



# El médico y el paciente como exploradores en una geografía de historias emergentes: hacia un nuevo paradigma clínico para las enfermedades crónicas

**Clara Valverde**

Escuela Universitaria de Enfermería Santa Madrona.  
(ad. Universidad de Barcelona).

## I. Introducción

La inmovilización que existe en muchas enfermedades crónicas puede deberse, en parte, a cómo conceptualizamos el proceso de la enfermedad y a la relación clínica que es parte de esa conceptualización. El modelo lineal “síntoma–diagnóstico–tratamiento” utilizado actualmente, modelo en el cual se utiliza una relación clínica que está centrada en el médico y en la *enfermedad*, y no en el paciente y su *experiencia* de la enfermedad, está mostrando sus limitaciones(1). El tratar al paciente como un cuerpo, una máquina que reparar, y a la enfermedad como un proceso lineal, excluye la complejidad del cuerpo, del ser humano y de su relación con los demás. Actualmente, tal y como el sistema sanitario trata las enfermedades crónicas, los significados, la incertidumbre y todo aquello que puede surgir de la narrativa del paciente y del médico son sacrificados en aras de la búsqueda de una cura (para los síntomas o para la etiología), un objetivo excluyente y en muchos casos, inalcanzable en el que el médico se aferra a una falsa sensación de control.

El proceso de la enfermedad no es, en realidad, la interpretación mecanicista de lo que

ocurre en el cuerpo. Es un país, una cultura en sí, es la experiencia que tiene el paciente de la interacción entre los diferentes sistemas y los procesos de su cuerpo y de cómo la enfermedad afecta sus significados, su narrativa, sus acciones y sus interacciones con otros, incluido el médico (2). En el modelo lineal que se utiliza ahora, la biología se divorcia del ser humano y de los significados que éste da a su enfermedad. El enfoque del médico queda frenado por las limitaciones de un proceso secuencial y unidireccional de causa–efecto (3). En el pensamiento lineal causal de la medicina no hay espacio para el que vive la enfermedad con todos sus significados personales y culturales. El paciente no tiene importancia: sólo su cuerpo cuenta o, mejor dicho, una parte de un sistema de su cuerpo al que la medicina atribuye el desarreglo biológico de su condición.

Los médicos no están formados en cómo pensar desde una perspectiva compleja. Hasta ahora, el sistema sanitario ha fomentado un pensamiento simplista, con la falsa promesa, entre otras, de tener control, pretendiendo que se puede evitar la incertidumbre y el desorden que, sin embargo, son necesarios para



crear, con el paciente, un mapa de la enfermedad que no sea sólo en dos dimensiones.

En este modelo nuevo proponemos una relación clínica mediante el uso de la narrativa, por medio de la cual el paciente pueda ir explicando esa cultura, ese país que es su experiencia de la enfermedad y en la que el médico se pueda adentrar para explorar, y juntos dibujar un mapa más complejo del proceso de la enfermedad. Proponemos un modelo en el cual se exploren las interacciones entre los sistemas de cuerpo, entre el paciente y sus significados y acciones presentadas en su narrativa, entre el paciente y la narrativa del médico, y entre el médico, la narrativa del paciente y la suya. Así, en esa reorganización, se podrá ir descubriendo una visión más amplia de la enfermedad crónica, para que poco a poco, médico y paciente juntos, puedan ir cambiando definiciones e intervenciones.

## 2. Las enfermedades crónicas

La enfermedad llega a la vida del paciente de golpe o lentamente, interrumpiendo su biografía (4) y creando pérdidas, la principal, la pérdida de su confianza en su propia salud y en sus procesos corporales normales (5). La traición de esa confianza fundamental crea fuertes sentimientos de confusión, rabia y desesperación, llevando a una crisis la visión que el enfermo tiene de sí mismo y en su narrativa (6), ya que la persona se ve forzada a crear nuevas interpretaciones y significados a partir de lo que le está ocurriendo. La enfermedad ha absorbido todos los significados personales y sociales que el paciente tenía hasta ese momento.

El paciente hoy en día, se ve forzado a llevar a cabo este proceso, el de intentar crear e integrar nuevas interpretaciones y significados, sin ninguna ayuda del sistema sanitario (7).

El médico, hasta ahora, ha sido formado para reducir la *experiencia de la enfermedad* a sólo *enfermedad*, a sólo una posible alteración en la estructura biológica.

El sufrimiento, esa compleja mezcla de factores físicos, emocionales, psicológicos y sociales que invaden la experiencia que tiene el paciente de su enfermedad, no está contemplado por la medicina (8) pero está en el centro de la vida del paciente y de su narrativa. El que el sufrimiento sea central para el paciente pero no para el médico sabotea, desde el principio, la relación clínica.

El médico se empeña en llevar a cabo una búsqueda simplista y lineal del diagnóstico, cuantificando todo lo que él considera “objetivo” y, cuando cree haberlo hallado, dicta un tratamiento sin tener en cuenta el proceso, los significados ni la experiencia del paciente.

Todo esto conduce fácilmente al fracaso: si no se puede hallar un diagnóstico, se culpabiliza al paciente de ser “fingidor”, y si alcanza un diagnóstico pero el tratamiento no es llevado a cabo como cree el médico o no obtiene los resultados deseados por el profesional, también es “culpable” el paciente.

Médico y paciente pertenecen a culturas diferentes: el paciente está en una cultura en la cual lo principal es intentar integrar lo que ocurre en su cuerpo, su mente, sus emociones y su entorno, y el médico está en otra examinando, con microscopio, moléculas.

Pero las enfermedades crónicas, por el hecho de alargarse en el tiempo, nos dan la oportunidad de ir cambiando, lentamente, el paradigma clínico. Sobre todo las enfermedades crónicas invisibles, enfermedades emergentes y cuestionadas nos ofrecen el reto de crear nuevos modelos de trabajo con los pacientes.



### 3. La narrativa del paciente como territorio común

Para la tarea que tienen el médico y el paciente de ir trabajando con la enfermedad se necesita un espacio común, y ese espacio es el que se crea con la narrativa del paciente.

Pero el paciente ha sido, hasta ahora, un visitante sin voz en el mundo del médico(9). Sólo se le deja hablar para contestar a preguntas guiadas, protocolos y cuestionarios que siguen la lógica lineal y controlada del médico y no la realidad del paciente. En estas pseudo-conversaciones, el tema es el cuerpo y no la identidad del paciente ni su auto-definición o narrativa. (10)

El sufrimiento tampoco ha tenido espacio en lo dicho en la consulta, ya que cuando el paciente ha intentado verbalizarlo se ha encontrado con frases que lo trivializan y censuran, tales como “tranquílcese”, “no es para tanto” o “sea más positivo”.

El paciente, producto de una sociedad en la cual el médico ha tenido una larga historia de poder y de abuso de poder (11), para evitar conflictos e intentar recibir algo de ayuda, verbaliza sólo lo que se espera de él, utilizando conceptos aceptables y relevantes para el médico.

En su búsqueda, el médico utiliza una interacción organizada como un interrogatorio al que el paciente, por razones culturales, ya sabe responder dejando a un lado lo que realmente piensa y siente. (12) Teme no ser creído y ser etiquetado como “hiperfrecuentador” o “cuentista”, por lo cual no verbaliza muchos de los síntomas que podrían parecer extraños al médico.

Pero los dos, paciente y médico, están en una búsqueda. El médico busca un diagnóstico y un tratamiento, lo más rápido posible, para cumplir con su tarea, y el paciente, aunque tam-

bién necesita un diagnóstico y un tratamiento, desea éstos dentro de algo más amplio: un proceso en el cual pueda encontrar coherencia entre lo que ocurre en su cuerpo y en su vida. Hasta ahora el deseo del médico es el que ha prevalecido.

En un nuevo paradigma clínico, la narrativa del paciente será el centro de la interacción y del proceso ya que la narrativa del paciente es el puente entre el cuerpo y el mundo social.

El paciente, ayudado por las preguntas abiertas y neutras del médico, su empatía y su escucha acogedora, comenzará a explicar su experiencia de la enfermedad y, posiblemente, por primera vez, saldrá de los márgenes, donde ha estado relegado, y tomará el centro de la relación clínica.

Al ver que su voz es bienvenida, el paciente empezará a oírse y, él mismo, se sorprenderá por lo que dice. Comenzará a familiarizarse con los significados y las emociones que, sin darse cuenta necesariamente, han llegado a ser parte de su vida con la enfermedad y que han cambiado su historia.

Poco a poco comenzará a creerse, a dar importancia a sus síntomas, éstos síntomas que temía que el médico los viera como intrascendentes o extraños, y notará que su intuición es algo importante en este proceso y no algo que ocultar o de lo que disculparse cuando la comparte con el médico.(13)

En el proceso de crear su narrativa (posiblemente en varias visitas, aunque con el tiempo la narrativa va cambiando, por lo que es una historia en construcción), el paciente advertirá sus propios “nudos”, esos significados que le pesan particularmente y que él nota que le frenan en su viaje. Nudos tales como el de no valorar algunos de sus propios síntomas, la culpabilidad al verse forzado a cambiar sus roles y tareas, cómo esa culpabilidad ha determinado ciertos comportamientos, la sensación de inuti-



lidad y fracaso que culturalmente va ligada a enfermedades invalidantes y las acciones autolesivas que pueden resultar, etc.

Lo que el paciente entiende y lo que no entiende de su experiencia de la enfermedad salen a la luz y crean un nuevo mapa en el cual se pueden adentrar el paciente y el médico para explorarlo juntos.

#### 4. El testigo empático

Para poder a comenzar a trabajar con la experiencia que tiene el paciente de su enfermedad el médico necesita abandonar el control y aceptar la incertidumbre y la complejidad inevitables del proceso. El médico necesita convertirse en un testigo empático de la experiencia existencial del sufrimiento del paciente. Con este enfoque empático, el médico puede comenzar su viaje por la narrativa del paciente un poco como si fuera un antropólogo. No es cuestión de ser un *voyeur*, de escuchar los detalles sólo por saberlos, ni de ser pasivo en la escucha. El médico necesita adentrarse en la narrativa del paciente, en su historia del impacto de la enfermedad, de sus síntomas, símbolos y de momentos claves con el objetivo de:

- a. Legitimar y afirmar la experiencia del paciente para que éste pueda abandonar la idea de que la enfermedad es un fracaso y pueda verla como un viaje; idea necesaria para poder seguir construyendo la narrativa desde su verdad.
- b. Manejar su propia incertidumbre con curiosidad.
- c. Oír los nudos que más hacen sufrir al paciente y los que el propio médico sospecha que frenan al paciente en la evolución de su experiencia.
- d. Intentar entender los significados que el paciente da a cada componente de su historia.
- e. Ofrecer al paciente la interpretación que hace el médico de lo que ha oído sólo como una interpretación más, aparte de la

del paciente, para que el paciente pueda cuestionarla o reconocerla.

- f. Solicitar al paciente más interpretaciones después del diálogo.
- g. Invitar al paciente a compartir sus ideas para poder ir deshaciendo esos nudos, esos “círculos viciosos” que desarrollan médico y paciente en la constante repetición de síntoma–tratamiento–síntoma–tratamiento.
- h. Ofrecer al paciente la idea de que vaya construyendo su propio modelo sobre el cual poder trabajar los dos y, con el tiempo y escuchando los dos la narrativa, notar que surgen posibles intervenciones y decisiones nuevas.

#### 5. Exploradores y héroes

A medida que el paciente viaja a través de un nuevo paradigma clínico, va tomando confianza en sí mismo, en su narrativa y lo invisible se vuelve, poco a poco, visible. Su nueva identidad irá surgiendo a veces cambiante, a veces sorprendente, y a través de esta nueva identidad serán más evidentes para los dos, médico y paciente, las interpretaciones, interacciones y tratamientos más relevantes.

Porque en las enfermedades crónicas no se busca la cura, sino que se exploran y se hallan los pequeños pasos que llevan a pequeñas victorias, a una pequeña mejoría. Y cualquier cambio en una enfermedad crónica, por pequeño que sea, tiene un gran impacto (14). Los cambios en algún sistema del cuerpo que afectarán al resto del mismo de maneras que el conocimiento médico puede entender, o de maneras que aún están por descubrir y nombrar, pero que darán, al paciente, un alivio muy necesario.

Mientras la narrativa del paciente se va convirtiendo en el mapa con el cual se guían médico y paciente, éste último comenzará a sentirse más libre de los “no puedo” y “siempre igual” de las enfermedades crónicas.

¿Se puede estar enfermo y ser libre?



Los médicos que comienzan a trabajar con un nuevo paradigma clínico y los pacientes de éstos se convierten, a través de la exploración de un nuevo mapa, en héroes. Los médicos-héroes son aquellos que arriesgan a abandonar el control, a dejar de lado el miedo a un nuevo lenguaje y una nueva perspectiva, a dejar de ser protagonistas, y comienzan a aceptar la ambivalencia, el miedo, osando a compartir el sufrimiento del paciente.

Los pacientes-héroes son los que van más allá de la pseudoseguridad de un discurso que no deja margen para las dudas ni los sentimientos. Son los pacientes que se atreven a perder la figura del médico como el poseedor del saber y deciden tomar las riendas de la enfermedad, aceptando que hay incertidumbres y adentrándose en el viaje de mirar y reflexionar sobre los significados y el sentido de su enfermedad y de su vida.



---

## BIBLIOGRAFÍA

1. Kleinman A. 1988. *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
2. Wilson T, Holt T, Greenhalgh T, Complexity science: complexity and clinical care. *BMJ*, 22 Sep 2001; Vol.323: 685-688.
3. Suchman A. Linearity, Complexity and Well-being. *Medical Encounter* 2002; 16(4): 17-19.
4. Bury M. 1982. Chronic illness as biographical disruption. "*Sociology of Health and Illness*". 4 (2), 167-182.
5. Conrad P. 1987. The Experience of Illness: Recent and New Directions. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1-31.
6. Bülow P. 2003. *Making sense of contested illness: Talk and narratives about chronic fatigue*. Linköping: Linköping University Press.
7. Valverde C. 2005. Antes y después del diagnóstico. *Sensus de Enfermería*, número 13, julio 2005, Madrid.
8. Ware NC. 1992. Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome. *Medical Anthropology Quarterly*, 4 (6), 347-361.
9. Coulter A, Elwyn G. What do patients want from high-quality general practice and how do we involve them in improvement? *Br J Gen Pract* 2002; 52 (Supl.): S22-S26.
10. Fletcher J, Silva MC, Sorrell JM. Harming Patients in the Name of Quality of Life. In Diekelmann (Ed.), 2002, *First, Do No Harm: Power, Oppression and Violence in Healthcare*. University of Wisconsin Press, pp 3-48.
11. Hopkins-Kavanagh K. Forward. In Diekelmann (Ed.), 2002, *First Do No Harm: Power, Oppression and Violence in Healthcare*. University of Wisconsin Press, pp xiii-xv.
12. Mishler E. 1984. *The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews*. Norwood, New Jersey: Ablex.
13. Holt T. 2004. *Complexity for Clinicians*. Oxford: Radcliffe Medicine Press.
14. Kleinman A. 1988.