cuadrantectomía. Me habla de lo difícil que fue contárselo a su familia, ya que no quería interferir en momentos cruciales de la vida de sus hijos, sin embargo, una vez supieron, la arroparon y apoyaron. «Yo tuve unos días de no dormir, de miedo de paralizar mi vida y de paralizar su vida.» Me cuenta que no quería contárselo a su madre, ya que es muy mayor, pero que ahora piensa en el derecho a saber. «Yo me pongo como madre y me gustaría saberlo. El apoyo de todos a mi alrededor fue magnífico. Fue crucial y lo que ha tirado de mí.»

También recibió tratamiento con quimioterapia, y nuevamente refiere falta de comunicación con la oncóloga que la trató. «Sentí que en ocasiones hacía las cosas de una manera mecánica, siguiendo los protocolos, pero que a veces no me escuchaba. Me hubiera gustado tener una comunicación más directa con ella, que no fuese siempre a través de la enfermera. Por lo demás, me trató muy bien y fue muy profesional.» Me habla de los efectos secundarios: «en uno de los foros leí lo duro que había sido para una persona levantarse una mañana y encontrarse los pelos en la almohada. Entonces decidí raparme. Pero esto es una cuestión muy personal. Hay mujeres que deciden dejarse ver rapadas, no comprase pelucas, otras si. Yo creo que no se puede decir que hay un sentimiento común, sino que hay un sentimiento muy particular. En la quimioterapia había de todo. Charlábamos con mucha naturalidad de eso y de todo.» Ana escogió usar la peluca, principalmente porque le

ahorraba dar muchas explicaciones acerca de su situación. «Quería hacer mi vida, ser anónima. Al final, no es que tengas ganas de ocultar algo, lo que no querías era dar explicaciones. Porque hay mucho cansancio. A veces te llaman tanto, tus amigos, tus familiares, se preocupan tanto, que hay una carga. Tener que explicar, volver a hablar, volver a decir.»

Como efecto residual, refiere una neuropatía, que a pesar de diferentes tipos de tratamiento, no ha mejorado.

Ana hace mucho énfasis en que cada persona vive el proceso de una manera diferente. «Como a mí no me han extirpado la mama, la vivencia de no sentir tú el pecho no la tengo. Eso hasta que no lo vives... Y he leído a mujeres que dicen que no es un ataque a nuestro cuerpo, que no pasa nada, pero yo creo que si pasa; que lo tienes que sentir tu para decirlo. Hay que tener un respeto individual, aunque tu no lo vivieras así, hay que respetar esa opción. Eso tampoco se debe protocolarizar.»

«Todo esto, pasar por un cáncer de mama, es algo muy trágico en tu vida. Entonces obviarlo, y decir que la vida va tal cual, es muy complicado porque te pasan muchas cosas a todos los niveles. Dejas de conectar. Tu vida cambia. Al ver la película, si que ves que como que la vida era muy fácil. Y la rutina, el trabajo agobiante, las preocupaciones agobiantes no eran agobiantes como tal. Esta situación trágica te da un valor de la vida. Te das cuenta de qué es un problema importante. (...)He aprendido mucho. Me ha fortalecido mucho. Ha dejado sus secuelas fuertes, y ha cambiado mucho mi vida, y ha sido un proceso complejo, pero yo creo que si me ha ayudado a pensar más.»

«Quiero sugerir que en la formación de futuros ginecólogos, no solo se trabaje en la prevención, sino también en la involucración, pero activa. Pasando por la conexión, por el interés, por la preocupación, por la información, por crear una conciencia individualizada de tus pacientes, de la necesidad de la autoexploración. Hay que hacer una labor didáctica y un seguimiento para prevenir el cáncer de mama. (...) Cuando esto pasa, le pasa a toda la sociedad, a tu casa, a tu vida, a tus amigos. Los profesionales deben tener una mirada de más sensibilidad, pero de verdad. Que te den ese achuchón emocional significa mucho. Siempre

la interacción es positiva. El hablar es bueno. (...) Hay algunos temas que nunca se tocan, por ejemplo, la sexualidad, y es importante hacerlo.»

## BARBARA

A Barbara le han diagnosticado cáncer de mama dos veces. En el momento de nuestra conversación, se encuentra «limpia», como ella lo dice. El diagnóstico del primer cáncer lo hizo en 2012 la ginecóloga que la atendía; no ignoró su queja de un sangrado por los canalículos de la areola, sino que la animó a consultar cuando lo necesitase y realizó los estudios necesarios hasta tener un diagnóstico. «Ella me salvó la vida», me dice. El segundo fue una recidiva en los ganglios. El primer tratamiento fue una cirugía con reconstrucción mamaria en el mismo momento. Luego del segundo diagnóstico recibió 16 sesiones de quimioterapia y 25 de radioterapia.

Hablamos acerca de los profesionales que la atendieron: De la ginecóloga me dice: «Es súper humana, desde el primer momento empezó a llamar a todos los médicos que ella conocía, me derivó directamente con el que tenía más confianza.» También tiene muy buenos comentarios para el cirujano que le realizó la mastectomía y para el cirujano plástico que hizo la reconstrucción mamaria. «El cirujano que me operó venía a la clínica por la mañana y por la noche. Los dos me dieron el número de su móvil.» «Realmente fue sentirme súper acompañada. No tengo ninguna queja. Todo el mundo se portó muy bien.»

«En el segundo cáncer fue diferente, hubo momentos muy duros, en especial en el diagnóstico. (...) Tuve que consultar a un cirujano torácico, que estuve a punto de denunciar, lo que pasa es que en ese momento no tienes ganas de polémicas. Me trató fatal. La enfermera de oncología cuando me vio tan afectada me ayudó. Siempre hay gente que vela por tí, que te acompaña. Las enfermeras de oncología son superprofesionales, están muy acostumbradas, tienen un trato humano brutal. La verdad es que no te puedes quejar.»

«En radiología es muy diferente el trato. De hecho, yo puse una queja al acabar la radioterapia porque la persona que me tocó era bastante desagradable, me trató muy mal, tuve muchos problemas en cuadrar horas. Tu no vas por gusto a un tratamiento de

radioterapia, vas por obligación. Te asignan una hora que les va bien a ellos, no a ti. Puede que tu estés de baja, pero hay gente que hace la radioterapia cuando ya está trabajando. Yo tenía una niña pequeña y una serie de obligaciones. Yo quería cumplir como madre, y más aún cuando te ves en una situación así. El paciente tiene una vida, aparte de su tratamiento. ¡Qué menos que podamos seguir con nuestras vidas y nuestra rutina! Los pacientes con cáncer requieren de un trato respetuoso, sea el que sea. Ya sé que el de mama es el considerado más fácil, pero nadie sabe tu situación personal, cómo lo estás llevando. Ya que te dedicas a esto, ten un poco de empatía. Tú no sabes la persona que tienes delante cómo lo va a gestionar.»

Por tratarse de un cáncer de aparición temprana, le realizaron estudio genético, el cual salió negativo. «Después del estudio determinaron que yo no tengo la mutación, con lo cual te quedas un poco más tranquila, porque no le dejas esta herencia a tu hija.» Su hija fue «el motor y la fuerza» que le ayudó a continuar en los momentos más difíciles. «Se hace lo que haga falta, lo que te digan y todo lo que se pueda. Yo tenía una niña pequeña. (...) Es curioso, porque no la pude coger en brazos durante un mes, porque no podía hacer fuerzas, y esto fue lo más duro del cáncer para mí. A mí me la sentaban, pero ella nunca me pidió que la cogiera en brazos, creo que ella entendió. No se acuerda de esto. El segundo, con la primera quimio ya sabes que se te va a caer el pelo, y yo no tenía ganas de ver eso. Así que me lo corté muy pequeño. Organicé una fiesta con mis amigos, con mis padres y mi familia, que era la fiesta del rap, y mi hija me rapó la cabeza. Nos hicimos la foto sin pelo. Luego ella lo vivía como muy normal porque yo nunca he hecho un drama en casa. La quimio me sentó muy bien. Yo sacaba todas mis fuerzas para ayudarla a prepararse para la escuela, la iba a buscar todas las tardes. Nunca cambié esa rutina. Ella me decía: “¿Por qué te pones un gorro en la cabeza si todo el mundo sabe que estás calva?” –“Pues para que no se me escapen las ideas”-, le decía yo.»

Acerca de la reconstrucción mamaria, Barbara no lo decidió desde el principio. «El día que el cirujano plástico me explicó lo que iba a hacer le dije, ¿Y si no me hago nada? Me dijo: “No, No. Tu eres muy joven. Es muy duro luego que te veas mutilada, así que no te doy opción. Tienes que hacerte la reconstrucción” Pero lo que no me he hecho nunca es el pezón. Él siempre me ha insistido. Pero es que a mí me da igual. Es que es mi cuerpo. Tengo la prótesis



porque en un momento dado me dijiste que era la mejor opción, pero ya está. Yo me acepto tal como soy. Quien me tiene que ver es mi hija y ella sabe perfectamente por lo que yo he pasado. Para nada me preocupa el hecho de tener o no pezón. La reconstrucción me la hice porque él me lo recomendó.»

El tema que ha sido difícil para Bárbara ha sido el del trabajo: «A mí me tenían que renovar contrato y no lo hicieron. Me ha pasado dos veces esto. Las dos veces que he tenido cáncer. De hecho, lo denuncié en un programa de la televisión, porque nos ha pasado a muchas mujeres. Esto es la parte dura de la enfermedad.»

Al preguntarle sobre su estado actual me dice: «Tengo una parte de mí que no es mía. Yo ya la integré, no le doy mayor importancia. Me han quedado secuelas muy curiosas: me cambiaron los pies, tengo pies de troll; con la quimio todas las uñas se te quedan muy negras. Todo esto me condiciona a la hora de calzarme. El diafragma me ha quedado más elevado a raíz de la operación, y notas el efecto de la radio en la zona que trataron. En mi caso son cosas pequeñas que no condicionan mi día a día. Puedo realizar mi trabajo perfectamente. Puedo cuidar a mi hija. (...) El cáncer es parte de mi vida y lo será siempre y siempre tendré que estar sujeta a una serie de revisiones y de controles, por mi bienestar. Lo he superado, lo superaré siempre que se me presente. Es una parte de mí y de historia vital, de mi vivencia. Pero eso no quiere decir que tenga que mal vivir, o que no pueda hablar de él. Al contrario, todo lo que pueda ayudar a otras personas estoy dispuesta. El cáncer no es un tabú. Hay que hablar de él, hay que integrarlo como algo que te ha pasado en tu vida. Por supuesto que a nadie le gusta, pero nos tocó. Intentar llevarlo lo mejor posible. El cáncer te ayuda a priorizar. Muchas veces llevamos una vida tan rápida, sin ser conscientes de lo que asumimos que muchas veces no nos toca. Cuando llega esto, te recoloca, ves qué es lo importante, qué es lo prioritario. A raíz del cáncer he priorizado lo que es más importante, que para mí es mi hija. Lo que quiero es verla crecer. Siempre elijo trabajos que me permitan estar con mi hija. Me implico, pero no pierdo de vista mis prioridades. Vamos a sacar lo que podamos sacar bueno. La actitud con que tus vivas es muy importante.»

BETTY

La historia de Betty es diferente a la de las demás entrevistadas por su doble condición de médica y paciente, y porque es portadora del gen BRCA 1. «Hace aproximadamente 11 años me indicaron que tenía un riesgo de un 80% de un cáncer de mama. Y un 50% de cáncer de ovario. (...) A mi madre le diagnosticaron cáncer de mama a los 54 años. Hormono-dependiente. Le hicieron tratamiento y ha evolucionado bien (2001). Nosotros sabíamos que 10 familiares (primas y primos) habían fallecido jóvenes por cáncer de mama, cáncer de colon, y una de las hijas de una prima tuvo un cáncer de mama a los 33 años. Ahí decidieron iniciar el estudio genético de la familia. A ella le salió una de las mutaciones que no era la típica del BRCA 1 y nos preguntaron al resto de la familia que si queríamos hacernos el estudio. Se lo comentaron a mi madre, a mi “de pasillo”, y mi madre dijo que si, sin que nosotras lo hubiéramos hablado. Sin saber la repercusión que tendría en mi si saliera positivo. Yo trato de no pensar mucho las cosas, lo pensé uno o dos días: “¿Qué quiero, saberlo o esconderme y no saberlo?” En ese momento tampoco me dijeron mucho lo que implicaba. Me dijeron que si salía positivo, se haría un seguimiento con pruebas. Yo en ese momento no sabía nada de mastectomía radical, de quitarse ovarios, tampoco tuve mucha información. Así que me lo hice, es una analítica de sangre. Salió positivo. Me dieron el informe en la consulta. Decía que ya había que tenerme en cuenta para entrar en el protocolo de consulta de mama de alto riesgo. Me dieron los informes escritos con los porcentajes. Es ahí cuando me doy cuenta de que tengo que vivir con esa información y con esa patología, que nos puede tocar a muchas sin saberlo, pero que yo tenía bastantes posibilidades. (...) Recuerdo que cuando mi dieron la noticia, la viví con muchísima angustia, con llanto. Yo tenía 30 años. Lo que proponían eran revisiones cada 6 meses con ecografía transvaginal y marcadores tumorales. En el control cada año se hacía ecografía mamaria, mamografía y resonancia con contraste. Ya desde el principio me explicaron la posibilidad de la mastectomía radical. Pero yo decía que no me lo haría. No hablaban de los ovarios hasta después de los 40. Siempre me decían: “Tu decides.» Yo creo que yo lo estaba negando. Quería ser madre. Yo no pedía suficiente información. No me quería informar bien, porque de todas formas no me la quería hacer todavía, hasta después de ser madre. Aumenté una angustia más porque tenía que ser madre, y tenía que ser madre ya. Los hijos no venían.

Tres años intentando. Si preguntaba si podía hacerme un tratamiento hormonal, me contestaban. "No debes.» Otra decisión que tuve que tomar con mi marido fue si buscar la posibilidad de estimulación ovárica o de fertilización in-vitro. En la consulta de mama me informaron de los riesgos que había, y me hicieron firmar un papel. Me hice dos tratamientos de estimulación ovárica con un protector de mama. No quedé embarazada. Me tiré dos años "oscuros" Muy triste. Lo recuerdo muy angustiada. Con lo del embarazo estuve fatal, pero con los seguimientos de mama y ovario, me angustiaba la semana antes, me ponía descompuesta. Cuando todo salía bien, ya me daba el aliento para seguir. Sobre todo, vivía con angustia una vez al año cuando miraban mama. Afortunadamente los resultados me los daban muy rápido. En la primera resonancia que me hice, me vieron un nodulito de 4 mm y me tuvieron que hacer una biopsia. Estuve 4 días llorando, hasta que me dieron los resultados. En ese momento me podía dar ese lujo, ya no (por los niños). Desde la clínica de reproducción asistida me hablaron de la posibilidad de hacer diagnóstico genético preimplantacional, para que nacieran niños sin esa mutación (selección embrionaria). Me pidieron varios documentos. La oncóloga que me había hecho el estudio genético no era partidaria de la selección embrionaria ni de los tratamientos de fertilidad, así que me dio poquíssimos datos, un árbol genealógico fatal. Y además me dio un escrito en contra de todo esto. Pensé: "Si es tu opinión, guárdatela, pero yo no tengo por qué saberlo." A mi me sentó fatal porque yo estaba en un momento en el cual necesitaba ayuda más que cualquier otra cosa. La comisión me negó la selección embrionaria. No me acuerdo el por qué. Decidí que hasta ahí llegaba. Que no iba a ser madre y ya está. En ese momento nació un sobrino y volqué mi instinto maternal sobre él. Ahí me quedé embarazada, de manera espontánea. Me había hecho un control unos meses antes, o sea que estaba tranquila de que con el embarazo no iba a retrasar nada más que unos meses el nuevo control. Disfruté muchísimo del embarazo. A los dos años quedé embarazada de la otra niña, también espontáneo. Ahí, después de tener hijos, es cuando me empiezo a plantear la posibilidad de la mastectomía y me empiezo a informar. También salió la noticia de Angelina Jolie. Yo ni lo pude ver, no era capaz, me producía mucha angustia. Sabía que lo tenía que hacer, pero me daba mucho miedo. Mi madre no era partidaria de que yo me operara. Tengo una tía con 70 años, y una prima con 52, las dos con el BRCA positivo, sanas. Yo no tenía una carga familiar directa de cáncer de mama. Y eso hacía que yo fuera alargando la decisión. Sin embargo, cuando tuve

40 años y mis dos hijos, me dije: “si estoy sana, y mis hijos están bien, yo me tengo que operar.” (...) Me sugirieron quitarme los ovarios primero, que eso reducía mucho los riesgos. Poco antes de cumplir los 40 me quité los ovarios. Una intervención rápida, sencilla. No fue nada traumático para mi tomar esa decisión. Sabia los efectos a largo plazo (menopausia precoz), pero me daba mucho más miedo el cáncer de ovario que el de mama. Unas de las primas sanas de mi madre también se operaron. Una de ellas se operó los ovarios, y ha tenido cáncer de ovario. Eso fue una noticia que me impactó porque yo pensaba que, ya quitándote los ovarios, ya no ibas a tener problemas; pues no. Te quitas posibilidades, pero el riesgo está ahí. Busqué más opciones para hacer la mastectomía. El cirujano me explicó perfectamente cómo eran las distintas cirugías. Yo decidí hacerme la más radical que hay, quitando incluso pezón porque ahí podían quedar células. Yo tenía claro que el pezón estaba sobrevalorado. (...) La programaron a finales de febrero (semanas antes de la pandemia). A mi se me aflojaron las piernas, me tuve hasta que sentar en el suelo. No me había dado tiempo a hacerme a la idea. Hasta me despedí de todo el mundo. Mucha angustia, mucho miedo. Me metía en un quirófano sana. No era la “mutilación”, eso ya lo tenía asumido. Era por el tiempo de quirófano, por mis hijos. Pero decidí hacerlo. Organicé todo. A veces pensaba que no iba a ser capaz. Me acompañé de personas para que no me dejaran arrepentir. Me pudieron poner la prótesis (había pocas posibilidades). Eso en el despertar me alegró. Era mucho lo que me había ahorrado al no tener que pasar por los expansores. En una semana no me miré al espejo. Me metía en la ducha de espaldas. Se me abrió la piel por el estiramiento. A los seis días, nos confinaron. Las personas que me iban a ayudar ya no pudieron venir. Yo no podía levantar los brazos, no me podía subir las braguitas, no me podía asear, no me podía peinar. ¡Me tuve que espabilar! Mis niños me ayudaban. Veinte días sin lavarme el pelo hasta que le pedí ayuda a mi esposo. Sentía mucho dolor. Pero en el fondo estaba contenta. Un poco preocupada por la herida. Le mandaba fotos diarias por WhatsApp al cirujano, yo me tuve que quitar los puntos. La primera vez que me miré, sentí que no era mi cuerpo. Yo las sentía muy arriba, porque estaban inflamadas. Decía: “Esto me lo han puesto mal.” Me miraba sin pezón, con los costurones, parecía que me hubieran puesto los plásticos que se ponen los hombres cuando se quieren vestir de mujer. No reconocía mi cuerpo. Pasaba el tiempo, pero eso todavía no era mío. Eran dos cosas me presionaban el tórax. Mandé muchas fotos por WhatsApp a mis amigas. Yo tenía claro que

las iba a enseñar y que no iba a ser ningún tabú. En mi servicio del hospital ya todo el mundo las había visto. Era una forma de autoayuda, más aún porque todo el mundo me decía lo bien que me habían quedado. Tres meses de baja, me incorporé perfecta. En cuanto a la sensibilidad, sobre todo el primer año, se pierde. Me toco en un punto y se me refleja en otro lugar, pero eso no lo sufro. Se las enseño a todo el mundo. Ahí no tenía yo pezón todavía, así que se veían mucho las cicatrices. Me dieron la opción o de tatuar el pezón o de hacer cirugía, decidí tatuarlo. Yo no quería otra intervención, más heridas, más hilos, más intervenciones. Decidí tatuaje en 3D. Se ve súper natural. No tiene grosor, pero no me molesta. Hacer el tatuaje molestó bastante. Cuarenta y tantos minutos en cada pezón. Ya han pasado dos años. Ya ni siquiera me acuerdo del pecho anterior. La cicatriz desapareció en el momento en que me tatué el pezón. La cicatriz está, en forma de T, pero ahora focalizas en el pezón y ya no miras la cicatriz. Ya lo siento como mío. No lo siento igual, pero es mío. Estoy super contenta de haberlo hecho, sobre todo de haber sido capaz. Super contenta del resultado. No he tenido ningún problema. Le mando fotos a gente que lo pide para ayudar. A mi me ayudó mucho ver las fotos y hablar con una chica, que ahora es mi amiga, que se había hecho la misma operación, pero por cáncer de mama. Ella había pasado por radioterapia y quimioterapia y su piel no estaba bien. Eso también me decidió a hacérmelo antes de que me pasara algo. A mi lo que me preocupaba era entrar en el quirófano sana, y los riesgos.»

IRIS

Con hijos que en el momento eran adolescentes, a Iris le diagnosticaron cáncer de mama hace alrededor de 10 años. Me dice: «en mi casa, bueno, más o menos todo funciona bien. Lo único peculiar es que mi hijo mediano es neurodivergente, entonces era un poco peculiar por el tema de cómo iba a llevar toda la situación. Tenía X años, pero su nivel de conciencia en algunas cosas es un poco complicado; su comprensión no es muy buena, entonces para decirle algunas cosas es un poco complejo.» Esta situación familiar la ha llevado a participar en grupos de apoyo y le ha servido en su proceso de enfermedad: «el tener esa circunstancia en tu vida, te hace afrontarla de otra manera, y enfrentarte a los retos con una visión diferente, mucho más positiva y tal, eso te prepara mucho para ese tipo de diagnósticos.» A

pesar de esto «si que es muy duro; lo que se dice un vuelco emocional. El miedo, la incertidumbre, el ¿qué va a pasar? pensar en mis hijos...»

Iris se notó un bulto en su seno, pero se encontró con trabas administrativas para que le hicieran la mamografía, a pesar de tener la carta de la campaña de prevención de cáncer de mama; tardó casi seis meses antes de que le hicieran el estudio.

Considera que la oncóloga que la acompañó durante el proceso lo hizo muy bien al principio, pero en algunas ocasiones la hizo esperar mucho tiempo y en otras su trato no fue amable; no le daba el espacio para hacer preguntas e Iris sentía que no le dedicaba el tiempo suficiente. «Le pillé unos días que fueron un poco así... que todos debemos tenerlos, pero como tú estás tan hipersensible, te encuentras tan mal, te hace falta tanto hablar con ella para que te tranquilice. Eso fue un poquito complejo.» Aunque considera que la atención de las enfermeras, y del equipo de radioterapia fue excelente, le pareció poco respetuoso que durante la visita al cirujano hubo interrupciones constantes de compañeros para pedir consejos: «Tu con todas tus dudas, y cada vez que vienen y te interrumpen, rompe ese clima en que tú estás hiper atenta, con veinte mil antenas conectadas, entonces eso sí, no se dan cuenta, pero para mí es una falta de respeto, hacía mí.»

Acerca de la información que recibió, piensa que no fue suficiente. «Pienso que falta información. Es que es importantísima. Es que la información te da tranquilidad. Entender las cosas te da tranquilidad, aunque sean malas. Pero es que tener ese proceso... a la oncóloga le decía: vuélveme a explicar porque no he entendido algunas cosas. La oncóloga lo hizo muy bien, pero aun así.... cuando el cirujano me lo explicó todo, yo me fui a casa muy tranquila, diciendo: “sé lo que me van a hacer, sé lo que me pasar, se lo que puede pasar en bueno y en malo.” Porque él me dijo: “si pasa esto, haremos este camino; si pasa lo otro, haremos el otro. Igual te quito todo el pecho.” Me explicó muchas cosas, y eso te da mucha tranquilidad. Si, lo que falta es información. Creo que es un problema de que les falta tiempo también.»

«Me gustaría matizar que soy una mujer orgullosa de haber tenido cáncer; que el cáncer ha sido una lección de vida brutal. Y me gusta acordarme de cuando estaba tan mal porque valoro mucho más lo que tengo ahora. No es que yo quiera dejar el cáncer de lado, solo que

no quiero que mi vida esté toda pensada y mediatizada por el cáncer, que el cáncer es una parte de mi vida por la que he pasado, que sigo pasando porque voy a revisiones y tal. De momento lo tengo superado, pero nunca se supera del todo porque sabes que puede salirte en cualquier momento, en cualquier lugar, pero si que me gusta tenerlo presente. En mi cabeza está presente que he tenido cáncer y como me lo pasé de mal.»

«Cuando tuve el cáncer yo me propuse que iba a ser muy positiva, y que yo iba a poder con todo, pensando en mis hijos, que eran adolescentes, por ellos quería estar bien. Entonces empecé a maquillarme, que no me maquillaba desde que era jovencita, y me puse pañuelo. Lo que pasa era que tenía 20 mil pañuelos, de mil colores, y todo el mundo: me decía: “estás más guapa ahora, Ay, es que estás super bien, es que tienes un aspecto...”; eso fue al principio. Luego ya cuando la quimio iba haciendo efecto, y tenías ya las ojeras, y te sentías tan mal, ya no. Pero al principio me preguntaban sobre el pelo yo decía “¿el pelo? pero si el pelo no duele. Si el pelo es lo de menos por Dios, y luego crece, es que no es nada”»

«Yo el cáncer procuro tenerlo presente siempre. Yo lo tengo aquí detrás, pero lo tengo. Creo que es algo que es bueno para mi, el tenerlo en mi cabeza presente. No es una cosa que ha pasado y ya me olvido de él. Creo que no.»

«Yo a los sanitarios les diría que no tengan prisa y que escuchen a las pacientes, es lo que yo pediría. Porque te cambia mucho, y es cierto que no todo el mundo es igual, que hay gente que les cuenta vida y milagros, pero si tú vas encontrando cosas que no vayan al caso, los vas un poco reconduciendo. Pero cuando son cosas importantes, que te escuchen un poco más. Para mi desde luego, es lo más importante. Y que te expliquen, que den mucha explicación, mucha.»

JULIA

«El primer momento fue malísimo, de los peores de mi vida. No por lo que me dijeron, porque un diagnóstico de cáncer nunca puede ser bueno; nos guste o no nos guste, es una cosa mala, la asociamos a algo peor. El hombre que me lo encontró me lo dijo de las peores maneras que se le puede decir a alguien que tiene un cáncer. Pero yo no había salido por la

puerta, que mis amigas (profesionales sanitarias) ya estaban maquinando y agilizando el proceso.» Así empieza Julia nuestra conversación. Esto fue hace 3 años, y me cuenta cómo su núcleo familiar la ha rodeado, acompañado y apoyado en todo este proceso.

El diagnóstico de cáncer de mama lo hicieron durante una revisión de rutina, pero no fue una experiencia buena: «Cuando me hicieron la mamografía, el radiólogo salió como eufórico, diciendo: “tienes los pechos perfectos, tienes los pechos de una persona de 40 años. Pero te tengo que hacer la ecografía porque así lo ha prescrito tu doctora.” Y cuando me hacia la ecografía, ya estaba terminando, en el pecho izquierdo veo que el para, y me dice: “Tienes cáncer, es malo, pero tranquila, como todas; el año que viene te tendré aquí nuevamente y no habrá pasado nada. Pero tienes que venir pasado mañana para hacerte una biopsia del tumor.” Yo en ese momento no dije nada a la familia; pensé que era mejor primero tener la biopsia. Me hizo la biopsia el mismo médico y mientras me la iba haciendo me iba diciendo: “Uy qué malo es, uy qué mal, pero qué mala pinta; si, si, esto es un tumor... es que no hace ni falta que lo lleve al laboratorio.” Y al mismo tiempo, la enfermera me iba acariciando; yo no los conocía de nada. Sentí ... una invasión, como si les diera pena. Yo en ese momento no quería pena, quería solución. Y pedí si podía entrar mi hermana, porque me estaba acompañando mi hermana. Ella es muy sensible, se puso a llorar, porque el médico era muy, muy duro. Y al cabo de un rato me cae una lágrima y dice: “Vaya, ¡cuánto tiempo!, sí que has tardado. Normalmente la paciente al primer momento ya llora” (...)Y, además, mientras me lo decía, había una mesa. Yo siempre voy a recordar esa distancia, de él con la bata, yo pequeñita, sin la ropa puesta, con mi bata, diciendo lo malo que era... bueno chico, si, ya sé que es malo, porque el cáncer nunca va a ser bueno, pero era la manera de decirlo.» En cambio, la ginecóloga que le dio el resultado final fue mucho más cálida y le explicó cada paso a seguir, dijo: «“En la biopsia ha salido un cáncer, es un cáncer malo, de grado 3, tienes que pasar por todos los tratamientos. Me sabe muy mal, pero esto se tiene que pasar.” Y no me comparó con nadie. Ni te va a ir mal o te va a ir bien. (...)» dice: Del oncólogo, «¡uff! Parece un mecánico, un mecánico de personas, un químico más bien.»

Saber cuánta información dar a cada paciente es complicado, acerca de esto Julia me comenta. «Yo quería saber a qué enemigo me enfrentaba. Porque esto me daba seguridad. También jugaba con la basa que me decían muy claro que me iba a curar. Supongo que si me



hubieran dicho decían que no me curaba, no sé cómo hubiera reaccionado. (...) Los médicos están todo el rato en el ordenador, apuntando en el ordenador. Me parece muy bien, sé que tienen muy poco tiempo por paciente, pero un minuto de no teclear, de no poner una barrera cuando el diagnóstico no es bueno, creo que hace falta. El radioterapeuta me gustaba mucho. El hombre giraba el ordenador y te enseñaba tu cuerpo: “mira, te irradiamos esto, te hacemos esto..., ¿cómo te sientes? ¿cómo lo llevas?, cómo estás?”» Me dice como con el tiempo, las relaciones con los médicos se van haciendo más cercanas: «Ya te dice por tu nombre, conoce tu caso. Y todo esto se va puliendo. Lo que es el primer shock es duro, pero ya los dos se van conociendo.»

Como efectos residuales de su tratamiento, me cuenta que el brazo se inflama cuando hace mucho calor, duele mucho y tiene una marcada limitación del movimiento: «no me puedo abrochar el sujetador normal.» La caída del pelo por la quimioterapia no le importó mucho, pero sí el cansancio y la debilidad, la falta de aire y pérdida de agilidad mental. «El daño colateral de la quimioterapia es peor que la quimioterapia en sí.» No se puso peluca, porque «me parecía que me vestía para morir. Horroroso. Me veía disfrazada. Parecía un gato.» Lo que sí la afectó mucho fue el aumento de peso por la toma del Zoladex, al igual que los síntomas secundarios de menopausia; «pensé, después de todo lo que he pasado, ¡encima culona!» Me cuenta que sus huesos «están afectados» Una de sus quejas es que le explicaron muy poco acerca de estos posibles efectos secundarios. «Nadie te dice como te quedas después de haber pasado por todo esto.» También siente que luego de los tratamientos, ya no hay acompañamiento. «Has pasado lo grave, que es la operación, la quimioterapia, la radioterapia; cuando estás haciendo este proceso estás muy protegida, como los acróbatas que siempre tienen su malla debajo, que saben que si se caen no pasa nada. Pero luego es como cuando aprendes a andar, te sueltan la mano de golpe.»

En ocasiones, la doctora que trata a Julia le pide que hable con otras pacientes que están iniciando el proceso, para acompañarlas y apoyarlas. Su principal consejo, el cual ella aplicó, es tratar de normalizar el proceso, de continuar celebrando ocasiones especiales; considera que tener una actitud positiva ayuda y que es importante tener un apoyo psicológico.

La experiencia con el equipo de radioterapia no fue buena. «Son chicos jóvenes que todo el rato se estaban riendo y diciendo tonterías. Me parece muy bien que sean felices, pero en un sitio como el de la radioterapia uno debe tener un poco de coraje, porque nadie va por gusto. Es como en un subterráneo... (...) Luego, vas con la misma bata, que parece una tontería, pero te dicen con esta bata te quedas desde el principio hasta el final. No puedes elegir hora, que, para una mujer joven como yo, no importa, pero la gente mayor a mí me daba una pena horrorosa. Si alguien se quejaba un poco más, o había alguna cosa, pasaba la enfermera de turno y te pegaba una bronca...impresionante. Supongo porque también éramos muchos. Una cosa sí que había buena: X daba dinero para comprar máquinas de radioterapia, y la máquina nueva tenía música. Y yo tenía la suerte de que me ponían el *Aleluya* de Cohen; me ha quedado la canción como una salvación, de decir, “¡madre mía, qué suerte de música!” Son cosas que te quedan porque el ruido de la máquina, tampoco te lo dicen, es super desagradable. La radio es dura, es muy dura.»

Julia me cuenta que también su vida sexual se ha visto marcadamente afectada. «Si ya estaba minada con el tratamiento, con el Zoladex ya es lo peor que te puede pasar. Es envejecer, pero ya no físicamente, cerebralmente estoy muerta. Es durísimo. (...) Me siento como un bombón, que de fuera parece que está perfecto, pero de dentro no funciona nada. Y luego hay otra cosa, esto es muy duro para la pareja. Tengo la suerte de que mi marido es muy respetuoso y sabe lo que hay, y esto hace que también una con caricias, con cariño, ya tenga suficiente, ya va bien.»

Confía en la medicina y en los médicos, nunca considero hacer tratamientos alternativos. Considera que en parte su cáncer se debió a una crisis económica. «Yo en esos momento pensé que mi zona de confort, absurda, pero que era mi zona de confort, se iba al garete, y cogí una ansiedad brutal. Pasé una época malísima. Los periodos no me iban bien, no estaban regulados. Estaba hinchada, veía que algo no iba bien, y me diagnosticaron el cáncer.»

«Yo me he sentido como un arbusto. Que tiene esa rama mustia y que el médico, mi jardinero, me ha puesto bien. Pero que me viene de la raíz el cáncer, y la raíz es mía.»

En cuanto a las políticas de salud, considera que el manejo de las bajas no es adecuado, considera que se debe contemplar la posibilidad de dar bajas parciales.

ROSA

En el 2010 le diagnosticaron cáncer de mama.

Pertenece a una asociación de familias con niños con diagnóstico de neurodiversidad, y comenta que por eso «estamos acostumbradas a compartir nuestra vida, nuestros problemas, nuestros retos, con otras familias que llegan con el diagnóstico de sus hijos más reciente y que necesitan apoyo. (...) Somos celosas de nuestra intimidad, pero no nos importa compartir, porque pensamos que es para ayudar. (...) Para hablar debes haber hecho un proceso de aceptación, y hay mucha gente que aún no lo ha hecho y conocer otras experiencias similares le ayuda.»

En la familia de Rosa hay antecedentes de cáncer. «Para mí el shock inicial fue muy grande, ya que mis hijos eran muy pequeños, y el diagnóstico de mi hijo era relativamente reciente, llevaba un par de años; teníamos todo como cogido con hilos. Nuestra realidad en ese momento era muy complicada. En un primer momento fue muy duro, pero yo creo que en parte por esta trayectoria previa de tener que enfrentarte a un diagnóstico de tu hijo, aunque sea de otro tipo, y a una situación de vida que te va a condicionar para siempre, que no es algo además puntual, creo que lo vi con otra perspectiva, como de, “vale, esto es un reto, no va a ser fácil, pero hay que enfrentarse, no puedes esconder la cabeza así que ¡hacia adelante!”»

El momento del diagnóstico inicial fue difícil para Rosa. «No es lo mismo que te dé el diagnóstico un cirujano que un oncólogo; el cirujano lo primero que piensa es en operar, el oncólogo no. A mi me mandaron primero al cirujano para hacer la biopsia, y fue él quien me dio el resultado. Eso te pone en una situación de decisión con urgencia... el cirujano quería operar, y quería operar ya, o sea, dos días después.» Al buscar otra opinión con una oncóloga, ésta consideró que era mejor tratar primero con quimioterapia. «Fue un momento de

decisiones muy rápidas porque en un lado pensaban operarme ya y había que decidir en ese momento. Fue en esa visita con la oncóloga que vi que ella tenía claro cómo quería abordarlo todo y cuáles eran los pasos a seguir y le dije que nos quedábamos para el tratamiento en el hospital donde ella trabajaba. Así que recibí primero el tratamiento, luego la cirugía y después la radio. Pero sí que recuerdo que en el momento de dar el diagnóstico, no tenía nada que ver el cirujano con la oncóloga; nada que ver.»

«En mi caso, me dio mucha tranquilidad cuando hablé con la oncóloga. Esa parte fue la que ya situó todo y vimos con más claridad que había un camino que había que seguir, que ella sabía cuál era ese camino y que yo tenía que confiar. Desde el inicio es un revuelco muy grande: emocional, y a todos los niveles, pero para mí la mayor ayuda en ese momento, aparte de mi círculo cercano, fue el verme en unas manos que sabían claramente lo que tenían que hacer. O a mí me lo transmitieron así. A lo mejor no lo veían tan claro, pero a mí me lo transmitieron así.»

Al preguntar acerca de la interacción con los sanitarios, refiere haberse sentido «en buenas manos y bien cuidada.»

Acerca de la información que recibió, refiere: «Yo hubiera agradecido que me explicaran cosas que luego yo descubrí y que cuento cuando me preguntan. Se te cae el pelo del cuerpo; se te cae todo el pelo, todo, todo el pelo del cuerpo, y eso es muy incómodo. Es muy incómodo que se te caiga el pelo del pubis porque hace una función protectora. Es muy incómodo que se te caiga el vello de la nariz, porque es que los mocos se te caen, y esto es una realidad... si te resfrías y no tienes vello en la nariz, la agüilla resbala hacia fuera y no te da ni tiempo. En aquel momento, yo hubiera preferido saber este tipo de cosas. A veces faltan ese tipo de detalles, creo que no se dicen por pudor... pero si lo vas a vivir, yo pienso que es mejor estar preparado.»

A Rosa le realizaron una mastectomía radical con resección de toda la cadena ganglionar. Desde el principio desde el servicio de oncología y cirugía la animaron a que se reconstruyera, porque era joven, «te animaban entre todas las opciones que había, a reconstruirte... esa recuperación fue más dura que la de la mastectomía (...) En el caso de la mastectomía, es más dura la situación emocional, y acostumbrarte a ese nuevo aspecto, que

realmente la recuperación física. La cicatriz cura y no es muy complicada.» Durante el tiempo de espera para la reconstrucción mamaria utilizó una prótesis externa, a la que se acostumbró rápidamente. Sobre la reconstrucción comenta: «De hecho, ahora lo pienso y por un lado estoy contenta de habérmelo reconstruido, pero si no lo hubiera hecho, tampoco hubiera pasado nada. A veces era incomodo el estar pendiente de la prótesis, de si se ve, o si me pongo un escote o no, que yo esa preocupación ahora obviamente no la tengo, pero tampoco le daba tanta importancia.»

Otro punto importante que hace Rosa es el de los efectos secundarios de la quimioterapia y el hecho de que los profesionales sanitarios no los validen: «yo he perdido capacidad de memoria, capacidad cognitiva, después de la quimio. He perdido concentración y yo lo he relacionado con el tratamiento. (...)A lo mejor que los médicos lo reconozcan a mí no me va a mejorar la situación, si yo ahora tengo menos memoria, menos capacidad de concentración, efectivamente es así, pero que no lo dejen caer en saco roto... porque si te lo dicen, eso nos lleva a considerar las cosas de otra manera. Creo que se debería contemplar como enfermedad laboral. Hay muchas implicaciones, te afecta en tu vida diaria de otras maneras y eso a lo mejor los médicos no lo consideran. Pero si un paciente te está comentando de manera reiterada, y me consta que no he sido la única, pues, ahí sí que deberían prestar atención a ese punto.»

Hubo situaciones difíciles de manejar durante el tratamiento: «Cuando las pruebas de medicina nuclear, me iba a dormir a un hotel. Me iba al cine sola y luego me iba al hotel porque mis hijos eran muy pequeñitos y no podía tenerlos cerca. ¡eso es muy duro! Pedí la baja y estuve todo el tratamiento de baja; mis hijos eran muy pequeños, y era muy complicado. Nuestros horarios eran muy difíciles, porque era todo el día de acá para allá con los niños. Mi marido se cogió ahí un permiso también, para ocuparse él de los niños y que yo no tuviera que estar pendiente, porque no todos los días estaba en buenas condiciones.»

En cuanto a la quimioterapia, me comenta: «A mi me pareció algo interesante vivir la experiencia de no tener pelo. No es agradable, pero es un mal menor. Porque parece que todo el mundo le presta mucha atención. Cuando dices que tienes cáncer y que te van a dar

quimio, todo el mundo te dice “Ay, ¡se te va a caer el pelo!” Yo respondía: “que se me va a caer el pelo no, que voy a tener unos dolores musculares de la muerte”; pero eso la gente no lo sabe.» También me comenta: «yo me acuerdo que mi padre desde el principio me dijo lo de la peluca. Él tenía 20 años cuando su padre falleció de cáncer, así que ceo que le daba mucho *yuyu* pensar que su hija también estaba ahí. Al principio insistía mucho con lo del pelo: “¿no te vas a poner peluca?, yo, te regalo la peluca, venga, vamos.” Yo, en cambio, desde el principio tenía claro que no. Hay gente que identifica tu estado de salud, con el aspecto físico. Si vas con una peluca, parece que no te pasa nada. Y en su cabeza no es tan grave. Tu aspecto determina mucho la percepción de los demás, a veces solo asumen que estás enfermo cuando se te ha caído el pelo. Yo no quería que me vieran como una enferma, pero sí que entendieran el proceso que estaba viviendo, que a pesar de que tuviera buen aspecto y mantuviera mi sentido del humor, no dejaba de ser muy duro.»

Me cuenta cómo fue el proceso de su diagnóstico: «Yo me desperté una noche con dolor; me dolía y al tocarme vi que tenía un bulto ahí. Pero cuando vas al médico y te hacen las pruebas, realmente no te sientes mal (físicamente hablando). Te empiezas a sentir mal cuando empiezas a recibir la quimio, por sus efectos, no porque el cáncer fuera doloroso ni porque estuviera suponiendo un proceso físico que tu notarás. Al principio la sensación era: “tengo cáncer, pero no me siento enferma”, y luego cuando acaba todo y entras en remisión, estás curada pero no te sientes sana, porque tienes presente que “bueno, esto ya no está, pero no sé si se va a reproducir.» Es vivir bajo la espada de Damocles... no haces que tu vida gire en torno al cáncer, pero eso está ahí. Tu sabes que está ahí- igual está para cualquiera, pero tú eres más consciente de la posibilidad.»

Sobre los sanitarios que la atendieron me comenta: «A mi lo que me gusta mucho de la Dra. P, (oncóloga que le hace los controles) es que nunca me escucha con prisa. A lo mejor luego está los 10 minutos que tiene, que no tiene más para poder atenderme, pero yo no tengo la sensación de que me tenga que ir corriendo de allí. Y eso lo agradezco muchísimo, porque yo no me voy a extender más de lo que necesite; igual no todo el mundo es igual, pero sé que si tengo una duda, cualquier cosa, siempre me escucha, me responde, y me responde además sin disfrazar las cosas. Me explica las cosas bien, con mucha tranquilidad, sin tampoco

ocultar nada y sin condescendencia. Y eso me gusta mucho, y la sensación de que no tiene prisa en atenderme y en pasar al siguiente, de que en ese momento mi caso es su prioridad.»

SANDRA

Hace 9 años me diagnosticaron un cáncer de mama.

Estoy muy satisfecha con el trato que he recibido a lo largo de este proceso. Todo fue muy rápido. Fui a una revisión de rutina, tenía un bultito en el pecho que en otras ocasiones me habían dicho que era normal, pero esta vez había como una intuición. Yo no estaba enferma, no notaba nada, pero ese bultito lo notaba distinto. Mi médico de cabecera me pidió una ecografía. Me hicieron ecografía, mamografía y biopsia. Todo en la misma mañana. Normalmente mi marido me acompaña a todas las citas, pero ese día iba yo sola pensando que era algo rutinario. Uno nunca piensa lo peor. Pues ese día, aunque no me lo dijeron, por las caras, y por la diligencia del médico, ya supe. No me confirmaron nada hasta tener el resultado, fueron super cuidadosos, super amorosos. De hecho, yo me fui de vacaciones “sabiendo” que tenía cáncer. El siguiente lunes, el médico que me había hecho la biopsia, lo cual también es poco habitual, me llamó y me dijo: “sospecha confirmada, tienes cáncer.” Yo prefiero que me digan la verdad. No creo que haya una forma más bonita de pintar una situación como esta. No me molestó que me llamaran por teléfono; fue mejor que me confirmaran lo que pasaba. Me dieron la posibilidad de continuar con mis vacaciones, pero hablando con mi marido, preferimos regresarnos y comenzar con las pruebas.

Me hicieron una primera cirugía y me extirparon el tumor. Pero en el estudio de anatomía patológica vieron que todos los bordes estaban afectados. Las opciones que me dieron fueron o quitar media mama e irradiar, o quitarme toda la mama. Entonces yo pregunté por las posibilidades de recidiva posterior en uno y otro caso, y sabiendo los efectos secundarios de la radioterapia, y que probabilidad de recidivas, opté por quitar la mama entera. Me hicieron una cirugía de ganglios. Igual hay un poco también por deformación profesional, por la información médica que tengo.

Verme sin un pecho no fue traumático, me pareció que era una persona hiperafortunada porque estaba viva. Yo conocí en el hospital a personas maravillosas que no están vivas. Una de mis mejores amigas ha muerto de cáncer de mama. Me considero una persona privilegiada. Por todo el amor que me rodeó en ese momento, por lo bien que todo el mundo se portó conmigo. “Me quitaron una teta, ya está. No tiene importancia”, eso pensé. “Uno puede vivir sin teta, completamente, y hacer vida normal.” Tampoco lo fue para mi esposo, él es un amor. Estuvo todo el tiempo con mucho sentido del humor, algo que yo agradezco. Desdramatizando la situación. Yo no me sentí enferma, no me sentí mal, me sentí muy cuidada, muy protegida.

Los médicos me ofrecieron la posibilidad de hacer la reconstrucción mamaria en la misma cirugía, pero yo decidí esperar. De hecho, estuve pensando un tiempo que no me iba a reconstruir, y a todo el mundo le pareció bien. Estoy contenta de haber decidido que sí, porque todo me queda mejor. No se nota si tengo o no pecho, solo cuando me quito el sujetador. A mi nunca nadie me presionó. Me pareció más práctico que preocuparme si hago se me vuela, se me mueve, se me cae. Tomé la decisión por practicidad. Me pusieron la prótesis seis meses después. La cirugía del expansor fue un poco más dolorosa. Salí del hospital el día que cumplí años. Me pareció super simbólico. Era un antes y un después. Aprendí muchísimo. Me dan la opción de tatuarme el pezón cada cierto tiempo. Al principio lo hice, pero ya paso de ello. No necesito hacerme nada. Lo único es que he perdido la sensibilidad del pecho. Me hubiera gustado que me dijeran cómo iba a sentir yo eso. Porque es una sensación muy desagradable. Mas que el dolor. El dolor se pasa. Fue un poco paternalista. Yo prefiero que me cuenten las cosas, y saber qué esperar.

Yo no tengo ningún problema en mostrar mi pecho. Me siento súper afortunada. Es una cicatriz de la vida. No me siento ni más ni menos femenina, ni me siento mutilada, ni nada de nada. Es un recordatorio constante de lo afortunada que soy.

Lo que si me impactó mucho es que los médicos no tuvieran mucha información sobre estilo de vida. Te quitan la posibilidad de hacer un poco más de lo que ya estás haciendo. Como que todo se queda en sus manos y que tu ya no puedes hacer nada más. Yo no lo comparto. Se les quita a los pacientes la posibilidad de hacerse responsables de sus vidas, de sus



tratamientos, y de hacer mucho más por ellos mismos. No puedes ceder todo y dejar todo en manos de los médicos. Yo no puedo operarme de la mama, pero puedo hacer muchas más cosas. Ese poder se le debía de devolver al paciente. Yo mejoré mi calidad de vida, pero eso lo hice buscando información por mi cuenta. No desde la medicina convencional. A mi me dejaron sin movilidad un brazo. La respuesta médica en ese momento fue volver a operar. Hice rehabilitación y todo lo que me dijeron, pero no mejoraba. Me decanté otra vez por la medicina alternativa (neuralterapia), y mejoré.

Yo no sé si soy positiva, pero para mi la actitud positiva es fundamental en la vida. No sé si lo soy o me fuerzo a ello. El cáncer me enseñó eso. Yo ya estaba segura que tenía cáncer antes de que me lo dijeran. Me dije a mi misma: "Tienes dos maneras de llevarlo, o bien o mal. Si lo llevas mal, la situación no va a cambiar. Si lo llevas bien la situación no va a cambiar, pero estarás mejor." Decidí llevarlo bien. Tomé esa decisión y todos los días me lo recordaba. Yo no lo recuerdo como un drama.

El cáncer me enseñó a desdramatizar la existencia. Nos perdemos en tonterías. Le damos importancia a cosas que no la tiene. Las cosas que de verdad importan, las damos por sentadas. Y no le ponemos ni la atención, ni el amor, ni la energía suficiente. Me enseñó a darle importancia a las cosas que tiene importancia para mí. Me ayudó a hacerme responsable de mi vida. A tomar las riendas de tu existencia. A replantearme qué quería hacer a partir de ese momento, cómo quería seguir viviendo. La cicatriz me recuerda lo que de verdad me importa, hace que sea imposible que se me olvide.

ZULEIMA

Me diagnosticaron cáncer de mama hace 2 años. Vivo con mi pareja, a quien justo conocí unos meses antes de que me diagnosticaran el cáncer. Mi hallazgo fue casual: a dos amigas de mi edad les diagnosticaron un cáncer de mama y me dijeron que me hiciera la mamografía. También tenía miedo porque por parte de mi padre, tres primas de mi edad fallecieron por carcinoma de pecho Yo traté de que me visitaran por la seguridad social pero

no hubo manera. Mi médica de cabecera dijo que no estaba dentro del protocolo. Yo puse una queja. Los parámetros de edad tienen que cambiar. Hay cada vez más cánceres en mujeres menores de 50 años.

Me fui a la privada. En la exploración, la ginecóloga no vio nada, pero cuando me hicieron la mamografía, me detectaron tres carcinomas.

En lo privado me fue fatal. Me sentí como que me utilizaron, que me querían retener. Yo tenía muy poco tiempo con el seguro privado, entonces les dije que me iba para lo público. Ellos me dijeron que ellos lo podían arreglar con la aseguradora. Me hicieron la biopsia, todas las pruebas, me prepararon para una mastectomía, todo. Tres días antes de la operación me dijeron que según mi aseguradora, no cumplía con los requisitos, lo cual era cierto. Entonces me encuentro con un carcinoma de pecho, del que no consta nada en la seguridad social, con el miedo de ¿ahora qué hago?, ad-puertas ya de operarme. Por suerte me pudieron incorporar rápidamente a la seguridad social. Desde ahí, estupendamente. Luego, en la biopsia que me hicieron en la privada, había cosas que no concordaban con la biopsia que me hicieron en la seguridad social.

El momento del diagnóstico fue horroroso. Fue lo peor, porque yo estaba super bien de todo, nunca había al médico. Uno se dice "A mi no me va a pasar nada." Cuando en la ecografía me dijeron que se veían unos bultitos, pensé que no sería nada; que conmigo no iba a ir. Es que soy muy optimista. Cuando me hicieron la biopsia, le pregunté a la radióloga qué probabilidad había de que fuera maligno, porque quería estar preparada. Ella me dijo: "99%." Y ahí ya se me cayó el mundo. Me di cuenta de que era verdad, y me dije: "¡Me quiero morir!" Lo primero en que pensé fue en mi madre, que ella se iba a morir. Me asusté una barbaridad. Porque uno ve tantas cosas, y tienes la información de que, al fin y al cabo, de cáncer te puedes morir. Que hay una alta probabilidad. Que es un proceso muy largo, muy duro, que la quimio... que si hay que hacer una mastectomía... Y veía que se acababa el mundo. Me preguntaba "¿por qué?" Pasé una semana en depresión absoluta, llorando, sin comer, sin dormir, tirada en mi casa; aunque todavía no me habían confirmado. Hasta que yo no confirmara, no se lo quería hacer saber a mis padres, para la menos ahorrarles esa semana mala. Luego ya me confirmaron que la biopsia era positiva.

La radióloga fue quien me dio la noticia, lo hizo bien, me indicó los pasos a seguir. Lo peor para mi fue saber el diagnóstico y tener que esperar todas las pruebas. No saber lo que te

van a hacer. Puede ser una quimio horrorosa, te pueden cortar el pecho; yo por ser profesional sanitario sabía todo lo que podía pasar. A lo mejor una persona que no tenga esa información, lo lleva mucho mejor porque va paso a paso. Te van dando las noticias en función de cómo van saliendo las pruebas.

Cuando me vio la cirujana, me lo explicó todo. Me comentaron todos los pros y contras de operarme el pecho, todo. Me dejaron decidir. Me dieron una semana para pensarlo. Mucha información, muy bien explicado. Luego de la operación ya tuve cita con la oncóloga, que es maravillosa, y nos lo explicó todo a mi y a mi pareja.

Me realizaron una cuadrantectomía y luego, con ciertas pruebas que me hicieron, la oncóloga consideró que no era necesario hacer quimioterapia, pero si radioterapia y Tamoxifeno. Cada seis meses me hacen revisiones, y hasta ahora todo va bien.

Efectivamente, contarles a mis padres fue una de las partes más difíciles. Un amigo oncólogo me acompañó, para así poder contestar a todas sus preguntas. Fue horroroso, porque nunca había visto llorar a mi padre. Mis hermanos decían que se habían equivocado. Mi madre se enfadó por no habérselo contado, y desde ese día me acompañó a todas las visitas médicas. Mi experiencia con el grupo de radioterapia fue buena. Me hicieron los tatuajes para marcar el área a irradiar. En aquel momento me daba igual, porque yo lo que quería era ponerme buena, pero tengo una amiga que también tuvo cáncer de mama y también la tatuaron. Las dos, y otra amiga, nos vamos a tatuar con dos lunas para olvidar esto. Cuando ves el tatuaje es el recuerdo de ese momento, cuando lo que quieres es olvidar.

El Tamoxifeno lo he llevado bien, aunque tengo sequedad vaginal y el apetito sexual se ha disminuido, pero me produjo un daño en el endometrio, así que me tuvieron que hacer una histerectomía. No he podido ser madre. Aunque ahora no tengo periodos, y estoy encantada.

Mi oncóloga me dice que yo ya estoy curada. Yo estoy curada de esto ahora mismo, pero tu no me puedes asegurar que yo no vaya a tener otro cáncer, o el mismo, o una recidiva. Me siento vulnerable, estoy en el bombo de los afectados. Yo quiero vivir la vida, pero con controles. Antes pensaba en dejar para después, ahora no. Tengo ansiedad por vivir la vida,

por viajar (también consecuencia de la pandemia). Es que además de la enfermedad, ¡La pandemia! Necesito viajar, conocer, como si se me fuera a acabar el mundo, el tiempo.

La enfermedad ha hecho que valore muchas otras cosas, la familia, por ejemplo, y a mi pareja, que decidió acompañarme a pesar de que en el momento del diagnóstico llevábamos poco tiempo juntos. Como yo ya he llorado tanto, he pensado tanto, y he visto la muerte, ya estoy preparada; no es que sea pesimista, no quiero morirme, pero si me llega, estoy preparada. Pienso máximo a cinco años. Mas no puedo pensar. No me veo envejeciendo.

TALÍA

Talía vivía en pareja, pero hace 1 año se separó. Ella trabaja en teatro: actriz, directora, productora. («un poco todo lo que se me permita») En su familia el cáncer de mama se ha repetido: su madre, su hermana, su abuela, una tía y tres primas lo han tenido. Cuando diagnosticaron a su hermana, solo había dos casos en la familia: el de la abuela, sin respaldo médico, y el de una tía, y a ambas se les encontró siendo mayores, así que «no le habíamos prestado mucha atención a ese tema.» A su madre le hicieron el diagnóstico a los 70 años, «justo a los dos años de la muerte de mi hermana. Para ella, asumir la muerte de su hija fue muy duro.» Talía no recuerda la vivencia del cáncer de mama de su madre como traumática. En cambio, el diagnóstico de su hermana la marcó y la afectó mucho. Era su hermana mayor, tenía 43 años, y con ella había una conexión muy especial; falleció hace 15 años, dos años después del diagnóstico. «Ahí fue que empezamos a prestarle atención. A mí me dio muy duro porque era como mi segunda madre y me sentí abandonada (...) Cuando le dieron el diagnóstico, recuerdo tener pensamientos de ¿por qué ella y no yo? (...)La emoción que yo siempre he tenido presente es la culpa. Mi tumor, lo tengo clarísimo, apareció arrastrado por la culpa. Está asociado a mis parejas. Hubo un hecho concreto que ocurrió un año antes de que a mí me diagnosticaran que tuvo que ver con la pareja que yo tenía entonces. Esa emoción de culpa fue tan fuerte, que sentí un desequilibrio físico, una ráfaga eléctrica, y al año ya tenía el tumor.»

A Talía le diagnosticaron el cáncer de mama cuando tenía 40 años. Fue, en una mamografía como parte del seguimiento por el antecedente familiar. Les realizaron estudio genético, el cual fue negativo. La biopsia reportó un tumor maligno; fue ahí cuando «le dieron nombres y apellidos al tumor.»

«Cuando mi hermana llevaba un año en tratamiento y evidentemente no solo no estaba funcionando, sino que la estaban destruyendo, busqué otras opciones de tratamiento y las compartí con ella. Mi hermana era enfermera. Luego de leerlas con atención, respetuosamente me dijo: “Muchas gracias, no es mi camino; pero quédatelo tú que seguramente le vas a dar mejor uso.” Talía me cuenta que esto fue «premonitorio.» «Cuando a nosotras nos incluyeron en el programa de seguimiento, una vez me pregunté qué haría si me pasara, y mi respuesta fue muy clara; una voz dentro de mí claramente me respondía: “tú no vas a hacer nada de eso.” Mi hermano dice que eso es miedo, me dice. “¿Crees que sabes más que los médicos?”, piensa que debo ir a un psicólogo. Yo sé distinguir bastante bien la voz del miedo de la voz de la conciencia. La voz del miedo es histérica, la de la conciencia es serena, te tranquiliza.»

«Yo heredé al médico de mi hermana, él era cirujano oncológico. Yo estoy segura de que mi hermana lo eligió porque él había tenido cáncer de mama, porque sintió que estaba más sensibilizado. Era un amor de hombre, era súper empático. Estaba muy compungido cuando me dio la noticia, sobre todo porque él había visto morir a mi hermana. (...) y no le apetecía ver morir a una segunda hermana. Me recomendó quitar los dos pechos, el útero y por supuesto quimioterapia y radio “para prevenir, por todo el historial familiar.” Hacer todo eso que me decía el médico suponía para mí la muerte, tal vez no física, pero si la muerte total de mi espíritu. Yo le pedí que me diera unos días para pensarlo, porque en ese momento entras en shock, no es posible pensar, pierdes la capacidad de decidir.» Él le dio el tiempo que necesitaba. «Yo quería saber si había otras opciones, si no hacer nada era una sentencia de muerte segura. Porque claro, yo no me quería morir.» Talía conoció a una persona con cáncer de colon que optó por no hacerse tratamiento. «Conseguí salir del shock gracias a esta amiga que además es osteópata y me hizo un masaje craneosacral; ahí pude estar tranquila y pude decidir.» Le pidió a su médico esperar tres meses durante los cuales quería hacer otras cosas. «Curiosamente, yo creía que el médico iba a poner el grito en el

cielo, que me iba a decir que estaba loca, que me iba a dar una sentencia de muerte, pero para nada. Me dijo. “Me parece muy bien.” Cuando nos despedimos, me dio uno de esos abrazos fuertes, y me dijo: “¡ojalá te salga bien, ojalá.” A los tres meses me hicieron de nuevo las pruebas y el tumor ya no estaba. El médico y yo estábamos alucinados y felices, hasta nos abrazamos lagrimeando. Yo me sentí super poderosa.»

Al preguntarle acerca de los porcentajes, me dice: «No creo en ellos, o sea, el ser humano no se atiene a estadísticas. Las estadísticas las usamos para sentirnos más seguros, para intentar controlar la vida. Si tú como médico me dices: “tienes un 80% de probabilidades de morir si haces eso”, y yo me lo creo, si mi mente se centra en eso, pues evidentemente, lo voy a pasar muy mal y voy a pasar miedo. Y cuando no te quitas el miedo, va a salir mal, seguro. Entonces yo no me quedo con las estadísticas. El ser humano se salta las estadísticas constantemente.»

Talía considera que el haber acompañado a su hermana durante la quimioterapia influyó sobre su decisión de no tratarse. «Por un lado estaba el miedo, miedo a seguir los tratamientos, porque mi hermana murió con los tratamientos. Su tumor no llegó al pulmón, fueron los tratamientos que le quemaron el pulmón. Yo la vi deteriorarse hasta morir, por los tratamientos. Eso me aterrorizó, porque además ella y yo teníamos el mismo tipo de organismo físico, teníamos las mismas dolencias, éramos como dos cuerpos iguales. Así que yo pensaba: “si a ella la mataron, a mí también me va a matar esto.” Yo me negaba a pasar por lo mismo que mi hermana. Y, por otro lado, al conocer a esta persona que no se había hecho tratamiento, pensé que el universo me estaba poniendo todo. No sabía si iba a salir bien o iba a salir mal, pero yo estaba convencida. Mi experiencia me ha demostrado que cuando yo hago algo que es una decisión 100% mía, aunque salga mal, no me arrepiento, porque he sido yo quien ha tomado la decisión. En cambio, cuando hago algo sin que haya sido decisión mía, sino dejándome llevar por lo que me dicen, normalmente me arrepiento. (...) Pensé: “si sale mal, es porque ya era mi hora, no me arrepiento. Y si sale bien, pues ¡qué maravilla!”»

Talía continúa contando más de su proceso: «Del diagnóstico se enteraron mi hermana y el marido de mi hermana que falleció (...) si yo hubiera podido, lo hubiera evitado. Cuando

decidí no hacer el tratamiento, les pedí que no lo contaran y ellos lo respetaron. Yo pensaba que era por mi familia, por no preocuparlos, pero era por mí. (...) El día de hoy soy consciente de que no lo quería contar para protegerme, por proteger mi decisión. Yo sabía que iba a haber una avalancha en contra, de presión, y yo no me sentía capaz de afrontarla. Los demás no se enteraron hasta hace tres años que vine a operarme.»

Durante esos tres meses en que el tumor desapareció, hizo una dieta macrobiótica, terapia cuántica y homeopatía («esto fue lo único que le pareció interesante al médico, el resto no le pareció relevante»). «Hice todo lo que yo sentía que me podía servir. Este médico, de todos los que me trataron, fue el único que tuvo la curiosidad de preguntar qué había hecho durante esos tres meses.»

«Hice un curso de alimentación macrobiótica, aprendí a cocinar (...) y te puedo decir que a las dos semanas entré en un estado de lucidez mental absoluto, nunca me había sentido así, y además me ayudó con mis menstruaciones, que eran muy dolorosas. (...) Todo eran beneficios. Durante esa etapa de lucidez mental me pude plantear, y si te mueres, ¿qué? Me lo pude plantear sin miedo. Y dije: “si me muero, pues bienvenido sea. Acepto la posibilidad de que me puedo morir.» Y fue desde un lugar de paz, de bienestar. Esta paz además permitió a mi cuerpo hacer su proceso de sanación. Además, como por el otro camino (el tratamiento) también había riesgos de morir, pensé que prefería este camino, que era el que me estaba marcando mi conciencia. Estaba en paz. (...) Durante ese tiempo estaba sola, comía muy bien, descansaba mucho, salía a pasear.»

Durante año y medio funcionó, las pruebas salían negativas. Pero al año y medio volvió a aparecer. Ahí fue cuando me marché a otro país; antes de que mi familia y los médicos se enteraran, yo me marché. (...) Yo identifico perfectamente la primera vez que apareció, fue un acontecimiento específico, noté una descarga eléctrica, pero esta segunda vez, no localizo el momento. Sí soy consciente de que de repente, un día durante ese año y medio, volví a sentir la culpa, había vuelto a aparecer. También, volví a tener problemas en mi relación de pareja. Mi pareja sabía mi diagnóstico y respaldó mi decisión, pero tenía mucho miedo, entonces yo no me apoyé en él, porque vi que no era capaz de sostenerme.»

«Yo estaba 100% convencida de que no iba a tener ningún tipo de metástasis ni de nada. Que de la mama no iba a salir si yo conseguía canalizar mis emociones y no tragármelas, porque soy consciente de que lo que a mi me enferma es no expresar mis emociones; se me producen bloqueos y me comienza a doler todo. A través de mi profesión he podido hacer todo un trabajo para poder vivenciar las emociones y que no me hagan daño.»

«Me fui a X, conocí a mi última pareja, y me lancé a vivir. Había momentos en que sentía punzadas de miedo, pero eran punzadas que desaparecían rapidísimamente. Yo no vivía en un estado de miedo. Empecé a desarrollar un sistema para aplicar el arte dramático de forma terapéutica, empezando por mí misma, pero también con mis alumnos»

«En el 2019 decidí operarme porque el tumor ya había salido a la piel y resultaba muy incómodo y también porque me empezaba a comer la moral el no poder sanarlo igual que había hecho con el primero. (ya veis mi arrogancia). Los médicos enloquecieron cuando me vieron. Me hicieron todas las pruebas posibles, hasta el TAC de la última, última generación porque pensaban que debía tener el tumor esparcido por todo el cuerpo. Pero no, había crecido mucho, pero solo en la mama. Me hicieron una mastectomía radical, me ofrecieron quimio y radio que yo amablemente rechacé, y lo que si acepté fue el tratamiento hormonal con el tamoxifeno porque pensé que eso me podía ayudar a mantener más tranquila a mi mente y a mi familia. De esto hace 3 años, y al día de hoy, estoy sana. ¿Cómo es posible? No lo sé, no soy científica. Y qué lástima que nadie investigue los casos de remisión espontánea de cáncer.» Talía optó por no hacer una cirugía reconstructiva, y tampoco usa prótesis externas. Actualmente trabaja activamente a través de redes sociales para invitar a normalizar esta opción.

Concluye con algunas impresiones personales: «No creo que el tumor sea un ente independiente contra el cual tenemos que luchar. Creo que son procesos que el cuerpo desarrolla. A mi no me beneficia visualizarlo como que tengo un enemigo dentro. Es mejor pensar que tu cuerpo está haciendo todo lo posible por sanar. Creo que hay que abrazar a la muerte para vivir plenamente. Y no importa cuantos años, meses, o minutos más viva, porque yo ya he ganado. Porque esta experiencia me ha enseñado a vivir.»



ALICIA

Alicia es escritora y activista. Le hicieron el diagnóstico de cáncer de mama en 2007, durante una revisión de rutina. Tenía mamas fibroquísticas, por lo tanto, en un principio no se preocupó mucho al notar otro bulto. El diagnóstico lo hizo la ginecóloga que la atendía, con quien además tiene una relación de amistad. «Cuando lo vio, creo que lo pasó peor ella que yo. Porque se sentía responsable por no haberlo descubierto.» Ella la remitió a un cirujano, quien le dijo: “Tienes una enfermedad que antes era mortal, perderás un año y ponte una peluca.” «Cuando salí de ahí es cuando yo me di cuenta de que la cosa era bastante grave. Se hizo la operación. Pero sí que también me dediqué a ver alternativas. Porque tu entras en ese proceso y ya no eres nadie. Eres un elemento mecánico que entra en el engranaje. Y lo que a mi más me molestó, y con lo que más he trabajado posteriormente, es en la poca implicación que nos dan a las pacientes en nuestra propia curación. (...)» «Tu eres una pieza más del engranaje, pero eres una pieza que no tiene opinión. Además, se te infantiliza. Te infantiliza la medicina, y te infantiliza por ejemplo gente de tu entorno, porque te quiere tanto. “No, tú ahora tienes miedo, y no puedes decidir.” Un momento, ¿a qué tengo miedo? ¿A lo mismo que tú tienes miedo? Porque a lo mejor yo tengo miedo a otra cosa. Por ejemplo, yo sentía más miedo por todo el proceso de enfermedad que iba a sufrir, que por la muerte. Que no sé si lo habría afrontado tan bien como pienso, pero en principio era: “bueno, pues algún día te tienes que ir y te ha tocado ahora, pues vamos a apañar las cosas.” En cambio, sí que me daba mucho miedo meterme en un proceso en el que, además, nadie te da garantías. Es decir, te dicen: tienes que hacer tantas sesiones de quimio, tantas de radio, luego cinco años con esta pastillita y tal y cual. ¿Y eso me salva? No, pero hay un 80% de probabilidades. Muy bien, ¿Y si yo estoy en el 20%, de qué me sirve? Déjame decidir a mi si quiero arriesgarme o no.» De hecho, Alicia tuvo una recidiva tres años después, y decidió no hacerse tratamiento.

«Un poco la paradoja de esta enfermedad es que tu empiezas a estar enferma cuando se supone que te empiezan a curar. Mi vida era absolutamente estresada; ahora el gato, ahora el osteópata, ahora el teatro, tengo un artículo... Y de repente te dicen esto, y tú que vivías

bien, que estabas sana, empiezas a estar enferma en el momento en que se supone que te están curando. Esto psicológicamente para mí fue muy complicado, aceptarlo, muy complicado.»

Alicia considera que deberían utilizarse más medios en prevención y no tanto en detección. «Ahí es donde entran las teorías por ejemplo de Carme Valls: ¿se ha mirado los campos magnéticos, se ha mirado el tipo de trabajo que realiza, donde trabajan las mujeres, el tipo de contaminantes que usan, el tipo de parabenos, etc.? ¿Por qué no vamos ahí? ¿Por qué no todos estos esfuerzos, todo este dineral que se gasta en la detección, no se emplea en la prevención? Y entonces no se desarrolla»

Insiste mucho en la necesidad de que el médico explique adecuadamente a la paciente las opciones que tiene, las razones para escoger unos protocolos sobre otros, los riesgos y beneficios de cada opción, otro tipo de manejos, para que la mujer pueda tomar una decisión informada. De hecho, según su acupuntora, la medicina China, considera que «si tu tomas la medicación renegando y no crees que va a hacerte el efecto que tenía que hacerte, no te lo va a hacer.»

La primera interacción con la oncóloga no fue buena, solo ella hablaba e indicaba lo que se iba a hacer, sin que Alicia pudiese preguntar u opinar: «Yo estaba allí como un pajarito. (...) Ya desde el momento en que ella no te mira... A partir de ese día fui sola a las consultas. Sola para que me mirara a mí. Pues tampoco me miraba. Miraba a la pantalla y decía “Uy, estás muy bien” Yo estaba hecha una m... había adelgazado, me sentía super cansada. No podía con mi alma y ella miraba una pantalla y decía “Uy, pero si está usted estupenda.” (...) Muchos médicos no ven a una persona. Ven un expediente y un diagnóstico. No ven nada más. El problema es no humanizar la medicina. Hay que considerar que la paciente es una persona en plenas facultades, que es capaz de entender, de asimilar, de decidir, y de formar parte, y sentirse parte activa en lo que es su propio tratamiento y su propia curación. Que no eres tú quien le cura. (...)El problema está en el sistema, hay que cambiarlo. Hay demasiados intereses económicos en juego.»

A Alicia le realizaron una mastectomía, y me cuenta su vivencia de esta situación: «Cuando me miré dije: “peor habría sido un brazo.” Es una parte del cuerpo que no es funcional, al

menos en mi caso, solo es estética. No hace gracia, pero te lo tienes que tomar bien y ya está. Empiezo a mirar reconstrucciones. La prótesis más pequeña era el doble de lo que yo tenía. Además, te explican el proceso: un expansor, un no sé qué... Yo me digo: “¿Por estética me tengo que volver a meter en un quirófano, me tengo que volver a meter en toda esa tortura? ¿Por pura estética? Pues va a ser que no”.» Así fue como decidió hacerse un tatuaje: «Detrás del tatuaje hay un discurso. Hay el discurso de “mi cuerpo es diferente, pero te permito que lo mires; no solo te permito, sino que te invito a mirarlo y para ello lo decoro, para que no te sea brutal, lo decoro.” Poner presencia donde hay una ausencia. Ver lo que hay, no lo que no hay. Por otra parte, en cuanto a mí, es una forma de decir: los cuerpos no tienen por qué ser estándares; nos han metido que la belleza es talla 38, 1,70 de altura, pelo rubio lacio, y resulta que a mí me gusta una señora bajita, gordita, con el pelo moreno y la boca torcida. Cuando hay un cuerpo diferente, sobre todo cuando hay un cuerpo mutilado, hay una tendencia a la mirada de soslayo, a la mirada perversa, ¿qué le pasa? ¿qué tiene? ¿Qué no tiene? No, mira abiertamente. Mira abiertamente el cuerpo diferente, no pasa nada.»

«Luego viene la segunda parte, que es la divertida. Me hacen una segunda mastectomía, y ahí me di cuenta de que cuando iba al gimnasio, a la piscina, me escondía. Y me dije “No, no. No te has escondido en tu vida. Es cierto que siempre he tenido un cuerpo estándar, ni bien ni mal, pero estándar. Me reconstruiré solo un pecho.” Miro posibilidades, y veo que hay una técnica con grasa de mi propio cuerpo; dos en uno, te quitan el *micelin* y te ponen una tética, ¡guay! Te ponen un tatú para el pezón, genial. Voy a un médico que sé que lo hace, y él me dice, “no, no, de ninguna manera. Haremos las dos y las haremos bien, no le permitiré quedarse a medias.” “¿Perdone? Está usted hablando de mi cuerpo, de mi decisión.” Y no volví. Me fui a una médica, que muy divertida, me decía: “Déjame que te haga las dos”, y yo le decía, “no, no te dejaré.” Pero tengo una amiga, porque yo estoy en círculos queer, trans, que, en vez de reconstruírselos, lo que quería era quitarse el otro, ella es transgénero, género no binario, género en construcción. Pues no, la seguridad social no se lo paga. O sea, tu debes tener un cuerpo como lo indica la sociedad, o no te lo pagan. Le pagan la reconstrucción y no una operación que es más sencilla, más barata y fácil. Ahí es donde tenemos el gran problema.»

En la misma línea de ideas, Alicia, quien hace parte del grupo LGBT, me comenta: «Yo participé en una exposición fotográfica. En esa exposición, todas éramos mujeres mastectomizadas. Una de las cosas que las mujeres comentaban de una chica, no de mi, era que como era lesbiana, no le debía haber importado mucho perder el pecho. ¡manda narices! Lo otro, el título de la exposición era *Seguimos siendo mujeres*. Una persona que iba a escribir el artículo, que también es lesbiana, y yo, dijimos: Yo no le tengo que explicar a nadie que sigo siendo mujer. ¿Es que, qué ha pasado para que yo deje de ser mujer? ¿Cuál es el problema? Unas discusiones bizantinas. Entonces, elegí el título: *El orgullo de la ausencia*. “Yo no me siento orgullosa de haber perdido un pecho”, me dijo alguien. Repliqué: “Ni yo, pero me siento orgullosa de poder mostrar mi cuerpo sin esa parte de él. Y lo que estamos haciendo en esta exposición, es mostrar con orgullo nuestro cuerpo, que ha sobrevivido al tifón y que está aquí tan orgulloso de ser como es. Con todas las cicatrices, como las rayas del árbol, que hay un momento en que los círculos de los árboles, como cualquier cosa en tu cuerpo, demuestran que has vivido. Y las arrugas demuestran que has vivido, y no te las tienes que quitar. Te las tienes que cuidar, si te viene en gana, te las cuidas. Y si no, vas con arrugas por la vida. Y las canas,  $\frac{3}{4}$  de lo mismo, y las cicatrices,  $\frac{3}{4}$  de lo mismo.” Y al final la exposición si se llamó el orgullo de la ausencia.»

Acerca del rol social de la mujer y el cáncer de mama, comenta: «Un tema es el de la mujer como cuidadora, que tiene que ser cuidada. Entonces se descompone todo. ¿Por qué se hace tanto bombo y platillo por el cáncer de mama y no se hace por el cáncer de próstata? Pues porque socialmente representa mucho. Lo que más representa la feminidad, es el pecho. En vez de ser cuidadora, pasa a ser cuidada. Tiene toda la familia pendiente de ella y no es ella la que está pendiente de toda la familia. Encima, tiene que llevarlo bien. Tiene que ponerse cositas para que no parezca que está mal. Hay una especie de contradicción en el silencio a la enfermedad, es decir, en no nombrar la enfermedad. (...) Al mismo tiempo que se oculta la enfermedad, que no se dice; como en la televisión: “murió tras una larga enfermedad. O sea, ha muerto de cáncer. Porque si ha muero de infarto, dicen que ha muerto de infarto, si lo han atropellado, dicen que lo han atropellado, si tenía demencia, dicen que tenía demencia. Se silencia, por una parte, y por otra se hace una hipereposición de la enfermedad, en plan solidario. Las carreras, los globos, las galletas de color rosa, todo el

*merchandising*. (...) Se trata un poco de romper esquemas. Y ahora se están rompiendo muchos esquemas.»

Muchas mujeres hablan del aprendizaje que trae la enfermedad. Alicia escribió una narrativa de enfermedad en forma de comic, y considera que «A mi me decían: “Tú has escrito este cómic, gracias a la enfermedad” No, yo he escrito este cómic a pesar de la enfermedad. Es decir, la enfermedad no ha podido conmigo. La heroína no es la enfermedad, la heroína soy yo. La enfermedad no me ha quitado el sentido del humor, ni el pensamiento crítico. No me ha enseñado nada que yo no supiera antes. En el mejor caso, lo ha confirmado, pero nada más. Entonces hay esta cosa como un poco esotérica, de lo que te pasa en la vida es lo que te enseña; la vida te enseña si tú quieres que te enseñe. Si tú estás abierta a que te enseñe. Y a lo mejor no me va a enseñar lo que tu piensas que me va a enseñar, me va a enseñar otra cosa. La enfermedad a mí no me enseñó nada. Simplemente me situó. Y yo después de la enfermedad hice una serie de cosas, porque me parecía que había cosas que había que denunciar. Porque me parecía que había que desdramatizar la enfermedad.»

Al preguntarle sobre las causas del cáncer, considera que «es importante estudiar cómo influye tu propia biografía, los datos ambientales, sobre todo, la parte de fragilidad en la conexión psicosomática; que relación hay entre psique y soma, como pueden influir entre ellas, pero en plan riguroso y científicos.»

Alicia sugiere que para que se dé una mejor interacción sanitario-paciente es necesario que el sanitario/a admita que la paciente es una persona con la capacidad de recibir información, entenderla y codificarla, que, las explicaciones tienen que ser lo más asequibles posible; claras, concretas. Que se le deben explicar a la paciente todas las posibilidades que hay, y dar la posibilidad a la paciente o de que se implique en su propia curación, o decida no meterse en ese engranaje; tiene toda la libertad del mundo de ponerse en peligro, si lo desea. La obligación de la médica es informarle de todo, y si la paciente decide no hacerlo, informarle del riesgo que corre. Pero una información real. No como a una niña.

Ilustra una de las interacciones sanitarias que tuvo, ya que considera que fue una buena interacción: «A mí no me gusta que me cojan la mano. Este señor lo que mostró fue empatía, calidez y sinceridad, e interés y preocupación por mí. Dijo: “Lo siento mucho. Vamos a hacer

todo lo posible.” Había calidez en esa forma de comunicarse. Yo salí de ahí tomando decisiones: testamento vital, ordenar cosas de intendencia de mi casa.»

Termina la entrevista diciendo: «Mi posición ahora es que existe el cáncer, existe el COVID, el Parkinson, existen todas las enfermedades del mundo. Puedes tener un accidente de coche... o sea, yo no vivo con miedo. Pude pasar que vuelva, puede pasar. Pero es que pueden pasar mil cosas. En cuanto a la vuelta a la cotidianeidad, uno de los temas más conflictivos para mí fue la sexualidad. En mi caso, el pecho izquierdo era una zona erógena, era un interruptor. Entonces tienes que reaprender otras formas de sexualidad. Como yo no soy hetero, no sé lo que habría pasado con un hombre. Por fortuna, las mujeres con las que te encuentras tienen otro tipo de sensibilidad, pero no siempre. Tuve experiencias un poco... tienes más inseguridad con tu cuerpo, no sabes exactamente que va a pasar, si la otra persona va a rechazar tocarte determinadas zonas o a ti te va a costar. Fue un proceso que se va haciendo y ya está. (...) Yo toda la vida he ido a contracorriente y esto es una cosa más. Contra los cánones impuestos. Nunca he entendido el montaje social. No creo que sea valentía. Es darte cuenta de las cosas y querer vivir como tu sientes que quieres vivir, y hacer las cosas como tu sientes que las debas hacer, y no porque el mecanismo social te manda. Te manda ser mujer de una determinada manera; y como mujer ser madre; y como mujer ser esposa; y como mujer ser sumisa. ¡No!»

MARCELA

Hace 1 año notó un bulto en el pecho y luego de las pruebas le diagnosticaron un cáncer de mama que trataron con quimioterapia. Recuerda que luego de la primera consulta salió tranquila, porque recibió adecuada información y estaba acompañada por su familia y la ginecóloga. El oncólogo la tranquilizó: “tiene todo el aspecto de ser un tumor, no te preocupes, va a ser algo que tu vas a pasar, pero quédate con esto de la consulta: tu de esto no te vas a morir. Vamos a hacer una quimio. Ahora las quimios no son como antes, no pienses en lo peor.” Posterior a la quimioterapia le realizaron cirugía. Excepto por algunos síntomas gástricos durante la quimioterapia, me cuenta que ha tolerado muy bien todos los tratamientos. Tiene una familiar cercana quien también está en tratamiento por un cáncer

de mama, así que se han acompañado y apoyado, «como que lo hemos normalizado bastante», comenta.

«El trato de todos en el hospital, desde los celadores, las auxiliares, fue excelente. En medio del proceso de la quimio me tuvieron que hospitalizar por 3 días. Muy bien. Yo no tengo ninguna queja de nada.» También refiere haber recibido un muy buen trato de la ginecóloga, el cirujano, la cirujana plástica y el oncólogo; siente que toda la información que recibió fue clara y adecuada. En especial, agradece a las enfermeras todo su apoyo durante el proceso. «Te llaman por tu nombre. Mis goteros eran a última hora de la tarde, y muchas veces nos quedábamos ahí, hablando con las enfermeras mientras recogían. Era un trato diferente.»

«Yo fui a raparme la cabeza a una peluquería donde son especialistas en las prótesis éstas. Tienen una habitación donde está preparado el espejo con un store por si no te quieres ver. Yo al principio no me quise ver. La peluca era de pelo natural y era como mi pelo. La gente que no sabía, nunca se enteró. Algunos se han enterado ahora que me han visto con el nuevo pelo, que es gris. Cuando llegué a casa de la peluquería, tenía a mi hijo y a mi marido con la cabeza rapada. Me dijeron: “No pasa nada, el pelo crece.” A mi eso me llegó... Al principio yo no me miraba, me quitaba la peluca sin mirarme al espejo. Me compré unos pañuelos que se acoplan muy bien. A propósito, pienso que todo esto es muy fuerte. Pienso que es algo en que la seguridad social debería ayudar. Porque si que es un tema importante. El verse sin nada es duro, no ayuda durante este tipo de tratamiento. Es difícil de aceptar. Yo lo acepté a los 3 o 4 días. En casa me quitaba la peluca, si me ponía el pañuelito era porque hacia frio. Desde el primer momento mi marido y mis hijos me vieron sin pelo. Tengo una amiga a la que operaron el mismo día, y me ha dicho que ella no se ha visto sin pelo, ni la ha visto nadie. Yo pienso que te deberías aceptar. Es algo con lo que te deberían ayudar. Todo este tema es muy caro.»

Acerca de los efectos secundarios de la quimioterapia, refiere: «Me sentía cansada, más cansada de lo normal. Como si hubiera un corcho constantemente pegado a los pies, las uñas se me han estropeado, la piel del brazo derecho la tengo como con manchas y áspera. A los 3 días del gotero, un poco de sensación de angustia, pero no de vómitos. Malestar. Me pasaba algunos días tirada en el sofá. Tampoco tan mal. No me apetecía comer nada, no sabía qué

comer. Me apetecían muchas marranadas. Me han cambiado los gustos en muchas cosas. Ya no puedo ni ver el helado de chocolate o los dulces, que antes me encantaban. No me ha pasado nada en las manos, ni tampoco he tenido jaquecas.»

«Cuando hablamos desde fuera la palabra cáncer, que ha casi todos nos cuesta decirla, pero cuando lo vives desde dentro es totalmente diferente.»

PEPI

Pepi es miembro de una asociación de mujeres con cáncer de mama metastásico. Empieza nuestra conversación diciendo: «Pregúntame lo que quieras. No tenemos ningún problema en hablar de la muerte. Del miedo.» Esta es su historia y las opiniones que compartió conmigo:

«Soy paciente oncológica desde hace 29 años. He tenido 3 procesos de cáncer de mama. Un primario hace 29 años. 16 años libre de enfermedad. Otro primario 16 años después del primero, otros 11 años libres de enfermedad, y hace 5 me diagnosticaron metástasis. (...)De los tres diagnósticos tengo experiencias buenas y otras muy desagradables. La primera fue muy buena, la noticia se me dio con mucho afecto. “Cuando necesites venir aquí, vienes, lloras, te atendemos.” Cargado de humanidad. Es una persona a quien hoy aún quiero mucho. Era ginecólogo, especialista en patología mamaria. Parte de una unidad multidisciplinar. Esa unidad desapareció. Me fui al Anderson (Hospital en USA) porque había muchos problemas con la anatomía patológica y allí me podían hacer unas pruebas especiales. Yo a la vuelta venía llena de preguntas, porque allí lo primero que te piden es que el paciente esté informado. Y yo vine y pregunté, y la respuesta me sorprendió. Allí la información me desbordaba, acá me dijeron, “Tu cuanto menos sepas de esto, mejor.” El segundo diagnóstico fue en la misma unidad, fantástico. Todavía me emociono. Yo tenía cita a las nueve y eran las doce y no me había llamado. La sala se había quedado vacía. Cuando entré me dijo “te he dejado de última a propósito. Es que quiero hablar contigo.” A mí se me pusieron los pelos de punta. Me puse muy nerviosa. Era una revisión después de 16 años. Cuando salía por la puerta, me decían van 15, van 16, lo celebrábamos un poco todos. Me dice. “Tengo malas



noticias.” Yo me puse a temblar. Me dio un abrazo y me dijo: “Yo estoy mucho más triste que tú, porque te he visto 16 años salir por esa puerta siendo la alegría de la huerta.” El tercero fue nefasto. Porque hubo una serie de negligencias médicas durante dos años. Me tuvieron de acá para allá. Yo en esa época estaba haciendo danza. Es una de las cosas a las cuales me ha tocado renunciar porque tengo dañado el plexo braquial y me ha tirado el brazo abajo. Empecé con un dolor en el cuello y me fui a mi centro de salud. Me dieron unos tratamientos, me dieron pastillas y yo no me curaba. También tenía un poco de pérdida de fuerza, pero tenía movilidad absoluta. Fui al hospital nuevo, un hospital hermoso, que ha costado millones, con asientos de piel, parece un aeropuerto. Yo te digo que me quedo con mi hospital viejo, donde había humanidad y había otras cosas que no hay en este, así no hubiera el lujo asiático que hay en el nuevo. Mi médico de cabecera me pidió que fuera a la unidad mamaria para que me hicieran una mamografía, pero no fue posible que me la solicitaran. Estuve dos años en traumatología, poniendo corticoides. Hasta que se me cayó el brazo. Me miraron en neurocirugía, me miraron en todos los sitios, y me dijeron que tenía una plexopatía, que me había dado un golpe o que había tenido un accidente. Yo digo que no, y ellos dicen que si. Entonces me programaron una operación para trasplantarme un tendón del bíceps, porque decían que estaba roto. Me dijeron que la plexopatía ya no era reversible porque había tardado mucho en operarme; como si yo tuviera la culpa...Cuando entraron, estaba todo el brazo desnervado y me operaron de la plexopatía: ¡17 horas! Fue la peor operación de mi vida, el postoperatorio fue tremendo. Estuve inmovilizada en la cama, con mucha ansiedad. Luego fui a donde un amigo neurocirujano que me iba a inyectar unos axones para mejorar la movilidad, y mientras espero a que me atiendan, sentada en la cafetería tomando un café (esto es algo que aún no me he quitado de la cabeza), me suena el móvil. Yo había acabado de salir del hospital de que me quitaran los puntos hacía media hora. Me dijeron que tenía consulta el lunes en radioterapia. Pregunté que para qué y me dijeron que allí me lo explicarían. Yo no soy tonta. Yo sé a qué vas a radioterapia. Este fue mi tercer diagnóstico, por teléfono, en una cafetería, y me lo da un administrativo. Yo luego me fui a otro hospital, porque nadie se explicaba cómo era que tenía una metástasis en el plexo, porque las metástasis del cáncer de mama van a otros sitios. Allí me explicaron sobre las células durmientes en los ganglios, que al romperse un ganglio, invadieron el plexo por su proximidad. Yo me di cuenta que cuando fui a solicitar la mamografía, yo tenía movilidad

absoluta del brazo, solo tenía dolor. Luego, si me hubiesen hecho las pruebas, y me hubiesen quitado ese ganglio, yo probablemente no tendría la metástasis en el plexo. Cuando llegué a X, me dijeron que es inoperable. La única solución era que respondiera a radiación, que no ha respondido. (...) En el primer episodio tuve quimioterapia, muy agresiva. Yo no tenía vida, yo no podía comer porque los alimentos me sabían a podres. Yo no podía beber porque si tomaba agua o café me sabía a lejía, tuve sangrados vaginales, paperas, caídas de uñas, inflamaciones glandulares; la quimio de hace 29 años. El segundo fue otro primario, mi oncólogo me dijo: ¡enhorabuena, es un primario! Yo no podía entender por qué debía estar contenta de que fuera un primario- ahora lo entiendo, que no era una metástasis. Hicieron una tumorectomía. Y ahí me hicieron tratamiento hormonal. Al final me hicieron una histerectomía para quitar ovarios. Cuando yo supe lo de la metástasis, fui al hospital. Nadie me quiso escuchar.»

«La primera pregunta cuando me diagnosticaron metástasis fue ¿Cuánto me queda? Porque se asocia metástasis a muerte. Luego están unas estadísticas, con los tratamientos actuales la media está entre 3 y 5 años. Pero las estadísticas están para romperlas. Este es mi último cáncer, porque ya está y no se va a ir. Cuando a mi me diagnosticaron esto, yo me tenía que enfrentar todas las mañanas a mi realidad. Ahora ya no, ya sé lo que hay. Al principio, a mi se me olvidaba. Yo soñaba que estaba sana.»

Acerca de sus experiencias con el personal sanitario comenta: «Sobre la relación oncólogo-paciente, hay muchas carencias. Ahora en medicina se empieza a estudiar un poco la parte psicológica del trato con los pacientes, pero antiguamente no se trataba este tema. Yo creo que la relación médico-paciente tiene que ser bilateral. La comunicación tiene que ser bilateral. El paciente no tiene solo que escuchar, ni el médico tiene solo que escuchar. Todos tenemos algo que decir y todos tenemos algo que escuchar. A veces ocurre que los profesionales decís mucho, pero escucháis poquito. Cuando las mujeres con cáncer metastásico vamos al oncólogo, no solo vamos al profesional, vamos a esa persona en la cual tenemos puestas todas las esperanzas y muchas veces buscando apoyo y respuestas. Detrás de algunas preguntas como “¿me voy a morir?” “¿Cuánto tiempo me queda?”, ni siquiera estás esperando una respuesta, lo que estás esperando es un apoyo por parte de ese profesional en el cual tu depositas tu confianza. (...) Otra parte que me parece

importantísima es la información. Yo entiendo que hay pacientes que no se atreven a preguntar a sus oncólogos, porque a veces la respuesta no siempre es buena. Hay gente a la que le encanta que le preguntes, especialmente cuando ven que eres una paciente informada, y hay otros profesionales a los que no les gusta. Yo entiendo que hay personas que no quieren tener ninguna información de su enfermedad, que también ocurre, que también es muy respetable, pero yo creo que es un error. Porque la información no produce miedo, lo que produce miedo es la desinformación. En nuestro caso, la información nos da esperanza. Saber que hay ensayos clínicos, que hay tratamientos. Nosotras entendemos que la manera de llevar las riendas de tu enfermedad y de poder opinar en los procesos de tratamiento, es tener conocimiento. La paciente que quiere estar informada no tiene que ir a Google, tiene que estar informada por su médico. Esta información tiene que ser verás, científica, pero tiene que ser en un lenguaje muy sencillo y muy coloquial. Lo que las conversaciones tan técnicas hacen, es marcar una diferencia tremenda entre el paciente y el médico. Te aleja. Yo creo que la simplicidad del lenguaje no tiene por qué variar la importancia del contenido. Esto evita que los pacientes vayan a Google y encuentren cosas que los asustan innecesariamente. (...) Entendiendo que el oncólogo es una persona, que a veces le cuesta ponerse en nuestro lugar, que es muy bueno dar buenas noticias, pero que es muy lamentable dar noticias malas. Y que ellos también entiendan que cuando llegas a la consulta llegas muerta de miedo, y de incertidumbre. Y que necesitamos que se nos acoja con respeto. No queremos que cuando hagamos preguntas, saquemos nuestras libretitas, nos digan: “De esto cuanto menos sepas, mejor.” Entiendo que dar malas noticias es muy desagradable, pero hay que darlas. Lo que pasa es que se pueden dar de diferentes maneras. No hay que soltar de golpe lo que tienes y que no hay tratamientos. Se puede decir: “No tengo buenas noticias, pero vamos a ir poco a poco.” Lo que no se puede hacer jamás es engañar a un paciente, porque si se rompe esa confianza, se rompe la relación para siempre. (...)Aquí no importa quien sepa más o quien sepa menos. Esto es una colaboración. El paciente puede estar equivocado en muchos términos médicos, pero seguramente que os puede aportar muchas cosas que vosotros no sabéis. Igual que vosotros aportáis al paciente.»

ELSA

Elsa es una mujer casada, con una hija pequeña en el momento en que le diagnosticaron un cáncer de mama; esto fue hace 24 años. «Yo me operé con 37 años y me cambió la vida, porque como que se te derrumba el mundo. Hace 20 años no es igual que ahora.»

Tiene antecedentes de cáncer en su familia, por eso cunado notó un bulto en su mama, su ginecólogo inició rápidamente los estudios, los cuales mostraron una masa sospechosa que extirparon; posterior al estudio de anatomía patológica, le indicaron que era necesario realizar una mastectomía y vaciar la axila. «Yo me morí. A mí se me acabó el mundo.» Luego continuaron el tratamiento con quimioterapia y radioterapia. «Me puse la quimio cada 21 días. Se me cayó el pelo, como es natural. Y lo pasé muy, muy mal, porque vomitaba muchísimo. Yo cuando me puse el tercer ciclo, dije que ya no me ponía más, porque yo sentí que me moría. Llevaba 3 días vomitando sin parar. Yo decía, “si no me mata una cosa, me va a matar la otra.” Pero eso pasa... con los días me fui sintiendo mejor y fui a la última. Con la última me fue relativamente mejor. Luego empecé radioterapia, me dieron 27 sesiones, ¡Y todavía estoy aquí! Luego mis revisiones, y luego me hice la reconstrucción de la mama a los 4 años. Ahí empezó a hinchárseme el brazo, tengo linfedema. A los 10 años me cambié la prótesis porque se rompió. Ahora, de revisiones, poquísimas.»

El día en que le dieron el diagnóstico, lo hizo un cirujano. «Era un hombre mayor y me lo dijo en una consulta con 5 o 6 estudiantes de práctica. Un estudiante me cogió para poderme levantar de la silla, porque yo no me podía mover.»

El miedo es un tema que se repite en esta entrevista: «Yo decía, yo me muero ya. Pero yo me quería morir ya, no quería sufrir lo que hay que sufrir para morirte. Y encima, la persona que tienes enfrente, como que no empatiza, sino que sientes que dice: “yo ya, mi trabajo aquí ha terminado; ahora el oncólogo” y luego llego al oncólogo y es más de lo mismo. Un hombre muy serio, que no te dice ni “no te preocupes”, ni “tranquila”, “no eres paciente de riesgo.» Muy mal.»

Acerca de los otros médicos que la atendieron, me cuenta: «El de radioterapia era un encanto, mientras que yo iba al oncólogo siempre con miedo. Porque era muy serio. Yo no

entraba ni en la sala de espera, yo me quedaba en el pasillo. Yo iba como la que va al matadero. Yo no le preguntaba nada, yo no le hablaba. En cambio, iba a radioterapia y el médico salía afuera, te ponía el brazo por encima, te acompañaba adentro, entonces yo me sentía como que de otra manera. (...) Mi ginecólogo (en la privada) se murió, así que me pasé a la seguridad social. Me tocaba en agosto del año pasado, y aún no me han llamado, o sea que estoy abandonadita.»

«Llevamos ya más de 20 años, pero siempre con el miedo. La mamografía, muy mal, porque antes el médico me daba los resultados ahí mismo, y yo me iba para mi casa muy tranquila. Ahora me mandan por la seguridad social, la técnica me hace la mamografía. La última vez le expliqué que tengo en la otra mama un nódulo, pero siempre está igual y me dicen que no tiene importancia. Porque me lo han tocado cada vez, y no me lo han quitado. Ella me dice: “si, si, ya lo veo, y te van a llamar” “¿Y por qué me van a llamar?” “Porque se ve claramente que tienes ahí algo.” Yo me viene muerta Todo el día con el teléfono en la mano, esperando a que me llamaran. Pedí cita a mi médico para que me diera el resultado. Él me dijo que no había nada, que todo estaba bien. Pero eso está muy mal. Que se pongan en el lugar de una, que te digan que algo está mal, que ya te llamarán. Ya te llamarán, no. El médico debería verlo y decirte, que te puedes ir tranquila. Yo duré una semana pendiente del teléfono.» Por eso, sus sugerencias para los sanitarios son: «Trata a la gente como te gustaría que te trataran a ti. Habla con los familiares, explica como ha ido todo. Ponte en el lugar de la otra persona. No puedes pisotear a la gente. Trátales como persona. El que va al médico es porque está malo.»

Como complicaciones, tiene un edema residual. Me comenta que es difícil lograr que le formulen la manga o que la remitan para que le realicen masajes.

«Hace 20 años no había tanta información. Yo nunca me había fijado en nadie que llevara una peluca. Yo lo único que sabía era que yo tenía dos tías que habían muerto de cáncer. Yo no conocía a nadie que hubiera pasado el cáncer hace 10 o 12 años. Ahora no, ahora hay mucha información. Es distinto. (...) Antes nadie decía “cáncer”, la palabra no se nombraba. Decían “tiene algo malo”»

Al preguntarle acerca de la decisión de la reconstrucción, me dice que el cirujano plástico le insistió en que se la hiciera, “porque vas a estar mejor de lo que estás ahora.” El principal factor para decidir reconstruirse fue su hija: «era pequeña (3 años más o menos) y me decía: “mamá, y la teta dónde la tienes, ¿en un congelador? ¿Después te la van a poner otra vez?” Llegaba el verano y yo iba a la playa, y la prótesis me colgaba...era fatal. Yo estaba siempre tapada. Fue la insistencia de mi hija, porque yo con mi marido, problema cero. Yo conmigo misma, también. Y que la prótesis pesaba mucho. Una vez que te operas, ya ni te acuerdas. Pero con la prótesis te acuerdas cada vez que te desnudas.» Me cuenta que sus hijos veían las cosas de otra manera, que le pedían que se pusiera la peluca para que sus amigos no la vieran calva; «se pasa muy mal.»

Sobre el tema de cáncer como enseñanza, me dice: «A mí no me ha cambiado la vida, ni soy mejor persona ni disfruto más. Ni mejor ni peor, tú eres como eres. ¿Qué disfrutes más? ¿Cómo? si siempre tienes miedo. Yo soy igual que antes.»

HANNA

Hanna se describe a sí misma como una artista visual multidisciplinar, feminista y activista. Hace 5 le diagnosticaron un cáncer de mama. Este cáncer tiene un factor genético ya que su padre es portador de un gen que la hace propensa al cáncer de mama, ovario, y otros. En el momento del diagnóstico Hanna estaba pasando por un proceso de stress crónico debido a una situación laboral, y considera que esto pudo ayudar a que se desarrollara el cáncer. «En mi cabeza se me juntó todo. La doble culpabilidad que siente un paciente cuando le diagnostican una enfermedad crónica como esta. No podía dejar de vincular el problema laboral y de cierta manera pensé que el cáncer me lo había buscado yo. Ahora, siendo la presidenta de la asociación *Intravenus*, la inmensa mayoría de las chicas que estamos diagnosticadas somos menores de 40 años, y algunas han llegado a los diagnósticos tarde porque no les hacían las pruebas por estar por debajo de los 40 años. Hay una inmensa

mayoría que ha sentido los pinchazos. Cuando te dicen que el cáncer de mama no duele puede no ser siempre cierto, si que hay una inmensa mayoría que hemos sentido esos pinchazos, y hay un tanto por ciento muy alto que coincide el momento del diagnóstico con momentos de vida límite. Stress + ADN. Me ha costado mucho entender que no era culpa mía; se podría haber activado en otra situación (...) Como las emociones están vinculadas con la enfermedad es algo difícil de asimilar. Esto hace que las pacientes nos responsabilicemos y nos culpemos. Nosotras queremos quitar este estigma. Pero al mismo tiempo descubrimos que hay una base científica en todo ello.» Me cuenta como la psico oncóloga le decía que el cáncer no tenía nada que ver ni con su vida ni con el stress. «Ella no me entendía,» dice. «Me decía que me pusiera una lista de objetivos para cuando estuviera recuperada, pero yo sentía que nunca iba a esta recuperada. Voy a tener otro yo. Es como tener dos vidas, la vida que he tenido sana hasta aquí, y la vida que voy a tener enferma hasta el final de mis días. Y tengo que hacer un duelo de mi yo anterior, y yo no voy a estar ignorando que tengo una enfermedad crónica. Entonces me di cuenta que las propias psico oncólogas, podrían tener muy buena intención, pero como no han pasado por esto, no te entienden. No es quedarte calva, es hacer mi duelo de mi melena, de una persona joven. Se han comido mi edad de madurez, han desaparecido mis 40 años, han desaparecido muchas cosas. No tenía conexión con ella. Me parecía una agresión y una doble violencia ir donde ella. Tenía que escuchar cómo era que yo me tenía que sentir, como lo tenía que afrontar, por qué me vino el cáncer; yo lo puedo sentir de una manera diferente.»

Continuando con la manera cómo vivió su proceso, me cuenta: «No tienes a nadie que te prepare para darle la noticia a tus padres o a tus hijos si los tienes. Decidí ir a una peluquería para que me raparan. Fue muy duro para mí. No es solo pelo. Era asumir que estaba enferma. Todo está preparado para ocultar el cáncer. Las pelucas, los turbantes, los llevan mujeres maquilladas y con pelo. Estar rapada al cero por moda es una cosa, pero estar calva por la medicación es muy distinto. Y lo menos importante es la pérdida del cabello. Yo no me identifico con la actriz que salió rapada como apoyo a la gente con cáncer. Muchas veces le dan pantalla y visibilidad y mercadean con el cáncer de una manera equivocada, porque no le dan la voz a la paciente. No visibilizan a la paciente. Ahora con las redes sociales no hay control publicitario, pero también hay pacientes como Olatz Vásquez que visibilizaron su

enfermedad en las redes. Las redes pueden ser una herramienta de vinculación. Hay un vacío que nadie ha atendido.»

Al describir la visita en la cual le hicieron el diagnóstico, Hanna me dice haberse sentido muy maltratada: «Fue una agresión muy fuerte. Yo sentí en cierta manera que se me había silenciado que tenía cáncer, porque estaba pasando por gente que ya lo sabía, y me estaban infantilizando. Me sentí agredida y objetualizada. Sabiendo que vas a una biopsia, sabes que hay un porcentaje elevado de que algo está pasando, de que han visto algo extraño en tu cuerpo. El de la biopsia solo me decía: “tranquila, el cáncer de mama es de los menos agresivos, es de lo que sobrevive más gente.” Luego me dejó sola en otra habitación con el hielo que te dejan después de hacerte la biopsia, y se olvidó de mí. Me quedé allí una hora y media, tenía el pecho congelado. Me fui. Me quedé con ese vacío de que no te han tratado bien.» En cambio, de la doctora que le dio los resultados dice: «me llamó y me pidió que me pasara por la consulta en la tarde. En ese momento ya supe que tenía cáncer. Yo lloré, ella me abrazó, si que agradecí el trato de ella. Vi un abrazo, vi una atención, vi cómo me lo explicó. Vi algo más humano, pero creo que ese tránsito de la biopsia, psicológicamente deberían cuidarlo mucho más.» Acerca del trato de la oncóloga comenta: «Bien, pero no me avisó de los efectos de la quimio. Al principio no sabía que debería sentir. Luego empecé a trabajar mucho, hasta que ya no pude más. Creo que la oncóloga me debió decir cuando parar. ¿Y el cirujano? Fatal. Mucha chulería. Me decía “esto no es nada.” No me explicó nada de los diferentes tipos de reconstrucción. No me preguntó si quería reconstruirme o no. Yo quería que me sacaran los dos pechos al tiempo, para verme totalmente plana, pero me dijo que era una operación muy larga y que por la pandemia no se podía. No tenía los ganglios afectados, pero “por seguridad” me sacó todos los ganglios del brazo. Quedé con un linfedema. Yo soy artista y trabajo con las manos. Estaba obsesionada: pierdo el brazo, pierdo mi profesión. Una doble pesadilla. Además de eso, asumió que yo quería hacerme la reconstrucción. Me dijo: “tan joven y tan guapa, que pena.” Me busqué una segunda opinión. Solo fue ahí cuando me explicaron y entendí lo que tenía. (...) Nadie me explicó sobre las prótesis de silicona. No me dieron ejercicios para el brazo. Yo entré con dos tetas, me salí con una, con el sujetador metido en una mochila con una cazadora de medio lado, avergonzada, sin saber que hacer, y en pandemia. Una amiga con cáncer me ayudó. Nunca



me dijeron lo de los ganglios, me di cuenta cuando leí el informe. Sentí una sensación animal. Salía con mi sujetador y lo rellenaba con calcetines. Fue un choque cuando me dijeron que podía buscar la prótesis en un centro de amputados. “soy una amputada” “Una teta en una caja”, fue muy raro. Cuando me quejé en la mutua de que no me habían dicho nada, me dijeron que es que ellos no las cubrían.»

Continúa narrando su proceso: «Empecé el tratamiento de quimioterapia rapidísimo, porque no había tiempo. Me vi de un día para otro con cáncer, y es muy extraño. Antes estaba sana, porque no lo sabía, y en cuanto te dan el diagnóstico, pasas a ser una enferma crónica. Creo que deberían explicar bien los procesos. Me decían “esto es un año malo, es un resfriado largo.” Eso ni es un año malo, ni es un resfriado largo, es una enfermedad crónica, y esto hay que decírselo a las pacientes. Decirles: vas a tener que convivir con esto por el resto de tu vida, con revisiones, con pruebas, con pastillas. A mi no me lo decía nadie. El oncólogo me dijo: “Seis meses de quimioterapia”, y cuando ya iba en la última, pensando que ya estaba cerrando el ciclo, que ya me iba a poner buena, (la positividad falsa que uno se construye para poder seguir y que tu entorno además te estimula) me doy cuenta que ahí me metían en la radioterapia; cuando me quitaban el pecho, me daba cuenta que ahora me tenían que quitar el otro pecho. Recuerdo el día en que yo verbalicé que era una enferma crónica, pero nadie me lo había dicho. ¿por qué? El golpe es más duro porque te sientes infantilizada, manipulada, te ves que te están dando ánimos falsos cuando no te los tienen que dar. Yo soy una persona que prefiero organizar mis tiempos, organizar mi conciencia, asumir las realidades, entonces es un golpe muy duro. Y no es solo el paciente, mi pareja lo iba descubriendo conmigo. Si tu no has estado en contacto con el cáncer, no sabes lo que está pasando. Ahí fue donde me planteé: siendo el cáncer una enfermedad tan común, ¡qué poca vinculación social hay con él! Mi idea del cáncer era como una quimio, y vida o muerte. No pensé en todo lo que arrastraba. Todo lo que conlleva.»

Siendo una artista visual, Hanna encontró a través de la escultura una manera para acercarse al proceso que estaba viviendo: «Ver la cicatriz fue lo más duro porque no me atrevía a mirarme en el espejo. El baño se me había convertido en un monstruo. Ducharme, trataba de evitarlo, porque no me quería mirar en el espejo ni de refilón. No había aceptado mi imagen, y como soy artista, el aceptar mi nueva imagen lo hice desde el arte. Me daba

vergüenza abrirme la camiseta y que mi pareja me viera. Iba siempre escondida. Decidí hacer una obra, que es la escultura. Me pregunté: “¿cómo pongo en una imagen a todo esto por lo que he pasado y vivido?” Entonces se me ocurrió hacer el registro de la huella, de la enfermedad en mi propio cuerpo. Llamé a un chico para que en una de las aperturas de la pandemia, viniera. Le marqué que este era el momento: había terminado la quimio, la radio, la mastectomía: Estuvo paseándome por todo el cuerpo con luz blanca. Me puse la canción de David Bowie de *Heroe por un día*, me desnudé delante de él que era un desconocido, y ahí mi pareja me vio desnuda. Yo quise registrar toda la huella del tratamiento, y como no podía levantar el brazo, porque me habían quitado todos los ganglios, y era una de mis mayores preocupaciones, pues quise registrarme en una postura que fuera levantar el brazo, levantar la herida, y que fuera totalmente contradictoria. Estoy hecha una mierda, pero hay que seguir... De la vulnerabilidad a la fuerza. Es una posición muy feminista, las feministas se reivindicán y se posicionan mostrando el pecho. Había tenido un problema laboral, toda esta lucha, y me quitan el pecho. Lo vivía como un castigo un poco nazi. Ahí me di cuenta como a través del arte pude asimilar mi nuevo estado, visibilizarlo, y convivir con él. Esta escultura la puse en el ayuntamiento de Madrid. Recibí una subvención, y la hice en mármol de Carrara, el que se utilizaba para las esculturas clásicas. Fue un ¡boom! Hubo mucho en redes sociales. Es una obra que activa lo social. Los guardias del ayuntamiento me contaban que iban madres, con los niños cogidos de la mano, y les decían: “esta mujer se ha puesto malita, y se le ha caído el pelo...” Claro, eran madres que tenían cáncer, y para poner en un marco de preámbulo a su hijo, había una referencia. Entonces me di cuenta de que no hay una referencia de imaginario de esto y me di cuenta de la importancia que tenía esta escultura. Aparte de que ya es una escultura que no me pertenece a mí; ya es del mundo. En las redes me la han posteado muchas oncólogas, muchos para reconstrucción mamaria y no reconstrucción, ‘somos planas y plenas’ que reivindica la visibilidad de las mujeres que no quieren reconstruirse, ¿por qué siempre tienen que salir en una revista de cáncer?, ¿por qué no en una revista de moda?, visibilizar los cuerpos no normativos, el grupo trans ve en ella un cuerpo a mitad; es una escultura que abre muchos prismas. Yo necesitaba mantener esta escultura conectada, por eso no la quería en mi estudio. Quise prestarla temporalmente en el Centro de Investigación Oncológica. A través de esa escultura conocí a todas las artistas que hoy hacen parte de la asociación *Intravenus*. *Intravenus* significa intravenosa, y viene de

Venus, que es la diosa del amor y de la belleza; es también un homenaje a la artista norteamericana Hanna Wilke (...)En los años 1970 se utilizaba el arte como herramienta de investigación de la salud, porque había un precedente único que era el SIDA. Los artistas fueron los que se encargaron de vincular el SIDA a la sociedad. Y entonces pensé que esa sería mi lógica de querer crear una asociación de creadoras con cáncer.»

Luego, debido a su antecedente familiar, el oncólogo que la trataba en ese momento le recomendó quitarse el otro pecho, lo cual hizo, junto con la reconstrucción mamaria. Previamente le habían extraído los ovarios, también como prevención. Me habla un poco más de la decisión de hacer la reconstrucción mamaria: «la decisión fue muy difícil. Yo me había visibilizado sin teta, estuve conviviendo dos años con un solo pecho, pero soy muy tetona, me sentía desequilibrada y descompensada. En el estudio colgaba todos los dibujos torcidos. También ahí te das cuenta de que la gente ve el pecho como algo estético, y no es algo estético. Es tu equilibrio, la descompensación, el stress de tu cuerpo, dolores de espalda, de cadera. Me quedé con el pellejo de piel, con una cicatriz horrible, de la cual también tengo una obra, metiéndome los dedos en la cicatriz como *La incredulidad de Santo Tomás*. Ese pellejo me recordaba la falta de pecho. Que también creo que debería haber un cuidado estético de la cicatriz que te dejan. Eso afecta las decisiones que tomes. Sentía que algo estaba por hacer. Y que yo no había decidido. Porque esa es otra. Si me dan la información completa... a mi ningún doctor me preguntó: “¿te quieres reconstruir?” A mi me hicieron, y dejaron el pellejo porque ya dieron por hecho. Ahí hay una violencia, que es cómo deciden y automatizan las decisiones sobre tu cuerpo. Porque al final te ven paciente, y te ven que tu no decides. Por eso hay que ser más activa que nunca, porque en un momento que te dejes caer, tu ya no tomas las decisiones de tu tratamiento. Yo pude haber decidido no hacerme alguno de los tratamientos. Yo no pierdo la decisión de mi cuerpo en mi vida.» Finalmente, decidió hacerse la cirugía de reconstrucción. «Yo decidí reconstruirme porque me daba miedo quitarme el pecho, y quedarme traumada psicológicamente y mirarme al espejo y decir, “ahora no tengo ni piel de donde sacar para reconstruirme.” Ante mi inseguridad, medí en una balanza y decidí reconstruirme porque era más soportable para mi en esta evolución el dolor físico que el dolor psicológico, emocional. Otro duelo más. Otra despedida del otro pecho. Verme plana. Además, otro duelo a los tres años, que esto también es

importante, porque si eso me lo quitan de golpe, hago un duelo (...)Me dije: “soporto el dolor que haga falta, pero como yo me levante y me vea en otra pesadilla, no sé si soy capaz de soportar otro duelo.”» Se informó sobre el tema, visitó a varios cirujanos plásticos, tuvo algunas experiencias muy malas con algunos de ellos, pero encontró un médico que le haría el proceso. «Fueron 13 horas de operación. El doctor estuvo de principio a fin. Fue un día entero en recuperación. Recuerdo que me desperté cantando. Aunque estaba adolorida, sentía que había hecho lo correcto, porque como era una operación tan deseada por mi parte, tan buscada, como era mi decisión, estaba adolorida pero feliz Y era lo que había elegido. Y estaba viva.» Posterior a esta cirugía tuvo una serie de complicaciones infecciosas y requirió múltiples reintervenciones; en el momento de la entrevista se está preparando para que le hagan una nueva cirugía estética.

DÉBORA

Soy enfermera matrona, y tengo tres hijos menores de diez años. En mi familia hay antecedentes de cáncer de mama: mi abuela y tía por parte de mi padre y dos tías por parte de mi madre. En marzo de 2020 fue a mí a quien diagnosticaron un cáncer de mama, al consultar por un ganglio que noté en mi axila. Estaba lactando a mi último hijo. Para mis las situaciones más difíciles de aceptar fueron tener que renunciar a la lactancia y a tener otro hijo, que era lo que yo quería. También fue muy difícil manejar la incertidumbre. Yo necesitaba programar mi cabeza. Mi necesidad era saber, saber cada paso. La necesidad de otra persona puede ser otra. Quiero saber qué opciones hay, cuál es la mejor, incluso si debo pagar por ellas.

Pienso que la causa de mi cáncer tiene mucho que ver con el manejo de emociones. Siempre pensé que si alguien de la familia iba a tener cáncer, iba a ser yo, porque mi abuela y yo nos parecíamos mucho en carácter, en la manera en que nos enfadamos. Yo traslado las emociones a lo corporal. También considero que el stress juega un papel importante.

Recibí quimioterapia, luego me sacaron un pecho y algunos ganglios y me hicieron la reconstrucción en el mismo tiempo quirúrgico. También recibí radioterapia y ahora estoy tomando Zoladex.

En la cirugía quitaron todo el tejido mamario izquierdo. Fue uno de mis mayores shocks. Yo no he mirado nada en internet. En la primera sesión de quimio, el tumor de la axila se redujo del tamaño de una ciruela al hueso de una aceituna. Y el de la mama desapareció totalmente. Pensé que en la cirugía solo me iban a quitar el tumor. Desde un principio creo que los médicos sabían que me iban a quitar toda la mama, porque había microcalcificaciones y como mi mama es muy densa, el seguimiento iba a ser muy difícil. Pero ellos todo el tiempo me transmitían que todo iba muy bien, que el tumor estaba respondiendo. Cuando en la consulta previa a la cirugía me dijeron que me iban a quitar todo el pecho, fue un mazazo. Pude ir a dos o tres consultas más hasta estar segura de que me quería hacer eses procedimiento. En cuanto a la reconstrucción, me dijeron que si no la hacía en ese momento, no me iba a poder reconstruir, porque luego de la radio la piel queda muy acartonada y no se expande. Tampoco hubo mucha opción. Se dio por hecho que yo con 41 años me iba a reconstruir. Y ya.

Tuve muchos problemas de comunicación con los médicos y hubo mucha prisa en algunas consultas, al igual que comentarios desatinados. Una cosa son los facultativos, y otra enfermería. Los facultativos tienen un ego superlativo, que creo que viene del proceso de selección tan duro que se pasa en el MIR. Como estás en el poco porcentaje que aprueba, te crees en la elite. No hay ninguna prueba emocional.

Afortunadamente, al ser profesional de salud, conocía bien los procesos, y por lo tanto hacía que mi voz fuera escuchada. Aunque por ejemplo el oncólogo que me trató era una persona muy estudiosa, también era muy estoico y con pocas habilidades sociales. Decidí continuar con el porque mi doctora confiaba plenamente en su criterio, y yo tenía la posibilidad de preguntar a otros colegas. Hubo información que no me dieron, como que iba a perder las cejas con la quimio. En una ocasión un residente me realizó un procedimiento sin mi consentimiento, y se sorprendieron cuando quise tener una copia firmada por los médicos del consentimiento informado de la cirugía. Yo aprovechaba cada procedimiento para

educar. Para decirles que no soy un objeto, que soy una persona. Que necesito que se presenten con nombres y apellidos. También aprendí que, cuando lo pides, la gente está deseando tratarte bien. Yo facilité que se diera una buena relación.

Conté con un buen apoyo psicológico, creo que todas las pacientes lo deberían tener. Al contrario, aunque las chicas de la Asociación Española contra el cáncer eran chicas súper dulces, súper empáticas, eran muy jóvenes y no pude conectar con ellas. Tenían poca vivencia personal.

Dudé muchas veces si hacerme el tratamiento, pero pensé que era más sencillo sobreponerme a los tratamientos, aunque hubieran sido innecesarios (creo que no me hubiera enfermado sin ellos) que sobrellevar el miedo de toda la gente a mi alrededor. Creo que yo llevaría peor su miedo. De hecho, tengo una compañera que no se ha querido dar radio, y la han tratado como una criminal.

Me gustaba ser protagonista. Al inicio me sentía muy querida. Me volví más exigente. Me sentía con mucha autoridad de pedir las cosas porque yo quería vivir. En ningún momento he tenido sensación de pena ni de tristeza. Yo sigo sin sentirme enferma, en ningún momento del proceso me sentí enferma. Sentirse enferma es sentirse limitada, y yo no me sentía limitada. Simplemente mi función cambió. Ahora estoy en el autocuidado. Mi sensación personal es que estoy sana. Tengo la sensación de que en algún momento he podido desarrollar un cáncer, pero que ahora está parado. No tengo sensación ni de miedo, ni de preocupación, ni de invasión.

CLARA

La hermana de Clara fue diagnosticada con cáncer de mama a los 37 años; «El tema ya lo conocíamos en la familia, Nunca te lo esperas, no crees que te va a tocar a ti, pero ocurre», me dice. A ella le diagnosticaron el cáncer cuando tenía 51.

Clara notó un bulto pequeño en una de sus mamas, durante una autoexploración de rutina. Aunque sabía que, por sus antecedentes familiares, podía consultar al especialista sin

necesidad de una consulta programada, decidió esperar al control de rutina. «El miedo hace que tú esperes,» me comenta. Clara tuvo problemas administrativos, ya que aunque le pidieron rápidamente la ecografía mamaria, fue necesario volver a dónde la ginecóloga para la autorización de la biopsia. «Todo se demora. Me hacen la biopsia y todo estaba clarísimo. Yo sigo trabajando y recibo los resultados de la biopsia por correo. Se te hunde el mundo.» Además, aunque por el tipo de servicio de salud que tenía podía consultar a cualquier médico, ella no sabía a donde ir. Su fuente de información fueron sus amigas. Se sintió abandonada por el sistema, por su ginecóloga que no estuvo pendiente de su evolución, por diferentes sugerencias de tratamiento de los médicos que cambiaron en veinte minutos, por la falta de explicaciones. «Lo que yo hubiera demandado es la orientación, el apoyo y la inmediatez. Porque lo de prevenir, es falso. Y lo de la rapidez, también.» También me cuenta que recibir los resultados por correo fue muy duro, que hubiese preferido que alguien la guiara y acompañara en el proceso. «Que no te digan “esto no es nada” como me dijo la ginecóloga, que ni me miró. Que te ayuden. Que al menos la ciencia y los avances se reflejen.»

A pesar de todos estos fallos, está muy satisfecha con el resultado final. Le realizaron una mastectomía con expansor y está esperando para que le coloquen la prótesis mamaria. Los resultados del estudio genético de su hermana están pendientes, y esto decidirá si se realiza estudio a ella o no. Recibió tratamiento con quimioterapia; en su caso, el hecho de que su hermana hubiese ya pasado por el proceso fue de gran ayuda. Acerca de la caída del pelo, ella decidió colocarse una peluca. Yo ya lo había hablado con mi peluquero, entonces yo ya tenía la peluca, todo preparado. «Fui a la peluquería y me hizo primero un corte muy cortito, me probó la peluca. Al día siguiente salgo con la peluca y todo el mundo me dice: “¡Qué guapa estás!” Ese sentirme normal, que nadie me tratara de otra manera, muy bien. La parte del pelo: ¡llevada! Esa parte es muy dura, sin embargo, después es la que yo veo como la más divertida, yo en mi vida me pensé sin pelo, pero al conocerte tu sin pelo, pues ni tan mal. A mí me gustó. Te acostumbras a verte, y te ves bien. Y tú dices: “que tontería, valoramos las cosas que no tiene importancia.”»

Acerca de la información que recibió por parte de los sanitarios, considera que fue inadecuada; en cuanto a información externa me dice: «Yo viví en la ignorancia. Yo no quería saber.» Me cuenta también acerca de su percepción de falta de coordinación entre el equipo:

«El cirujano dice que es el oncólogo, el oncólogo que es el radioterapeuta, y el radioterapeuta dice que no hay problema.» (refiriéndose a la decisión de la colocación de un expansor)

Clara tiene un linfedema residual y tampoco recibió información previo a la cirugía, que esto pudiera pasar, o apoyo para el manejo posterior.

«Sería valioso reunir a varias personas que han tenido el diagnóstico para que hablen. De hecho, en los hospitales intentan presentarte a personas que ya han pasado por el tratamiento. Yo no tengo el arrojo para hacerlo. No valoro tanto mi experiencia como para aconsejar a alguien. Me limitaría a decirle: “Vas a pasar por esto, es duro, pero se sale.”»

«Cuando aparecen las enfermedades, es que tu dices: “esto es grave, esto es serio. Es por lo que me tengo que preocupar.” Valoras tu día a día y agradeces todo lo que tienes. Esto, por fuerza, nos ha hecho vernos de otra manera. Yo ya no soy la que era. Y para colmo, nos ha cogido la pandemia, que nos ha marcado todavía más. Llevo dos años sin trabajar. Yo soy más persona. Me preocupo de lo importante. Añoro mi vida de antes. No tengo fuerza. Me falta la energía.»



## “LAS PERLAS”

---

*Auto retrato con mano en la frente. Käthe Kollwitz.  
1910*



---

*El arte es el arte de vivir, el arte es el arte de morir. El arte es salud, y si yo hoy estoy viva es en parte gracias al arte.*

(Talía)

Como epílogo de este capítulo, y de la tesis, a continuación, se presentan algunas de las frases más representativas extraídas de las entrevistas.

### **SOBRE CIRCUNSTANCIAS ATENUANTES**

- ❖ Y para mí era más doloroso suspender la lactancia, que pensar en que me iban a operar o que me tenían que quitar medio pecho.
- ❖ Porque no le dejas esta herencia a tu hija. (luego de saber que no es un cáncer de origen genético)
- ❖ Me metía en un quirófano sana. No era la “mutilación”, eso ya lo tenía asumido. Era por el tiempo de quirófano, por mis hijos.

- ❖ Yo tuve una sensación de renuncia. Tuve que renunciar a mi lactancia y tuve que renunciar a mi futura maternidad.
- ❖ De cierta manera pensé que el cáncer me lo había buscado yo.

### **SOBRE LAS EMOCIONES Y SENTIMIENTOS**

- ❖ Yo creo que para lo malo hay que prepararse. Para lo bueno no.
- ❖ A la adversidad hay que hacerle una habitación, y en esa habitación tiene que haber muebles, y tiene que haber cositas. Porque cuando entres en esa habitación, tiene que estar amueblado. Para que no digas de repente: ¿Dónde estoy? Y ¡Aquí hace un frío que pela!
- ❖ Necesitas a alguien que se ponga en tu piel.
- ❖ Un poco la paradoja de esta enfermedad es que tu empiezas a estar enferma cuando se supone que te empiezan a curar.
- ❖ En ningún momento he tenido sensación de pena ni de tristeza. Yo sigo sin sentirme enferma, en ningún momento del proceso me sentí enferma. Sentirse enferma es sentirse limitada, y yo no me sentía limitada. Simplemente mi función cambió.

### **SOBRE LA INFORMACIÓN**

- ❖ Yo prefiero que me digan la verdad. No creo que haya una forma más bonita de pintar una situación como esta.
- ❖ Yo soy una persona a quien le gustaba mucho saber a que enemigo me enfrentaba.
- ❖ Porque la información no produce miedo, lo que produce miedo es la desinformación.
- ❖ La información hay que dosificarla

### **SOBRE LA AUTONOMÍA**

- ❖ Los médicos le quitan el poder a la paciente.

- ❖ Tu eres una pieza más del engranaje, pero eres una pieza que no tiene opinión. Además, se te infantiliza.
- ❖ Yo estaba allí como un pajarito.
- ❖ Saber que no eres tu quien le cura. (el médico)
- ❖ Está usted hablando de mi cuerpo, de mi decisión.
- ❖ Hay que tener un respeto individual, aunque tu no lo vivieras así, hay que respetar esa opción. Eso tampoco se debe protocolarizar.

### **SOBRE LAS Y LOS PROFESIONALES SANITARIOS**

- ❖ En el caso de los oncólogos, se les nota que están incómodos con el miedo; yo creo que esa es una de las cosas que hay que trabajar con ellos: el dar malas noticias y el soportar el malestar del otro acogiendo, sin querer eliminarlo rápido.
- ❖ No puedes pisotear a la gente. Trátalos como persona. El que va al médico es porque está malo.
- ❖ Yo en ese momento no quería pena, quería solución.
- ❖ Muchos médicos no ven a una persona. Ven un expediente y un diagnóstico. No ven nada más.
- ❖ Cuando lo pides, la gente está deseando tratarte bien.
- ❖ Los facultativos tienen un ego superlativo.
- ❖ Me sentí agredida y objetualizada.
- ❖ Me decían “esto es un año malo, es un resfriado largo.» Eso ni es un año malo ni es un resfriado largo, es una enfermedad crónica, y esto hay que decírselo a los pacientes.
- ❖ Un médico no es Dios y las pacientes lo sabemos.
- ❖ Hacer todo eso que me decía el médico suponía para mí la muerte, tal vez no física, pero sí la muerte total de mi espíritu

### **SOBRE EL PECHO Y EL PEZÓN ANTES**

- ❖ Te tienes que preparar tu mente que te pueden quitar el pecho, que al final es mutilar tu cuerpo. Y a mí eso me despertaba por la noche.
- ❖ Me quedo sin pecho y ya está. No era algo para mí inasumible.

### **SOBRE EL PECHO Y EL PEZÓN DESPUÉS**

- ❖ Entonces yo tengo un pecho sin pezón y con un parche grande, claramente operado. Bastantes cicatrices. Para mi hija es algo natural y sin ningún problema.
- ❖ Me quitaron una teta, ya está. No tiene importancia eso. Uno puede vivir sin teta, completamente, y hacer vida normal.
- ❖ Yo no tengo ningún problema en mostrar mi pecho. Me siento súper afortunada. No es una cicatriz de la vida. No me siento ni más ni menos femenina, ni me siento mutilada, ni nada de nada. Es un recordatorio constante de lo afortunada que soy.
- ❖ Yo tenía claro que el pezón estaba sobrevalorado.
- ❖ Sentí que no era mi cuerpo.
- ❖ Yo entré con dos tetas, me salí con una, con el sujetador metido en una mochila con una cazadora de medio lado, avergonzada, sin saber que hacer, y en pandemia.
- ❖ Hay que visibilizar los cuerpos no normativos.
- ❖ La cicatriz me recuerda lo que de verdad me importa, hace que sea imposible que se me olvide.

### **SOBRE LOS TRATAMIENTOS Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS**

- ❖ Porque el daño colateral de la quimioterapia es peor que la quimioterapia en sí. es todo el tratamiento acumulativo que te deja desgastada.
- ❖ Lo del pelo no lo llevé mal, en cambio la peluca fatal. Me parecía que me vestía para morir.

- ❖ Me dijeron que con uno de los medicamentos me engordaría de 8 a 10 kilos. Pues lo llevé fatal. Pensé, ¿ostras, después de todo lo que he pasado, encima culona! Quiero decir que cada una tiene su punto.
- ❖ Me siento como un bombón, que de fuera parece que está perfecto, pero de dentro no funciona nada.
- ❖ Yo me he sentido como un arbusto. Que tiene esa rama mustia y que el médico, mi jardinero, me ha puesto bien.
- ❖ Nunca me puse peluca. “Me daba la sensación de que me iba a poner a mi gato encima.»
- ❖ '¿y el pelo?' yo decía: '¿el pelo? pero si el pelo no duele.

### **SOBRE “SOBREVIVIR”**

- ❖ Lo injusta que es esa enfermedad. Mientras estás enferma no tienes calidad de vida.
- ❖ Estoy en el bombo de los afectados.
- ❖ Pienso máximo a cinco años. Mas no puedo pensar. No me veo envejeciendo.
- ❖ Llevamos ya más de 20 años, pero siempre con el miedo.
- ❖ Ya has pasado lo grave, que es la operación, la quimioterapia, la radioterapia; cuando estás haciendo este proceso estás muy protegido, como los acróbatas que siempre tienen su malla debajo, que saben que si se caen no pasa nada. Pero luego es como cuando aprendes a andar, te sueltan la mano de golpe.
- ❖ Mi sensación personal es que estoy sana. Tengo la sensación de que en algún momento he podido desarrollar un cáncer, pero que ahora está parado. No tengo sensación ni de miedo, ni de preocupación, ni de invasión.
- ❖ Voy a tener otro yo. Es como tener dos vidas, la vida que he tenido sana hasta aquí, y la vida que voy a tener enferma hasta el final de mis días.
- ❖ La heroína no es la enfermedad, la heroína soy yo.

## **SOBRE LA SOCIEDAD Y EL CÁNCER**

- ❖ Hay frases que no tolero: “si luchas te curaras”, “quien quiere sale adelante”, no señor. Esto es una agresión a los pacientes que estamos viviendo esto y que no nos vamos a curar. Es una falta de consideración a nuestras compañeras fallecidas.
- ❖ Antes nadie decía “cáncer”, la palabra no se nombraba. Decían “tiene algo malo.»
- ❖ Hay una especie de contradicción en el silencio a la enfermedad, es decir, en no nombrar la enfermedad. Al mismo tiempo que se oculta la enfermedad, que no se dice, como en la televisión: “murió tras una larga enfermedad.» Se silencia, por una parte, y por otra se hace una hipereposición de la enfermedad, en plan solidario.
- ❖ Estaba harta de las opiniones y de los comentarios de la gente.
- ❖ Todo está preparado para ocultar el cáncer.
- ❖ Uno nunca se lo espera. Esto es una estadística, uno cree que es una estadística hasta el día que de repente tu pasas a ser parte de esa estadística.
- ❖ “no me van a quitar un lunar.»
- ❖ Uno sigue porque tiene que seguir, pero no porque quiera; esto no sale uno a la calle a buscarlo.
- ❖ Aprendí que la incertidumbre es parte de la vida.

## **SOBRE LA MUERTE.**

- ❖ Una parte muy complicada del cáncer es que lo tenemos muy asociado a la muerte, así que ese miedo que te entra por dentro es brutal.
- ❖ Porque hay gente que identifica tu estado de salud, con el aspecto físico. Entonces si no parece que te pasa nada, vas con la peluca, parece que no te pasa.
- ❖ Quería hacer mi vida, ser anónima. Al final, no es que tengas ganas de ocultar algo, lo que no querías era dar explicaciones.



## EPÍLOGO

### Esperanza

*Recuerdo con sensación de siniestro -impacto seco- el día en el que mi padre me contó que mi madre tenía cáncer de mama. Estaba de estancia de predoctoral en la Queen's University en Canadá. Aún desde la distancia, el impacto desintegró mi interioridad y mi percepción del espacio y el tiempo, pasé días disociada conmigo misma, con la gente y con la realidad que me rodeaba. Con la mente sobrecargada, flotando alrededor de un cuerpo que parecía haber perdido su vitalidad, su agencia y su capacidad sintiente. Las temperaturas bajo cero del invierno canadiense no eran suficientes para sentir el frío. No dormía más de cinco horas, no tenía apetito ni preferencia y no mostraba apertura por todo lo que siempre me pareció placentero. Mi madre, esa que me enseñó a sentir y pensar el mundo en su totalidad, se quedó sin voz, viviendo durante algunas semanas su enfermedad desde el silencio. Los diálogos de la vida y la muerte están llenos de silencios. Ese sufrimiento sobrecogedor que naturalmente enmudece por sencilla proporcionalidad al tremendo impacto. Ese silencio abría paso al nuevo escenario que teníamos que habitar: la incertidumbre. Un escenario especialmente desafiante para una familia encurtida en el secularismo. Nunca tuve una negociación existencial tan dura como aquella. El arte de la acuarela y la cerámica me trajeron calma para armonizar mi sentir y mi pensar en el asunto. Pero no encontré la paz hasta que leí al filósofo afroamericano DuBois en mi estancia en Nueva York algunos años más tarde. DuBois explicaba que ante la incertidumbre, la esperanza no podía ser ni esperanzadora -por su espejismo optimista- ni desesperanzada -por su anticipado fatalismo-. La esperanza, así como el arte, se encontraba en un lugar intermedio que siempre está por hacer, entre el sentir y el pensar, entre el habla y el silencio, entre la vida y la muerte.*

*A mi madre, por su lección magistral: que la vida ocurre y se hace en el aquí y el ahora, siempre.*

Texto y dibujo compartidos por la hija de una de las mujeres entrevistadas.

ANEXOS



GUIÓN ENTREVISTAS MUJERES.

Empezar la entrevista de manera cordial, NO ir directo al diagnóstico

Autorización para “tuteo”

<b>RUBIN Y RUBIN</b>	<b>TEMA</b>	<b>PREGUNTA</b>
CREACIÓN DE IMPLICACIÓN NATURAL	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edad</li> <li>• Núcleo familiar</li> <li>• Ocupación</li> <li>• MOTIVACIÓN</li> </ul>	¿Por qué has aceptado participar en este trabajo?
ALENTAR LA COMPETENCIA CONVERSACIONAL	Finalidad del estudio.	<p>En general, ¿cómo calificarías las interacciones sanitarias que tuviste durante tu proceso de enfermedad?</p> <p>¿Notaste alguna diferencia en la atención de</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• médicas</li> <li>• enfermeras</li> <li>• técnicas?</li> </ul> <p>¿El trato es diferente si son hombres o mujeres?</p>
MOSTRAR ENTENDIMIENTO Y COMPRENSIÓN EMOCIONAL		<p>En cuanto a las interacciones sanitarias,</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Qué fue bueno</li> <li>• Qué hizo falta</li> <li>• Qué fue malo</li> </ul>
OBTENCIÓN DE HECHOS Y DESCRIPCIONES BÁSICAS	TRAYECTORIA DEL DIAGNÓSTICO	<p>¿Sabes qué tipo de cáncer tuviste?</p> <p>¿Qué tratamiento recibiste?</p> <p>¿Me podrías relatar cómo fue el proceso del diagnóstico del cáncer que sufriste?</p>
	<p>INTERACCIONES SANITARIAS ESPECÍFICAS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Médica de cabecera</li> </ul>	¿Recuerdas algo una interacción específica que me quisieras relatar?

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ginecóloga</li> <li>• Oncóloga</li> <li>• Cirujanos</li> <li>• Enfermeras quimioterapia</li> <li>• Técnicas radioterapia</li> <li>• Personal administrativo</li> <li>• Otras</li> </ul>	<p>¿Sientes que fuiste parte activa en la toma de decisiones, qué tu opinión fue tomada en cuenta?</p>
	<p>INFORMACIÓN</p>	<p>¿Qué opinas de la información que recibiste durante el proceso?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la calidad</li> <li>• la cantidad</li> <li>• la manera en qué fue dada</li> <li>• el momento en qué se dio</li> <li>• el lugar en qué se dio</li> </ul> <p>¿Sentiste que estabas en buenas manos? ¿Sentiste confianza?</p> <p>¿En qué lugares buscabas información?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Redes sociales</li> <li>• Internet</li> <li>• Liga contra el cáncer</li> <li>• Grupos de pacientes/ amigas</li> </ul>
<p>PREGUNTAS DIFÍCILES</p>	<p>VIVIR CON CÁNCER / EFECTOS SECUNDARIOS/ SOBREVIVIR</p>	<p>¿Cómo afectó tu vida el recibir un diagnóstico de cáncer?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ámbito personal</li> <li>• Ámbito laboral</li> <li>• Ámbito familiar</li> </ul> <p>¿Recibiste apoyo del personal sanitario para sobrellevar estos cambios?</p> <p>Los efectos secundarios del tratamiento y cómo afectaron la vida: ¿Me podrías comentar acerca de algunos de los efectos secundarios que sufriste durante los tratamientos?</p>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Caída del pelo</li> <li>• Cicatrices</li> <li>• Perder una mama</li> <li>• Sexualidad</li> <li>• Fertilidad</li> <li>• Autoestima</li> <li>• Vómito, fatiga....</li> <li>• Radioterapia: piel, tatuajes</li> </ul> <p>En el momento actual, ¿qué implica para ti haber tenido un cáncer de mama? ¿Cada cuánto tienes controles? ¿Te haría sentir más segura si fuesen más seguidos?</p> <p><b>Para ti, ¿Cómo sería la interacción sanitaria ideal?</b></p>
ENFRIANDO EL TONO EMOCIONAL	MÉTODOS DE CONCILIACIÓN	<p>Aclaración (breve resumen de la respuesta a la última pregunta)</p> <p>¿Has cambiado como persona luego del diagnóstico?</p> <p>¿Consideras que ha habido un aprendizaje?</p> <p>¿Realizabas algún tipo de actividad terapéutica? (escribir, bailar, cantar, pintar)</p> <p>¿Has considerado alguna vez escribir un libro sobre tu experiencia?</p> <p>¿Tienes alguna explicación para tu enfermedad?</p>
CONCLUIR SIN PERDER CONTACTO		<p>¿Hay algo más que quisieras compartir con nosotras?</p> <p>Recapitulación</p> <p>Agradecimientos</p>

## ENTREVISTAS PERSONAL SANITARIO

(Preguntas a raíz de los comentarios de las personas entrevistadas)

**LA INFORMACIÓN** Cómo lo hace/cuál sería la manera ideal de hacerlo

- ¿Cuánta?
- ¿Cómo?
- ¿Dónde?
- ¿Cuándo?

¿Cómo suele ser la información que usted da en la primera consulta, la del diagnóstico?

¿Cuándo dar el diagnóstico?

- ✓ ¿Sospecha o certeza?

Las estadísticas, porcentajes.

Cómo define

- Empatía
- Compasión
- Preocupación desprendida (detached concern)

¿Cuál cree usted que es la mejor forma de manejar a las pacientes? (relacionado con las 3 opciones anteriores)

¿Cree usted que la educación que reciben los médicos es adecuada?

- Qué está bien
  - Qué está mal
  - Qué agregaría
- 
- ¿Cómo sería la interacción trabajadora de la salud -paciente ideal?

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE (docentes, alumnado, profesionales de la salud)

En primer lugar, agradecemos su colaboración en el estudio titulado:

***Medicina basada en narrativas de cáncer de mama en mujeres en España. Propuesta de introducción de las Humanidades Médicas en los planes de estudios de Ciencias de la salud.***

### 1. ¿Qué es y qué persigue este estudio?

De manera general, la tesis tiene como objetivo crear una herramienta que sirva como ejemplo para enseñar a los estudiantes de las facultades de ciencias de la salud, cómo es la vivencia de las personas que sufren de cáncer de mama y sugerir acciones que puedan mejorar la atención sanitaria en este campo en particular.

Específicamente, se realizará una entrevista en la cual se entablará un diálogo acerca de la educación médica en España. Esperamos poder obtener datos para hacer una serie de recomendaciones que se trasladen a la docencia y la atención sanitaria, enriqueciendo y mejorando dichas interacciones.

### 2. ¿Cómo se realizará el estudio?

Se le invitará a tener una conversación espontánea con la investigadora principal (NaTalía Mesa) Esta conversación es privada, y anónima.

Las entrevistas se realizarán a través de plataformas de videollamadas (Zoom).

### 3.- ¿Cómo trataremos sus datos?

Los resultados del estudio serán anónimos. Solo la investigadora principal conocerá los datos personales de los participantes y estos datos serán anonimizados por una persona ajena a la investigación, quien asignará un seudónimo a cada participante.

Al consentir a la entrevista, también consiente a que ésta sea grabada (para posterior análisis) y a la toma de notas por parte de la investigadora. Este material, los datos personales (junto con el proceso de anonimización) serán encriptados y guardados en un disco duro bajo llave, al cual solo la investigadora principal podrá tener acceso. Luego de tres (3) años de finalizado el estudio, el disco duro con toda la información será destruido.

Es posible que en la tesis y en artículos académicos se citen algunas frases que usted haya utilizado durante su narración. Se tomarán las precauciones para no publicar dato alguno que le pueda identificar.

- Sepa que la finalidad del tratamiento de los datos personales que se deriven de su participación serán utilizados para **PROPONER ESTRATEGIAS ACADÉMICAS PARA LA ENSEÑANZA DE PROFESIONALES RELACIONADOS CON LA SALUD QUE PUEDAN MEJORAR LA INTERACCIÓN ENTRE PACIENTES Y PERSONAL SANITARIO**. No obstante, le informamos que está contemplado en el Reglamento europeo general de Protección de Datos, Reglamento (UE) 2016/679 ( art. 13.3) que si se diera el caso de que la investigadora responsable del estudio quisiera proyectar el tratamiento ulterior de datos personales para un fin que no sea aquel para el que se recogieron, deberá proporcionarle a usted con anterioridad a dicho tratamiento ulterior la información sobre ese otro fin y todo lo relativo a la información necesaria sobre sus derechos y el tratamiento de los datos.

- El plazo de conservación de sus datos personales con posterioridad a su participación será de 3 AÑOS.
- Le informamos que el estudio NO va a implicar decisiones automatizadas y NO va a incluir la elaboración de perfiles. Sepa que usted tiene el derecho a oponerse a que sus datos sean sometidos a decisiones individuales automatizadas.
- Le informamos que la investigador/a principal NO tiene intención de realizar transferencia internacional de datos a un tercer país u organización internacional.

#### 4.- Sus derechos en materia de protección de datos

A continuación, le proporcionamos información que tiene derecho a conocer en cumplimiento de la legislación en materia de protección de datos y a efectos de garantizar un tratamiento de datos leal y transparente para usted:

- Dado que usted está leyendo esta hoja de información, ya que se solicita su participación en un proyecto de investigación, sepa que tiene derecho a recibir previamente toda la información necesaria debidamente documentada y en forma comprensible y mediante los medios adecuados según las necesidades de adaptación que usted requiera para ello. Si no entiende algo no dude en decirlo y en pedir todas las explicaciones que necesite.

- Le informamos que la investigadora responsable del estudio es:

NATALIA MESA FREYDELL

Candidata a Doctorado

Escuela Internacional de Doctorados. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Rey Juan Carlos

n.mesa.2020@alumnos.urjc.es

- Sepa que sólo tendrán acceso a sus datos los miembros del equipo de investigación, siendo el **responsable último del tratamiento** de los datos el/la Investigador Principal. Será con esta persona con la que deberá contactar en la dirección de correo arriba indicada en caso de querer ejercer los derechos que le corresponden en materia de protección de datos.

- Ponemos en su conocimiento que, en cumplimiento del Reglamento europeo general de Protección de Datos, la Universidad Rey Juan Carlos ha designado, como delegado de protección de datos, a D. Juan Gómez Larraz. Las funciones de este delegado son de asesoramiento, control y supervisión de los procedimientos y de aplicación de la normativa, así como las relaciones con la Agencia Española de Protección de Datos como autoridad de control y con los interesados. A tal efecto, sepa que podrá contactar con el delegado en la dirección de mail [protecciondedatos@urjc.es](mailto:protecciondedatos@urjc.es).

- Según los artículos 15 a 22 del Reglamento Europeo (UE) 2016/679 usted tiene derecho a solicitar al responsable del tratamiento de los datos, es decir, al Investigador principal, el acceso a sus datos personales, a su rectificación o supresión, a la limitación de su tratamiento, o a oponerse al tratamiento, así como el derecho a la portabilidad de los datos. Sepa, además, que tales derechos podrán ejercerse directamente o por medio de representante legal o voluntario.

- Asimismo, y en relación con los derechos del apartado anterior, en caso de que este consentimiento se estuviera realizando al respecto de menores de 14 años o de otras personas que no tengan capacidad

para expresar su consentimiento, los titulares de la patria potestad o representantes legales podrán ejercitar en nombre y representación tales derechos o cualesquiera otros que pudieran corresponderles en el contexto de la Ley Orgánica de Protección de datos 3/2018 de 5 de diciembre, así como del Reglamento UE 2016/679.

- Por otra parte, en caso de que el/la menor sea mayor de 14 años se le deberá aportar un Modelo Hoja de información/consentimiento informado en lenguaje comprensible a su edad y expresamente firmado por el/la mismo/a y, si se da el caso de participantes con edades inferiores a 14 años deberán aportarse los consentimientos firmados del menor y el del titular de la patria potestad o tutela con el alcance que determinen los titulares de la patria potestad o tutela.

- Usted tiene derecho a retirar/revocar su consentimiento en cualquier momento, sin que ello afecte a la licitud del tratamiento basado en el consentimiento previo a su retirada o sin que ello le reporte ningún tipo de consecuencia.

- Según el Reglamento UE 2016/679 en su artículo 77, usted puede ejercer su derecho a presentar una reclamación ante una [autoridad de control](#).

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo

- En representación de mí misma/o

confirmando que he leído la hoja de información que me ha sido entregada. Afirmo que he comprendido lo que pone en ella y que se me ha dado la oportunidad de realizar las preguntas que he considerado necesarias para poder entenderlo bien, por lo que manifiesto mi voluntad libre e informada de aceptar voluntariamente mi participación en el estudio, suscribo que me es entregada copia de este consentimiento y consiento de forma expresa, mediante mi firma, el tratamiento de mis datos personales para los fines anteriormente mencionados, en relación con la gestión y ejecución del proyecto de investigación.

Consiento a:

Ser entrevistada/o y a que mi entrevista sea grabada.

En \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20

Nombre y apellidos participante

Nombre y apellidos de investigadora: NaTalia Mesa Freydell

Firma

Firma

---

## DERECHO DE REVOCACIÓN

(En caso de querer ejercer su derecho de retirar su consentimiento)

**Yo (nombre del/la participante/paciente)**

- En representación de mí misma/o (marcar lo que proceda)
- En representación de otra persona de la que paso a indicar su nombre (marcar lo que proceda).

Nombre de quien represento:

Y, reconociendo haber tenido en cuenta sus deseos u objeciones previamente expresados al respecto de este estudio.

Revoco el consentimiento informado otorgado previamente a día de hoy ..... de ..... de ..... y no deseo continuar en el estudio dándolo por finalizado a partir de la fecha anteriormente descrita. Además, suscribo que me es entregada copia de esta revocación.

**Nombre y apellidos del/la participante/ representante:**

**Nombre y apellidos de la investigadora: NaTalia Mesa Freydell**

**Firma**

**Firma**



TABLA DESCRIPTIVA DE LA MUESTRA DE PUBLICACIONES

	TITULO	AUTORA (S)	AÑOS DESDE Dx a publicacion libro	EDAD AL Dx	EDITORIAL	AÑO	ESTADO CIVIL	HIJOS	PROFESIÓN
1	Diario de batalla: Mi lucha contra el cáncer.	Durán, María Ángeles		54	Santillana	2003	CASADA	2	SOCIOLOGA, CATEDRÁTICA
2	Cáncer, Contigo puedo.	Arcos, Anabel	2	34	La esfera de los libros	2018	SEPARADA, SIN PAREJA	1	
3	Mi vida con el bicho: Superar el cáncer de mama	Mallebrin, Steffi		45	Oberon	2021	CASADA	2	
4	Tópico de cáncer: Manual de supervivencia	Koska, Susana		53	Ediciones B, S.A.	2014	CASADA	0	CINEASTA
5	Vivir y superar el cáncer de mama.	Bianchi, Ilaria		39	Arcopress	2018	SIN PAREJA	0	MÉDICA
6	Una travesía por el cáncer de mama	Lizasoáin Rumeu, Olga			Eunate	2020	CASADA		
7	Te invito a un Mojito	Lozano, Mabel		53	Catedra Editorial	2021	CASADA	0	PERIODISTA
		Diaz, Paka					PAREJA ESTABLE	0	PERIODISTA
8	Alicia en el mundo real	Franc, Isabel	2	52/58	EGALES	2010	PAREJA	0	ESCRITORA
9	La rubia que se quedó calva	Porto, Natalia			Natalia Porto	2021	SEPARADA	1	
10	Me falta una teta	Haro, Raquel	2		Planeta	2022	separada	1	Guoinista
11	Yo vencí al cáncer de mama	Bercedo, MaríaJosé			e.books Kindle	2021 (?)	casada	3	Filologa, tadora

**NARRATIVA DE FAMILIAR**

1	Lo que hay	Torres, Sara			Penguin Random House	2022			
---	------------	--------------	--	--	----------------------	------	--	--	--

**NO INCLUIDOS**

1	Mi querido cáncer	Enriqueta Olivari
2	vestida para morir	Sydney Ross Singery Soma Grismaijer
3	Cáncer de mama, guías prácticas (psicología y salud)	Wendy Wisbaum
4	Mi querida amiga: Una guía de bienestar y acompañamiento en el cáncer de mama	Annabel Arcos Ruiz
5	The complete guide to breast cancer	Tishbaum and O'Riordan

TABLA DESCRIPTIVA DE LAS MUJERES ENTREVISTADAS

	SEUDÓNIMO	RANGO DE EDAD AL MOMENTO DE LA ENTREVISTA	RANGO EDAD AL DIAGNÓSTICO	TIEMPO DESDE DIAGNÓSTICO (años)	OBSERVACIONES
1	STELLA	40-44	30-34	6	
			39-35.	3	Mismo pecho
2	SANDRA	45-49	40-44	9	
3	ZULEIMA	45-49	40-44	2	
4	ELSA	55-60	30-34	24	LINFEDEMA. Antecedente familiar Prótesis se rompió a los 10 años y tuvieron que cambiarla.
5	JULIA	45-49	40-44	6	Linfedema
6	PEPI	60-64	30-34	29/16/5	CA METASTÁSICO- 3 procesos de cáncer de mama. Un primario hace 29 años. Otro primario 16 años después del primero, 11 años libres de enfermedad, y hace 5 le diagnosticaron metástasis. Daño del plexo braquial y tiene "tirado el brazo abajo."
7	ALICIA	65-70	50-54	15/12	Recidiva. HISTORIA EXTRAORDINARIA # 1
8	INÉS	50-54	45-49	3	linfedema
9	MARCELA	60-64	60-64	1	
10	BARBARA	50-54	40-44	10 y 6	

11	IRIS	55-59	45-49	6	
12	ROSA	35-39	35-39	11	
13	CLARA	50-54	50-54		METÁSTASIS AL AÑO DE LA ENTREVISTA
14	ANA	55-59	55-59		
15	BETTY	40-44	---		HISTORIA EXTRAORDINARIA # 4 MASTECTOMÍA POR ANTECEDENTE GENÉTICO
16	TALÍA	50-54	40-44	11	OPTÓ POR NO TRATAMIENTO. HISTORIA EXTRAORDINARIA # 2
17	DÉBORA	40-44	35-39	2	
18	HANNA	35-39	40-44	5	HISTORIA EXTRAORDINARIA # 3

TABLA DESCRIPTIVA PROFESIONALES, DOCENTES, ESTUDIANTES

	<b>SEUDÓNIMO</b>	
1	Sofía	Oncóloga Especialista en cáncer de mama Catedrática Facultad de Medicina
2	Aitana	Antropóloga, socióloga. Docente antropología y sociología médica en Ecuador.
3	Juana	Neurocirujana jefe departamento de Neurocirugía. Premio Humanizar 2021
4	Cecilia	Oncóloga. Consulta de cáncer de mama y ginecológicos
5	Silvina	Licenciada en biología. PhD en investigación. biomédica, fisiología cardiovascular Docente Facultad de Medicina (materias relacionadas con Humanidades Médicas) Coordinadora materias optativas.
6	Leo	Biólogo. PhD en investigación básica. Docente Facultad de Medicina. (materias relacionadas con Humanidades Médicas)
7	Héctor	Biología Molecular del Cáncer Obstetricia y Ginecología. Post doc en investigación básica. Jefe de Servicio de Obstetricia y Ginecología Profesor Titular de Obstetricia y Ginecología en dos universidades
8	Margarita	Grado en humanidades, Universidad PhD filosofía Docente Facultad Ciencias de la salud (farmacia, enfermería y

		fisioterapia): Bioética y antropología de la salud
9	Tomás	Ginecologista.  Jefe de unidad de Ginecología de hospital.  Profesor titular de dos universidades Manejo patología mamaria (cáncer) en unidad de ginecología.
10	Victoria	Catedrática Bioética.
11	Mia	Estudiante
12	Marc	Estudiante

13	M	Ginecóloga
14	P	Enfermera
15	A	Ginecóloga

**CULTURA EN VENA**

**Jornadas Arte y Salud**

**<https://www.youtube.com/watch?v=VXcMkCMYyW0>**

16		Ginecóloga, sexóloga
17		Jefe ginecología, director Unidad de Mama
18		Psicóloga clínica
19		Oncóloga
20		Oncólogo. Jefe Unidad de mama
21		Doctor en biología molecular

## FUENTES DE LAS IMÁGENES

*En el palco. Mary Cassat*

[https://es.m.wikipedia.org/wiki/Archivo:Cassatt\\_corner\\_loge.jpg](https://es.m.wikipedia.org/wiki/Archivo:Cassatt_corner_loge.jpg)

Higea, Pedro Pablo Rubens

[https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Peter\\_Paul\\_Rubens\\_-\\_Hygeia.jpg](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Peter_Paul_Rubens_-_Hygeia.jpg)

*Fanny Burney* Edward Francisc Burney

[https://images.ecestaticos.com/q4U6Tn45E84NeL\\_P8VnBQZuxrPc=/8x18:1200x1594/996x1328/filters:fill\(white\):format\(jpg\)/f.elconfidencial.com%2Foriginal%2Fa2e%2F299%2Fa22%2Fa2e299a2221372725f6502daf69d0b5f.jpg](https://images.ecestaticos.com/q4U6Tn45E84NeL_P8VnBQZuxrPc=/8x18:1200x1594/996x1328/filters:fill(white):format(jpg)/f.elconfidencial.com%2Foriginal%2Fa2e%2F299%2Fa22%2Fa2e299a2221372725f6502daf69d0b5f.jpg)

Photoshop *La maja desnuda* de Francisco Goya

<https://www.culturaenvena.org/asi-fue-la-jornada-arte-y-salud-2022/>

*La tejedora roja*. Remedios Varo.

<https://mujeresartistasfemaleartists.wordpress.com/2017/04/17/remedios-varo-2nd-part-english/>

*Alegoría de la pintura*, Artemisia Gentileschi

<https://www.rct.uk/collection/themes/Trails/women-artists>

*Rosa Parks*. Montserrat Anguiano

<https://www.montserratanguiano.com/etiqueta-producto/pintura-original/page/8/>

*La unión del dibujo y el color*. Guido Reni

<https://www.museodelprado.es/actualidad/exposicion/guido-reni/44974f9e-306b-8657-d8f4-59f0bb98ee15>

*The conversation* Mary Casatt.

<https://www.wikiart.org/en/mary-cassatt/the-conversation-1896>



*La lectora de novelas*, Vincent van Gogh

<https://www.wikidata.org/wiki/Q26221127>

*Vaslav Nijinsky Et Tamara Karsavina Dans «Spectre De La Rose» De Carl Maria Von Weber*.  
Valentine Hugo.

<https://www.wikiart.org/en/valentine-hugo/vaslav-nijinsky-et-tamara-karsavina-dans-spectre-de-la-rose-de-carl-maria-von-weber-1913>

*Una lección clínica en Le Salpêtrière*. Pierre Aristide André Brouillet

[https://en.wikipedia.org/wiki/A\\_Clinical\\_Lesson\\_at\\_the\\_Salp%C3%AAtri%C3%A8re](https://en.wikipedia.org/wiki/A_Clinical_Lesson_at_the_Salp%C3%AAtri%C3%A8re)

*Autorretrato*. Alice Neel.

[https://npg.si.edu/object/npg\\_NPG.85.19](https://npg.si.edu/object/npg_NPG.85.19)

*Intravenus* (escultura) Marina Vargas

<https://www.osoigo.com/es/marina-vargas-cuando-se-va-a-invertir-mas-dinero-en-la-investigacion-contra-el-cancer-asi-como-en-su-deteccion-precoz-y-en-las-ayudas-sociales-a-los-pacientes-oncologicos.html>

*Las dos Fridas*, Frida Kahlo

<https://www.fridakahlo.org/the-two-fridas.jsp>

*La niña enferma*. Edvard Munch

<https://artuk.org/discover/artists/munch-edvard-18631944#>

*Trotula de Salerno*, John William Waterhouse

<https://www.revistasifo.com/2016/11/a-filosofia-medicina-organica-de.html>

*Autómata*, Edward Hopper,

<https://es.m.wikipedia.org/wiki/Archivo:Automat-edward-hopper-1927.jpg>

*Sunwoman*. Lee Krasner

<https://pkf.org/ratcliff-essay/>

*La novia*, Paula Rego.

<https://www.tate.org.uk/art/artworks/rego-bride-t06959>

*Autorretrato con mano en la frente*. KätheKollowitz

<https://www.metmuseum.org/art/collection/search/352210>

Autorretrato. Yayoy Kusama

<https://www.guggenheim-bilbao.eus/exposicion/autorretrato>

Paisaje con calles y casas. Olga Sacharoff

<https://coleccioncarmenthyssen.es/en/work/landscape-with-street-and-houses/>

*Pensamientos negros y no-me-olvides*. Georgia O'Keefe

<https://www.brooklynmuseum.org/opencollection/objects/365>

## FUENTES CONSULTADAS

- Ahmed, S. (2015). *La política cultural de las emociones*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Almeida, H. O. de, Alves, N. M., Costa, M. P., Trindade, E. M. V., & Muza, G. M. (2020). Developing Communication Competences: An Experience with Narrative Medicine. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 29, 208-216. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v29.3-030>
- Andersen, F. A., Johansen, A.-S. B., Søndergaard, J., Andersen, C. M., & Assing Hvidt, E. (2020). Revisiting the trajectory of medical students' empathy, and impact of gender, specialty preferences and nationality: A systematic review. *BMC Medical Education*, 20(1), 52. <https://doi.org/10.1186/s12909-020-1964-5>
- Arcos Ruiz, A. (2018). *Cáncer: Contigo puedo: La lucha emocional de una mujer que pedalea la vida para superar su cáncer de mama*.
- Awdish, R. (2018). *In Shock: How Nearly Dying Made Me a Better Intensive Care Doctor*. Bantam Press.
- Baños, J. E., & Cambra-Badii, I. (2020). Las humanidades en los estudios de Medicina en España. *Revista de Medicina y Cine*, 16(1), 49. <https://doi.org/10.14201/rmc20201614950>
- Baños, J. E, Loscos, J. (2006130-42). Medicina, cinema y literatura: Una experiencia docente en la Universidad Autónoma de Barcelona. *Revista Medicina y Cinema*, 2. Medicine, cinema and literature - Universidad de Salamanca <https://revistas.usal.es>  
> article > download

- Barber, S., & Moreno-Leguizamon, C. (2017). Can narrative medicine education contribute to the delivery of compassionate care? A review of the literature | Medical Humanities. *Medical Humanities*, 43, 199-203.
- Bas-Sarmiento, P., Fernández-Gutiérrez, M., Baena-Baños, M., & Romero-Sánchez, J. M. (2017). Efficacy of empathy training in nursing students: A quasi-experimental study. *Nurse Education Today*, 59, 59-65.  
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.08.012>
- Bercedo, M. J. (2020). *Yo vencí al cáncer de mama*.
- Bianchi, I (2018). *Vivir y superar el cáncer de mama*. Arco-Press.
- Bishop, J., & Verleger, M. A. (2013). *The Flipped Classroom: A Survey of the Research*. 23.1200.1-23.1200.18. <https://peer.asee.org/the-flipped-classroom-a-survey-of-the-research>
- Black, S. M. (2018). *All that remains: A life in death*. Doubleday.
- Bleakley, A. (2015). *Medical humanities and medical education: How the medical humanities can shape better doctors*. Routledge, Taylor & Francis Group.
- Bloom, P. (2016). *Against empathy: The case for rational compassion* (First edition). Ecco, an imprint of HarperCollins Publishers.
- Bouza, E., Gil-Monte, P. R., Palomo, E., Bouza, E., Cortell-Alcocer, M., Del Rosario, G., Gil-Monte, P. R., González, J., Gracia, D., Martínez Moreno, A., Melero Moreno, C., Molero García, J. M., Montilla, P., Palomo, E., Peñacoba, E., Rodríguez Créixems, M., Rodríguez de la Pinta, M. L., Romero Agüit, S., Sartorius, N., & Soriano, J. B. (2020). Síndrome de quemarse por el trabajo (burnout) en los médicos de España. *Revista Clínica Española*, 220(6), 359-363. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2020.02.002>

- Bowman, G. S. (2001). Emotions and illness. *Journal of Advanced Nursing*, 34(2), 256-263.  
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01752.x>
- Boyer, A. (2019). *The undying: A meditation on modern illness*. Allen Lane.
- Brea, J. M. (2018). *Guía de humanidades médicas*. Publicación independiente.
- Brody, H. (2003). *Stories of sickness* (2nd ed). Oxford University Press.
- Brody, H. (1998). Foreword. En *Narrative Based Medicine*. BMJ Books.
- Broyard, A. (1993). *Intoxicated by my illness*. Random House.
- Brusamolino, E., & Surbone, A. (1997). Telling the Truth to the Patient with Cancer. *Annals of the New York Academy of Sciences - Wiley Online Library*, 809, 411-421.
- Bryson, B. (2020). *El cuerpo humano: Guía para ocupantes* (F. J. Ramos, Trad.; Primera edición). RBA Libros.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Bynum, W. F. (2008). *History of medicine: A very short introduction*. Oxford University Press.
- Cardila, F., Martos, Á., Barragán, A. B., del Carmen Pérez-Fuentes, M., del Mar Molero, M., & Gázquez, J. J. (2015). Prevalence of depression in Spain: Analysis of the last 15 years. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 5(2), Article 2. <https://doi.org/10.3390/ejihpe5020025>
- Carel, H. (2007). Can I Be Ill and Happy? *Philosophia*, 35(2), 95-110.  
<https://doi.org/10.1007/s11406-007-9085-5>
- Carel, H. (2013). *Illness: The cry of the flesh* (Rev. ed). Acumen.

- Carrió, L. S., Cernadas, D. C. C., & Catsicaris, D. C. (s. f.). *Medicina narrativa en Pediatría: Relato de una experiencia*.
- Carrió, S. (2006). *Aproximaciones a la medicina narrativa*. 26.
- Charon, R. (2001). Narrative Medicine A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA*, 286(15), 1897-1902. <https://doi.org/10.1001/jama.286.15.1897>
- Charon, R. (2005). Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation. *Narrative*, 13(3), 261-270. <https://doi.org/10.1353/nar.2005.0017>
- Charon, R. (2006). *The principles and practice of narrative medicine*. Oxford University Press.
- Charon, R. (2007). What to do with stories: The sciences of narrative medicine. *Canadian Family Physician Medecin De Famille Canadien*, 53(8), 1265-1267.
- Charon, R. (2008). *Narrative medicine: Honoring the stories of illness* (1. issued as an Oxford Univ. Press paperback). Oxford Univ. Press.
- Charon, R. (2017). *The principles and practice of narrative medicine*. Oxford University Press.
- Charon, R., & Hermann, N. (2012). A Sense of Story, or Why Teach Reflective Writing? *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 87(1), 5-7. <https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e31823a59c7>
- Charon, R., & Wyer, P. (2008). Narrative evidence based medicine. *The Lancet*, 371(9609), 296-297. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60156-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60156-7)
- Cleland, J. A. (2017). The qualitative orientation in medical education research. *Korean Journal of Medical Education*, 29(2), 61-71. <https://doi.org/10.3946/kjme.2017.53>

- Coll-Planas, G., Porroche-Escudero, A., & Riba, C. (2017). *Cicatrices (in)visibles: Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama*. Bellaterra.
- Couser, G. T. (1997). *Recovering bodies: Illness, disability, and life-writing*. University of Wisconsin Press.
- Crawford, P., Brown, B., Baker, C., Tischler, V., & Abrams, B. (2015). *Health humanities*. Palgrave.
- Crawford, P., Brown, B., Tischler, V., & Baker, C. (2010). Health humanities: The future of medical humanities? *Mental Health Review Journal*, 15(3), 4-10.  
<https://doi.org/10.5042/mhrj.2010.0654>
- de Noronha, Susana. (2019). Fotografías hechas de cáncer. En *La imagen desvelada: Prácticas fotográficas en la enfermedad, la muerte y el duelo*. Sans Soleil.
- Dean, M., & Street, R. L. (2014). A 3-stage model of patient-centered communication for addressing cancer patients' emotional distress. *Patient Education and Counseling*, 94(2), 143-148. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.09.025>
- Derroteros: La empatía con Santiago Alba Rico (CARNE CRUDA EXTRA)*. (s. f.). GetPodcast. Recuperado 23 de mayo de 2023, de [https://getpodcast.com/es/podcast/carnecruda-es-programas/derroteros-la-empatia-con-santiago-alba-rico-carne-cruda-extra\\_c313c9e3ef](https://getpodcast.com/es/podcast/carnecruda-es-programas/derroteros-la-empatia-con-santiago-alba-rico-carne-cruda-extra_c313c9e3ef)
- Di Blasi, Z., Harkness, E., Ernst, E., Georgiou, A., & Kleijnen, J. (2001). Influence of context effects on health outcomes: A systematic review. *Lancet (London, England)*, 357(9258), 757-762. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(00\)04169-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(00)04169-6)

- Doh, H., & Pompper, D. (2015). Beyond the wounds: The SCAR Project as space for examining breast cancer and mastectomy experiences. *Social Semiotics*, 25(5), 597-613. <https://doi.org/10.1080/10350330.2015.1041792>
- Domingo, T., & Feito Grande, L. (2020). *Bioética Narrativa* (segunda). Guillermo Escolar Editor.
- Durán, M. A. (2003a). *Diario de batalla: Mi lucha contra el cáncer* (1. ed). Aguilar.
- Durán, M. A. (2003b). *Diario de batalla: Mi lucha contra el cáncer* (1. ed). Aguilar.
- Earnest, D. (2020). Quality in qualitative research: An overview. *Indian Journal of Continuing Nursing Education*, 21(1), 76. [https://doi.org/10.4103/IJCN.IJCN\\_48\\_20](https://doi.org/10.4103/IJCN.IJCN_48_20)
- Egbert, L. (1964). Reduction of Postoperative Pain by Encouragement and Instruction of Patients—A Study of Doctor-Patient Rapport. *New England Journal of Medicine*. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM196404162701606>
- Fernández García, J. (1996). *Las humanidades médicas: (Pasado, presente y futuro) : lección inaugural de la Biblioteca de Ciencias de la Salud «Luciano Castañón» y del complejo docente del Centro de la Salud «Severo Ochoa»*. Instituto Nacional de la Salud, Atención Primaria, Área Sanitaria V.
- Ferreira-Valente, A., Monteiro, J. S., Barbosa, R. M., Salgueira, A., Costa, P., & Costa, M. J. (2017). Clarifying changes in student empathy throughout medical school: A scoping review. *Advances in Health Sciences Education: Theory and Practice*, 22(5), 1293-1313. <https://doi.org/10.1007/s10459-016-9704-7>
- Finset, A. (2012). "I am worried, Doctor!" Emotions in the doctor-patient relationship. *Patient Education and Counseling*, 88(3), 359-363. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.06.022>



- Firth Murray, A., & Farmer, P. (2013). *From outrage to courage: The unjust and unhealthy situation of women in poorer countries and what they are doing about it* (New and revised second edition). Anne Firth Murray.
- Foucault, M., & Foucault, M. (2010). *The birth of the clinic: An archaeology of medical perception* (1. publ., reprinted). Routledge.
- Franc, I., & Martín, S. (2020). *Alicia en un mundo real: La vida después del cáncer ya nunca es igual ... pero viene a ser lo mismo*. Egales Editorial.
- Frank, A. W. (2006). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics* (6. [pr.]). University of Chicago Press.
- Frank, A. W. (2013a). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics* (Second edition). The University of Chicago Press.
- Frank, A. W. (2013b). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics* (Second edition). The University of Chicago Press.
- Gallardo Pino, C., Martínez Pérez, A., & Peñacoba Puente, C. (2010). *Las Habilidades para la vida como modelo para una experiencia de innovación docente en la urjc*.  
<https://ciencia.urjc.es/handle/10115/3127>
- Girón, M., Beviá, B., Medina, E., & Simón Talero, M. (2002). Calidad de la relación médico paciente y resultados de los encuentros clínicos en atención primaria de Alicante: Un estudio con grupos focales. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 561-575.
- Glasser, Brian. (s. f.). *From Kafka to Casualty: Doctors and medicine in popular culture and the arts—A special studies module | Medical Humanities*. Recuperado 5 de marzo de 2023, de <https://mh.bmj.com/content/27/2/99>

- Greenhalgh, T. (1998). Narrative Based Medicine in an evidence Based World. En *Narrative Based Medicine* (pp. 247-265). BMJ Books.
- Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (Eds.). (1999a). *Narrative based medicine: Dialogue and discourse in clinical practice* (Repr). BMJ Books.
- Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1999b). Narrative based medicine: Why study narrative? *BMJ*, 318(7175), 48-50. <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7175.48>
- 318(7175), 48-50.
- Guardiola, E., & Baños, J. E. (2017). El papel de las humanidades médicas en la educación de los profesionales de la salud del siglo XXI. *Revista de Medicina y Cine*, 13(4), Article 4.
- Guerra-Zúñiga, M., Segovia-Chamorro, J., Guerra-Zúñiga, M., & Segovia-Chamorro, J. (2020). Uso de cómics para la formación médica en contenidos de migraciones internacionales y salud. *FEM: Revista de la Fundación Educación Médica*, 23(4), 199-204. <https://doi.org/10.33588/fem.234.1065>
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough?: An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Hall, J. A., Roter, D. L., & Rand, C. S. (1981). Communication of Affect between Patient and Physician. *Journal of Health and Social Behavior*, 22(1), 18-30. <https://doi.org/10.2307/2136365>
- Haro, R. (2022). *Me falta una teta* (1. ed). Planeta.
- Hawkins, A. H. (1999). *Reconstructing illness: Studies in pathography* (2nd ed). Purdue University Press.

- Hey, T. C. (2022, September 8). Challenging Narrative in the Critical Medical Humanities. *The Polyphony*. <https://thepolyphony.org/2022/09/08/challenging-narrative-in-the-critical-medical-humanities/>
- Hogarth, S., & Marks, L. (1998). The Golden Narrative in British Medicine. En *Narrative Based Medicine* (pp. 140-148). BMJ Books.
- Howick, J., Dudko, M., Feng, S. N., Ahmed, A. A., Alluri, N., Nockels, K., Winter, R., & Holland, R. (2023). Why might medical student empathy change throughout medical school? A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Medical Education*, 23(1), 270. <https://doi.org/10.1186/s12909-023-04165-9>
- Howick, J., Moscrop, A., Mebius, A., Fanshawe, T. R., Lewith, G., Bishop, F. L., Mistiaen, P., Roberts, N. W., Dieninytė, E., Hu, X.-Y., Aveyard, P., & Onakpoya, I. J. (2018). Effects of empathic and positive communication in healthcare consultations: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 111(7), 240-252. <https://doi.org/10.1177/0141076818769477>
- Howie, J. G. R., Heaney, D. J., Maxwell, M., Walker, J. J., Freeman, G. K., & Rai, H. (1999). Quality at general practice consultations: Cross sectional survey. *BMJ*, 319(7212), 738-743. <https://doi.org/10.1136/bmj.319.7212.738>
- Hurwitz, B. (2000). Narrative and the practice of medicine. *The Lancet*, 356(9247), 2086-2089.
- Hurwitz, B. (2015). Medical Humanities: Origins, orientations and contributions. *Anglo Saxonica 2015; III*, 11-29.
- Ibáñez, J. (1979). *Más allá de la sociología: El grupo de discusión: teoría y crítica* (1. ed). Siglo Veintiuno de España.

- Iwai, Y., Khan, Z. H., & DasGupta, S. (2020). Abolition medicine. *Lancet (London, England)*, 396(10245), 158-159. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31566-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31566-X)
- Jamison, L. (2014). *The empathy exams: Essays*. Granta.
- Johnson, D. R. (2015). Emotional intelligence as a crucial component to medical education. *International Journal of Medical Education*, 6, 179-183. <https://doi.org/10.5116/ijme.5654.3044>
- Kalanithi, P., & Verghese, A. (2016). *When breath becomes air*. Vintage.
- Kalitzkus, V., & Matthiessen, P. F. (2009). Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls, and Practice. *The Permanente Journal*, 13(1), Article 1.
- Kaptchuk, T. J., Friedlander, E., Kelley, J. M., Sanchez, M. N., Kokkotou, E., Singer, J. P., Kowalczykowski, M., Miller, F. G., Kirsch, I., & Lembo, A. J. (2010). Placebos without Deception: A Randomized Controlled Trial in Irritable Bowel Syndrome. *PLOS ONE*, 5(12), e15591. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0015591>
- Kaptein, A. A. (2021). Writing cancer. *Supportive Care in Cancer*, 29(8), 4375-4380. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05920-0>
- Kelley, J. M., Kraft-Todd, G., Schapira, L., Kossowsky, J., & Riess, H. (2014). The Influence of the Patient-Clinician Relationship on Healthcare Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *PLoS ONE*, 9(4), e94207. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0094207>
- Kiosses, V. N., Karathanos, V. T., & Tatsioni, A. (2016). Empathy promoting interventions for health professionals: A systematic review of RCTs. *Journal of Compassionate Health Care*, 3(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s40639-016-0024-9>

- Kirklín, D., Meakin, R., Singh, S., & Lloyd, M. (2000). Living with and dying from cancer: A humanities special study module. *Medical Humanities*, 26(1), 51-54.  
<https://doi.org/10.1136/mh.26.1.51>
- Kleinman, A. (1989). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.
- Klugman, C. M. (2017). How Health Humanities Will Save the Life of the Humanities. *Journal of Medical Humanities*, 38(4), 419-430. <https://doi.org/10.1007/s10912-017-9453-5>
- Koska, S. (2014). *Tópico de cáncer: Manual de supervivencia*.
- Kugbey, N., Asante, K. O., & Meyer-Weitz, A. (2020). Illness perception and coping among women living with breast cancer in Ghana: An exploratory qualitative study. *BMJ Open*, 10(7), e033019. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-033019>
- La silla del Dr. Marañón. (2019, abril 8). *Red Psicoanálisis y Medicina*.  
<https://redpsicoanalisisymedicina.org/la-silla-del-dr-maranon/>
- Langewitz, W. (2002). Spontaneous talking time at start of consultation in outpatient clinic: Cohort study. *BMJ*, 325(7366), 682-683.  
<https://doi.org/10.1136/bmj.325.7366.682>
- Lanocha, N. (2021). Lessons in Stories: Why Narrative Medicine Has a Role in Pediatric Palliative Care Training. *Children*, 8(5), Article 5.  
<https://doi.org/10.3390/children8050321>
- Launer, J. (s. f.). *The art of paying attention | The BMJ*. Recuperado 13 de diciembre de 2022, de <https://www.bmj.com/content/378/bmj.o2294>

- Launer, J. (2016). *Conversations Inviting Change: Narrative Practice in Health Care*.  
<https://www.medicinanarrativa.eu/wp-content/uploads/2016/07/John-Launer-Explanation-conversation-inviting-change.pdf>
- Launer, J. (2018). *Narrative-based practice in health and social care: Conversations inviting change* (Second edition). Routledge, Taylor & Francis Group.
- Le, A., Miller, K., & McMullin, J. (2017). From Particularities to Context: Refining Our Thinking on Illness Narratives. *AMA Journal of Ethics*, 19(3), 304-311.  
<https://doi.org/10.1001/journalofethics.2017.19.3.msoc1-1703>
- Lee, L. (s. f.). *Medicina y artes: Un curso interdisciplinario usando el aprendizaje basado en problemas en el Grado de Medicina*. 8.
- Lizasoáin Rumeu, Olga. (2020). *Una travesía por el cáncer de mama*. Eunate.
- Lorde, A., & Smith, T. K. (2020). *The cancer journals*. Penguin Books.
- Los enfermos, ¿son personas o cosas? Sobre el respeto ético en Medicina. Material de Bioética. Unidad de Humanidades y Ética Médica. Universidad de Navarra. (2023, octubre 10).*  
Unidad de Humanidades y Ética Médica. <https://www.unav.edu/web/unidad-de-humanidades-y-etica-medica/material-de-bioetica/conferencias-sobre-etica-medica-de-gonzalo-herranz/los-enfermos-son-personas-o-cosas-sobre-el-respeto-etico-en-medicina>
- Loscos, J., Díez, J. E. B., Loscos, F., & Cámara, J. D. L. (2006). Medicina, Cine y Literatura: Una experiencia docente en la Universitat Autònoma de Barcelona. *Revista de Medicina y Cine*, 2(4), Article 4.
- Lozano, Mabel & Diaz, Paka. (2021). *Te invito a un mojito. Todo lo que necesitas saber del cáncer de mama y te da corte preguntar*. Catedral Editorial.

- Macnaughton, J. (2000). The humanities in medical education: Context, outcomes and structures. *Medical Humanities*, 26(1), 23-30. <https://doi.org/10.1136/mh.26.1.23>
- Macnaughton, J. (2011). Medical humanities' challenge to medicine. *Journal of evaluation in clinical practice*, 17(5), 927-932. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2011.01728.x>
- Macnaughton, J. (2017). The past, present, and future of medical humanities. *postmedieval: a journal of medieval cultural studies*, 8, 234-239. <https://doi.org/10.1057/s41280-017-0050-6>
- Mallebrein, S. (2021). *Mi vida con el bicho: Superar el cáncer de mama*. Oberon.
- Manfred, J. (2005). *Narratology. A guide to the theory of narrative*. University of Cologne. <https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=26c055242f89c2d1744c5c59dc018df67ed8308c>
- Manual de la relación médico-paciente*. (s. f.). Foro de la profesión médica de España.
- Marini, M. G. (2016). *Narrative medicine: Bridging the gap between evidence-based care and medical humanities*. Springer.
- Mast, M. S. (2007). On the importance of nonverbal communication in the physician–patient interaction. *Patient Education and Counseling*, 67(3), 315-318. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.03.005>
- McAlinden, C. (2014). The importance of doctor–patient communication. *British Journal of Hospital Medicine*, 75(2), 64-65. <https://doi.org/10.12968/hmed.2014.75.2.64>
- McKechnie, C. C. (2014). Anxieties of communication: The limits of narrative in the medical humanities. *Medical Humanities*, 40(2), 119-124. <https://doi.org/10.1136/medhum-2013-010466>

- McLellan, E., MacQueen, K. M., & Neidig, J. L. (2003). Beyond the Qualitative Interview: Data Preparation and Transcription. *Field Methods*, 15(1), 63-84.  
<https://doi.org/10.1177/1525822X02239573>
- McWilliam, C. L., Brown, J. B., & Stewart, M. (2000). Breast cancer patients' experiences of patient–doctor communication: A working relationship. *Patient Education and Counseling*, 39(2), 191-204. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(99\)00040-3](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(99)00040-3)
- Meana, D. I. R. (2014). DOMINGO MORATALLA, AGUSTÍN Y DOMINGO MORATALLA, TOMÁS, La ética hermenéutica de Paul Ricoeur. *Pensamiento. Revista de Investigación e Información Filosófica*, 70(263), Article 263.  
<https://revistas.comillas.edu/index.php/pensamiento/article/view/4690>
- Menéndez, E. L. (2022). Relaciones sociales y procesos de salud/enfermedad: Las razones y los hechos. *Cuadernos de antropología social*, 55.  
<https://doi.org/10.34096/cas.i55.11359>
- Meneses, R. W., & Larkin, M. (2012). Edith Stein and the Contemporary Psychological Study of Empathy. *Journal of Phenomenological Psychology*, 43(2), 151-184.  
<https://doi.org/10.1163/15691624-12341234>
- Mercado Romero, F., & Gallardo Pino, C. (2023). *Metodologías de Innovación educativa en Ciencias de la Salud*. Universidad Rey Juan Carlos.  
<https://burjcdigital.urjc.es/handle/10115/21568?show=full>
- Mesa Freydell, N., Martínez Pérez, A., & Schneider, J. (2022). Thematic analysis of illness narratives as an example of an approach to better understand the lived experience of women diagnosed with breast cancer in Spain. *BMJ Open*, 12(10), e060935.  
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-060935>



- Micó Segura, J. A., & Micó Segura, J. A. (2020). Coronavirus COVID-19 y dolor crónico: Incertidumbres. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 27(2), 72-73.  
<https://doi.org/10.20986/resed.2020.3808/2020>
- Miller, A. (2001). *Paths of Life. Seven scenarios*. Virago Press.
- Milota, M. M., van Thiel, G. J. M. W., & van Delden, J. J. M. (2019). Narrative medicine as a medical education tool: A systematic review. *Medical Teacher*, 41(7), 802-810.  
<https://doi.org/10.1080/0142159X.2019.1584274>
- Mohlin, A. (2021). Narratives of Survivorship: A Study of Breast Cancer Pathographies and Their Place in Cancer Rehabilitation. *Current Oncology |*, 28(4), 2840-2851.
- Montañés, M. C. (s. f.). PSICOLOGÍA DE LA EMOCIÓN: *Universidad de Valencia*.
- Morales Benito, I. (2018). EL DOLOR Y LA ENFERMEDAD COMO TRANSFORMACIÓN. UN ANÁLISIS DESDE LA FENOMENOLOGÍA Y LA NARRACIÓN. *Cuadernos de Bioética*, 97. <https://doi.org/10.30444/CB.8>
- Morales Benito, I. (2019). ¿PARA QUÉ SIRVEN LAS HUMANIDADES MÉDICAS? CONSIDERACIONES SOBRE LA MEDICIÓN DE SU IMPACTO. En *A INFRAESTRUTURA ESCOLAR DA EDUCAÇÃO INFANTIL DOS MUNICÍPIOS DA REGIÃO DO GRANDE ABC* (pp. 23-35). Atena Editora.  
[https://www.academia.edu/43606237/Forma%C3%A7%C3%A3o\\_Docente\\_Princ%C3%ADpios\\_e\\_Fundamentos\\_2\\_Atena\\_Editora\\_2019](https://www.academia.edu/43606237/Forma%C3%A7%C3%A3o_Docente_Princ%C3%ADpios_e_Fundamentos_2_Atena_Editora_2019)
- Mukunda, N., Moghbeli, N., Rizzo, A., Niepold, S., Bassett, B., & DeLisser, H. M. (2019). Visual art instruction in medical education: A narrative review. *Medical Education Online*, 24(1), 1558657. <https://doi.org/10.1080/10872981.2018.1558657>

Narrative Medicine: Emphasis on narrative competence and counterbalance to evidence-based medicine - by John Launer. (2022, diciembre 1). *Medicina Narrativa.Eu*.

<https://www.medicinanarrativa.eu/narrative-medicine-john-launer>

Neumann, M., Edelhäuser, F., Tauschel, D., Fischer, M. R., Wirtz, M., Woopen, C., Haramati, A., & Scheffer, C. (2011). Empathy decline and its reasons: A systematic review of studies with medical students and residents. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, *86*(8), 996-1009.

<https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e318221e615>

Nielsen, E. (2019a). *Disrupting breast cancer narratives: Stories of rage and repair*. University of Toronto Press.

Nielsen, E. (2019b). The problem of standardized breast cancer narratives. *CMAJ*, *191*(47), E1311-E1312. <https://doi.org/10.1503/cmaj.190549>

O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., & Cook, D. A. (2014). Standards for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations. *Academic Medicine*, *89*(9), 1245-1251. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>

Offri, D. (2017). *WHAT PATIENTS SAY. WHAT DOCTORS HEAR*. Beacon Press.

Ofri, D. (2013). *What doctors feel: How emotions affect the practice of medicine*. Beacon Press.

Orefice, C., Pérez, J., & Baños, J.-E. (2019). The presence of humanities in the curricula of medical students in Italy and Spain. *Educación Médica*, *20*, 79-86.

<https://doi.org/10.1016/j.edumed.2017.10.008>

O'Riordan, E. L. (2021). It Is the Little Things That Matter. *Annals of Surgical Oncology*.

<https://doi.org/10.1245/s10434-021-10498-w>

- Oskay-Özcelik, G., Lehmacher, W., Könsgen, D., Christ, H., Kaufmann, M., Lichtenegger, W., Bamberg, M., Wallwiener, D., Overkamp, F., Diedrich, K., von Minckwitz, G., Höffken, K., Seeber, S., Mirz, R., & Sehouli, J. (2007). Breast cancer patients' expectations in respect of the physician-patient relationship and treatment management results of a survey of 617 patients. *Annals of Oncology*, *18*(3), 479-484.  
<https://doi.org/10.1093/annonc/mdl456>
- Padfield, D. (2003). *Perceptions of Pain*. Dewi Lewis Publishing.
- Parsons, T. (2015). *The social system*. Forgotten Books.
- Patografía*. (s. f.). Recuperado 12 de marzo de 2021, de  
<https://psiquiatria.com/glosario/patografia>
- Paulus, C. M., & Meinken, S. (2022). The effectiveness of empathy training in health care: A meta-analysis of training content and methods. *International Journal of Medical Education*, *13*, 1-9. <https://doi.org/10.5116/ijme.61d4.4216>
- Pino Andrade, R. (2020). Medicina Narrativa en el diagnóstico médico. *Colombia Medica*, *1-5*. <https://doi.org/10.25100/cm.v51i1.4339>
- Porto Alarcón, N. (2021). *La rubia que se quedó calva. El cáncer de mama en tiempos de pandemia*.
- Prieto-Agüero, O. (2016). Comunicación sanitaria del profesional enfermero en mujeres con cáncer de mama = Health communication professional nursing in women with breast cancer. *REVISTA ESPAÑOLA DE COMUNICACIÓN EN SALUD*, *0*, Article 0.
- Real Academia Española (Ed.). (2014). *Diccionario de la lengua española* (Vigésimotercera edición, Edición del Tricentenario). Real Academia Española.
- Robins, S. (2021). *Ducks in a Row: Health Care Reimagined*. Bird Communications.

- Rosas Jiménez, C. A. (2017). Medicina narrativa: El paciente como “texto”, objeto y sujeto de la compasión. *Acta bioethica*, 23(2), 351-359. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2017000200351>
- Rosàs Tosas, M. (2022). Interrupting Patients in Healthcare Settings: What is Being Interrupted? *Culture, Medicine and Psychiatry*, 46(4), 827-845. <https://doi.org/10.1007/s11013-021-09755-0>
- Rubin, H. J., & Rubin, I. (2012). *Qualitative interviewing: The art of hearing data* (3rd ed). SAGE.
- Sacks, O. W. (2012a). *A leg to stand on*. Picador.
- Sacks, O. W. (2012b). *Awakenings* (Rev. ed). Picador.
- Sales, Blaise. (2022, agosto 23). Critical Medical Humanities: The Literary Connection. *The Polyphony*. <https://thepolyphony.org/2022/08/23/critical-medical-humanities-the-literary-connection/>
- Sánchez López, J. D., & Luque Martínez, F. (2023). El paciente experto. ¿Un nuevo modelo sanitario? *Medicina de Familia. SEMERGEN*, 49(3). <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2022.101873>
- Seale, C., & Silverman, D. (1997). Ensuring rigour in qualitative research. *European Journal of Public Health*, 7(4), 379-384. <https://doi.org/10.1093/eurpub/7.4.379>
- Shapiro, J. (2011a). Illness narratives: Reliability, authenticity and the empathic witness. *Medical Humanities*, 37(2), 68-72. <https://doi.org/10.1136/jmh.2011.007328>
- Shapiro, J. (2011b). Perspective: Does medical education promote professional alexithymia? A call for attending to the emotions of patients and self in medical

- training. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 86(3), 326-332. <https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e3182088833>
- Sharma, G. (s. f.). *Pros and cons of different sampling techniques*. 4.
- Sharma, M. (2019). Applying feminist theory to medical education. *The Lancet*, 393(10171), 570-578. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32595-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32595-9)
- Sontag, S. (2002). *Illness as metaphor* (repr). Penguin.
- Strawson, G. (2004). Against Narrativity. *Ratio*, 17(4), 428-452.  
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9329.2004.00264.x>
- Surbone, A. (1992). Truth Telling to the Patient. *JAMA*, 268(13), 1661-1662.  
<https://doi.org/10.1001/jama.1992.03490130049015>
- Sutton, L. H. (2011). *Las narrativas del padecer: Una ventana a la realidad social*.
- Tannen, D., Hamilton, H. E., & Schiffrin, D. (Eds.). (2018). *The handbook of discourse analysis* (Second edition). Wiley Blackwell.
- Taranilla, R. (2021). *Mi cuerpo también*. Editorial Planeta.
- The Long History of the Medical Humanities. (2022, julio 7). *The Polyphony*.  
<https://thepolyphony.org/2022/07/07/the-long-history-of-the-medical-humanities/>
- Torralba, A., Miquel, A., & Darba, J. (2014). Situación actual del dolor crónico en España: Iniciativa «Pain Proposal». *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 21(1), 16-22.  
<https://doi.org/10.4321/S1134-80462014000100003>
- Torres, S. (2022). *Lo que hay* (Primera edición). Reservoir Books.

- Towle, A., & Godolphin, W. (2015). Patients as teachers: Promoting their authentic and autonomous voices. *Clinical Teacher*, 12(149-154).  
<https://doi.org/10.1111/tct.12400>
- Tyner, T. E., Freysteinson, W. M., Evans, S. C., & Woo, J. (2023). "My body, my choice": A qualitative study of women's mastectomy with flat closure experiences. *Body Image*, 46, 419-433. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2023.07.009>
- Valls-Llobet, C. (2009). *Mujeres, salud y poder* (1. ed). Cátedra.
- Valls-Llobet, C. (2020). *Mujeres invisibles para la medicina: Desvelando nuestra salud*. Capitán Swing.
- Vera Carrasco, O. (2015). LA FORMACIÓN MÉDICA BASADA EN COMPETENCIAS. *Cuadernos*, 56(2), 64-71.
- Vicario, R. F. (2010). Homenaje al Dr. Gregorio Marañón y Posadillo. El Dr. Marañón, mucho más que un gran médico: El homo humanus del siglo xx. *Gaceta Médica de Bilbao*, 107(2), 41-45. [https://doi.org/10.1016/S0304-4858\(10\)70014-7](https://doi.org/10.1016/S0304-4858(10)70014-7)
- Vickers, N. (2016, abril). *Illness narratives*. A History of English Autobiography; Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139939799.027>
- Victoor, A., Delnoij, D. M., Friele, R. D., & Rademakers, J. J. (2012). Determinants of patient choice of healthcare providers: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 12(1), 272. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-272>
- Wailoo, K. (2022). Patients Are Humans Too: The Emergence of Medical Humanities. *Daedalus*, 151(3), 194-205. [https://doi.org/10.1162/daed\\_a\\_01938](https://doi.org/10.1162/daed_a_01938)

- Wald, H. S., McFarland, J., & Markovina, I. (2019). Medical humanities in medical education and practice. *Medical Teacher*, 41(5), 492-496.  
<https://doi.org/10.1080/0142159X.2018.1497151>
- Walker, M. R., Zúñiga, D., & Triviño, X. (2012). Narrativa y formación docente: La experiencia de 5 años de un taller de escritura. *Revista médica de Chile*, 140(5), 659-666. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872012000500016>
- Winter, R., Leanage, N., Roberts, N., Norman, R. I., & Howick, J. (2022). Experiences of empathy training in healthcare: A systematic review of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*, 105(10), 3017-3037.  
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.06.015>
- Woods, A. (2011). The limits of narrative: Provocations for the medical humanities. *Medical Humanities*, 37(2), 73-78. <https://doi.org/10.1136/medhum-2011-010045>
- Yalom, M. (1998). *A history of the breast*. Ballantine Books.
- Zaharias, G. (2018). What is narrative-based medicine? *Canadian Family Physician*, 64(3), 176-180.