

## **Trabajo Fin de Máster**

# **DE ENFERMERA A PACIENTE: UN ESTUDIO DE BIOÉTICA NARRATIVA**

**Alumna: *Dña. Idaira Jasmina Bacallado Cabrera***

**Tutora: *Dra. Dña. Janet Delgado Rodríguez***

**Cotutora: *Dra. Dña. María Dolores Marrero Díaz***

*Máster Universitario en Bioética y Bioderecho  
Escuela de Doctorado y Estudio de Posgrado Facultad de  
Ciencias de la Salud Universidad de La Laguna  
Curso académico 2020-2021*



*“El barco en el cual volvieron (desde Creta) Teseo y los jóvenes de Atenas tenía treinta remos, y los atenienses lo conservaban desde la época de Demetrio de Falero, ya que retiraban las tablas estropeadas y las reemplazaban por unas nuevas y más resistentes, de modo que este barco se había convertido en un ejemplo entre los filósofos sobre la identidad de las cosas que crecen; un grupo defendía que el barco continuaba siendo el mismo, mientras el otro aseguraba que no lo era.”*

*-Plutarco, Vidas paralelas, Teseo, 23-.*

## RESUMEN

El término Bioética empezó a tomar fuerza con la idea de unir ciencia y humanismo. Una de sus ramas, la Ética Narrativa, se presentó como la opción preferente en la Investigación Cualitativa, por su estrecha relación con los procesos afectivos que son imposibles de cuantificar.

La Medicina Narrativa incluyó la Ética Narrativa dentro de sus planes para los profesionales sanitarios, con el objetivo de desarrollar la tan importante *mirada holística* para tratar a los pacientes desde la empatía y el respeto.

Los relatos autobiográficos, cargados de experiencias e implicaciones éticas, nos permiten conocer las vivencias de otras personas, manteniendo un diálogo entre identidades que de forma consciente o inconsciente se integran en la nuestra.

Por la unión entre Medicina Narrativa y la Autobiografía nació este proyecto en el que se analizó mi relato de salud-enfermedad desde dos perspectivas diferentes: como enfermera y paciente, con la intención de comprobar el aspecto sanador de compartir mi experiencia y exponer mi punto de vista para conseguir una sanidad más humana.

*Palabras claves: Bioética, Ética Narrativa, Medicina Narrativa, principios éticos, autobiografía, identidad, Investigación Cualitativa.*

## **ABSTRACT**

The term Bioethics began to gain strength with the idea of uniting science and humanism. One of its branches, Ethical narrative was presented as the preferred option in qualitative research, due to its close relationship with affective processes that are impossible to quantify.

Narrative Medicine included Bioethical Narrative within its plans for health professionals, with the aim of developing the important "*holistic view*" to treat patients from empathy and respect. Autobiographies were full of experiences and ethical implications, allow us to know the circumstances of other people maintaining a dialogue between identities which are consciously or unconsciously integrated into our own.

Due to the union between Narrative Medicine and Autobiography, this project was born from my health-disease story was analyzed from two different perspectives: as a nurse and as a patient, with the objective of testing the therapeutic aspect of sharing my private experience, moreover, we gave some advices about how achieved an "humanistic care".

*Keywords: Bioethics, Ethical narrative, Health narrative, ethics principles, autobiography, identity, qualitative research.*

## **AGRADECIMIENTOS**

Deseo agradecer de manera especial a mi tutora, Dra. Dña. Janet Delgado Rodríguez y co-tutora, Dra. Dña. María Dolores Marrero Díaz por motivarme a realizar este estudio personal que ha resultado tan gratificante.

A los profesores y profesionales que han compartido su tiempo, conocimiento y experiencia a pesar de las condiciones socio-sanitarias durante el curso. A la Escuela de Doctorado y Estudio de Posgrado, en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de La Laguna. Sin olvidarme de los compañeros de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria.

Gracias a los técnicos D. Javier Castañeda Tramunt y Dña. Claudia Díaz Milán del Programa de Atención a Estudiantes con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (PAED), Vicerrectorado de Estudiantes de La Universidad de La Laguna.

Agradezco a mis amigos de la Asociación de Ostomizados de Tenerife (AOTEN) y a La Escuela Oficial de Idiomas de Santa Cruz de Tenerife (EOI) en particular a mis compañeros y a nuestra tutora Dña. Ruth García García, por el apoyo que me han mostrado desde los inicios. A la Asociación Española Contra el Cáncer por ser el punto donde mantener el equilibrio. A los profesores que a lo largo de mi etapa estudiantil han participado en mi crecimiento personal con sus enseñanzas. También al Hospital Moises Broggi por darme la oportunidad de trabajar en mi sueño.

También quisiera agradecer a todo el equipo sanitario que me trató en Barcelona y por supuesto, a mí oncóloga Dra. Dña Ruth Afonso Gómez que junto a su gran equipo y al personal de Hospital de Día Oncológico son el más claro ejemplo de humanidad.

Eternamente agradecida.

*“Les dedico lo más profundo de mi ser a mi familia (a quienes están y los que no), a mis amigos y cómo no, a ti, huevito. Por ser mis brújulas en esta travesía”*

*<<Pedras no caminho? Guardo todas, um dia vou construir um castelo...>>  
(Fernando Pessoa)*

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	10
1. BIOÉTICA	11
1.1. Bioética Narrativa	11
2. ÉTICA NARRATIVA	12
2.1. Proceso de mimesis en la concienciación ética	12
2.2. Reciprocidad	12
2.3. Visión crítica	13
2.4. Competencia narrativa	13
2.5. Narración Dialógica como Ética de la post-autonomía	13
2.6. La problemática de los relatos	15
3. MEDICINA NARRATIVA	15
3.1. El poder de las narraciones personales: su carácter terapéutico y beneficios en la Atención Sanitaria	16
TABLA 2. Beneficios	16
3.2. Enseñar empatía a través de la reflexión	16
3.3. Catársis	17
4. IDENTIDAD	18
4.1. Los diversos “yo”	18
4.2. La identidad como proceso relacional	18
4.3. La narración de sí mismo y la vida: la identidad narrativa	18
5. METODOLOGÍA	19
5.1. Una ruta metodológica en espiral	19
5.2. Storytelling: la Autobiografía	19
5.3. La Historia de Vida como método de investigación	20
6. OBJETIVOS	22
6.1. Objetivos generales	22
6.2. Objetivos específicos	22
TABLA 3. Mapa temporal	22
7. RELATO DE VIDA: DE ENFERMERA A PACIENTE	22



Capítulo 1: Enfermera	22
Capítulo 2: Paciente	23
Capítulo 3: Llorar mi muerte	24
Capítulo 4: El regreso a casa	25
Capítulo 5: Mi realidad	26
8. PRINCIPIOS ÉTICOS IMPLICADOS	29
TABLA 4. Implicaciones éticas	29
8.1. ¿Cómo dirigirnos hacia una Sanidad más humanizada?	31
8.2. Enfermería y las necesidades básicas	32
TABLA 5. Necesidades básicas	32
CONCLUSIONES	33
BIBLIOGRAFÍA	36
ANEXO	40
BIBLIOGRAFÍA DE ANEXO	41

## INTRODUCCIÓN

Algo característico del ser humano es su necesidad de conocer y dar respuestas a las cuestiones que se le presentan. La literatura y la tradición oral son dos métodos de transmisión de conocimientos y tradiciones de generación en generación, tanto es así, que son considerados patrimonio inmaterial de la comunidad, con el propósito de inmortalizar experiencias y asegurar la continuidad identitaria de las sociedades.

Uno de los tantos métodos para heredar conocimiento es por medio de los relatos, que se definen como artefactos sociales que nos describen a los individuos, los grupos, las sociedades y la cultura. Al recrear y compartir historia invitamos a los oyentes a desarrollar la imaginación y a reflexionar permitiendo un mejor aprendizaje de valores propios que favorezcan su crecimiento vital.

A lo largo del siguiente documento trataremos el origen de la Ética Narrativa, su estrecha relación con los procesos sanitarios y los efectos que produce en los pacientes.

Con la aparición de la Bioética en 1970 se intentó construir puentes entre lo científico y lo humano con la necesidad de recuperar la confianza de la sociedad, que se perdió debido a situaciones históricas que atentaban contra los Derechos Humanos. Con ello pretendían, además, rescatar la visión humanística de los cuidados.

Debido al carácter experiencial y lingüístico del pensamiento, con las historias relatamos acontecimientos seleccionados para construir una trama razonable y significativa que conlleven una posición moral. Con la aproximación narrativa partimos de experiencias concretas contextualizadas para extraer enseñanzas extrapolables a otros ámbitos y personas, favoreciendo la discusión de la problemática ética implicada. El punto principal de la Ética Narrativa es su perspectiva basada en un concepto distinto del ser humano, una construcción por parte del sujeto, el ambiente y el momento histórico de la identidad personal, siendo ésta, única, particular y encontrándose en constante cambio.

La Investigación Narrativa se encuentra entre la pedagogía y la narración, es el estudio de las formas en los que los seres humanos experimentamos el mundo, un proceso de recogida de información a través de los relatos que cuentan las personas sobre su vida y la de otros. Se nos desvela la identidad del actor, una interpretación siempre social: nuestro autoconocimiento depende de cómo nos aprecian y juzgan los demás, por lo tanto, la transformativa del relato yo-mundo excluye cualquier forma de rigidez o dogmatismo. Se busca la decisión apropiada para el individuo que toma una decisión en particular; es imposible separar la determinación de la persona o considerarla como algo objetivo ya que las cuestiones morales involucran mucho más: emociones, sentimientos, relaciones sociales y obligaciones establecidas a lo largo de una vida.

En los últimos años ha habido un auge de la Investigación Cualitativa tomando como referente la vivencia personal sobre salud-enfermedad desde el punto de vista sanitario-paciente. Tiene como objetivo darle sentido a la perspectiva de una determinada circunstancia que normalmente no cuenta con espacios de libre expresión. El ritual narrativo es un paso obligado para definir los valores ante la vida y para consolidarnos como individuos libres, por lo que la capacidad narrativa se debe considerar parte esencial de una formación con fines tales como saber dialogar en el mundo de las cosas y de las personas.

La Autobiografía, un relato individual donde coinciden autor, personaje principal y narrador, se configura con la experiencia vital, sujeto a un discurso elaborado a partir de las

condiciones personales y contextuales presentes en el momento de la elaboración. Surge de la esfera personal potenciando la relación con el otro, por lo que debe ser un relato fidedigno. El conocimiento y las prácticas discursivas tienen un efecto mediador sobre las experiencias y las prácticas cotidianas; expresarlo establece un repertorio creativo que, con analogía entre el texto y la terapia se consigue la interacción con otros, dar sentido a la propia vida, proporcionándole aspectos terapéuticos e incluso curativos.

Las historias están cargadas de valores. La vida es historia. La vida es narrativa.

Por todo esto, la idea de este trabajo es compartir mi vivencia personal sobre salud y enfermedad desde el punto de vista de enfermera-paciente, al mismo tiempo que identifico los problemas éticos que susciten mediante Análisis Cualitativo y desde la perspectiva de la Ética Narrativa. Siendo el relato mi autobiografía médica quiero tantear si es real el aspecto sanador que caracteriza exponer mi experiencia, analizando dificultades pasadas y los retos a los que se enfrenta una persona en el proceso de una enfermedad no esperada. Confío en que al verbalizarlo, me permitirá consultar conmigo misma las situaciones vividas, sirviéndome tanto como desahogo público como ejercicio de visibilidad que me contribuya a comprender mis emociones a lo largo de este periodo.

## 1. BIOÉTICA

En 1970, Van Risselear Potter propuso una disciplina capacitada en construir puentes entre dos culturas: ciencias y humanidades (1, p 127). Basada en el desarrollo y defensa de los cuatro principios morales básicos de Beauchamp y Childress (2): autonomía, justicia, no maleficencia y beneficencia. La Segunda Guerra Mundial y los abusos médicos de los nazis mermaron la confianza de la población en el avance científico y tecnológico con las barbaries que llevaron a cabo en sus experimentos saltándose la Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano (3).

Esta joven disciplina permite establecer relaciones entre conocimiento y valores humanos, lidia con la tecnología que usamos, está abierta al diálogo respetuoso en la pluralidad con el fin de enfrentar las realidades independientemente del nivel académico y social. Destaca por una nueva epistemología: una ciencia con conciencia, global, profunda, no neutral, responsable y humilde.

Respecto a la Narrativa, se le considera más que una simple herramienta para la Bioética, sino a la Narrativa como la Bioética misma. Lo afirman al emplear metáforas que ayudan a describir y explicar aspectos de lo cotidiano.

La Bioética Narrativa, con la deliberación como método aristotélico por excelencia, es una ciencia basada en el análisis de relatos considerada como *“restaurador de la literatura como maestra en el conocimiento moral”* (4, p 70).

### 1.1. Bioética Narrativa

Plessner. H (5) basándose en las teorías de *“tener un cuerpo”* (Körper) y *“estar en un cuerpo”* (Leib) introdujo que la experiencia física constituye la base de la identidad personal. Las historias muestran la identidad como una posesión mutable resultado provisional de los esfuerzos reflexivos de toda nuestra línea vital. Esos *esfuerzos reflexivos* son los resultados del análisis de las narraciones que se repiten en numerosas ocasiones. La antedicha identidad debe ser protegida contra cualquier amenaza externa para mantener su integridad y esquivar las crisis identitarias individuales pues la complejidad de las

consecuencias de las decisiones importantes impiden que las personas involucradas sean conscientes de ellas sin un trabajo reflexivo.

Sufrir un accidente o experimentar una enfermedad grave son de las mayores amenazas que provocan rupturas en el ciclo de la vida no solo de un individuo, sino de toda su constelación vital. La narración del sufrimiento, el dolor físico y la muerte no solo son cuestiones éticas, sino sociales y por lo tanto, políticas (6, p 5).

La enfermedad sobrevenida se cuela entre los resquicios de la identidad provocando una disidencia que destroza la propia conciencia, delegando a la persona que la padece a un estado de aturdimiento y desconocimiento. Se pierde la soberanía existencial en un sentido profundo quedando expuesto y asumiendo por obligación un papel vulnerable. Se pasa en cuestión de segundos a una amalgama de emociones en las que el dolor llega a la cima y los mantiene bajo su halo.

La pérdida y búsqueda de identidad se alarga el tiempo que dure la situación de vulnerabilidad e incluso más, cambiando el propio sentido y finalidad de la vida.

## 2. ÉTICA NARRATIVA

Para explicar la Ética Narrativa, debemos empezar hablando del llamado *giro hermenéutico*, que tanto interés suscita en la Ética actual. Destacan el carácter experimental y lingüístico del pensamiento dentro de los problemas éticos presentes en los relatos. Este modelo insiste en la recuperación de la Ética Aristotélica de la virtud, para complementarla con los modelos racionalistas actuales. En su planteamiento intenta recuperar dimensiones morales olvidadas con el objetivo del desarrollo de la mirada holística: (7)

1. Lo particular de la experiencia de las vivencias de los implicados.
2. Responsabilidad y compromiso para con los demás seres humanos.
3. Rechazo a los modelos de principialismo por ser abstractos y alejados de la cotidianidad.
4. Fomentar la atención a los elementos emocionales y afectivos, ya que los procedimientos racionales necesitan para servir como enseñanza, trabajar la dimensión actitudinal.

### 2.1. Proceso de mimesis en la concienciación ética

Dicho proceso, que hace referencia a la imitación, permitiendo que el lector se identifique con los actores y a consecuencia, configure su propia identidad, observe modelos de conducta y detecte valores.

La concienciación Ética o *Ethical Mindfulness* requiere: (8, p 18)

1. Sensibilización ante los problemas morales y momentos éticamente importantes.
2. Reconocimiento del potencial ético que se encuentra en juego.
3. Compromiso moral y social.
4. Aceptación de diferentes puntos de vista para una completa comprensión de las situaciones.
5. Desarrollo de prácticas reflexivas y empáticas.

### 2.2. Reciprocidad

La reciprocidad es un medio para asumir una postura ética, escuchar una historia, entrar en diálogo con el narrador, es decidir abrirse a la forma de ver el mundo del otro. (9, p 21)

Las historias organizan y evalúan el mundo. Lograr la igualdad que se requiere en una relación. Nos permite la reflexión y toma de decisiones compartida y a la vez autónoma de los individuos.

Por ejemplo, en la alianza terapéutica, la horizontalidad en el trato es un reconocimiento mutuo a las creencias de los implicados, avanzando desde lo más superficial hasta lo más íntimo (10, p 367). Se asemeja a la invitación de una persona a su casa, a su espectro privado: la hospitalidad del anfitrión y el seguimiento de sus pasos por parte del huésped. El acompañamiento desinteresado.

### **2.3. Visión crítica**

Las historias, al no ser estáticas, trazan mapas o conexiones seleccionando detalles que en su conjunto constituyen y explican las razones morales por los que se han tomado ciertas decisiones. No debemos olvidar que, debido a ese carácter dinámico, aunque sea la misma narrativa contada por la misma persona, puede presentar variaciones.

La *mirada retrospectiva* explica cómo se ha llegado a diferentes puntos y los sitúan en su ubicación social conectándolos a otros eventos y circunstancias contemporáneas que le ayuda a la propia significación. Por el contrario, la *mirada prospectiva* traza los posibles cursos de acción para alcanzar una resolución adecuada.

No podemos olvidar que es necesario un análisis crítico de la historia que nos transmiten ya que (11, p 28):

1. Puede que el locutor no esté preparado para contarla, y debemos evitarlo por los problemas que pueda causar.
2. Se pueden tergiversar los datos o contarlos en propio beneficio presentado eventos y efectos colaterales incorrectos mientras obvian los más relevantes para llevar al oyente a su propio terreno.

### **2.4. Competencia narrativa**

Morrison et al (12) "*Realmente no hay nada más que decir, excepto por qué. Pero como el por qué es difícil de manejar, hay que refugiarse en el cómo*". (Traducción propia). La misma autora insiste que para llegar a comprender una historia moralmente trágica, debemos centrar nuestra atención en los "cómo" a diferencia de la mayoría de consultas éticas que la cuestión es "qué hacer" en vez de "cómo llegamos a este punto".

Nuestro tiempo es limitado y debemos tener claro lo que importa y lo que no. Para ello analizamos los elementos principales del relato: la voz, el personaje, la trama y la resolución. (13)

Todos tenemos guardado en nuestra memoria la línea temporal en la que suceden los acontecimientos, permitiéndonos ordenar cronológicamente según la importancia de dichos sucesos. La específica de este trabajo estará en el apartado *Relato de vida*.

### **2.5. Narración Dialógica como Ética de la post-autonomía**

Nacemos en una red de narrativas que a menudo revelan el significado que una persona le atribuye a sus experiencias. La mayoría de nosotros somos o llegaremos a ser narradores de historias. El hecho, que no es nada simple, de identificarnos como yo se consigue al escuchar lo que otros dicen sobre nosotros e insertarnos en esa red para terminar de esculpir nuestra identidad y expresar nuestra sensibilidad ética.

En este tipo de narrativa, a parte de relatar fenómenos desde la perspectiva particular, contienen verdades más profundas que no se expresan o se identifican correctamente como verdades que no queremos reconocer, ideales, esperanzas ocultas, secretos, etc.

**TABLA 1. Elementos principales**

<b>Voz</b>	¿Quién cuenta la historia? ¿Desde qué perspectiva nos la cuenta? ¿Por qué me cuenta esta historia?, ¿por qué ahora? ¿Cómo es su situación para tener la necesidad de contarlo?
<b>Personaje</b>	¿Quién está en el centro de la historia? ¿De quién es la historia?
<b>Trama</b>	1. Reconocemos la creación de expectativas de avance. 2. Kermode. F: como el sonido de un reloj. No siempre tras un tic va un tac. 3. Campo: se crea y se modifica. Otorga a la persona quién es. 4. Aristóteles definió "peripecia": cambio repentino de expectativas que obliga a cambiar su vida.
<b>Resolución</b>	1. Progresar de una disonancia a una concordancia. 2. Búsqueda de patrones coherentes y elecciones adecuadas para las personas involucradas.

Tabla 1. Elaboración propia.

Aunque en este modelo ético se unen la conversación humana ordinaria con las lecciones éticas inherentes en las historias, debemos tener en cuenta que también existen las personas que no son narrativas per se. Es entonces cuando las características del discurso son tan escasas y subjetivas que dificulta tanto el análisis ético como la participación de otros.

Los resultados obtenidos por Frank. A y Kleinman. A (14, p 16) demuestran el potencial reconstituyente al transmitirla pero que debemos actuar con cautela, especialmente en el ámbito sanitario, ya que se puede pecar de tratar al paciente con paternalismo al persuadirle a contar su historia cuando realmente no quieren y/o no están capacitados para ello pudiendo llegar a rozar la manipulación. Ahí interviene nuevamente el análisis crítico por parte de los profesionales para no sobrepasar límites y saber identificar a quienes necesitan aliento y quién no se encuentra preparado.

Ya hemos hablado de la importancia de los relatos sobre la propia vida para dar sentido ético y responsabilizarse de las acciones. De cómo los actores compartían su vivencia y el público escuchaba atentamente. Con la Ética Narrativa surge una re-orientación en la que se cambia un único interlocutor a una conversación entre dos personas estableciéndose una relación horizontal. Con este acompañamiento y escucha activa intentamos aliviar emociones negativas que se reviven al recordar la propia historia. Esto se basa en que en la Ética Narrativa priman la comunicación y escucha activa para evitar la ruptura en el entendimiento mutuo.

Según el psicólogo Mead. G (15, p 12), "*las palabras del hablante provocan la misma respuesta en sí mismo como en el oyente*". Se podría definir como un ejercicio pedagógico en el que se honra el sufrimiento de las personas y al mismo tiempo se les ayuda a reconocer la mejor versión de sí mismos en cualquier circunstancia, hasta que encuentren, en el mejor de los casos, una versión con la que puedan vivir. La autonomía es a la Bioética lo que la post-autonomía a la Ética Narrativa: un punto de partida. Poniendo de ejemplo el ámbito asistencial, cualquier profesional sanitario tiene que adoptar el rol de oyente y una actitud asertiva: lenguaje corporal relajado, a la misma altura sin mobiliario en medio

y, especialmente, mostrar interés por lo que nos cuenta el otro implicado: el respeto es esencial.

## 2.6. La problemática de los relatos

Frank et al (16) señala que *“las historias enseñan a las personas qué buscar y qué se puede ignorar; enseñan qué valorar y qué despreciar”*. Los relatos son esenciales para la vida humana, van desde niveles particulares (del propio individuo) hasta los generales (sociales y comunitarios) yendo sus usos en la misma dirección. Debido a su énfasis en las responsabilidades morales dentro de las relaciones interpersonales, podríamos decir que su base teórica emerge de la Ética Feminista.

Inherentemente, las historias van unidas a los problemas restándole lo virtuoso de “lo propio” (17, p 7):

1. No se cuentan narraciones en las que todo transcurre como se esperaba, se narran las que interrumpen rutinas ordinarias y en consecuencia se crean dificultades para los personajes que nos ayudan a discernir posibles (y numerosas) continuaciones alternativas haciendo uso de la propia imaginación, elegimos las acciones que más se ajustan a nuestros valores para un futuro desarrollo de la historia.
2. Que el objetivo de la misma sea *“cómo deberíamos ser”*.
3. La peligrosidad de las malas historias pueden afectar a público vulnerable.
4. Los cuentos vagan en el mundo de la indeterminación, dando el poder al actor de dirigirla en la dirección que prefiera e incluso ocultar información, generando desconfianza por parte del oyente.

## 3. MEDICINA NARRATIVA

La Medicina Narrativa es un modelo que se caracteriza por la empatía, la reflexión, la profesión y la confianza entre los participantes. Cumpliendo estas premisas las posibilidades de una correcta alianza terapéutica aumentan considerablemente. Las personas enfermas necesitan personal sanitario que no sólo comprendan sus enfermedades, sino que les aporten confianza y les acompañen en el duro camino de la enfermedad. Existe una competencia narrativa que usamos las personas de modo consciente o inconsciente para absorber, interpretar e intentar aportar la mejor respuesta a las historias (18, p 1987). El hueco que se ha hecho la narrativa en el mundo sanitario está más que consagrado. Con el objetivo de recuperar la mirada holística y humanista (19, p 800), los profesionales sanitarios están entrenándose en la competencia narrativa para reconocer, interpretar y mejorar el trato al paciente. Con el objetivo de entender mejor la historia de la persona que acude a consulta y ofrecer una práctica efectiva, fortalecer la alianza terapéutica mostrando empatía.

Las implicaciones éticas en la Medicina Narrativa, como son el respeto y la autonomía, ya que el interlocutor hace público en un momento de vulnerabilidad, su yo privado. Con el consentimiento nos aseguramos de salvaguardar su testimonio bajo la confidencialidad (20).

La capacidad humana para descifrar el significado y la importancia de las historias es fundamental para obtener los beneficios que van desde el crecimiento personal hasta en mejora en la Ética Laboral. Al escuchar experiencias ajenas individuales absorbemos nuevos conocimientos que en otra situación no hubiésemos tenido al alcance. Los estudios sostienen que los profesionales que emplean este modelo reforzaron su relación, ganaron en empatía, aumentaba su curiosidad al respecto y se involucraban más con sus pacientes (21, p 285).

### 3.1. El poder de las narraciones personales: su carácter terapéutico y beneficios en la Atención Sanitaria

Según R. Charon (22) se distinguen al menos cinco géneros distintos de narraciones personales. Nosotros nos centraremos en la Autobiografía Médica. Lo principal en este tipo de narraciones es que debemos permitirnos estar en conexión con nuestras emociones y receptivo con el otro. La parte emocional es esencial e imposibilita la separación entre ambas.

Ser capaz de narrar nuestra propia vivencia es una experiencia *curativa*. Las perspectivas que se abarcan desde la narrativa de vida no se reflejan en otros métodos: involucran emociones, sentimientos, relaciones sociales y obligaciones establecidas (23, p 258).

**TABLA 2. Beneficios**

1. Comparando los estudios estadísticos con los estudios con formato dialógico, la narrativa conversacional se percibe más creíble. Mayor identificación por parte de los oyentes.
2. Mejora el entorno de comunicación interpersonal entre profesionales sanitarios y pacientes, mostrando beneficios terapéuticos.
3. Emplean el enfoque holística para una comprensión global del individuo con valoraciones profundas sobre las narraciones.
4. Verbalizar la experiencia sobre la enfermedad tiene efectos terapéuticos positivos: reduce el estrés y mejor el bienestar fisiopsicológico.
5. Permite a los intervinientes mejores evaluaciones para dar sentido a los eventos.
6. Dan visibilidad. Se cubren necesidades que con otros métodos no se hubiesen descubierto.
7. Manejo de mayor información por parte de los sanitarios para un mejor diagnóstico y tratamiento. Los pacientes escuchados muestran mayor satisfacción.

Tabla 2. Elaboración propia

### 3.2. Enseñar empatía a través de la reflexión

Coulehan (24) define la empatía como la habilidad de ponerse en la piel del otro para entender su realidad, constituido por:

1. Componente cognitivo: el profesional sanitario indaga en la perspectiva del paciente.
2. Componente emocional: el sanitario se pone en el lugar del paciente.
3. Componente de acción: comprensión del relato.

Así mismo, el ejercicio para fomentar la empatía es a través de la reflexión, descrito como el proceso de explorar temas internos que suponen una preocupación, desarrollando una experiencia que da perspectiva conceptual de uno mismo. La conexión entre empatía y reflexión es bidireccional e inseparable (25, p 351), nutriendo tanto al narrador como a los oyentes.



Según Kleiman (26), a este modelo de atención clínica se le conoce como “*testimonio empático*” puesto que existe un compromiso existencial de acompañar a la persona enferma y facilitarle las herramientas para la construcción de una narrativa que dotará de sentido y valor su experiencia. En estos casos el propio profesional se transforma en personaje secundario en la trama.

### 3.3. Catársis

Se da por hecho que el avance tecnológico ha progresado a la misma vez que la visión holística cuando en realidad, quizás deberíamos admitir que actualmente hay que enseñar actitudes que antes se sabían por educación y cultura. Que además hay quienes camuflan sus deficiencias humanas con grandes tecnicismos. Suelen ser los mismos que piensan que una debe superar a la otra, cuando deben armonizarse ambas.

Al enseñar Bioética establecemos fronteras y normas sin que nos limiten en nuestra acción de beneficencia, siempre respetando la autonomía. Lo que nos lleva a definirla como las normas que nos ayudan a desempeñar mejor nuestras funciones.

¿Cómo surgen los dilemas éticos cotidianos si no es a través de la cotidianidad del sujeto? No se debe desperdiciar la oportunidad de aprender la ética del día a día, siempre que sea el momento idóneo. Son las virtudes personales las que personalizan nuestras normas objetivas haciendo de la Ética algo personal que incide en nuestro modo de interactuar. Por lo que podemos deducir que, llegados a este punto, enseñar Bioética consiste en el *bien hacer* (27), en la toma de decisiones correctas más que construir códigos de conducta. Lo que interesa es formar profesionales que sean conscientes de la importancia de la visión global y encarar con prudencia sus acciones.

Esta prudencia de la que hablamos, se adquiere con la experiencia de los cuestionamientos que trae lo cotidiano. Porque son inseparables las cuestiones éticas y las emociones, tanto así, que muchos dilemas nos remueven internamente y estas no pueden (ni deben) ser ignoradas sino que hay que aceptarlas e incorporarlas en nuestro proceso formativo (28, p 28). No solo se adquiere formación sino que al mismo tiempo se integra en nuestro crecimiento personal, ya que en numerosas ocasiones, los aprendizajes importantes de la vida no se transmiten por argumentación, sino a través de procesos afectivos.

Como ya hemos mencionado la intención es reflexionar e incluir los resultados en el modelado de la personalidad. Al fin y al cabo no se puede incorporar habilidades o cambiar actitudes sin un trabajo reflexivo. Tanta importancia tienen los relatos en nuestra vida, que logramos que muchas personas adquieran una variada gama de experiencias intensas sin tener que vivirlas en su propia piel, llegando incluso a sentir esa *catarsis* que otorgan las experiencias vitales. Dicha catarsis esconde dos significados: de limpieza orgánica y la de recolectar las emociones acumuladas y desordenadas que nos impide un desarrollo afectivo adecuado. Otro de los poderes de las narrativas es el de proyectar y trabajar nuestras propias emociones por medio de los relatos. Debemos ser cautelosos con los qué, cómo y por qué se cuenta. Prestando atención a los detalles de nuestra narrativa podemos provocar un cambio biopsicosocial y espiritual en nuestro(s) oyente(s). Varios de los terrenos fértiles que nos permiten reflexionar son el dolor, el sufrimiento y la muerte, que aún formando parte del día a día, siguen siendo temas tabú para la sociedad. Permitir la libre expresión de la experiencia y/o emociones de una persona tiene un fin terapéutico (29); cuánto más complicada sea la situación (por ejemplo, pacientes terminales) mayor problemática Ética conlleva.

## 4. IDENTIDAD

### 4.1. Los diversos “yo”

Para la construcción de la narrativa trabajamos desde la perspectiva de diferentes niveles personales, diferentes yo. No actuamos del mismo modo en todas las situaciones ni con las personas. Dependiendo del rol en el que se encuentre una persona, la sociedad, educación recibida y la cultura influye en nuestro comportamiento. Por ejemplo, no actuamos igual con nuestros padres que con nuestros amigos, en el trabajo como en nuestro tiempo de ocio.

La parte difícil de este modelo es comprender y retratar todos esos yo (30, p 2), que puede hablar desde cualquier perspectiva, pero siempre como personaje principal, siendo la voz dominante. Somos uno en la escritura. La complejidad se encuentra en esa tarea de transmitir nuestro conocimiento personal del mundo en la complejidad de todos nuestros yo.

### 4.2. La identidad como proceso relacional

La identidad, de carácter inestable y múltiple, se construye como un proceso dinámico, relacional y dialógico. Debido a su variabilidad la configuración es a partir de procesos de los sucesos e interacciones cotidianas, exponiendo sus hábitos. Algunos autores, entre ellos Taylor, Bauman y Arfuch (recogido por Taylor, 31) consideran que la identidad y la cultura tienen en común una manifestación relacional, la relación dialéctica. Mas concretamente, Taylor et al (32, p 100) señala que “*la identidad, entonces, es resultado de interacciones negociadas en las cuales se pone en juego el reconocimiento*”. La fluidez característica se construye y reconstruye en cada intercambio social, por eso, una misma persona tiene conductas variables dependiendo del contexto social. Nuestra manera de pensar y actuar con el mundo depende del reconocimiento propio, el reconocimiento hacia otros y del reconocimiento de otros hacia nosotros.

Tanto Geertz como Ortiz (expone Alonso, 33) defienden que la identidad y la cultura pueden entenderse como las caras de una misma moneda; pueden entenderse la identidad como expresión de cultura y esta a la vez como una red de significados siendo una construcción simbólica que se hace en relación a un referente. Es por eso que se considera la identidad situacional e histórica al mismo tiempo. El sujeto se autodefine contextualizándose entre dos dimensiones analíticas: el plano biográfico y el social.

### 4.3. La narración de sí mismo y la vida: la identidad narrativa

Ricoeur (34) plantea pensar en la identidad inacabada desde la representación y la narración del “*si mismo*” siempre a partir de un “*ahora*” donde cobra sentido un pasado. Para avanzar la trama, debe existir el peligro de romper la unidad entre la vida del personaje, su singularidad y los acontecimientos.

A parte de la realidad cotidiana, existen las realidades extra cotidianas o realidades múltiples que pueden ser experimentadas e incorporadas en nuestra historia a través de la simbolización (35, p 5). El mundo esta constituido por diferentes esferas de realidad o múltiples realidades, habiendo entre ellas una que se presenta por excelencia: la realidad de la vida cotidiana. De este modo, es el sentido de nuestras experiencias lo que constituye la realidad. Cuando hablamos de historia de vida nos referimos al tiempo desde que

nacemos hasta que morimos. La estrecha relación de la narrativa y la vida no es novedosa y ya Sócrates aplica que “*una vida no examinada no es digna de ser vivida*” (Apología).

La identidad narrativa para Ricoeur (36) es “*aquella identidad que el sujeto humano alcanza por la mediación de la función narrativa*” que hace uso de la fábula y las metáforas para interconectar relatos históricos. Con esta operación se construye el sentido de sí mismo y sirve de anclaje para reconstruir lo pasado. Con este proceso, logramos hacer eco en las identidades narrativas de otros.

## 5. METODOLOGÍA

En los últimos años la Investigación Cualitativa ha sido la elegida en el ámbito sanitario al recobrar la perspectiva holística y, al contrario de la cuantitativa, describirla sin necesidad de formular hipótesis. En este trabajo hemos utilizado técnicas de análisis de información, junto a la citada en el párrafo anterior, por ser básicamente descriptiva, permitiéndonos comprender la realidad cambiante desde otros puntos de vista (37).

### 5.1. Una ruta metodológica en espiral

La Investigación Narrativa es la entrada en un mundo en espiral donde nos encontramos con nuestra propia voz con el fin de dar sentido a nuestra vida. Los sujetos conectan en una línea temporal su pasado, presente y futuro para generar una historia coherente desde el punto de vista de sus valores y realidad.

Al narrar, exponemos las experiencias vividas, nuestra compleja y particular configuración con nuestro entorno. El narrador, que en el caso de la autobiografía, coincide con el personaje principal y el autor, construye su relato ayudándose de los recursos que le proporciona su comunidad y su cultura.

Cuando describimos este método como espiral se debe a que, aún siendo una narrativa personal e íntima, despierta la atención de los oyentes, alejándose de lo lineal del relato solitario al reflejo de una espiral polivocal, resultado de la intersubjetividad (38, p 171). Hablamos de construcción de los datos en vez de recolección porque los datos no son preexistentes sino que precisan de una gestación, implantación en lo relacional y las diversas posibilidades del lenguaje.

¿Qué se considera realidad?, ¿sólo existe la propia?, ¿tenemos todos una realidad en común? Este tipo de investigación se adscribe a una perspectiva interpretativa que expresa la pluralidad, diversidad y heterogeneidad de las personas, sus vidas y relaciones, por lo tanto, podemos entender la *realidad* como un proceso de construcción social que aproxima los *objetos* mediados por los *sujetos*.

### 5.2. Storytelling: la Autobiografía

De acuerdo con Paiano (39, p 36) el “*storytelling*” es el conjunto de actividades y procesos formativos formales e informales empleados para la creación de historias, que se llevan a cabo con varios instrumentos y técnicas que ayudan a mejorar la calidad del aprendizaje del macro y microcontexto. Su finalidad, como metodología reflexiva es la conciliación del significado, la construcción de uno mismo y la promoción de la identidad propia, profesional y de grupo.

Es necesaria la distinción entre Biografía y Autobiografía, ya que aún teniendo en común el género literario y referencias a acontecimientos reales de un personaje o sociedad, lo que las distingue es sobre quién hablan:

-En la Biografía otra persona relata la vida de un personaje, por el contrario, la Autobiografía está escrita en primera persona.

-La Autobiografía es un género literario que reconstruye la propia identidad a través de las diferentes dimensiones de la personalidad y época vivida. En resumen, tiene como finalidad registrar y recrear la evolución de la personalidad. El tema principal de las obras autobiográficas es la realidad experimentada por el propio autor, reflexionando sobre su vida interior, con fines tales como el autodescubrimiento o autoclarificación. Los pilares básicos de esta narración retrospectiva en prosa que trata la vida individual, en la que coinciden el autor, el personaje principal y el narrador (40, p 18):

1. El deseo de expresarse.
2. Sinceridad para consigo mismo. Reconstrucción del yo.
3. Necesidad de autojustificación. Introspección.
4. Afán de protagonismo o exhibición.

Según Lejeune (41, p 47), las características esenciales son:

1. Síntesis del yo.
2. Génesis.
3. Fidelidad.
4. Coherencia.

### **5.3. La Historia de Vida como método de investigación**

El Análisis Cualitativo es un método dinámico y creativo que se basa en el estudio de la experiencia vital de un individuo. En su esquema se nos obliga a retroceder en el tiempo y avanzar hasta la actualidad en numerosas ocasiones hasta conseguir los datos necesarios.

La principal fuente de información son las palabras y textos además de la experiencia vital de los implicados, a menudo con datos muy heterogéneos en la que la coherencia es básica para una reconstrucción de los hechos veraz. Existen los análisis del contenido y del discurso, pero en esta ocasión, daremos unas pinceladas al estudio del discurso al ser el utilizado para este estudio.

En el análisis del discurso se formulan teorías basándose en tres dimensiones: el lenguaje (estructura y conversación), la transmisión de creencias (cognición) y la interacción social como referentes aplicables a enfoques sociales de la salud (42). Se considera la mejor opción para la autocomprensión, tomando como objeto la salud en representaciones sociales y relacionales.

El autor reflexiona sobre la propia experiencia como fuente de conocimiento idiosincrático con propósitos explícitos como la mejor comprensión de un fenómeno cultural en torno a un determinado fenómeno presente en la propia vida, entendido como un diálogo consigo mismo y con los demás.

Resulta un relato íntimo en el que se cruzan lo público con lo privado, lo ético con lo estético, un texto verosímil en unión con la creatividad. Que conmueva al oyente y lo invite a un análisis crítico, buscando los ecos que la lectura produce en el lector generando inquietudes e interrogantes. A eso se le conoce como “*resonancia*” (43, p 199).

Entonces, la Autobiografía podría definirse como un texto de investigación endógena que admite variados formatos, en el que se reconstruye e interpreta una experiencia significativa intersubjetiva.

Pertenciente a las *escrituras del yo*, recogen el curso de vida, o parte de él, de un individuo o grupo. Señalado como *relato de vida (Life Story o Autobiografía)*, se presenta como una narración retrospectiva de una vida o fragmentos de ella por la persona que la ha vivido. También suponen un pacto, un contrato de lectura, “*un contrato implícito o explícito, propuesto por el autor al lector, contrato que determina el modo de lectura del texto*” (44, p 97).

Consultando otras Investigaciones Cualitativas en el que se recoge la experiencia personal de pacientes, encontramos varios estudios en los que la enfermedad interrumpe de forma brusca en su vida, cambiándola al completo: pacientes oncológicos y portadores de ostomía. En ellos, gracias a la información aportada tanto por el individuo como su familia, podemos obtener varias conclusiones con respecto a la Medicina Narrativa y la mirada holística (45).

-Compartir las historias es beneficioso sobre todo en momentos de vulnerabilidad.

-El diagnóstico se recibe con incredulidad y temor. A partir de entonces centran su discurso en la enfermedad, debido a la modificación del cotidiano, influyendo negativamente en su vida personal, laboral y social (46, p 24).

-La afectación no es individual, sino a todo el núcleo familiar y seres queridos.

-Influye si la cirugía es de urgencia o programada siendo el sentimiento de rechazo mayor en las primeras. Lo mismo ocurre con el modo de afrontar la enfermedad, por accidente, enfermedades genito-intestinales o cáncer (47).

-Durante su estancia destacan la importancia de la enfermera como apoyo emocional. Resaltan el acompañamiento en los momentos de soledad, al mismo tiempo que el personal reconoce lo fundamental de su labor en cuanto a normalización del proceso, reforzando cognitivo y conductualmente. El objetivo de Enfermería para con el paciente y la familia es recuperar la autonomía y el autocuidado. El acompañamiento y asesoramiento de la Estomaterapeuta es básico al tratarse de la enfermera especialista en ostomías. El cambio físico desordena la identidad propia creada a lo largo de la vida (48).

## 6. OBJETIVOS

### 6.1. Objetivos generales

- Identificar los principios éticos implicados en la narración.
- Valorar el efecto sanador al transmitir mi relato de forma oral.

### 6.2. Objetivos específicos

- Dar a conocer la Narrativa Médica y cómo puede beneficiar en la relación terapéutica entre sanitario y paciente.
- Explicar la conexión entre Narrativa Ética e Investigación Cualitativa.
- Reforzar los nexos de unión entre la Narrativa Vital y la identidad.

**TABLA 3. Mapa temporal**

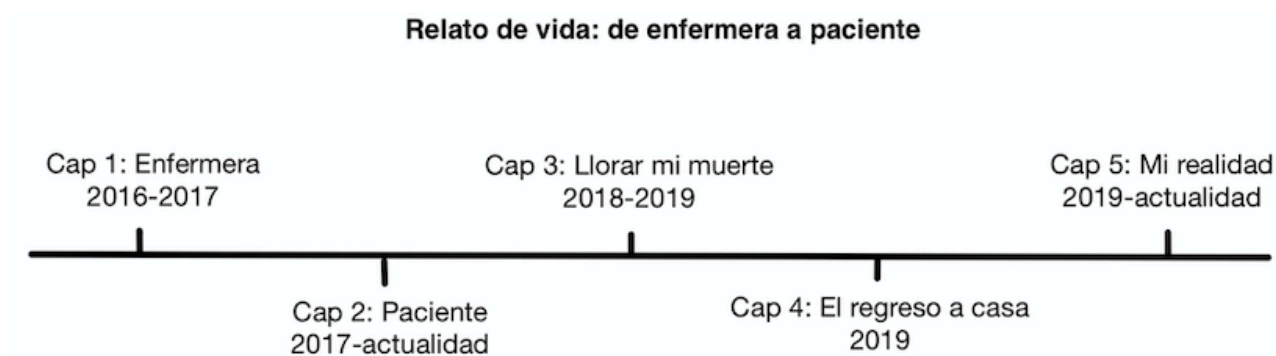


Tabla 3. Elaboración propia

## 7. RELATO DE VIDA: DE ENFERMERA A PACIENTE

### Capítulo 1: Enfermera

Mi nombre es Idaira, tengo 32 años y nací en Santa Cruz de Tenerife. Aunque aparente lo contrario soy una persona muy sensible, introvertida, tímida y no me gusta ser el centro de atención. Pero a parte soy muchas cosas más: cotilla, irónica, casera, familiar, playera y con muchas inquietudes. Soy amante del *bodyart*, del kárate y muy *friki*.

Desde muy pequeña he tenido claro que quería ser enfermera y tras mucho esfuerzo tanto individual como familiar, el 20 de junio de 2016 obtuve mi título en la Universidad de La Laguna. A las pocas semanas puse rumbo a Barcelona, donde vivía mi pareja Cristina con la esperanza de encontrar mayor estabilidad laboral. Dejé toda mi vida, familia y amigos atrás. A los pocos días de llegar empecé a trabajar en el Hospital Moisés Broggi. Los canarios y los catalanes tenemos una conexión curiosa, supongo que tendrá que ver con el mar.

Tras una guardia en abril de 2017, decidí acudir esa noche al Servicio de Urgencias por un sangrado rectal profuso. Años atrás una médico me había dicho que no me preocupara porque no era nada grave, así que pensé que sería lo mismo. A pesar de “no notar

nada sospechoso” me derivaron al coloproctólogo con urgencia. En los días siguientes acudí a la consulta donde se encontraba el especialista y una alumna. Ambos realizaron la técnica y muy tajantemente me comentó que “notaba bordes irregulares” por lo que me haría una colonoscopia urgentísima. El 15 de mayo de 2017 a las 8:45 despertaba de la sedación escuchando el llanto de Cristina junto a un médico diciendo que había que operar YA. Después de la noticia me di el baño más duro en la playa y realicé a la noche la llamada más dura (hasta entonces).

Derivada a “diagnóstico rápido” entre el Hospital Universitario de Bellvitge (HUB en adelante) y el Institut Catalá de Oncología (ICO a partir de ahora), en menos de dos semanas estaba todo listo para empezar el tratamiento.

Únicamente les expliqué la causa de mi marcha a las supervisoras y recogí mis pertenencias de la taquilla 937 sabiendo que sería la última vez que estaría allí.

## Capítulo 2: Paciente

Pasé el verano entre médicos, quimioterapia, sesiones de radiología y las visitas de mi familia (mi hermano Chemi, mis padres, Mary y Josema) e incluso varios amigos viajaron hasta Barcelona para darme una sorpresa.

En mi cabeza resonaban las siguientes frases: *“Todo el mundo se muere”, “disfruta de lo que te quede sea mucho o poco”, “como si me ponen una bolsa en la cabeza”* y al mismo tiempo *“estoy sentada sobre la misma bomba que mis pacientes”, “yo sólo quiero vivir”*, con el añadido del sentimiento de culpa y vergüenza que me acompaña desde entonces.

Exigí a mi familia y amigos cercanos que no contaran a nadie mi situación, en especial a quienes tenían salud delicada, quería dar la noticia presencialmente y que vieran que tras la primera parte del tratamiento me encontraba bien. En agosto, en el periodo de descanso hasta la cirugía, visité a quienes quedaban pendientes por saberlo, entre ellas mi abuela Lupita. Esa noche tuvimos una conversación en el que lloramos de risa, a lo que ella dijo *“hoy río, mañana lloro”*. Y así fue.

Mientras llegaba el día de la cirugía, me realizaban las pruebas previas pertinentes. Al primero que conocí fue al cirujano que cumplía la premisa de *“las eminencias no hablan”*. El consentimiento informado se basó en un mero trámite superfluo en el que la única respuesta válida era operarme, pues la otra opción era no hacerlo y que la enfermedad siguiese su curso. Ahí también me comunicó restándole importancia qué multidisciplinariamente habían decidido que la ostomía sería definitiva.

La segunda reunión fue con el anestesiista para preguntarme si estaba interesada en participar en un estudio sobre posicionamiento intraquirófono; en este caso la información fue detallada así que aproveché para hacerle algunas preguntas a lo que respondió *“si te digo las posibles complicaciones no te operas”*.

Llegó el 6 de noviembre de 2017 y en la puerta del Área de Cirugía fui consciente de mi realidad. Sufrí un ataque de pánico en el que se me escuchaba gritar y llorar en el propio HUB (y alrededores) preguntando que por qué yo. Quien salió de allí a día de hoy me lo sigo preguntando, lo único que tengo claro es que la Idaira con la que me identificaba no lo hizo. Se quedó en la mesa de quirófono.

Durante las casi 10 horas que estuvo mi familia esperando, ningún sanitario tuvo la consideración de salir a hablar con ellos. Tan siquiera les avisaron de mi traslado a UCI hasta que me vieron. En ese momento, saltándose todas las normas, Cristina entró a la zona de quirófanos exigiéndole información al cirujano.

He sido una fiel defensora de la enfermería, de “los seres de luz” que se dedican al arte de cuidar. En esa primera estancia dejé de creer al conocer al equipo del turno de noche;

pero lo más “gracioso” llegó por la mañana con la supervisora del servicio recriminándome con cara de asco “cómo había llegado a mi peso”; durante la carrera aprendí que una de las competencias de enfermería es la educativa pero siempre guiados por el sentido común y el respeto por el individuo.

A pesar del buen resultado de la cirugía, mi postoperatorio fue muy tórpido, doloroso y traumático, volviéndose aún más insufrible a partir del día 4 de enero de 2018 al administrarme el primer ciclo de quimioterapia. Entre ciclo y ciclo debían pasar 15 días de los cuales, 10 me pasaba encamada, casi sin comer ni beber agua. Recuerdo momentos de desesperación en los que lloraba y maldecía por el dolor, incluso gritaba por mi madre suplicando que viniese a verme e hiciera desaparecer mi sufrimiento. Al mismo tiempo me realizan un estudio genético completo para descartar alguna mutación en el que se incluye a mis familiares de primer grado como preventivo. En cada sesión con la asesora genética debía llevarme el documento a casa para valorarlo, devolviéndolo firmado en la siguiente consulta. El resultado fue negativo y lo recibí con sentimientos encontrados, ¿era mejor que saliera alguna alteración o no?, ¿darle un contexto me aliviaría en algún sentido?

Con el resultado de Genética y la extirpación completa del tumor durante la cirugía, en abril finaliza el tratamiento quimioterápico; la oncóloga me comunica que el protocolo indica que el primer control me lo haría en octubre. Finalizar esta etapa no significa alivio, no trae felicidad, es una pausa agrídulce por lo vivido y lo desconocido.

### **Capítulo 3: Llorar mi muerte**

Tras pasar el verano en casa, llegó el temido control de octubre. Días antes de volver a Barcelona recibí una llamada en la que se encontraban reunidos todos los médicos que me habían tratado para pedirme que contara mi experiencia a otro paciente de edad similar que tenía muchas dudas. Él lo había pedido y sin dudarlo pensaron en mí, teniendo en cuenta que a parte de paciente, soy enfermera. Obviamente respondí que contaran conmigo para ese caso y para lo que necesitaran. Al reunirme con el paciente y su acompañante, me vi reflejada en su actitud y en su inconsciencia debido al shock del diagnóstico.

Llevaba unas semanas con malestar, mucho agotamiento y otros síntomas que achacaba al nerviosismo o efectos secundarios del tratamiento que pueden aparecer a corto-medio plazo.

De forma súbita debuto con inestabilidad en la marcha, nistagmo horizontal, somnolencia extrema, dolor cervical, vómitos en escopeta y vértigos continuos. Seguidamente aparecen los episodios de hipotensiones severas y un dolor de cabeza que no cesaban ni con mórficos. En Escala Análoga Visual (EVA) mi dolor era de 30/10, comparándolo con el dolor del postoperatorio de la primera cirugía, ese fue un camino de rosas. Llegó el día que no pude ni levantarme de la cama, necesitando silla de ruedas para desplazarme por el hospital. Evitaba salir a la calle en lo posible. Tengo pocos recuerdos de esos días, pero los que consigo recordar y me cuentan, son horribles.

El control salió mal porque detectaron nódulos en ambos pulmones y por si fuera poco, la sintomatología anterior se debía a una metástasis cerebelosa que teóricamente era nueva, sin embargo, poniendo en común con mi entorno llegamos a la conclusión de que llevaba más tiempo del que creían los oncólogos.

Tengo pequeños flashes de esas 2 semanas ingresada en el ICO: la segunda llamada más dura a mis padres comunicándole que era inoperable, la despedida con mi pareja, mi hermano durmiendo en un colchón en la habitación, verme reflejada en la mirada compungida y desesperada de mis padres, decirle a mi padre que no me daba miedo



morir e incluso momentos de menos tensión gracias al personal de enfermería y las notas que me mandaban las nutricionistas en la bandeja.

Reevaluaron las pruebas decidiendo finalmente que era apta para neurocirugía. Al contrario que la cirugía anterior, este consentimiento fue oral y escrito, con todos los neurocirujanos y oncólogos presentes, dándome 24 horas para pensármelo. Aprovechando la coyuntura, varios de los allí presentes me hablaron sobre participar en otro estudio, en este caso sobre inocular mis células tumorales a un ratón de laboratorio para buscar mejores alternativas de tratamiento para al mismo tiempo avanzar en investigación oncológica. Me daban 24 horas para pensármelo, aunque desde el primer momento mi predisposición era de participar en el mismo.

Me operaron el 31 de octubre de 2018, también en el HUB, con un trato excelente para con mi familia: informados en todo momento de mi estado. Lo que diferenció este postoperatorio del anterior, fue básicamente que ese fuego, esa fuerza por salir del pozo, había desaparecido. No quedaban ni las cenizas. Mi dolor no era físico. En esta ocasión no comentaré el trato nefasto por parte de ciertos trabajadores, sino que destacaré la profesionalidad y humanidad de dos de ellos.

Se agudizó el episodio de despersonalización en el instante que no consigo identificarme con la persona que se reflejaba en el espejo y en consecuencia me embargó un sentimiento de desahucio y abandono aplastante. Recuerdo pensar *“hasta aquí llegué, ya no aguanto más, que la vida haga conmigo lo que le plazca”* y sentirme a la deriva.

El mismo día que me dieron el alta domiciliaria me dirigí al ICO a dar un abrazo a cada una de las personas que estuvieron conmigo durante mi ingreso. No recordaba a nadie, pero a quien me llamaba le daba uno. Fue mi único modo de agradecer que me salvaran la vida. Por segunda vez.

Mis padres pasaron unos días conmigo antes de volverse a Tenerife en los cuales, lo único que hacía durante todo el tiempo era llorar. Nada me consolaba. Peor me sentía al ver sus facciones y sus intentos de consolarme. En estas situaciones hay instantes, gestos y frases que se clavan como cuchillos: *“culpables nos sentimos nosotros, ojalá pudiéramos quitártelo y pasarlo por ti”*, me repitieron ambos varias veces durante su estancia.

Pasé las Navidades entre el piso que conseguimos alquilar gracias al trabajo en equipo de ambos hospitales junto a mis padres y las sesiones de radioterapia. A inicios del 2019, después de la segunda negativa a tratarme los nódulos pulmonares, decidí volver a Tenerife porque quería morir en mi casa.

#### **Capítulo 4: El regreso a casa**

Según la oncóloga del ICO, debía que iniciar la segunda línea de quimioterapia lo antes posible, así que en cuestión de días nos encontrábamos Cristina y yo rumbo a Huelva para embarcar durante casi 40 horas hasta Tenerife. Recogimos todas nuestras pertenencias e hicimos en coche el mismo recorrido que miles de personas hacen para ir al norte de África. A pesar de las razones de ese traslado express, el mar me transmitió tranquilidad y además, tuve la oportunidad de cumplir una promesa que tenía pendiente en Sevilla que me aportó una sensación de paz conmigo misma desconocida hasta entonces.

Le estaré siempre agradecida a quien me recomendó a mi actual oncóloga, antes que médico es persona, un verdadero ejemplo de humanidad en el trabajo del que tanto se habla, tanto se insiste y tan poco se ve.

En julio de 2019 me intervienen de las metástasis pulmonares derechas y transcurren unos meses sospechosamente tranquilos. Sin embargo en octubre vuelve a salir mal el control, con recidiva cerebelosa y mayor actividad en las metástasis del pulmón izquierdo. *“Sabes que no puedo decirte cuanto tiempo te queda porque eso no se sabe cierta-*

*mente pero si el tratamiento no hace efecto, menos de 18 meses*". El pasado mes de abril se cumplieron. Psicológicamente no me encontraba bien y estas noticias fueron las gotas que colmaron el vaso. Consultamos con los cirujanos y oncólogos que me trataron en Barcelona y una vez estuvieron todos de acuerdo inicié nuevamente tratamiento de radioterapia holocraneal (cabeza completa) y la repetición de la primera línea de quimioterapia. Desde el diagnóstico estuve en terapia psicológica con la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) pero nunca vieron necesaria la derivación con el psiquiatra ya que mi estado de ánimo iba acorde a la situación que estaba viviendo pero con esas palabras de mi oncóloga todo cambió.

Todo lo que gira en torno a la Salud Mental es tabú. Las ideaciones autolíticas se ocultan aún más para evitar la supuesta "*llamada*" a que otros lo intenten. Me llevaba rondando una idea indeterminada en la cabeza que identifiqué en el momento adecuado: no lo hice porque al otro lado de la calle apareció mi padre y su imagen me frenó en seco; estuve a un paso de suicidarme. Supongo que él se estará enterando en este momento o algo sabe ya que en una discusión que tuvimos debido a los nervios provocados por la noticia anterior, se lo confesé a mi madre pues era un bolo putrefacto en mi estómago que necesitaba vomitar. Me preguntó las razones y mi respuesta fue "*muerto el perro se acabó la rabia*". Mi madre es una persona que siempre tiene una respuesta, para absolutamente todo. Ese día por primera vez en mi vida, hice que se quedara sin palabras.

Una parte de mí me decía que se lo contara a la oncóloga. Ella me agarró la mano y me agradeció que compartiera ese episodio con ella pero que comprendiera que eso debía trasladárselo sus compañeros de Salud Mental para intervenir rápidamente; tras unas llamadas, estuve durante 2 horas hablando con el psiquiatra de Urgencias.

El día 12 de mayo de 2019 fue la famosa OPE sanitaria a nivel nacional y desde entonces hasta el día de hoy, me acompaña un dolor constante de 6/10 en las caderas a consecuencia de una necrosis avascular en la cabeza de ambos fémures que me limitan el movimiento y me restan la escasa calidad de vida que llevaba hasta entonces. Lo que significa que llevo más de 730 días conviviendo con dolor.

Antes de volver a mi casa, tramité el grado de discapacidad en Cataluña, con un porcentaje altísimo que me ha llevado a humillaciones tales como "*¿con este porcentaje puedes trabajar?*" por parte de un entrevistador y un insensible "*pues ponte a trabajar*" de un empleado del Ministerio de Trabajo.

Contra todo pronóstico los últimos exámenes muestran que la enfermedad está estable, no ha habido avance, y haciendo honor al humor negro que me caracteriza (que siempre enmascara a personas con mucha sensibilidad), espero que mi periodo de prueba expire dentro de mucho tiempo.

## **Capítulo 5: Mi realidad**

Para mi sorpresa el tratamiento estaba haciendo efecto y hubo una mejoría parcial casi total. La parte negativa es que se demostraba el carácter *quimiodependiente* de mi tumor (término que me había "dejado caer" la primera oncóloga) lo que significa que debía continuar en tratamiento hasta el final de mis días. Pasaba a formar parte a otro grupo del que nadie quiere ser parte: pacientes paliativos. Temía que llegara ese momento y evitaba nombrarlo, pero una vez llega, ya no importa. Una piedra más a la mochila.

¿Existe la envidia *buena*? No la que se proyecta deseando que las otras personas pierdan sus logros, sino por la pena de no poder conseguir los tuyos o los que, por ejemplo, tenía en común con Cristina. Mientras lo que socialmente toca a esta edad va por caminos totalmente opuestos al mío, tengo que conformarme con observar las oportunidades que me estoy perdiendo de vivir y el sentimiento rumiante de ser un lastre para los demás. Ya no sólo me refiero a lo material sino al desarrollo como persona. Mientras que

otros están preocupados por la hipoteca, el nombre de sus hijos y cómo compaginar los horarios, yo tengo que luchar por sobrevivir. La vida no es justa pero ya podría haberme puesto otra piedra para adquirir esos conocimientos. Debería ser yo quien se preocupase de los achaques de salud de mis padres y no tener la culpabilidad de saber que me van a enterrar, preguntándome cómo se vive sabiendo esta verdad.

Hay quienes viven una enfermedad como esta y le dan gracias. Yo no puedo hacerlo porque me han obligado a luchar en una guerra que nadie se merece. Estoy peleando por intentar frenar mi carrera directa hacia *"la caja"*; que sí, que es el final que nos espera a todos, pero aún pudiendo ocurrir en cualquier momento, no debería a esta edad tener este nivel de conciencia y tan asimilada mi (más temprana que tarde) propia muerte. Tampoco estoy nada a favor de lo que yo llamo el *"misterwonderfulismo"*; no entiendo esa obligación de ser felices y además mostrarlo, que tu situación vital sea nefasta y debas pensar que la responsabilidad total es tuya propia cuando son miles los factores que influyen. No ser feliz o no serlo en algunos momentos también es loable y más que necesario. Podría decir que la frase que más repulsión me produce es *"Dios le da sus peores guerras a sus mejores guerreros"*. Ni soy guerrera ni creo en Dios. Ni en los peores momentos he tenido la necesidad de replantearme mis creencias pero entiendo quién sí lo necesite porque es una carga muy pesada e inexplicable.

Soy una paciente muy complicada, supongo que al igual que cualquier otro profesional de la salud. La llamada deformación profesional, supongo, aunque siendo sincera, a día de hoy no sé si soy enfermera o si lo he sido. Debería estar trabajando de ello como prometí en el momento que me gradué, devolviendo esos conocimientos adquiridos cuidando a otras personas y por el contrario me encuentro en un estado precario que me ha provocado el mismo sistema al que prometí darle mi vida. Mirándolo desde otro punto de vista, justamente es lo que ha hecho, sentenciarme a muerte por una mala decisión. Pensé buscar venganza, pero de nada serviría pues mi condena está impuesta. Decidí que aunque yo no me salve, lucharía por todos los medios para que nadie tenga que pasar por esta pesadilla. En un mundo utópico se haría justicia, en el real, el juez dictaminará.

¿Le diría algo a la Idaira del pasado? Que no perdiese tiempo y pidiera una segunda opinión. Que no lo dudase.

No sé en que etapa de mi duelo me encuentro, pero el nivel de trabajo que he tratado en la terapia psicológica no lo habría alcanzado si no fuese por el tan olvidado y menospreciado cuidado de la Salud Mental; al igual que tampoco me habría rehabilitado físicamente si no fuese por el Servicio de Fisioterapia.

La desconfianza en el Sistema Sanitario y sus profesionales, la culpabilidad y vergüenza por mi estado han aumentado con el paso de los meses. Tanto es así que visibilizo la causa de los pacientes ostomizados en la asociación de Tenerife (AOTEN) desde el anonimato que me ofrece llevar sus Redes Sociales. Hablo de ellos desde la distancia como si fuera algo ajeno a mí, como si fuesen mis pacientes. Me aterra que se sepa mi realidad, que se descubra que yo también estoy ostomizada y qué, para más inri, es permanente. Anteriormente podía disimular la típica imagen que se tiene de los pacientes oncológicos porque no sufría alopecia ni precisaba de muletas, sin embargo ahora mi aspecto es un reclamo, una llamada de atención que viene acompañado de paternalismo, subestimación y esa pena tan cristiana. La caída del pelo, ese signo que tanta importancia le restan, es el escudo ante la sociedad y la cortina de humo hacia una misma. ¿Qué no es lo importante? No, ¿qué no verte/sentirte enferma es sanador? Por supuesto.

He descubierto lo poco adaptada que se encuentra la sociedad, no solo arquitectónicamente sino en educación sobre personas con todo tipo de discapacidad. Envidio a la gente que puede subir 2 escalones, acceder a cualquier lugar o sentarse en sillas y asientos sin preocupaciones. Es bien cierto que no distingues la exclusión hasta que lo vives. En relación a mi discapacidad, el único aspecto positivo que puedo achacarle es que me

ha permitido acceder a estudios que sin ella habría sido imposible: inglés en la Escuela Oficial de Idiomas (EOI) y este máster. Me han devuelto la ilusión, preparándome para una etapa nueva de autoconocimiento desarrollando la autocrítica. Siendo conocedores de mi proceso médico no se han centrado en él, ni me tratan desde la condescendencia, ni cuchichean a mi paso. Chispas de motivación en la construcción de una nueva identidad, puesto que la anterior se quedó en la primera cirugía. En resumen, me han dado mucha vida.

Me han hecho sentir que formaba parte de algo, de un grupo, que valoran mis ideas y que me animan a participar, permitiéndome vivir la ansiada normalidad que se esfuma cuando oyes el tan temido *“tienes cáncer”*.

La enfermedad es muy solitaria y más cuando no perteneces a ninguno de los grupos que *“van asociados”*. En general los adultos jóvenes con esta patología vivimos en un limbo constante porque no encajamos. Independientemente de la edad acabamos conociéndonos todos por el tiempo que pasamos esperando pero siempre con la distancia de no tener las mismas vivencias ni preocupaciones secundarias. Pierdes a muchos compañeros por el camino; cuando llevas mucho tiempo sin saber de alguien solo existen dos posibilidades: la positiva, que vaya todo bien y esté en su casa. La negativa, que suena horrible por lo real, que esté en *“la caja”*.

Cuanto más dura un proceso médico, más personas de tu entorno se van descolgando de tu mano. He tenido suerte de no haber sufrido mucha variación en cuanto a amistades; como todo el mundo se han cortado lazos pero que desde la distancia, tras analizar todo lo ocurrido he entendido que ha sido más un favor que algo negativo. Le he dado el lugar que le corresponde a cada uno de ellos e incluso han habido nuevas incorporaciones que han sido entre todos, sin duda alguna, mis salvavidas. Personas de diferentes edades que pasan por algo similar o simplemente deciden acompañarte, que entienden mi necesidad de espacio, que comprenden cuando digo que para mí *“la bolsa es el menor de mis problemas”*, que hemos llorado y reído juntos y en la distancia. Qué han aparecido de sorpresa tras hacer miles de kilómetros. No existen a día de hoy palabras de agradecimiento.

Por último, pero no menos importante, he hallado en mi familia un muro de contingencia y un apoyo desde el principio. Me han sorprendido varias personas en especial, que a pesar de sus edades son enormes. Me transmiten tanta fuerza con su mundo interior que cuando hablo sobre ellas o pasamos tiempo juntas se me iluminan los ojos.

He conseguido una relación horizontal con mis padres, sin negar que ha sido a causa de la vulnerabilidad que he visto en ellos. Los he bajado del pedestal infantil de *padres superhéroes*. Son personas normales que intentan amortiguar un golpe no esperado poniendo de su parte lo que saben, lo que pueden y lo que se les permite. He podido observar la evolución de mi hermano, que siendo un joven de 20 y pocos años, ha tenido que lidiar con su vida y ver cómo la mía se consumía ante sus ojos. De la fuerza que tiene mi abuela es que no tengo palabras. Las personas de su edad están hechos de otra pasta.

En Cristina, la familia que he elegido, que ha dejado su vida voluntariamente, perdiéndose esas vivencias que he nombrado anteriormente, por el simple hecho de estar conmigo. Hemos creado un hogar con nuestros gatos y conseguido reír (tras tanto llorar) en escenarios tan complicados y variopintos como acudir al abogado para casarnos, que se cancele y que yo acabase firmando mi testamento después de repasar mis voluntades anticipadas (firmadas el 11 de julio de 2019). Hasta eso me han arrebatado. Corrijo, nos han. No obstante, prefiero quedarme con esa idea del *“gran equipo”* que formamos.

## 8. PRINCIPIOS ÉTICOS IMPLICADOS

Para considerar los elementos éticos implicados en mi relato de vida, emplearemos el método de Diego Gracia (49), sistema principialista, la fundamentación que más difusión ha tenido. En este caso lo desarrollaremos teniendo en cuenta los cuatro Principios Éticos de autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. Para ello se debe evitar las ideas preconcebidas, los prejuicios y los valores culturales de cada implicado. Debemos ser conscientes que no existe a día de hoy un procedimiento determinado e ideal por lo que emplearemos el citado anteriormente, actuando como guía general para prestar atención a la teoría Ética sobre las virtudes o cualidades necesarias para una buena aplicación en el ámbito laboral.

1. Detectaremos los problemas y los separaremos dependiendo lo esencial de lo secundario, lo ético de lo clínico o mixtos.
2. Estudiaremos si las circunstancias generales y específicas son de interés.
3. Nos plantearemos las preguntas de la siguiente tabla.

**TABLA 4. Implicaciones éticas**

<ul style="list-style-type: none"><li>-¿El paciente es capaz?</li><li>-¿El profesional es competente?</li><li>-¿La actuación es correcta?</li><li>-¿Se dirige al bien del paciente?</li><li>-¿Es respetuosa con su autonomía y/o valores?</li><li>-¿Es la más adecuada en esas circunstancias?</li></ul>
--

Tabla 4. Elaboración propia

Partimos de la base de que he estado en plenas facultades en todo momento e incluso en situaciones de bajo nivel de conciencia, previamente había expuesto mis peticiones. Los profesionales que me trataron eran competentes y las actuaciones que decidieron tener estaban todas centradas en *“salvarme la vida a cualquier precio”*; me dejaron muy claro que debido a mi edad y que se había llegado a ese punto por un error médico, *“gastarían hasta el último cartucho”* para conmigo. Que eso no significa que con el resto no lo hicieran, pero mi situación personal era una variable a destacar. Notaba en muchos una mirada de pena, llegando un médico a disculparse por la equivocación de su compañera.

Es por eso que pienso que al verme allí sentada, algunos dieron por hecho que mi decisión estaba tomada y que ni ellos ni yo necesitábamos más datos que esos. Sin embargo, en varias circunstancias no se cumplió correctamente mi derecho a la información, trataron el documento como un trámite necesario pero sin importancia para el procedimiento. No tuvieron en cuenta que quizás yo tenía otras necesidades, muchas dudas o incluso, que no quisiera operarme. Con esto quiero decir que sus decisiones partirían de la no-maleficencia, pero hubieron errores importantes.

Durante las pruebas siempre salvaguardaron mi intimidad y confidencialidad inclusive tratándose de centros universitarios. Pedían permiso cuando les acompañaban los alumnos y en caso de precisar palpación, aunque hubiesen otros observando o tomando apuntes,

sólo lo realizaban máximo 2. En los casos de procedimientos no invasivos para que no me sintiera violentada, me preguntaban si podía intervenir alguno más, respetando siempre fuera cual fuese mi respuesta.

El paternalismo abundó la mayoría del tiempo, deduzco que por mi edad, lo complicado de la situación y porque hay tramas que no se consiguen asimilar por la crudeza. Me figuro que para muchos sería como tener a su hija en consulta y buscaban su propia defensa. Hasta la cirugía cerebelosa y las investigaciones en las que me invitaron a participar, no tuve un verdadero consentimiento informado, tampoco había coincidido con profesionales tan comprometidos en ese aspecto. Soy consciente de mi carácter y mis reacciones en ciertas consultas, pero no se me puede desacreditar durante meses, ni obviar mis comentarios cuando sabía que se había abierto una fístula de forma espontánea. Nunca había oído al cirujano explicarme lo que pasaba tanto tiempo seguido.

El respeto como persona se me faltó en bastante ocasiones, una de ellas la citada en el *capítulo 2: paciente*, aprovechándose de mi vulnerabilidad (pues en otro momento le hubiese contestado) y en la segunda cirugía cuando un enfermero se negó incluso a darme unas toallitas húmedas para refrescarme yo misma puesto que él se negaba. Sus 9 horas de turno se basaban en colocarnos las pastillas en la boca (incluyendo a los conscientes, orientados y colaboradores), bailando o durmiendo.

La mirada humanista que tanto se está intentando recuperar es una tarea pendiente. En ambos diagnósticos, especialmente en el segundo que fue el más devastador, los médicos me hablaban desde los pies de la cama o, como muy cerca, sentándose en alguna silla. Sin embargo, las muestras de cariño, escucha activa y preocupación por mi dolor psicológico las recibí del personal de enfermería y las auxiliares. Recuerdo varios abrazos grupales, invitaciones al office e incluso dejar que arreglara mi habitación. El primer día, con verborrea a la misma vez que un llanto imparable, sentí el calor de una mano que agarraba la mía mientras la acariciaba al mismo tiempo que me escuchaba. Varias de ellas, procuraban ocultar sus lágrimas para no entristecerme más.

En el Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria (HUNSC), donde me trato desde que llegué de Barcelona, también he recibido faltas de respeto, tantos que tuve que tomar la decisión de enviar una reclamación a los Servicios de Imagen y a Radiología porque me atendían personas que, si tratan a todos igual, no deberían estar cara al público, muchísimo menos en un hospital. Miradas de soslayo, restarle importancia a mis palabras e incluso llegarme a decir que cuando tocara mi turno, se iría al descanso con tal de no coincidir conmigo pues mi presencia le disgustaba. En este caso específico del Área de Radioterapia, el tratamiento duraba menos de 5 minutos. Me pasaba todo el día con malestar al saber que esa tarde me volvería a encontrar con él.

Otra postura que he observado por parte de los que más tiempo llevan en la profesión, es que pierden la sensibilidad (quiero pensar eso y no que jamás hayan tenido). Pensarán que no tengo espejos en casa o que no soy consciente de mi dimensión corporal. Creerán que los pacientes no acudimos bastante nerviosos a las pruebas cómo para encima tener que aguantar la mala educación por parte de quien tiene que acompañarte e intentar calmarte.

## 8.1.¿Cómo dirigirnos hacia una Sanidad más humanizada?

Analizando desde mi doble perspectiva, de enfermera y paciente, creo que como punto de partida debe estar la formación y la motivación por aprender. En este apartado me gustaría destacar situaciones en las que, desde mi experiencia, se podría mejorar:

1. Vivimos en una sociedad en la que los logros tienen mayor visibilidad que los valores. Desde muy jóvenes debemos tomar decisiones primordiales que nos marcarán un camino. En muchas ocasiones, por *lealtad invisible* al status de la familia o proyecciones de nuestros padres, hacemos elecciones que no queremos, por el hecho de no decepcionarlos. Suele pasar mucho en el ámbito sanitario y en la abogacía. Perdemos o amoldamos nuestra identidad para que no nos excluyan del núcleo familiar. Sin embargo, para dedicarse a ciertas labores que conllevan tantas emociones e implicaciones éticas, debería primar *la vocación* antes que el linaje.
2. En la educación está el cambio. Creo que es la herramienta adecuada para modificar actitudes y mejorar grupal e individualmente. Se da por hecho que todos contamos con habilidades sociales desarrolladas, sin embargo, para ello hace falta mucha práctica, especialmente en el tipo de personas con las que se trabaja en Sanidad. Creo que en estos dos puntos anteriores, la autocrítica y autoconocimiento son los personajes principales. Evitar el autoengaño y asumir las propias limitaciones.
3. Durante los años de preparación en la Universidad se debería hacer más hincapié en asignaturas como Ética y Bioética ya que le han dado poco peso académico, pasando por encima de puntillas. Se deberían promover más actividades que enseñen a cada alumno a identificar y trabajar la empatía, desarrollando las habilidades psicosociales y afectivas.
4. El entrenamiento en las técnicas deben ir de la mano con la visión biopsicosocial. Sería conveniente que en los rotatorios de Prácticas Clínicas se centrara en conocer al paciente, familia, entorno y cómo la enfermedad ha impactado en su vida. Descubrir que cada uno de nosotros somos nuestras vivencias.
5. Tras la realización de este estudio y las conclusiones que he obtenido, es imposible obviar el uso del arte para sensibilizar a los futuros sanitarios a parte de los numerosos beneficios que aportan de modo personal y profesional. Recomendaría bibliografía (*Albert Espinosa, Rita Charon, Toni Morrison, Bernardo Ortín*), cine (*Patch Adams* debería ser de obligatoria visualización cada año; *La vida de Pi, Slumdog Millionaire*) y series con carga dramática (*The big C, It's a sin*).
6. La construcción de una coraza de protección por las situaciones de injusticia que vives diariamente es inevitable, pero que esa defensa no impida la asertividad. Las condiciones deplorables, responsabilidad extra, ratios de pacientes imposibles, horarios destructivos y mala organización no ayudan. Por desgracia, en lo único que puede influir el trabajador es en no perder su humanidad, aunque hay momentos en los que el esfuerzo se vuelve titánico.
7. Acceso por parte de todo el personal sanitario a Atención Psicológica.
8. Dejar de lado el ego y el paternalismo. Construir relaciones basadas en la confianza y el respeto mutuo, ya sea con los pacientes o con los compañeros.

9. Dejar atrás el modelo multidisciplinar (en el que cada especialidad da su punto de vista) a uno inter y transdisciplinar. Con los dos últimos términos nos referimos a:
  1. Abarcar aspectos de varias disciplinas en un aspecto puntual.
  2. Abarcar varias disciplinas en forma transversal con todos los aspectos vitales del paciente (50).
10. Muchos emplean la frase de tratar a los pacientes como quisieras que trataran a tu madre o a tu abuela, sin embargo, creo que lo correcto es preguntarse uno mismo como le gustaría que le trataran y que, si siendo otra persona, te sentirías seguro en tus propias manos.

## 8.2. Enfermería y las necesidades básicas

Por mucho qué avancen las técnicas y las herramientas para llevarlas a cabo, aunque se programen aplicaciones o enseñen a un mono a extraer sangre para una analítica, nada puede a día de hoy (y espero que nunca llegue ese momento) dar el mismo consuelo y seguridad que la relación humana. Aunque no sea física, la cercanía, el contacto y la atención (e incluso el trato cariñoso sin traspasar ciertas barreras) alivian las angustias de los corazones de personas que están tan rotas que actúan como si no tuvieran.

Es curioso, a la vez de triste, que en la era de la comunicación existan personas que no tienen con quién expresarse. Parece que la primera intención de Potter de crear puentes, han sido efectivos entre la ciencia y la tecnología mientras que la parte humanista se ha quedado relegada.

Si observamos la Pirámide de Maslow (51), los 11 patrones de M. Gordon (52) y los 13 dominios NANDA (53):

**TABLA 5. Necesidades básicas**


Maslow	Patrones Funcionales	Dominios
 ↑ Autorealización Estima/reconocimiento Sociales Seguridad Fisiológicas	1. Percepción-manejo de la Salud 2. Nutricional-metabólico 3. Eliminación 4. Actividad-ejercicio 5. Sueño-descanso 6. Cognitivo-conductual 7. Auto percepción-autoconcepto 8. Rol-relaciones 9. Sexualidad-reproducción 10. Adaptación-tolerancia 11. Valores-creencias	1. Promoción de la salud 2. Nutrición 3. Eliminación/intercambio 4. Actividad/reposo 5. Percepción/cognición 6. Auto percepción 7. Rol/relaciones 8. Sexualidad 9. Afrontamiento/tolerancia al estrés 10. Principios vitales 11. Seguridad/protección 12. Confort 13. Crecimiento/desarrollo

Tabla 5. Elaboración propia

Lo correcto para una anamnesis completa es realizar Escalas de Valoración al ingreso, durante y al alta para comprobar la evolución. Con las prisas por la sobrecarga laboral y por la poca costumbre, sólo prestamos atención a los aspectos vitales que llevan implícitos el manejo de la salud, la seguridad y suplir las necesidades fisiológicas básicas.



A medida que el tiempo de duración de la enfermedad va aumentando, más patrones van afectándose: por ejemplo, un diagnóstico que influya negativamente en el físico y la auto-percepción provoca insatisfacción, pérdida de interés en las actividades que normalmente se realizaba, afectándole en el hábito de sueño y al igual que unas fichas de dominó, van cayendo una tras otra. La enfermedad pasa de ser un grano de arena a ser una tormenta. Cuanto mas tiempo transcurre, más necesidades básicas se quedan descubiertas.

Como enfermeras debemos tener en cuenta esta variable y sobre todo, contextualizar. A un hombre al que le tengan que extirpar la próstata se le debe valorar (siempre que esta persona lo acepte) el patrón de la sexualidad ya que es posible su afectación. Sin embargo, a otra persona, por ejemplo, en situación de final de vida, es preferible tratar su modo de afrontamiento, hablar sobre sus valores y creencias.

Parece un tema sencillo y evidente, pero siendo métodos que nos enseñan desde el primer curso, no se llegan a realizar correctamente. Actuar con prudencia y siendo conscientes de las necesidades a diferentes niveles conlleva muchísimo análisis y experiencia.

## **CONCLUSIONES**

Las conclusiones generales a las que hemos llegado tras la realización del presente estudio, son:

1. La Bioética Narrativa se encarga de mostrar el carácter experiencial y lingüístico del pensamiento. A pesar de ser una disciplina bastante joven, se considera la narrativa como pilar básico para establecer relaciones entre conocimiento y valores humanos. Con los relatos, al no ser estáticos buscamos lo particular de la experiencia de las vivencias además de fomentar la atención en los elementos emocionales y afectivos pues los procedimientos racionales lo precisan para servir como enseñanza, así pues, trabajar la dimensión actitudinal.
2. Con la concienciación ética nos sensibilizamos ante los problemas morales, reconocemos el potencial ético implicado desarrollando visión crítica, prácticas empíricas y reflexivas. Nos ayuda a reconocer quienes se encuentran preparados para compartir su experiencia detectando temas relevantes. Es considerada una comunicación entre dos personas. Un diálogo que una vez establecido, permite conocer los fenómenos vividos de manera particular y cuales fueron las razones para según qué decisiones.
3. Con la Medicina Narrativa, al estar caracterizada por la empatía y la reflexión, potencia la confianza del paciente con el médico, resultando un fortalecimiento de la alianza terapéutica, por tanto, de una mejora en el entendimiento de sus circunstancias. Con ella, además, con la intención de recuperar la mirada holística y humanista, los profesionales sanitarios se entrenan en la competencia narrativa para reconocer, interpretar y mejorar sus habilidades para atender a los pacientes.
4. Los estudios con formato dialógico, comparándolos con los estudios estadísticos, tienden a mayor identificación por parte de los oyentes; considerando la identidad como una posesión mutable, colaboramos en la modificación, remodelación o creación de identidades.
5. Es más difícil desnudar el alma que el cuerpo. Con mi relato autobiográfico he llorado con cada párrafo. Recordar remueve nuestro interior y en la distancia, nos permite analizar los hechos desde otro punto de vista, pero igual o más doloroso que en ese

instante. Me ha permitido expresar actos, admitir secretos que de otro modo no lo hubiese hecho. En el plano escrito el carácter sanador me ha aportado efectos terapéuticos positivos, por lo que creo que el día que lo exponga de modo oral, al tener oyentes, sus beneficios aumentarán considerablemente.

6. Al ámbito sanitario le urge recuperar la visión holística y humanista. Subestimar al paciente y sus emociones va en la dirección opuesta al trato profesional. El avance tecnológico y tener presente que tratamos con personas debe ser prioritario en el tratamiento del paciente. Es fácil caer en comportamientos equivocados excusándonos en lo que creemos mejor pero no debemos olvidar que quien tiene la última palabra es el propio individuo. Los profesionales deberían practicar la autocrítica y pedir asesoramiento en caso de no contar con las herramientas adecuadas para el trato con personas vulnerables. Se debe otorgar el lugar que le corresponde a la Salud Mental y a la Fisioterapia.
7. La enfermedad no afecta sólo a quien la padece, cuando se habla de valoración holística nos referimos también en atender a su red de apoyo y comprender que hay que ofrecérselos a ellos. Así mismo, la patología no se deja atrás una vez sales del hospital, te acompaña e interfiere en todos y cada uno de los escenarios.

*"La enfermera es temporalmente la conciencia del inconsciente, el amor del suicida, la pierna del amputado, los ojos de quien ha quedado ciego, un medio de locomoción para el niño, la experiencia y la confianza para una joven madre, la boca de los demasiado débiles o privados del habla".*

*-Virginia Henderson-*

## BIBLIOGRAFÍA

- (1) Potter VR. Bioethics, the science of survival. *Perspect Biol Med* 1970;14(1): 127-153.
- (2) Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 7. Aufl New York. 2013.
- (3) Francesa AC. Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789. Francia: Asamblea Nacional Francesa 1789.
- (4) Manchola-Castillo C. Por una bioética distinta: narrativa y latinoamericana. Towards a different Bioethics: narrative and Latin American. *Revista Redbioética/UNESCO* 2014;70.
- (5) Plessner H. *Die Stufen des Organischen und der Mensch. Einleitung in die philosophische Anthropologie* (de Gruyter) Berlin etc. 1928.
- (6) Dubiel H. What is “narrative bioethics”. *Frontiers in integrative neuroscience* 2011;5:10.
- (7) Feito-Grande L. *Bioética narrativa*. 2013.
- (8) Guillemin M, McDougall R, Gillam L. Developing ethical mindfulness in continuing professional development in healthcare: Use of a personal narrative approach. *Cambridge Q. Healthcare Ethics* 2009;18:197.
- (9) Charon R. Narrative reciprocity. *Hastings Cent Rep* 2014;44(s1):S21-S24.
- (10) Charon R. The reciprocity of recognition—what medicine exposes about self and other. *N Engl J Med* 2012;367(20):1878.
- (11) Lindemann H. When stories go wrong. *Hastings Cent Rep* 2014;44(s1):S28-S31.
- (12) Yemisi A. *Toni Morrison: The Bluest Eye*. 2003.
- (13) Montello M. *Narrative ethics: the role of stories in bioethics*. : John Wiley and Sons; 2014.
- (14) Frank AW. Narrative ethics as dialogical story-telling. *Hastings Cent Rep* 2014;44(s1):S16-S20.
- (15) Mitchell C. Qualms of a believer in narrative ethics. *Hastings Cent Rep* 2014;44(s1):S12-S15.
- (16) Frank AW. *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. : University of Chicago Press; 2013.
- (17) Brody H, Clark M. Narrative ethics: a narrative. *Hastings Cent Rep* 2014;44(s1):S7-S11.
- (18) Charon R. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA* 2001;286(15):1897-1902.
- (19) Miller SZ, Schmidt HJ. The habit of humanism: a framework for making humanistic care a reflexive clinical skill. *Acad Med* 1999;74(7):800-803.

- (20) Charon R. Narrative medicine: form, function, and ethics 2001.
- (21) Charon R. Reading, writing, and doctoring: literature and medicine. *Am J Med Sci* 2000;319(5):285-291.
- (22) Moratalla TD, Grande LF. Bioética narrativa. : Escolar y Mayo; 2013.
- (23) Gray JB. The power of storytelling: Using narrative in the healthcare context. *Journal of Communication in Healthcare* 2009;2(3):258-273.
- (24) Coulehan JL, Platt FW, Egener B, Frankel R, Lin C, Lown B, et al. No title. "Let me see if I have this right...": words that help build empathy 2001.
- (25) DasGupta S, Charon R. Personal illness narratives: using reflective writing to teach empathy. *Academic Medicine* 2004;79(4):351-356.
- (26) Kleinman A. The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition. : Basic books; 2020.
- (27) Mendel D. Proper Doctoring. Espanhola:'El Buen hacer Médico'.EUNSA.Pamplona 1991.
- (28) Blasco PG, Moreto G, Janaudis MA, de Benedetto, María Auxiliadora C, Marroquín MD, Altiseri R. Educar las emociones para promover la formación ética. *Persona y bioética* 2013;17(1):28-48.
- (29) Hojat M. Empathy in patient care: antecedents, development, measurement, and outcomes. : Springer Science & Business Media; 2007.
- (30) Connelly FM, Clandinin DJ. Stories of experience and narrative inquiry. *Educational researcher* 1990;19(5):2-14.
- (31) Taylor C. La política del reconocimiento. Ch.Taylor, El multiculturalismo y la "política del reconocimiento".México: Fondo de Cultura Económica 1993.
- (32) Martínez AÁ. La filosofía intercultural y la identidad diversa y mestiza latinoamericana. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte* 2016(47):100-112.
- (33) Alonso B. El juego de las diferencias. Lecturas sobre identidad y cultura. III Jornadas de Jóvenes Investigadores, Buenos Aires, Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, septiembre 2005.
- (34) Ricoeur P. La vida: un relato en busca de narrador. 2006.
- (35) Marcús J. Apuntes sobre el concepto de identidad. *Intersticios.Revista sociológica de pensamiento crítico* 2011;5(1).
- (36) Ricoeur P, Aranzueque Sahuquillo G. Narratividad, fenomenología y hermenéutica. 1997.

- (37) Rendón ARP, Rendón P. La autobiografía como metodología de enseñanza en el proceso investigativo. Pereira, Colombia. Universidad Tecnológica De Pereira. Facultad De Ciencias De La Educación Maestría En Comunicación Educativa 2015.
- (38) Cardona AMA, Salgado SVA. Investigación narrativa: apuesta metodológica para la construcción social de conocimientos científicos. Revista CES psicología 2015;8(2):171-181.
- (39) Paiano AP, Annacontini G. How to assess A meaningful technology-integrated tool for the reflective educators. Digital Education Review 2019(35):36-61.
- (40) Arias AO. La escritura autobiográfica y su repercusión en el ámbito educativo: Josefina Aldecoa como ejemplo de autobiografía y docencia, 18-35.
- (41) Lejeune P. El pacto autobiográfico. Suplementos Anthropos 1991;29(47-61).
- (42) Amezcua M, Hueso Montoro C. Cómo analizar un relato biográfico. 2009.
- (43) Baquero CBB. Reseña de "La investigación autobiográfica y cambio social" de Hernández, F. y Rifà, M.(coordinadores). Revista Latinoamericana de Psicología 2012;44(3):199-200.
- (44) Navarro MH. La autobiografía en la educación. Metodologías narrativas en educación 2019:97.
- (45) Justicia SH. Estudio del cotidiano en pacientes portadores de estomas a través del relato biográfico. Biblioteca Lascasas 2018.
- (46) Hueso-Montoro C, Bonill-de-las-Nieves C, Celdrán-Mañas M, Hernández-Zambrano SM, Amezcua-Martínez M, Morales-Asencio JM. Vivencias y afrontamiento ante el cambio de imagen corporal en personas con estomas digestivos. Revista Latino-Americana de Enfermagem 2016;24.
- (47) Crogan, N. L., Evans, B. C., & Bendel, R.. Storytelling Intervention for Patients With Cancer: Part 2—Pilot Testing. Oncology nursing forum; 2008.
- (48) Evans, B. C., Crogan, N. L., & Bendel, R. Storytelling Intervention for Patients With Cancer: Part 1—Development and Implementation. Oncology nursing forum; 2008.
- (49) Gracia D. Origen, fundamentación y método de la bioética. La bioética en la educación secundaria. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia 2007:9-50.
- (50) Collin A. Multidisciplinary, interdisciplinary, and transdisciplinary collaboration: Implications for vocational psychology. International journal for educational and vocational guidance 2009;9(2):101-110.
- (51) Maslow A. Jerarquía de necesidades. México: Quetzal 2004.
- (52) Suarez JLÁ, del Castillo Arévalo F, Fidalgo DF, Meléndez MM. Manual de valoración de patrones funcionales. Gijón (Asturias): Servicio de Salud del Principado de Asturias 2010.

(53) Carpenito-Moyet L.J. Nursing diagnosis: Application to clinical practice. : Lippincott Williams & Wilkins; 2006.

## **ANEXO**

### **1. Datos sobre el cáncer colorectal (en adelante CCR) en la actualidad.**

A pesar de ser el 1% la realidad es que el número de casos de cáncer colorectal en adultos jóvenes sin antecedentes familiares han aumentado considerablemente. Planteándose como una patología de personas de mediana edad o ancianas, aún se desconocen las razones de este cambio en su aparición.

Es por este desconocimiento por parte de la comunidad sanitaria y poca información a la población que se diagnostican en estado avanzado y/o muy avanzado.

Las causas de este desarrollo prematuro no está claro, pero las investigaciones toman la dirección de los hábitos, agentes químicos/ambientales y la inflamación.

### **2. Diagnóstico y tratamiento del CCR.**

Para su diagnóstico se realizan diversas pruebas sanguíneas y de imagen en busca de la localización y/o expansión.

Recibí tratamiento radioquimioterápico neoadjuvante previo a la intervención con la intención de reducir el volumen del tumor y posteriormente recibí 8 ciclos de quimioterapia adyuvante, para eliminar las posibles células que quedaran en el organismo.

### **3. ¿Qué es la cirugía de Miles?**

En mi caso la cirugía que me realizan es la Resección Abdominoperineal de recto en la que se extirpa ano, recto, esfínteres y sigma, resultando una colostomía terminal o definitiva.

### **4. ¿Qué es una colostomía?**

Apertura abdominal realizada quirúrgicamente por donde se exterioriza una porción de intestino grueso por la que se expulsan las heces. Dependiendo de la región se define ileostomía (íleon, intestino delgado) o colostomía. Por duración pueden ser temporales o definitivas. La consistencia fecal varía según el área intestinal.



## BIBLIOGRAFÍA DE ANEXO

- (1) Smith C, Butler JA. Colorectal cancer in patients younger than 40 years of age. Diseases of the colon & rectum 1989;32(10):843-846.
- (2) American Cancer Society (2020). Treating Colorectal Cancer. Atlanta (EEUU). Disponible en: <https://www.cancer.org/cancer/colon-rectal-cancer/treating/colon-surgery.html> [acceso el 14/05/2021]
- (3) American Cancer Society (2020). Abdominoperineal resection (APR). Atlanta (EEUU). Disponible en: <https://www.cancer.org/cancer/colon-rectal-cancer/treating/rectal-surgery.html> [acceso el 14/05/2021]
- (4) American Cancer Society (2020). Colostomy Guide. Atlanta (EEUU). Disponible en: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types/surgery/ostomies/colostomy/what-is-colostomy.html> [acceso el 14/05/2021]