



FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

GRADO EN MEDICINA

TRABAJO FIN DE GRADO

La enfermedad en primera persona

Literatura patográfica y medicina centrada en el
paciente

First-person perspective of disease

Pathographic literature and patient-centered
medicine

Autor: Ana Peraza Moreno

Director/es: Dr. Fernando Salmón Muñiz

Santander, Junio 2020

Índice

1. RESUMEN/ABSTRACT.....	2
2. INTRODUCCIÓN	2
3. OBJETIVOS.....	3
4. MATERIALES Y MÉTODO.....	3
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	5
5.1. EL DIAGNÓSTICO Y SU SIGNIFICADO	5
5.2. REACCIÓN INICIAL AL DIAGNÓSTICO	7
5.3. AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD	8
5.4. PRUEBAS Y TRATAMIENTO: EFECTOS, SECUELAS Y PRONÓSTICO	11
5.5. RELACIÓN DEL PACIENTE CON EL HOSPITAL.....	15
5.6. RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE	15
5.7. REPERCUSIÓN FAMILIAR	18
5.8. REPERCUSIÓN SOCIAL	20
5.9. REPERCUSIÓN ECONÓMICO-LABORAL	20
6. CONCLUSIONES	21
7. BIBLIOGRAFÍA	21
8. AGRADECIMIENTOS.....	24
9. ANEXO: FINAL DEGREE PROJECT (ENGLISH VERSION)	24

1. RESUMEN/ABSTRACT

Desde mediados del siglo XX se ha consolidado un modelo biomédico en el que han primado la formación, la investigación y la práctica clínicas, y el conocimiento experto sobre la vivencia de la enfermedad. Paralelamente a ese desarrollo, algunos sectores médicos han venido reclamando la necesidad de un modelo médico (Medicina Centrada en el Paciente) que recupere la centralidad del paciente y acoja sus necesidades, creencias y valores en un acercamiento holístico a los problemas de salud y enfermedad. Las llamadas humanidades médicas han ofrecido distintas herramientas para poder entender la experiencia de la enfermedad y al paciente como voz autorizada de la misma. El estudio de la literatura que habla en primera persona de la enfermedad es, sin duda, una de estas herramientas. A través del análisis de seis libros publicadas en español entre 1995 y 2018, este trabajo pretende explorar la capacidad formativa de la literatura patográfica para un modelo médico centrado en el paciente

Palabras clave: Patografía; Experiencia de la enfermedad; Medicina centrada en el paciente.

Since the mid-twentieth century, a biomedical model has been established in which clinical training, research and clinical practice, and expert knowledge on the experience of the disease have prevailed. Parallel to this development, some medical sectors have been calling for the need of a medical model (Patient-Centered Medicine) that brings back the patient's centrality and embraces their needs, beliefs and values in a holistic approach to health and disease related problems. The so-called medical humanities have offered different tools to be able to understand the experience of the disease and the patient as its authorized voice. The study of first-person literature that talks about the disease is undoubtedly one of these tools. Through the analysis of six books published in Spanish between 1995 and 2018, this work aims to explore the formative capacity of the pathographic literature for a patient-centered medical model.

Keywords: Pathography; Experience of the disease; Patient-Centered Medicine.

2. INTRODUCCIÓN

El desarrollo tecnológico de la medicina ha sido exponencial desde mediados del siglo XX y ha consolidado un modelo biomédico en el que han primado la formación, la investigación y la práctica clínicas y el conocimiento experto sobre la vivencia de la enfermedad. Paradójicamente, la promesa de una medicina personalizada para el siglo XXI corre el peligro de invisibilizar a la persona que sufre (Flores, 2013). Paralelamente a ese desarrollo, y al menos desde mediados del siglo XX (Horder, 2001; Engel, 1977), algunos sectores médicos han venido reclamando la necesidad de un modelo médico que recupere la centralidad del paciente y acoja sus necesidades, creencias y valores en un acercamiento holístico a los problemas de salud y la enfermedad, atento al cuidado y a la promoción de la salud. Distintas interpretaciones de la llamada medicina centrada en el paciente (MCP) comparten la necesidad de colocar la experiencia del mismo en el centro de su diseño. La medicina basada en la narratividad (*Narrative Based Medicine*) es un buen ejemplo de esta propuesta. Denominada

de esta manera en espejo de la medicina basada en hechos comprobados (*Evidence Based Medicine*), hace hincapié en la escucha y comprensión de la historia del paciente como información imprescindible para poder atenderle de una manera transversal. Lejos de obviar la subjetividad de la entrevista clínica, la medicina basada en la evidencia genuina en realidad presupone la necesidad de integrar el contexto y la experiencia que tiene el paciente, la experiencia del médico y los resultados de ensayos clínicos rigurosos para alcanzar un juicio clínico integrado (Greenhalg y Hurwitz, 1998).

En el momento del diagnóstico de una enfermedad, el paciente se enfrenta a numerosas incógnitas, como la posibilidad de un desenlace mortal, un pronóstico de discapacidad de por vida o un rechazo social. A medida que la enfermedad evoluciona y se cronifica, surgen nuevos desafíos a múltiples niveles (personal, familiar, profesional, social, económico, etc.). Su realidad no es solo biológica y las llamadas humanidades médicas han ofrecido distintas herramientas para poder entender la experiencia de la enfermedad y al paciente como voz autorizada de la misma. El análisis de la literatura que habla en primera persona de la enfermedad es, sin duda, una de estas herramientas (Charon, 2012).

3. OBJETIVOS

Explorar el valor de la patografía como género literario que permita explorar la experiencia de la enfermedad en primera persona y su potencial capacidad formativa en un modelo médico centrado en el paciente.

4. MATERIALES Y MÉTODO

La experiencia de los pacientes se puede plasmar en primera persona de múltiples maneras. Entre los distintos medios de expresión están la escritura de libros, las películas, los cómics y la pintura. Las historias que cuentan son herramientas útiles y poderosas para los profesionales sanitarios que buscan encontrar una nueva visión del proceso personal de la enfermedad. También sirven de ayuda a otros pacientes que quieren aprender más acerca de su patología a través de las vivencias de quienes les han precedido. Al mismo tiempo, permite a sus autores disminuir el sentimiento de aislamiento y soledad, y les da una mayor sensación de autonomía y control.

En este trabajo se han revisado seis libros con seis historias reales narradas en primera persona con la intención de tener una visión más completa del proceso que vive un paciente con una enfermedad crónica de pronóstico incierto o invalidante. Se buscarán puntos comunes y diferencias en función de la persona y de la patología a la que se enfrentan sus protagonistas. Se ha elegido que sean obras de autores españoles por la afinidad cultural con los estudiantes y sanitarios a los que está dirigido este trabajo. Los textos elegidos están elaborados con distintas formas de escritura (crónicas diarias, relato construido sobre notas, recuerdos) o con un soporte gráfico (ilustraciones elaboradas por la propia autora). También se ha querido que haya paridad de género, diversidad de edad y que se abarquen enfermedades que conllevan una mayor mortalidad (cáncer, enfermedad vascular), incapacidad (accidentes vasculares cerebrales) y estigma (enfermedad infecciosa y enfermedad mental).

En orden cronológico de publicación, las obras revisadas han sido las siguientes: “Monte Sinaí” de José Luis Sampedro (1995), “Resistiré” de Elena Paz (2001), “Diario de batalla: mi lucha contra el cáncer” de María Ángeles Durán (2003), “Crónicas del linfoma” de José Comas (2009), “Duermo mucho” de María Manonelles Ribes (2017) y “La imposible verdad” de Pepe Espaliú (2018).

José Luis Sampedro (1917-2013) fue Catedrático de estructura económica desde 1995, senador en la primera legislatura tras la restauración de la democracia en España y miembro de la Real Academia Española. En su libro, de elaboración posterior basado en recuerdos, relata sus experiencias al padecer una cardiopatía grave por la que recibió tratamiento en el hospital Monte Sinaí de Nueva York.

El libro de Elena Paz está autoeditado. Esta mujer, sin estudios superiores, escribió a instancias de su foniatra páginas y páginas de las cosas que pensaba y recordaba sobre el ictus hemorrágico que sufrió varios años antes (en 1986). De esta manera, pretendió superar su propia historia y ayudar a otras personas que estuvieran en su misma situación.

Cuando M^a Ángeles Durán (1942-) escribió su libro, siete años después de haber superado un cáncer de mama (en 1995), era Catedrática de Sociología y profesora de investigación en el Departamento de Economía del Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Durante el proceso de su enfermedad, grabó sus vivencias a modo de diario y años después las rescató para crear su libro con el objetivo de desmitificar el cáncer y servir de testigo de una experiencia que cada año comparten millones de enfermos y familiares de enfermos.

José Comas (1944-2008) fue un gran periodista español, fallecido a los 64 años por un linfoma *No Hodgkin* en Berlín. Licenciado en Derecho, Empresariales y Periodismo, estudió Sociología y dedicó sus últimos años a narrar la evolución de su propia enfermedad a sus amigos y compañeros de profesión repartidos por todo el mundo. Su mujer, Ana Lorite, recopiló esta correspondencia y decidió publicarla en un libro como homenaje póstumo. Es una obra que combina la redacción en primera y tercera persona (estilo periodístico) con el género epistolar.

Año y medio después de sufrir un grave episodio de depresión, María Manonelles Ribes autopublicó su libro ilustrado con título original “Dormo molt” (escrito inicialmente en catalán) en el que plasma sus reflexiones durante su ingreso de un mes en la Unidad de Psiquiatría combinado con dibujos (“recopilación de garabatos”) como testimonio de su experiencia. Aquí utilizó la traducción al castellano castellana publicada por *Fragile Movement*, SCCL, en 2018.

Considerado como uno de los artistas centrales de la generación de los ochenta en España, Pepe Espaliú (1955-1993) falleció por una infección por el VIH. En 2018 se publicó una recopilación de textos (notas, poemas, entrevistas) escritos entre 1987 y 1993. En ellos, hace un alegato contra el estigma de la enfermedad

y plasma su vivencia del sida, entendida como la lucha contra la exclusión y la incomunicación, que se materializa en el proyecto *Carrying*.

Las ideas y conceptos extraídos de estos seis relatos sobre la vivencia del diagnóstico, la relación médico-paciente y la repercusión familiar, entre otros, han sido posteriormente contrastados y completados con una revisión sistemática cualitativa de artículos originales y de revisión utilizando PubMed. Los descriptores utilizados fueron: *Chronic illness mindset*; *Emotional impact of chronic illness*; *Cancer diagnosis*; *Fighting cancer as a battle*; *Cancer patient's needs*; *Doctors and chronic patients*; *Doctor-patient relationship in chronic illness*; *Stigma around HIV*; *Stigma around mental health*; *Stigma around cancer*; *Stigma around cardiac disease*; *Stigma around strokes*

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

5.1. EL DIAGNÓSTICO Y SU SIGNIFICADO

La vivencia de la enfermedad crónica es un proceso muy complejo que abarca muchos más aspectos de los que se pueden imaginar. Podríamos decir que su primera expresión son los síntomas que presenta el paciente. Estos síntomas pueden aparecer de manera súbita, como en el caso de un ACVA, o de forma insidiosa, ya sea dando señales progresivamente de que algo no va bien o siendo identificado sin previo aviso durante una revisión rutinaria. En cualquiera de los casos, el denominador común es el diagnóstico de una enfermedad; una enfermedad para la cual se usa una palabra, un nombre y, a veces, un apellido.

Las palabras aportan una doble información: la objetiva o denotativa (el significado propio o específico de cada palabra) y la subjetiva o connotativa (el significado apelativo, que habitualmente se asocia a una reacción y que es el origen de prejuicios y estigmas). Así, las palabras referidas a una enfermedad pueden estar estigmatizadas. La estigmatización puede desacreditar la identidad social de una persona (Goffman, 1963) y puede afectar psicológicamente a una persona al influir en los procesos relacionados con la amenaza de la identidad (Major y O'Brien, 2005). Por ejemplo, el cáncer sigue teniendo una connotación negativa, definiéndose como algo extremadamente malo, difícil, repentino e injusto. Las neoplasias malignas son enfermedades “permanentes, dejan discapacidades residuales, están causadas por alteraciones patológicas irreversibles, requieren una preparación especial del paciente de cara a su tratamiento o se puede esperar que requieran de un largo periodo de supervisión, observación y cuidado” (Adler y Page, 2008). No obstante, gracias a los avances en los conocimientos del cáncer, el estigma en torno a su diagnóstico se ha convertido en algo más complejo y heterogéneo que varía según el tipo, el tratamiento y el pronóstico del cáncer (Knapp *et al.*, 2014).

El diagnóstico de una enfermedad mental supone un doble impacto. Por un lado, implica luchar contra los síntomas y discapacidades que resultan de la enfermedad. Por otro lado, los pacientes se ven desafiados por los estereotipos y los prejuicios que proceden de conceptos y conclusiones erróneas, tanto sociales como del propio paciente e incluso por parte de profesionales médicos, sobre las enfermedades mentales. La consecuencia es una atmósfera de negatividad que rodea a este tipo de patologías en el que los pacientes son vistos

como personas “locas”, “violentas”, “peligrosas” o “que dan miedo” (Corrigan y Watson, 2002). Manonelles lo expresaba del siguiente modo: “Quería quedarme en la unidad psiquiátrica del hospital para siempre, porque dentro simplemente todo era más fácil, más pequeño, no tenía tareas ni obligaciones aparte de ducharme, nadie me juzgaba, porque todos estábamos como regaderas”. (Figura 1.)



Fig.1. Ilustración de Manonelles, “Duermo mucho” (2018)

La infección por el VIH es diferente de muchas otras enfermedades. Casi cuatro décadas después del inicio de la epidemia en España, el estigma y la discriminación, alimentados en gran medida por la ignorancia y el miedo, persisten y siguen teniendo un fuerte impacto sobre los pacientes seropositivos para VIH. “Tengo que confesar que me siento mucho más afectado por todo aquello que nos afecta como colectivo que por cualquier cosa que incida en mi enfermedad” (Espaliú, 2018, p. 193). Es cierto que los avances en el tratamiento y seguimiento han transformado drásticamente la vida de muchos enfermos, pero, por desgracia, siguen existiendo actitudes y creencias perniciosas contra estas personas etiquetadas de “socialmente inaceptables” (homosexuales, promiscuos, drogadictos...) (Anderson, 2009). “Hay una enfermedad estetizada, la enfermedad romántica, que produce una visión exaltada del mundo y crea la diferencia del artista. Yo creo que, frente a la sífilis o la tuberculosis, el sida se encuentra privado de estética, no se concibe como condición de la genialidad sino, en el peor de los casos, como el resultado de un vicio, de un pecado [...] la enfermedad es algo que, no sé por qué, es algo que se insiste en ocultar, en marginar, en definitiva, en hundirla en el silencio” (Espaliú, 2018, p.197).

5.2. REACCIÓN INICIAL AL DIAGNÓSTICO

Independientemente del diagnóstico, cualquier enfermedad crónica es vista por los pacientes como un obstáculo que aparece en su vida; un “golpe de timón en su rumbo” o un “hito en su existencia” de gran impacto emocional y psicológico. (Sampedro, 1995, p. 30). Cómo reaccione cada uno dependerá de múltiples variables, como la gravedad del diagnóstico, las circunstancias que han rodeado a la detección del problema, la manera en que ha sido comunicada la mala noticia, el momento vital en que se encuentre la persona, el significado que la persona otorgue al hecho de padecer dicha enfermedad, la vivencia subjetiva de la misma, el tipo de personalidad del paciente, la forma de afrontamiento de las dificultades, experiencias anteriores, el apoyo que reciba, etc. Todo ello modulará el impacto emocional, la vivencia del diagnóstico y la manera de hacer frente al proceso de la enfermedad.

En el caso del cáncer, se puede decir que constituye una crisis vital donde las reacciones emocionales más frecuentes son el miedo, la rabia, la incertidumbre, la negación y la tristeza, añadidos generalmente a una percepción de pérdida de control, dependencia, amenaza, culpabilidad y aislamiento. A la persona le invade repentinamente una sensación muy fuerte de vulnerabilidad, de fragilidad de la vida, y eso le crea incertidumbre y, en muchos casos, le provoca ansiedad y dificultades a la hora de hacer planes, de seguir adelante. En algunos afectados ese miedo no desaparece del todo ni siquiera después de años de remisión. Hay personas que dicen no tener miedo a morir, pero sí al tratamiento, a la incapacidad, al dolor o al sufrimiento propio y de sus seres queridos. Cabe destacar dos conceptos expuestos por María Ángeles Durán en su libro. El primero es acerca de la diferencia entre cáncer y enfermedad. Dice así: “Con la perspectiva que dan los años, me gustaría encontrar las palabras adecuadas para distinguir el *cáncer* de la *enfermedad*, pero no consigo encontrarlas. Tengo claro que fueron dos procesos simultáneos, interrelacionados y cuya influencia era mutua: de una parte, las células de crecimiento anormal anidadas en mi pecho que trataban de expandirse al resto del cuerpo, a eso lo llamo *el cáncer*. De otra, las manifestaciones que el cáncer y su tratamiento introdujeron en mi vida, mi vida como sujeto humano completo. A eso lo llamo *la enfermedad*” (Durán, 2003, p. 22). El segundo concepto tiene que ver con el cambio de la relación del paciente con su cuerpo a raíz de la enfermedad: “Desde que descubrieron la enfermedad, tengo otra relación con el cuerpo. Es la sensación de que lo habito de modo temporal y en cualquier momento puede cambiar. Yo vivo el cuerpo y el cuerpo me vive a mi, me desvive, me enferma, me mata. Del cuerpo puede surgir el dolor y la incapacidad, y finalmente terminará” (Durán, 2003, p. 61).

Ser diagnosticado de cualquier patología crónica es difícil de gestionar, pero en el caso de una enfermedad mental puede ser especialmente complejo. En estas situaciones, es habitual que el paciente se haga la siguiente pregunta: ¿es culpa mía? La mayoría de enfermedades, y las psiquiátricas no son una excepción, casi nunca se deben a una causa única, sino que más bien son el resultado de un conjunto de factores. En su origen influyen diversos elementos como la historia familiar, la vivencia de situaciones estresantes (conflictos, pérdidas, etc.), el consumo de sustancias tóxicas (alcohol, drogas), la personalidad de cada uno,

la respuesta a eventos difíciles de afrontar, la existencia de desajustes hormonales, etc. Dos emociones clave de los pacientes psiquiátricos son la ansiedad social y la vergüenza. La primera es una reacción al estigma como una amenaza en las interacciones sociales. La segunda es el resultado de la internalización del estigma, que supone un miedo a ser socialmente expuesto y humillado por identificarse como una persona defectuosa o devaluada (Rüsch *et al.*, 2009). También son frecuentes la confusión, desorientación y frustración, especialmente si el diagnóstico se retrasa o no es exacto desde el principio. “Después de un mes no hacían más que drogarme más y más con pastillas para trastornos no diagnosticados [...] Me diagnosticaron un día antes de mi alta, solo por haber comentado que había regresado mi amiga imaginaria” (Manonelles, 2018). Para catalogar la mayoría de las enfermedades mentales es necesario descartar inicialmente una causa orgánica tratable. Además, en muchos casos, los síntomas deben cumplir ciertos criterios o patrones (temporales, cualitativos, etc.), lo cual puede dilatar la fase del diagnóstico. Asimismo, la frecuente coexistencia de más de un trastorno psiquiátrico, complica aún más el proceso.

En el caso del VIH, la infección aguda suele pasar desapercibida como tal ya que los síntomas son muy inespecíficos e imitan un síndrome mononucleósico; es decir, es una infección que comienza mucho antes de que los pacientes sean conscientes de que la padecen. Lo que los lleva a buscar ayuda son las consecuencias de la progresiva inmunodepresión, como los síntomas asociados a neumonías atípicas recurrentes, infecciones oportunistas, etc. (Aguirrebengoa, 2004). Así pues, cuando llega el momento del diagnóstico, es posible que entren en un estado de shock, de irrealidad y rechazo; no pueden creer que eso les esté sucediendo a ellos. También es habitual la tendencia a querer huir, desaparecer y olvidarse de todo, lo cual genera un “fenómeno contrario: la mente no para de dar vueltas y la obsesión crece y crece” (Espaliú, 2018, p. 188). Es decir, la necesidad de evasión desemboca en una sensación de descontrol tal que resulta más perjudicial que el hecho de enfrentarse al diagnóstico desde el principio. Como dice Pepe Espaliú, lo más difícil es “ubicar el sida en la mente. Con el cáncer, por ejemplo, existe una cierta familiaridad, todos saben qué es y cómo se comporta. Pero el sida es desconocido. Uno reacciona desconcertado, como si fuera un ser perdido, suspendido en el mundo. Flotas. Y este flotar se incrementa porque los efectos de la enfermedad son cansancio continuo y dificultad para moverte; se llega a veces a un estado casi catatónico” (Espaliú, 2018, p. 189-190). No hay que olvidar que el autor padeció la enfermedad a finales de los años ochenta y principios de los años noventa, época en la que se llegaba al diagnóstico de la misma cuando ya estaba en fases muy avanzadas. Del contenido del libro también se infiere que los pacientes con infección por el VIH a menudo se sienten emocionalmente deprimidos, incluso vacíos, y angustiados, envueltos en un mar de miedo e incertidumbre.

5.3. AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Una vez diagnosticados, todos los pacientes, independientemente de su enfermedad, sentirán alguna combinación de alivio (mi problema tiene un nombre y ahora entiendo por qué no me encontraba bien), esperanza (puedo encontrar la manera de tratarlo y curarme), miedo (no sé qué significa realmente el diagnóstico respecto a mi esperanza y calidad de vida), negación (esto no puede estar sucediéndome a mí), confusión (no entiendo lo que significa o nadie

me ha dado las respuestas que necesito), ira, culpa, pena (mi vida nunca será la misma), pérdida de control e impotencia. Esta inestabilidad emocional empuja a plantearse, en primer lugar, el sentido de la vida: ¿por qué a mi?, ¿por qué yo?, ¿por qué ahora?, ¿para qué? (Sampedro, 1995, p. 43). A raíz de estas cuestiones, cada paciente irá desarrollando herramientas propias que le faciliten el afrontamiento de su enfermedad. Manonelles, por ejemplo, llegó a la conclusión de que “me limitaba a “estar”. No tenía pretensiones de entrar en el dilema de si seguir existiendo o no. Ya lo había hecho, y había sido muy doloroso” (Manonelles, 2018).

En algunos casos, este proceso interno desemboca en una aceptación de la situación que lleva a tener una actitud de proactividad frente al problema. Espaliú expresa que, “en un momento dado, no se sabe cómo, una especie de iluminación súbita te hace comprender que la mejor forma de combatir la enfermedad es asumirla, introducirla en tu vida y en tu trabajo. Es lo que decía Beuys de enseñar las heridas para así superarlas” (Espaliú, 2018, p. 212). Esto puede resultar en una búsqueda de mayor conocimiento sobre su enfermedad. De hecho, está demostrado que cuando el paciente tiene más información sobre su enfermedad, es más propenso a responder de manera más positiva de cara al tratamiento. Como dice Elena Paz en su libro: “me ayudó mucho el saber la verdad de lo que me había pasado, eso me ha permitido enfrentarme a los hechos y tratar de solucionarlos de la mejor manera posible” (Paz, 2001, p. 30). No obstante, ese deseo de saber puede ser llevado al extremo y enmascarar una necesidad de control desmedido entre tanta incertidumbre.

En otros pacientes, la proactividad les hace conectar con su mundo interno y les devuelve la posibilidad de responder de una manera consciente de cara a todas las medidas diagnósticoterapéuticas que se les planteen. Esto les confiere la capacidad de enfrentarse a las dificultades y los retos, y obtener el mayor beneficio para sí mismos. “Todos, y especialmente el propio enfermo, tenemos la posibilidad de añadir algo de nuestra parte para que la experiencia sea más llevadera o deje menos secuelas” (Durán, 2003, p. 24).

A veces, lo más sencillo es buscar refugio en aquello que nos es cotidiano en busca de un mantenimiento de la normalidad ante un evento “anormal”; un intento de seguir con tu vida como si nada hubiera pasado o “*business as usual*” (Comas, 2009, p. 18). Para algunas personas, su trabajo es su vida y a él se agarran cuando todo lo demás parece que se desmorona. Como un barco a la deriva en un mar tormentoso, ansían un “ancla” que les una a la normalidad. (Comas, 2009, p. 87).

En ocasiones, como mecanismo de defensa ante el conflicto emocional que surge del diagnóstico de una enfermedad crónica, aparece un fenómeno transitorio e inconsciente de disociación (Scaer, 2001). El paciente diferencia entre el “yo normal” y el “yo enfermo”, donde el primero es observador del segundo. Este hecho dota al paciente de una sensación de indiferencia por lo que le está pasando, lo cual, hasta cierto punto, tiene un efecto positivo. La despreocupación conlleva la ausencia de expectativas, de control y de ansiedad, y la falta de responsabilidad sobre uno mismo, generando así una falsa impresión de libertad. Un claro ejemplo lo proporciona José Comas al relatar su

libro en tercera persona o en la posición del “espectador no involucrado”; como si el enfermo fuera otro (Comas, 2009, p. 30). Esto también lo expresan en sus obras Sampedro y Espaliú. “A la curiosidad por mi futuro inmediato se añadía la sorpresa ante mi insensibilidad y mi falta de reacción. Más aún, en muchos trances anteriores de mi vida procuré siempre interpretarlos y comprenderlos, analizando sus efectos en mí para hacerlos míos e integrarme mejor en ellos. En cambio, durante aquel extraño viaje, tan súbitamente emprendido, yo mismo me resultaba ajeno y luego, una vez instalado en la UVI, tampoco me dediqué a mis acostumbradas anotaciones, pese a no sufrir dolores ni pérdidas de conciencia. Era como si ese otro yo, con quien a veces siento vivir emparejado, el escritor, se hubiese disociado de mi ser enfermo” (Sampedro, 1995, p. 11-12). “[...] el propio proceso de la enfermedad te proporciona una especie de conciencia. El individuo supuestamente sano que eras anteriormente reconoce al enfermo actual que hay en ti y con el cual ha de convivir” (Espaliú, 2018, p. 214).

No debe confundirse esta inacción con la pasividad que relatan los pacientes en lo que a las pruebas y tratamientos se refiere cuando dicen sentirse como si fueran un “conejito de indias” (Sampedro, 1995, p. 14). Es curioso cómo esta pasividad contrasta con el afrontamiento de la situación, en el caso del cáncer, como si de una batalla se tratase (Halperin, 2017). Comas muestra una actitud guerrera cuando dice: “Tanto Comas como *No Hodgkin* están en perfecto estado de ánimo y dispuestos para darse de hostias en una pelea a muerte con incierto desenlace [...] dispuesto a la pelea contra *No Hodgkin* con la misma fuerza y energía con que mi antepasado Don Pelayo le dio leña a los sarracenos en Covadonga” (Comas, 2009, p. 25-27). Esta visión bélica otorga al paciente una sensación de cierto grado de control sobre la enfermedad cuando, en el fondo, su cuerpo es el campo de batalla y quienes “dirigen la ofensiva” son los médicos. “Disparan contra mi cuerpo con toda la artillería química con la intención de destruir al enemigo que está dentro” (Comas, 2009, p. 68). No solo eso, sino que además de ser “agredido”, el paciente firma un documento en el que consiente dichas “agresiones” y exime de responsabilidades a los “agresores”.

La cultura popular ha usado durante mucho tiempo la guerra como metáfora para describir la experiencia humana contra el cáncer. Somos atacados por un enemigo (cáncer), reclutados involuntariamente y se espera que nos convirtamos en guerreros fuertes y valientes, y que peleemos con la ayuda de generales (médicos) y aliados (demás personal médico) que contraatacan con un arsenal de armas. Las metáforas militares son atractivas porque hacen que los tonos grises sean diferenciables y el “enemigo” sea claro, pero también son perjudiciales. Según esta forma de ver el cáncer, solo los que luchan duro contra él lo sobreviven o merecen sobrevivir, mientras que aquellos que pierden la batalla merecían morir por no haber peleado lo suficiente (McCartney, 2014). “La guerra implica dos fuerzas opuestas atacándose hasta que una u otra pierda, pero nadie pierde por cáncer, ya que el cáncer no vive victorioso después de la muerte” (de Parry, 2011). La muerte no implica que el cáncer haya ganado. En realidad, nunca se lucha contra el cáncer, sino que se toma una serie de decisiones con la esperanza de prolongar la vida, como acudir a las citas del hospital o tratarse con medicamentos que podrían ser la salvación. Eso no es pelear, sino elegir la posibilidad de vivir ante una muerte segura dejado a su evolución natural. De la misma manera que decidir no seguir no es rendirse.

A principios de los años noventa, Pepe Espaliú llevó a cabo la acción *Carrying* o acción de pasar a un enfermo de sida descalzo de una pareja a otra sin tocar el suelo en varias ciudades españolas, empezando por San Sebastián (*Figura 2.*). Este acto simbólico pretendía romper el silencio y la ocultación que hay en torno a la infección por el VIH a nivel social. Pepe Espaliú explica en su libro que en el término *Carrying* hay una especie de ambivalencia que le sirvió de base para la metáfora de los palanquines, donde iban personas de carácter “anormal”. Se alude al palanquín como “una forma de transporte utilizado por los nobles, dado que, supuestamente, son personas que tienen unas condiciones muy específicas, ya sea una debilidad física, una incapacidad o una extremada delicadeza, y van así protegidos, sin ni siquiera hablar con los portadores [...] Me pareció una descripción perfectamente apta para definir a los enfermos de sida: personas que no pueden moverse mucho, que están continuamente cansadas, con posibilidad de contagio y con escaso flujo de voz, porque nos afecta un tipo especial de neumonía, que fue, en mi caso, lo que me hizo detectar la enfermedad” (Espaliú, 2018, p. 213). Con la acción simbólica del *Carrying* escenificada por Espaliú, se creó “una especie de cadena humana que recorre el centro de San Sebastián y que, en su trayecto, divide ese espacio urbano en segmentos iguales, cada uno de los cuales es recorrido por una pareja que transporta a un enfermo de sida, sin que llegue a tocar en ningún momento el suelo. En sucesivos relevos, el enfermo, descalzo, pasa de una pareja a la siguiente. La acción aúna la idea de transportar y la idea de ayuda. El hecho de que el enfermo vaya descalzo tiene que ver con la idea de contagio. En este sentido, está aludiendo a algo imposible: cómo estar en el mundo sin tocar el mundo” (Espaliú, 2018, p. 223).



Fig.2. Acción “*Carrying*” en San Sebastián, “El País” (1992).

5.4. PRUEBAS Y TRATAMIENTO: EFECTOS, SECUELAS Y PRONÓSTICO

Si hay una palabra que define la cantidad de cosas a las que se exponen los pacientes con enfermedad crónica en el enfoque médico de su enfermedad es la abundancia: muchas citas, muchas pruebas, mucho personal sanitario diferente, muchos viajes al hospital, muchos fármacos, muchas pautas, muchas secuelas físicas y emocionales, mucha invasividad, muchos efectos secundarios

... “El médico que me va a radiar me explicó una lista de males y efectos secundarios peores que las siete plagas de Egipto” (Comas, 2009, p. 114). De hecho, Durán se pregunta en su libro si, de haber muerto, habría merecido la pena el abordaje tan agresivo al que estuvo sometida: “Alguna vez me he preguntado si los meses de lucha con las terapias solo hubieran servido para extender esta prórroga, esos seis años últimos, ¿habrían valido la pena el esfuerzo de la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia, las largas revisiones semestrales? Y en la respuesta no hay ninguna duda, estos años fructíferos y hermosos han valido la pena” (Durán, 2003, p. 21).

En el cáncer, por ejemplo, para decidir cuál será la estrategia terapéutica es necesario, entre otras cosas, hacer un estudio previo de la extensión del tumor. Las medidas de tratamiento de las que se disponen actualmente son cirugía, quimioterapia y radioterapia, ya sea por separado o combinadas entre sí. Una intervención quirúrgica exige tiempo para acudir al hospital para someterse a un estudio preoperatorio y permanecer ingresado cuanto sea necesario después de la operación. Durante la estancia hospitalaria, los ruidos impuestos, las luces y los olores impiden descansar; no hay intimidad (se comparte habitación, entra personal sin avisar, se reciben visitas de desconocidos, etc.) y, si las habitaciones son poco acogedoras, resulta una experiencia, en general, poco agradable (Rice, 2003). Desde el punto de vista físico, la cirugía da lugar a cicatrices, cambios anatómicos y secuelas funcionales. El resultado es un cambio de la imagen corporal con sensación de pérdida de atractivo y dificultad o incapacidad para reanudar las actividades habituales (Adler y Page, 2008).

La radioterapia puede llegar a ser muy dura. Factores como la frecuencia de las sesiones, el entorno, los efectos secundarios, etc. afectan de manera significativa a la calidad de vida del paciente. “Como eran sesiones diarias, no podía olvidarlo ni descansar de la impresión entre un día y otro. El ritmo de la fila, la soledad de la cámara, las escaleras del sótano, la luz cenicienta... Todo me agobia y predispone en contra” (Durán, 2003, p. 200).

La quimioterapia es la alternativa terapéutica que más secuelas tiene a nivel físico. Comas muestra su resignación ante el precio que hay que pagar para obtener, como mínimo, una esperanza de mejoría: “Este moderno tratamiento tiene diversos riesgos y no se garantiza el éxito, pero “esto es lo que hay”” (Comas, 2009, p. 36). Produce mucho cansancio y multitud de síntomas desagradables (náuseas y vómitos, disgeusia y disosmia, cefalea, infecciones de repetición, disminución de la función renal, etc.). Uno de los efectos secundarios que más marcan al paciente es la pérdida del cabello. Ante la información de que su pelo se caería en torno a la segunda sesión de quimioterapia, y con esa manera tan suya de combinar la tercera y primera personas, Comas describe su experiencia: “Comas optó por anticiparse y privar al protervo personaje de lograr una victoria capilar. Sostiene Comas: “El pelo que me queda es mío y seré yo quien decida sobre su destino” [...] La operación de pelado de Comas, que guarda cierta similitud con la ancestral costumbre de algunos pueblos de Galicia conocida como *Rapa das bestas*, la llevó a cabo un representante de las dos minorías más importantes de la capital alemana [...] Con la cabeza rapada se procedió el miércoles 29 de diciembre a la segunda ofensiva química contra *No Hodgkin*” (Comas, 2009, p. 41-43) (*Figura 3.*).

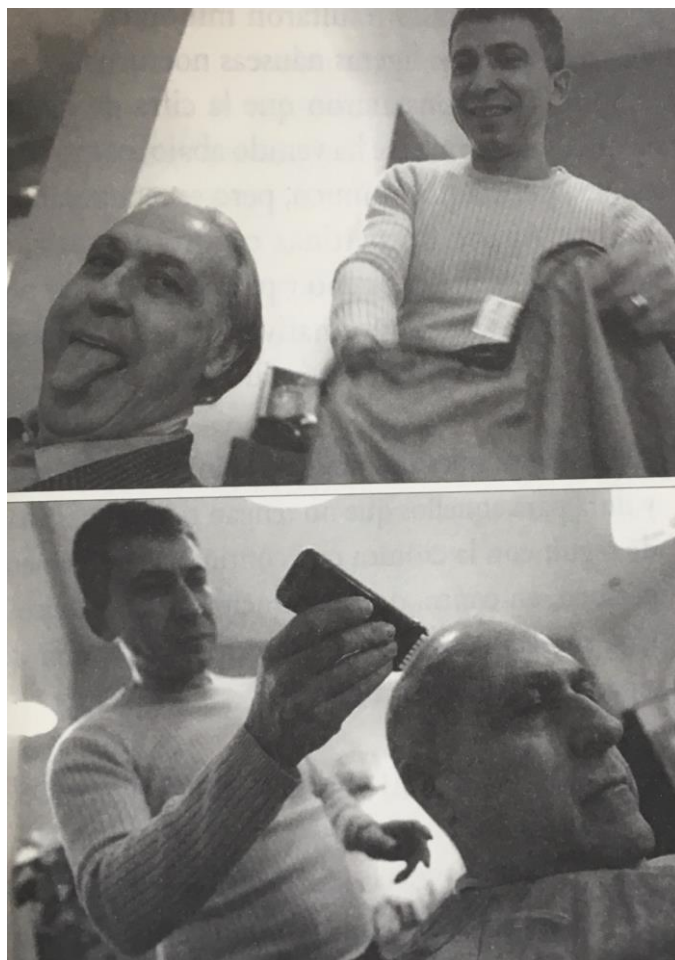


Fig.3. *Rapa das bestas* de Comas, “Crónicas del Linfoma” (2009)

La caída del cabello es un efecto mucho más problemático en las mujeres, que en la mayoría de los casos acuden a peluquerías donde se rapan la cabeza y algunas adquieren pelucas. Así evitan darle a la quimioterapia y al cáncer el “placer” de destruir su pelo; un elemento de la imagen corporal que constituye un símbolo de su feminidad. A pesar de ello, la calvicie sigue siendo un acontecimiento devastador en su viaje de la enfermedad. La autora Durán vivió el acto de ponerse la peluca nueva en su cabeza desnuda como si fuera una ceremonia, un ritual de iniciación para formar parte de lo que llama la “Leal Orden de las Canceradas”: “La Orden de las Canceradas se había formado instantáneamente en mi imaginación para responder a la necesidad de identificarme con un grupo activo. Era una Orden pacífica, pero combatiente. Una Orden civil, de gente animosa, con fuerzas para afrontar la realidad, para asumir y oponerse al cáncer. Armada con buenos apoyos médicos, mi Orden reunía recursos psicológicos y estéticos para deshacer, contrarrestar, equilibrar y compensar la enfermedad. Uno de los sacrificios que imponía el ingreso en la Orden eran la pérdida del pelo, pero, a cambio, proporcionada un nuevo escudo de combate en forma de peluca [...] Me cortaban el pelo, pero no por violencia contra mí. Era la consecuencia de mi propia voluntad, del deseo de ingresar en el grupo que había elegido. No el de los enfermos, al que me habían asignado sin solicitarlo, sino al de los que luchan, al de los que tienen la fortuna y la oportunidad de poder organizarse para presentar batalla en todos los frentes. Nunca he recibido una condecoración, pero ese día la peluquera ofició sin

saberlo mi ingreso en la “Muy Noble y Leal Orden de las Damas de Pelo Rapado””. (Durán, 2003, p. 86). En resumen, la peluca es un arma de doble filo: por un lado, permite “recuperar” un símbolo de la identidad como herramienta para afrontar la enfermedad, pero por otro representa un elemento de vulnerabilidad, incomodidad y miedo a ser reconocida como enferma.

Las enfermedades psiquiátricas no son una condena a cadena perpetua. Se puede aprender a lidiar con algunos síntomas de manera que influyan lo menos posible en la vida cotidiana a través diferentes tipos de terapias cognitivo-conductuales. Para otros síntomas es necesario hacer una combinación con tratamiento farmacológico de manera personalizada. Es muy difícil conseguir el equilibrio entre el control de la enfermedad y llevar una vida lo más normal posible debido, entre otras cosas, a los efectos secundarios de la farmacoterapia. “Me dieron muchas pastillas nuevas. Al principio, los efectos secundarios me afectaban y a menudo me preocupaban” (Manonelles, 2018).

Los pacientes que sufren un ictus y viven para contarlo, por suerte no son plenamente conscientes de sus déficits desde el principio, sino que se van dando cuenta progresivamente a medida que intentan hacer acciones básicas (ver, hablar, tragar, escribir, moverse...) y no pueden. “Siento muchas veces que estoy fuera del mundo, incomunicada, y también me da la impresión que todo se derrumba a mi alrededor y yo continuo avanzando, aunque no se hasta cuando” (Paz, 2001, p. 260) (*Figura 4.*). Los ACVA suponen una gran dependencia y minusvalía, y su tratamiento consiste en “empezar de nuevo” mediante infinitas horas de rehabilitación y fisioterapia. Los pacientes permanecen mucho tiempo ingresados, incluso años, y sienten que son una carga. Su manejo es extremadamente complejo y delicado, y requieren de un control muy estricto y preciso para reducir al máximo las complicaciones en cualquiera de las medidas terapéuticas que se lleven a cabo. Son pacientes que consumen muchos recursos de todo tipo; necesitan de una gran red de apoyos a muchos niveles. En el caso de Elena Paz, comenta en su libro: “Me expresaba como podía y para poder entenderme con los demás hicieron tres abecedarios distintos, con letras más grandes o más pequeñas, unas juntas, otras separadas; en fin, que desvivían por mi, ya que veían un cuerpo que no funcionaba, con una cabeza dispuesta a todo” (Paz, 2001, p. 73).



Fig.4. Autorretrato de Elena Paz, “Resistiré” (2001)

5.5. RELACIÓN DEL PACIENTE CON EL HOSPITAL

La visión del hospital varía mucho en función de la persona. Algunas, como Sampedro, lo ven como un laberinto al que poco a poco se van habituando: “Si hubieran querido desorientarme tras haberme capturado no hubieran hallado mejor escondite que aquel dédalo de pasillos, salas y galerías entrevistas por donde era absorbido, cada vez más adentro, mi corazón enfermo hacia el secreto de la pirámide, hacia la más escondida cripta de los faraones embalsamados [...] al adentrarme en la pirámide traspasaba una frontera, avanzando hacia un mundo desconocido, sombrío y lleno de riesgos” (Sampedro, 1995, p. 10-11). Los distintos espacios adquieren un significado propio para cada uno. Este proceso de adaptación no es sencillo, ya que el hospital no es su hogar, pero progresivamente se adentran en él hasta formar parte de su engranaje. Otras personas ven el hospital como un teatro en el que se representan muchos papeles y hay un lugar para cada tipo de interpretación, mientras que unos pocos lo ven como una cárcel. “La adaptación a semejante estructura, tan compleja y heterogénea, no es un camino de rosas para nadie” (Durán, 2003, p. 150). Para Manonelles, esta adaptación consistió en conseguir que le gustara el pasillo de la Unidad de Psiquiatría, algo que le llevó bastante tiempo, y en ser capaz de ver las ventajas que le ofrecía el lugar donde estaba recluida: “Llevase lo que llevase, nunca sería lo más extraño que los enfermeros o auxiliares habrían visto [...] Y las vistas desde la octava planta, la nuestra, la que no tiene planos que indiquen extintores o salidas de emergencia o salidas de ningún tipo, son preciosas” (Manonelles, 2018).

El hospital es el lugar desde el que se decide la manera en la que el enfermo empleará su tiempo (horarios, desplazamientos, citas, terapias) y las consecuencias de dichas decisiones (efectos secundarios, las largas esperas, la adaptación de los familiares, etc.). En esa planificación no se tienen en cuenta los imprevistos, que en última instancia repercuten sobre el paciente. Si hay algo que frustra a los pacientes es esperar; esperar en la sala de espera, esperar su turno, esperar sus resultados... Durán lo expresa muy bien: “A menudo envían su informe directamente al médico que encarga la prueba y el paciente ha de esperar a la nueva cita para enterarse del estado real de su cuerpo. Podrían ahorrarse muchas horas de angustia si los resultados se le comunicaran al paciente tan pronto como se conocen.” (Durán, 2003, p. 73).

Espaliú menciona dos problemas importantes de la sanidad española de los años ochenta y noventa del siglo pasado: el aspecto burocrático (por ejemplo, la necesidad de acudir semanalmente a recoger el volante de incapacidad laboral temporal) y la falta de respuesta a una cuestión grave y creciente en la sociedad en aquella época. Él sentía rabia, frustración y desaliento ante esta situación y se sintió obligado volver de Estados Unidos a España para involucrarse activamente en el cambio de mirada global hacia el sida.

5.6. RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Las enfermedades crónicas no sólo afectan al paciente física y funcionalmente, sino que también conllevan cambios a nivel afectivo, emocional y social. Vivir con una enfermedad plantea nuevos retos; es un proceso largo y duro durante el cual se produce una lucha interior entre los deseos y la realidad. Podríamos

decir que en el proceso de afrontamiento se experimentan fases similares a las que se viven en el duelo: negación de la realidad, ira (por la toma de conciencia progresiva de la nueva realidad), culpa (el ser humano tiende a buscar la causa de las cosas y, por tanto, al culpable), depresión (cuando se toma conciencia de la pérdida, de la inevitabilidad de la enfermedad) y aceptación (tras un largo camino se llega al momento de aprender a convivir con la nueva situación). No obstante, no todos los pacientes siguen este orden o experimentan las mismas emociones. Los profesionales sanitarios no deberían centrarse únicamente en este modelo de duelo y, en vez de asumir que todos los pacientes pasan por todas las fases, convendría que prestaran más atención a la historia personal de cada uno. La experiencia del paciente debería considerarse como información privilegiada, como la llave que abre la posibilidad de conseguir un enfoque más emocional y centrado en él (Telford *et al.*, 2006).

Los pacientes necesitan sentir confianza y seguridad, y buscan la empatía del personal que les atiende. En general, no saben de medicina y se ven “obligados” a encomendarse a los médicos. Sería beneficioso que se les hiciera sentir como colaboradores, convirtiéndoles en agentes activos de su propia curación. No quieren ser “un caso clínico”, “un número” o “una pelota que pasa de unos a otros”, sino que se vea que detrás de la enfermedad identificada hay una persona completa, con sus emociones, su vida y sus circunstancias. “Nosotros somos nosotros enteros y la enfermedad no es más que una coyuntura o un accesorio, por más que pueda llevarnos a la muerte. Mientras estamos en el hospital o en la consulta aceptamos el disfraz mental de pacientes, pero en cuanto salimos a la calle nos lo quitamos y somos otra vez personas enteras, no segmentadas” (Durán, 2003, p. 90).

“Lo que más preocupa a los pacientes es su propia enfermedad, y ese es el tema inevitable alrededor del cual giran las conversaciones. Las consecuencias, los ejemplos próximos, la vida alterada fuera del hospital y el modo de ajustarse a los cambios” (Durán, 2003, p. 229). La jerga médica podría compararse a veces con el lenguaje jurídico: demasiado técnico e ininteligible (de Arana, 2014).

El contacto directo con las personas, la interacción con ellas, constituye un parte esencial del acto médico, si no la más importante. A pesar de que en la medicina moderna proliferan los grandes centros sanitarios con sus importantes adelantos tecnológicos y se promueve la atención “en equipo”, el núcleo del acto médico sigue siendo el encuentro personal e íntimo entre el médico y su paciente, un intercambio en el que es esencial la confianza. Hoy en día, los pacientes exigen recibir las prestaciones más avanzadas y que se les apliquen las últimas técnicas, pero en lo más íntimo buscan ese diálogo a solas con su médico en el que poder expresar sus miedos y expectativas y sentir que la persona que tienen enfrente se hace cargo de ellos. Los actuales métodos diagnósticos y terapéuticos, a pesar de su aparatosidad y efectismo, nunca desbancarán al diálogo entre el médico y el enfermo como en centro de la atención sanitaria (de Arana, 2014).

En la mayoría de los casos, el diálogo anteriormente mencionado tiene lugar entre un científico y un lego en la materia, dos personas con una formación muy diferente que tienen la necesidad imperiosa de entenderse. Como en toda

conversación, el flujo de información es bidireccional: el paciente debe comprender lo que se le explica y el médico debe entender, y en muchas ocasiones intuir, lo que el paciente quiere expresar. Un momento especialmente delicado es el del diagnóstico: al paciente no le basta con conocer el nombre de la enfermedad, sino que quiere saber en qué consiste, por qué se ha llegado a ella, cómo es su evolución, qué medidas se van a adoptar para modificarla y, por encima de todo, qué pronóstico tiene. Este es el punto en el que el lenguaje ha de ser lo más moderado y claro posible (de Arana, 2014). Incluso más que el lenguaje verbal es el lenguaje no verbal. Una simple sonrisa o una caricia puede transmitir mucho más que una conversación. “Sin grandes gestos, sin palabras mayores, parca en promesas y sonrisas, no ofrecía certezas ni promesas brillantes, pero sí lo mejor de lo posible” (Durán, 2003, p. 108).

No hay nada peor para el paciente que un médico que no habla y no se comunica. Durán le dedica a uno de ellos las siguientes palabras: “Tomaba información de sus pacientes a través de mecanismos de comunicación que solo él percibía. En cierto modo, daba la impresión de que no necesitaba para nada a la persona del enfermo, que casi le estorbaba. Como si el propio enfermo fuese una pérdida de tiempo y una desconcentración que prefería evitar para mejor oficiar sus exploraciones, sin duda muy precisas técnicamente” (Durán, 2003, p. 72).

Un diagnóstico de cáncer es un evento muy traumático que provoca mucha angustia. Proporcionar a los pacientes toda la información posible les permite tomar decisiones, los prepara para el tratamiento y les ayuda a afrontar los efectos adversos del mismo. Además, reduce la ansiedad y la depresión, y aumenta la satisfacción de las necesidades y la calidad de vida. El paciente bien informado de lo que está ocurriendo en su cuerpo, se convierte en parte activa del proceso que vive. La satisfacción del paciente guarda relación con el cumplimiento del tratamiento y de las recomendaciones médicas, y se asocia a mejores resultados (Chua *et al.*, 2018).

Los estudiantes de medicina y profesionales sanitarios no deben olvidar la incertidumbre e inseguridad que envuelven a los pacientes respecto al desenlace de su enfermedad. Durán se pregunta cuándo sabrá si ha vencido la enfermedad y obtiene de su oncólogo la siguiente respuesta: “Siempre, y nunca. Nada es concluyente. Nuestros análisis son siempre orientativos, hay veces que a nosotros puede parecernos que estas estupendamente, los indicadores son buenos y, sin embargo, tú te encuentras fatal. Ni cuando parece que todo va estupendo puede garantizarse que así sea, ni cuando parece que va mal puede garantizarse que vaya a seguir yendo mal. Piensa que a esto hay que acostumbrarse, porque incluso ese límite de cinco años del que hablamos es solo un criterio estadístico, tampoco es un límite real. Los oncólogos pensamos que el cáncer va a convertirse en los próximos años, de hecho se está convirtiendo ya, en un rumor de fondo, en una especie de nueva enfermedad crónica. La mayoría se curan pero no puede bajarse la guardia, hay que estar atentos a las revisiones para atajarlo cuanto antes si volviera a presentarse cualquier síntoma”. (Durán, 2003, p. 294-295). Digerir de entrada estas palabras puede resultar complicado, sobre todo porque es un momento para el paciente

que demanda seguridad. No siempre se dice lo que se quiere o necesita oír, pero a veces alguien regala un respiro.

Finalmente, debe tenerse en cuenta que la persona que entra el primer día en la consulta nunca volverá a ser la misma. A lo largo del proceso, sufrirá una serie de transformaciones y adaptaciones que le permitirán sobrevivir como persona a la enfermedad de su cuerpo y le convertirán en un nuevo “yo”. “Los enfermos tenemos que construirnos una identidad nueva, porque sabernos tocados de enfermedad tan grave nos modifica la antigua. La identidad nueva se hace con lo que se ha sido, con lo que se es y, muy importante, con lo que se espera o se quiere llegar a ser” (Durán, 2003, p. 226).

5.7. REPERCUSIÓN FAMILIAR

Los cuidadores, ya sean familiares, amigos o profesionales, son vitales para el enfermo. Los médicos diagnostican y tratan, pero cuando el paciente sale de su consulta, empieza la vida de verdad; “una carrera de fondo en la que los cuidadores marcan la diferencia entre el éxito y el fracaso de la calidad de vida”. (Durán, 2003, p. 268-269). Durán distingue entre la curación de su cáncer, que atribuye a la ciencia y a los sanitarios, y la curación de la enfermedad, en la que fueron fundamentales la familia y los amigos. Elena Paz, en cambio, describe cierta soledad al afirmar que: “Solamente sé que de estar completamente hundida me han ido sacando a flote unas pocas personas y mis esfuerzos” (Paz, 2001, p. 254).

La enfermedad es un potente agente de cambio. Las enfermedades crónicas, inicialmente, interrumpen la forma habitual en la que los miembros de una familia se relacionan los unos con los otros. Esta alteración de la dinámica familiar supone un obstáculo a la hora de superar los retos que plantea la enfermedad. Cambian las actitudes y los comportamientos del enfermo y de sus familiares sanos, como individuos y como miembros de una unidad familiar. A menudo, hay que reasignar las tareas y responsabilidades familiares, dando lugar a un periodo de desequilibrio más o menos duradero en función de las necesidades del enfermo, así como de la capacidad de adaptación de la familia a los cambios que surgen por la enfermedad. “Cuando esto empezó, la primera consecuencia fue que dejé de hacer para ellos las cosas normales que hacía como madre de familia a tiempo parcial, al margen de mi empleo. En muchas me sustituyó la asistente, pero algunas no las podía hacer ella y tampoco venía todos los días. En la segunda fase, mi familia no sólo aprendió a valerse sin mí, sino que tuvo que esforzarse en cuidarme, en prestarme ayuda para las mil necesidades nuevas que surgían cada día: desde la inusual frecuencia de llamadas telefónicas hasta llevarme al médico, las gestiones y las comidas a deshora o especiales. Además, también tuvieron que modificar, o lo intentaron porque no siempre lo consiguieron, sus hábitos para no hacer ruido, no fumar, no dejar abierta la puerta de la cocina. Y lo más importante y poco visible, tuvieron que acostumbrarse a llevar su vida sin mí, sin mi presencia en la zona de convivencia de la casa, sin charlas ni regañinas, sin preguntas, sin sugerencias, sin broncas ni consejos” (Durán, 2003, p. 267).

Cuando se traspasan ciertas responsabilidades y obligaciones de un miembro de la familia a otro, el primero experimentará una sensación de pérdida que

incluso le haga sentirse innecesario, mientras que al segundo puede que le invada una sensación abrumadora. Además, en muchos casos, llega a haber una inversión de papeles. Sampedro lo expresa en su obra al relatar cómo su hija asumió el rol de cuidadora hasta el punto de convertirse en su madre. (Sampedro, 1995, p. 67). Es por ello que los cambios y reasignaciones de los roles deben hacerse de manera que minimicen el impacto personal y eviten la retirada social y psicológica de la persona enferma en el colectivo familiar. “Cuando el enfermo deja de aportar lo que aportaba y solo le queda su riqueza afectiva o las obligaciones morales de los demás miembros de la familia, cuando a todas horas requiere esfuerzos y atenciones, la situación no es fácil y hace falta un prodigio para que no aparezcan grietas insalvables”. (Durán, 2003, p. 268).

Cada persona del entorno del paciente irá adaptándose a la situación de manera individual como mejor sepa hacerlo. Espaliú relata la naturalidad con la que su círculo más cercano aceptó el diagnóstico: “Cuando mi familia se enteró, reaccionó de una forma maravillosa, ejemplar. En realidad, ellos jamás me han defraudado, siempre han sido increíbles [...] Mis amigos también [...] Para ellos nada ha cambiado; en realidad, se ocupan más de mí ahora que antes. Soy consciente de que tengo una suerte enorme por el capital humano que me rodea” (Espaliú, 2018, p.189). Algunas personas se adaptan haciéndose fuertes, transformándose y llegando incluso a olvidarse de sí mismas. “Mi mujer Ana Lorite parece encontrarse bien y con fuerza, aunque me temo que la procesión va por dentro. Entre los beneficios colaterales del linfoma puedo registrar que parece haberse olvidado de su proverbial hipocondría” (Comas, 2009, p. 28). En algunos casos adquirirán funciones imprescindibles, por ejemplo, si el paciente es demasiado frágil o tiene problemas de movilidad. Los hay que simplemente acompañarán en el proceso de la enfermedad, mientras que otros ejercerán de barrera entre el paciente y los demás, impidiendo que nadie entre en su vida en un intento de protección extrema o bien con fines menos altruistas.

Elena Paz habla de su marido Miguel como un puntal esencial para su recuperación, alguien que con su presencia realista, cariñosa, paciente y resiliente la acompañó en todo momento: “En todo este asunto ha jugado un papel muy importante, lo normal es que cuando a uno de los dos que forman la pareja le ocurre algo grave, el otro salga huyendo porque no lo puede resistir, ni sabe qué hacer, por lo menos eso es lo que más he visto; sin embargo ha adaptado su vida a la mía, me ha ayudado a salir del hoyo donde estaba metida y me ha dado mucho cariño, lo que ha sido imprescindible para mí [...] Al principio no sé cómo lo resistió, ya que primero estuve mucho tiempo en coma y más tarde estaba relativamente bien y de repente me ponía malísima. Cada vez que abría los ojos y le encontraba sentado a la cabecera de la cama me tranquilizaba. A pesar de tratar a todo el mundo a batacazos (incluido él) nunca me demostró que le afectaba, aunque me he enterado que más de una vez soltó la lágrima al salir de la habitación y que casi se desmayaba cada vez que me ponía peor o me tenían que llevar a cuidados intensivos” (Paz, 2001, p. 155).

Los efectos de las enfermedades crónicas suelen ser más desintegradores que integradores. Se ha demostrado que, la mala salud de un familiar y las tensiones intrafamiliares que conlleva, tienen un efecto acumulativo que puede ser el

origen de la alta tasa de ruptura que se produce en las familias con enfermos crónicos (Bruhn, 1977). La sobrecarga de los cuidadores interfiere en su capacidad de proporcionar el apoyo emocional o logístico que necesitan los pacientes, lo cual puede desencadenar una cascada de estrés creciente en todos los componentes de la familia. De hecho, los cambios y adaptaciones requeridos para cubrir las necesidades y cuidados del paciente convierten a los familiares en “pacientes de segundo grado” (Chua *et al.*, 2018). Un ejemplo de ello sería Ana, la mujer de Comas: “Yo estaba algo distraído con la lectura y de repente advertí que Ana lloraba a mi lado. En la pantalla se amenizaba la gala con imágenes de trasplantados con las cabezas peladas y enchufados al gotero en el hospital. Me di cuenta de que era la reproducción exacta de cómo me encontraba yo meses atrás. Me apresuré a cambiar de canal y tratar de consolar a Ana que llevó el peso de mi enfermedad con una entereza y fuerza ejemplares” (Comas, 2009, p. 99).

5.8. REPERCUSIÓN SOCIAL

Las enfermedades crónicas también tienen su impacto en la vida social de los pacientes. Se dice que la familia es algo que te imponen, mientras que los amigos los eliges tú, por lo que se sobreentiende que en éstos últimos uno puede confiar plenamente. No obstante, no siempre es así. Algunos amigos asumen el rol de compañeros de batalla y dan todo por ti, sufriendo a tu lado. Otros hacen lo posible por quedar bien sin comprometerse demasiado. A un tercer grupo simplemente les resulta más fácil continuar con sus obligaciones e ir distanciándose progresivamente por los motivos que sea. “He estado pensando en la verdad amistad y después de darle muchas vueltas, tuve que escoger entre dos opciones: o no existe, o me han pagado con la misma moneda que lo haría yo, escogí la primera, aunque tampoco descarto la segunda. Me alegro de haber tenido esta oportunidad de conocer a los demás, puesto que también he descubierto gente, muy poca, que no abandona cuando vienen mal dadas” (Paz, 2001, p. 128).

El contacto con personas de fuera del entorno familiar, del círculo que les rodea, puede ser muy beneficioso para el paciente. Es un tipo de relación diferente que aporta nuevos puntos de vista sobre la vivencia de la enfermedad e incluso puede despertar sentimientos que parecían inexistentes. Como Sampedro expresa en su libro, conocer a Doris, la madre de un niño del hospital, le abrió la mente y, sobre todo, el corazón: “A mi encuentro había acudido Doris para probarme que mi sangre no estaba aún del todo helada” (Sampedro, 1995, p. 57). La aparición de Doris en su vida desencadenó “algo como un deshielo, como una resurrección de los arroyos paralizados por la garra invernal de mi edad enferma” (Sampedro, 1995, p. 58).

5.9. REPERCUSIÓN ECONÓMICO-LABORAL

El aspecto económico es muy importante, ya que un enfermo crónico es “como una continua gotera” (Paz, 2001, p. 129). Afortunadamente, un sistema sanitario con asistencia universal y gratuita permite a muchos pacientes recibir un tratamiento que, de otro modo, no podrían costearse. Con fina ironía, Comas lo relata a su manera: “La verdad es que después de lo que me han metido creo que mi cuerpo se cotiza mucho más, pero la conclusión más palpable es que sin

un sistema de Seguridad Social esto no lo podría pagar ni con el generoso salario de don Jesús Polanco” (Comas, 2009, p.71). En toda familia con un enfermo crónico, por un lado, aumentan los gastos propios de su cuidado y, por otro, es frecuente que disminuyan los ingresos. El aumento de los gastos se debe a multitud de aspectos: altos costes del tratamiento, medicamentos, necesidades de apoyo, sillas de ruedas, adaptación de una casa, etc. (Chua *et al.*, 2018). Los ingresos familiares se ven mermados ya sea por la incapacidad laboral del enfermo o por la de la persona que asume el rol de cuidador. “La enfermedad, aunque importante, no es la única necesidad de la familia, lo que se pone en un sitio se quita de otro y su atención compite en recursos con otras muchas necesidades” (Durán, 2003, p. 49).

6. CONCLUSIONES

El ejercicio de la medicina tiene, entre sus objetivos clave, la competencia profesional y la compasión. Para ser competente, hay que conocer la enfermedad en toda su complejidad, es decir, tanto desde el punto de vista fisiopatológico como desde el impacto social y emocional que causa sobre el paciente.

Los enfoques centrados en el paciente para el tratamiento de enfermedades crónicas se basan en su reconocimiento como un individuo con sus propias perspectivas, valores y preferencias, y objetivos de vida únicos. Es en este contexto en el que la relación entre el médico y el paciente cambia de un paradigma de experto-lego hacia una interacción que implica reconocer la autonomía del paciente, la colaboración y la toma de decisiones compartidas. En esta perspectiva queda implícito de forma general la conciencia de la dicotomía entre los procesos fisiopatológicos subyacentes a una enfermedad y la experiencia subjetiva de la persona que la experimenta.

La literatura patográfica como medio de narración en primera persona de la experiencia de la enfermedad ofrece al lector/estudiante la posibilidad de indagar y adentrarse en las dimensiones afectiva, cognitiva y vivencial del paciente, estimula la autorreflexión, proporciona perspectiva y favorece el desarrollo personal al poner en duda creencias y prejuicios. Este tipo de aprendizaje es transformador y promovería un cambio en los estudiantes de medicina y en los profesionales sanitarios hacia una actitud más abierta e inclusiva con la mirada puesta en la atención centrada en el paciente. Sería interesante investigar la utilidad de otros métodos de expresión en primera persona como medio para impulsar la mirada humanista de los profesionales de la salud hacia el paciente.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Sampedro, J.L. (1995). “Monte Sinaí”. *Random House Mondadori, S.A.*
2. Comas, J. (2009). “Crónicas del Linfoma”. *Rey Lear, S.L.*
3. Manonelles Ribes, M. (2018). “Duermo mucho”. *Fragile Movement, SCCL.*
4. Durán, M.A. (2003). “Diario de batalla: mi lucha contra el cáncer”. *Santillana Ediciones Generales, S.L.*
5. Espaliú, P. (2018). “La imposible verdad”. *La Bella Varsovia.*
6. Paz, E. (2001). “Resistiré”. *Gráficas Fisa.*

7. Greenhalg, Trisha; Hurwitz, Brian (eds.). "Narrative Based Medicine" *BMJ Books*, 1998. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1114786/>. Consultado el 20 de abril de 2020.
8. Flores, Mauricio et al. "P4 medicine: how systems medicine will transform the healthcare sector and society" *Personalized medicine* 10, 2013, 565-576. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4204402/>. Consultado el 30 de abril de 2020.
9. Horder, J. "The first Balint group" *Br J Gen Pract.* 51, 2001, 1038-39. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11766865>. Consultado el 30 de abril de 2020.
10. Engel, George "The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine" *Science*, 196, 1977, 129-136. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/847460>. Consultado el 30 de abril de 2020.
11. Charon, Rita "At the membranes of care: Stories in narrative medicine" *Acad Med* 87, 2012, 342-347. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3292868/>. Consultado el 30 de abril de 2020.
12. Adler, N.E. and Page, A.EK. "Cancer Care for the Whole Patient. Meeting Psychosocial Health Needs". *National Academies Press (US)*; 2008. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK4011/>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
13. Knapp, S., Marziliano, A. and Moyer, A. "Identity threat and stigma in cancer patients". *Health Psychol Open.* 2014 Jul; 1(1). Published online 2014 Sep 25. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5193175/>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
14. Corrigan, P.W. and Watson, A.C. "Understanding the impact of stigma on people with mental illness". *World Psychiatry.* 2002 Feb; 1(1): 16-20. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1489832/>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
15. Anderson, B.J. "HIV Stigma and Discrimination Persist, Even in Health Care". *AMA Journal of Ethics.* Viewpoint Dec 2009. <https://journalofethics.ama-assn.org/article/hiv-stigma-and-discrimination-persist-even-health-care/2009-12>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
16. Rüsch, N., Corrigan, P.W., Powell, K., Rajah. A., Olschewski, M., Wilsniss, S. and Batia, K. "A Stress-Coping Model of Mental Illness Stigma: II. Emotional Stress Responses, Coping Behaviour and Outcome". *Schizophr Res.* 2009 May; 110(1-3); 65-71. Published online 2009 Feb 23. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2720565/>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
17. Aguirrebengoa Ibarguren, K. "Enfermedades asociadas a la infección VIH". *4º Seminario de Atención Farmacéutica.* 2004. https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/4_AF_VIH_2004/3_enfermedades_asociadas.pdf. Consultado el 21 de marzo de 2020.
18. Scaer, R.C. "The neurophysiology of dissociation and chronic disease". *Appl Psychophysiol Biofeedback.* 2001 Mar; 26(1): 73-91. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11387861>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
19. Halperin, E.C. "Military metaphors and the consequences of the language of cancer". *Practical Radiation Oncology.* January-February, 2017. Volume

- 7, Issue 1, Pages 1-3. [https://www.practicalradonc.org/article/S1879-8500\(16\)30091-1/fulltext](https://www.practicalradonc.org/article/S1879-8500(16)30091-1/fulltext). Consultado el 21 de marzo de 2020.
20. McCartney, M. "The fight is on: military metaphors for cancer may harm patients". *BMJ* 2014; 349. Published 15 August 2014. <https://www.bmj.com/content/349/bmj.g5155>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
21. de Parry, B. "War as a metaphor for cancer can be relieved of duty". *The Ann Arbor News*, 2011. <https://www.rogelcancercenter.org/living-with-cancer/sharing-hope/war-metaphor-cancer-can-be-relieved-duty>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
22. Rice, T. "Soundselves: An acoustemology of sound and self in the Edinburgh Royal Infirmary". *Anthropology Today* Vol 19 No 4, August 2003. <https://rai.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-8322.00201>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
23. Bruhn, J.G. "Effects of Chronic Illness on the Family". *The Journal of Family Practice*, Vol. 4, No. 6, 1977. https://mdedge-files-live.s3.us-east-2.amazonaws.com/files/s3fs-public/jfp-archived-issues/1977-volume_4/JFP_1977-06_v4_i6_effects-of-chronic-illness-on-the-family.pdf. Consultado el 21 de marzo de 2020.
24. Chua, G.P., Tan, H.K. and Gandhi, M. "What information do cancer patients want and how well are their needs being met?" *Ecancermedicalscience*. 2018; 12: 873. Published online 2018 Sep 25. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6214674/>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
25. Telford, K., Kralik, D. and Koch, T. "Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review". *Journal of Advanced Nursing* / Volume 55, Issue 4. First published: 15 June 2006. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2006.03942.x>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
26. de Arana Amurrio, J.I. "Importancia del lenguaje en la relación entre médico y enfermo". *Panace@*. Vol XV, nº 39, Primer semestre, 2014. <https://www.tremedica.org/wp-content/uploads/n39-editorial.pdf>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
27. Kumagai, A.K., Murphy, E.A. and Ross, P.T. "Diabetes stories: use of patient narratives of diabetes to teach patient-centered care". *Adv in Health Sci Educ* (2009) 14: 315-326. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18516695>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
28. Garden, R. "Disability and narrative: new directions for medicine and the medical humanities". *Bioethics & Humanities*, Upstate Medical University, USA. Published Online First 23 July 2010. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21393285>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
29. Rossi, P., Little, P., Ruiz De la Torre, E., and Palmaro, A. "If you want to understand what it really means to live with cluster headache, imagine... fostering empathy through European patients' own stories of their experiences". *Funct Neurol*. 2018. Jan-Mar; 33(1): 57-59. Published online 2018 April 10. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29633698>. Consultado el 21 de marzo de 2020.

8. AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mi tutor, el Dr. Fernando Salmón Muñiz, todo el entusiasmo, inspiración y esfuerzo aportados a este Trabajo de Fin de Grado. Su guía y experiencia me han permitido desarrollar mis habilidades y sentido crítico a la hora de llevar a cabo un trabajo de investigación. Su colaboración atenta y comprensiva han sido fundamentales, especialmente dadas las actuales circunstancias de pandemia por la COVID-19. Hemos realizado un gran trabajo en equipo.

Doy las gracias también a mi marido y a mi familia por su apoyo y ayuda incondicionales, siempre animándome y acompañándome a lo largo de estos años.

9. ANEXO: FINAL DEGREE PROJECT (ENGLISH VERSION)



FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

MEDICAL DEGREE

FINAL DEGREE PROJECT

First-person perspective of disease

Pathographic literature and patient-centered
medicine

Author: Ana Peraza Moreno

Supervisor: Professor Fernando Salmón Muñiz

Santander, June 2020

Table of Contents

1. SUMMARY.....	2
2. INTRODUCTION.....	2
3. OBJECTIVES	3
4. MATERIALS AND METHOD	3
5. RESULTS AND DISCUSSION	4
5.1. DIAGNOSIS AND ITS MEANING	4
5.2. INITIAL REACTION TO DIAGNOSIS	6
5.3. COPING WITH DISEASE.....	8
5.4. TESTS AND TREATMENT: EFFECTS, SEQUELAE AND PROGNOSIS	10
5.5. PATIENT'S RELATIONSHIP WITH THE HOSPITAL.....	14
5.6. DOCTOR-PATIENT RELATIONSHIP	14
5.7. FAMILY IMPACT	17
5.8. SOCIAL IMPACT.....	19
5.9. ECONOMIC AND LABOUR IMPACT	19
6. CONCLUSIONS.....	19
7. BIBLIOGRAPHY.....	20
8. ACKNOWLEDGEMENTS.....	22

1. SUMMARY

Since the mid-twentieth century, a biomedical model has been established in which clinical training, research and clinical practice, and expert knowledge on the experience of the disease have prevailed. Parallel to this development, some medical sectors have been calling for the need of a medical model (Patient-Centered Medicine) that brings back the patient's centrality and embraces their needs, beliefs and values in a holistic approach to health and disease related problems. The so-called medical humanities have offered different tools to be able to understand the experience of the disease and the patient as its authorized voice. The study of first-person literature that talks about the disease is undoubtedly one of these tools. Through the analysis of six books published in Spanish between 1995 and 2018, this work aims to explore the formative capacity of the pathographic literature for a patient-centered medical model.

Keywords: Pathography; Experience of the disease; Patient-Centered Medicine.

2. INTRODUCTION

Technological development of medicine has been exponential since the mid-twentieth century and has established a biomedical model in which clinical training, research and clinical practice, and expert knowledge the experience of the disease have prevailed. Paradoxically, the promise of personalized medicine for the twenty-first century has a risk of making the person who is suffering invisible (Flores, 2013). Parallel to this development, and at least since the mid-twentieth century (Horder, 2001; Engel, 1977), some medical sectors have been calling for the need of a medical model that brings back the centrality of the patient and embraces their needs, beliefs and values in a holistic way to address health and disease related problems, attentive to care and health promotion. Different interpretations of the so-called patient-centered medicine (PCM) share the need to place the experience of the patient at the center of its design. Narrative Based Medicine is a good example of this proposal. Referred to in this way as a mirror of Evidence Based Medicine, it emphasizes that listening to and understanding the patient's story is an essential information for cross-sectional care. Far from ignoring the subjectivity of the clinical interview, genuine evidence-based medicine actually assumes the need to integrate the context and experience of the patient, the experience of the physician, and the results of rigorous clinical trials to achieve an integrated clinical judgment (Greenhalg and Hurwitz, 1998).

At the time of disease diagnosis, the patient faces numerous unknowns, such as the possibility of a fatal outcome, a prognosis for lifelong disability or social rejection. As the disease progresses and becomes chronic, new challenges arise at multiple levels (personal, family, professional, social, economic, etc.). Its reality is not only biological and the so-called medical humanities have offered different tools to be able to understand the experience of the disease and the patient as its authorized voice. The analysis of first-person literature that talks about the disease is undoubtedly one of these tools (Charon, 2012).

3. OBJECTIVES

To explore the value of pathography as a literary genre that allows exploring the experience of the disease in the first person and its potential formative capacity in a patient-centered medical model.

4. MATERIALS AND METHOD

The patient's experience can be expressed in the first person in multiple ways. The different means of expression include writing books, making films, creating comics and painting. The stories they tell are useful and powerful tools for healthcare professionals seeking to find a new insight into the personal disease process. They also help other patients who want to learn more about their illness through the experiences of those who have preceded them. At the same time, it allows its authors to decrease the feeling of isolation and loneliness, giving them a greater sense of autonomy and control.

In this work, six books with six true stories narrated in the first person have been reviewed with the intention of having a more complete view of the process that a patient with an uncertain or disabling chronic prognosis lives. We will look for the common points and the differences depending on the person and the pathology faced by their protagonists. The works of Spanish authors have been chosen due to the cultural affinity with the students and health professionals to whom this work directed. The chosen texts are made with different forms of writing (daily chronicles, story-telling based on notes, memories) or with a graphic support (illustrations made by the author herself). There has also been a desire for gender parity, age diversity, and to cover diseases that lead to higher mortality (cancer, vascular disease), disability (strokes), and stigma (infectious disease and mental illness).

In chronological order of publication, the works reviewed have been as follows: "Monte Sinaí" by José Luis Sampedro (1995), "Resistiré" by Elena Paz (2001), "Diario de batalla: mi lucha contra el cáncer" by María Ángeles Durán (2003), "Crónicas del linfoma" by José Comas (2009), "Duermo mucho" by María Manonelles Ribes (2017) and "La imposible verdad" by Pepe Espaliú (2018).

José Luis Sampedro (1917-2013) was Professor of economic structure since 1995, a senator in the first term after the restoration of democracy in Spain and a member of the Spanish Royal Academy. In his later memory-based book, he recounts his experiences after having a severe heart disease for which he was treated at Mount Sinai Hospital in New York.

Elena Paz's book is self-edited. This woman, with no higher education and at the request of her phoniatrist, wrote pages and pages of the things she thought and remembered about the hemorrhagic stroke she suffered several years earlier (in 1986). In this way, she ought to overcome her own history and help others in her same situation.

When M^a Ángeles Durán (1942-) wrote her book, seven years after having overcome breast cancer (in 1995), she was Professor of Sociology and a research professor at the Department of Economics of the Higher Council for

Scientific Research. During the process of her disease, she recorded her experiences as a diary and years later rescued them to create her book with the aim of demystifying cancer and serving as a witness to an experience that millions of patients and families of patients share each year.

Jose Comas (1944-2008) was a great Spanish journalist, who died at age 64 from Non-Hodgkin lymphoma in Berlin. He held a degree in Law, Business and Journalism, studied Sociology and spent his last years telling about his own disease to his friends and colleagues around the world. His wife, Ana Lorite, compiled this correspondence and decided to publish it in a book as a posthumous tribute. It is a work that combines writing in first and third person (journalistic style) with epistolary gender.

A year and a half after suffering a severe episode of depression, María Manonelles Ribes self-published her illustrated book with the original title “Dormo molt” (initially written in Catalan) in which she reflected her thoughts during her one-month admission to the Psychiatry Unit combined with drawings (“compilation of doodles”) as a testimony to her experience. Here we used the Spanish translation published by *Fragile Movement*, SCCL, in 2018.

Considered one of the central artists of the eighties in Spain, Pepe Espaliú (1955-1993) died of HIV infection. A compilation of texts (notes, poems, interviews) written between 1987 and 1993 was published in 2018. In them, he makes an allegation against the stigma of the disease and his experience of AIDS, understood as the fight against exclusion and incommunication, which materializes in the *Carrying* project.

The ideas and concepts drawn from these six stories about the experience of the diagnosis, the physician-patient relationship and the family impact, among others, have subsequently been confirmed and completed with a qualitative systematic review of original and review articles using PubMed. The descriptors used were: *Chronic illness mindset*; *Emotional impact of chronic illness*; *Cancer diagnosis*; *Fighting cancer as a battle*; *Cancer patient needs*; *Doctors and chronic patients*; *Doctor-patient relationship in chronic illness*; *Stigma around HIV*; *Stigma around mental health*; *Stigma around cancer*; *Stigma around cardiac disease*; *Stigma around strokes*

5. RESULTS AND DISCUSSION

5.1. DIAGNOSIS AND ITS MEANING

Living with a chronic disease is a very complex process that encompasses many more aspects than you can imagine. We could say that its first way of expression is through the symptoms presented by the patient. These symptoms may appear suddenly, as in the case of an acute cerebrovascular accident (ACVA), or insidiously, either by progressively signaling that something is wrong or by being identified without prior warning during a routine check-up. In either case, the common denominator is the diagnosis of a disease; a disease for which a word, a name, and sometimes a last name is used.

Words provide double information: the objective or denotative (the proper or specific meaning of each word) and the subjective or connotative (the appellative meaning, which is usually associated with a reaction and is the source of prejudice and stigma). Thus, the words referring to a disease can be stigmatized. Stigmatization can discredit a person's social identity (Goffman, 1963) and can psychologically affect a person by influencing processes related to the threat of identity (Major and O'Brien, 2005). For example, cancer continues to have a negative connotation, being defined as something extremely bad, difficult, sudden, and unfair. Malignancies are "permanent diseases, leave residual disabilities, are caused by irreversible pathological changes, require special patient preparation for treatment, or may be expected to require a long period of supervision, observation, and care" (Adler and Page, 2008). However, thanks to advances in cancer knowledge, the stigma surrounding its diagnosis has become somewhat more complex and heterogeneous and varies according to the type, treatment and prognosis of the cancer (Knapp *et al.* 2014).

The diagnosis of a mental illness has a double impact. On one hand, it involves fighting the symptoms and disabilities that result from the disease. On the other hand, patients are challenged by stereotypes and prejudices that stem from misconceptions and misconclusions about mental illness, coming from both society and the own patient and even from medical professionals. The consequence is an atmosphere of negativity surrounding this type of disease in which patients are seen as "crazy," "violent," "dangerous," or "scary" people (Corrigan and Watson, 2002). Manonelles expressed it as follows: "I wanted to stay in the hospital's psychiatric unit forever, just because everything was easier inside, smaller, I had no tasks or obligations other than taking a shower, no one judged me, because we were all out of our gourd" (*Figure 1.*).



Fig.1. Enlightenment of Manonelles, "I sleep a lot" (2018)

HIV infection is different from many other diseases. Almost four decades after the onset of the epidemic in Spain, stigma and discrimination, largely fueled by ignorance and fear, persist and continue to have a strong impact on HIV-positive patients. “I have to confess that I feel much more affected by everything that affects us as a group than by anything that affects my own disease” (Espaliú, 2018, p. 193). It is true that advances in treatment and follow-ups have dramatically transformed the lives of many patients, but unfortunately, pernicious attitudes and beliefs remain against these “socially unacceptable” people (homosexuals, promiscuous, drug addicts...) (Anderson, 2009). “There is an aestheticized disease, a romantic disease, which produces an exalted vision of the world and creates the difference of the artist. I believe that, compared to syphilis or tuberculosis, AIDS is deprived of aesthetics, it is not conceived as a genius condition but, in the worst case, as the result of a vice, a sin [...] the disease is something that, I don’t know why, is something that insists on being concealed, marginalized, in short, sunk into silence” (Espaliú, 2018, p.197).

5.2. INITIAL REACTION TO DIAGNOSIS

Regardless of the diagnosis, any chronic disease is seen by patients as an obstacle that appears in their lives; a “rudder strike in their course” or a “milestone in their existence” of great emotional and psychological impact. (Sampedro, 1995, p. 30). How each person reacts will depend on multiple variables, such as the severity of the diagnosis, the circumstances surrounding the detection of the problem, the way in which the bad news have been reported, the vital moment at which the person is at, the meaning given to the fact of suffering this disease, the subjective experience of it, the patient’s type of personality, the way in which the difficulties are dealt with, previous experiences, the support received, etc. All of this will modulate the emotional impact, the experience of diagnosis and how to cope with the disease process.

In the case of cancer, it can be said to be a vital crisis where the most frequent emotional reactions are fear, anger, uncertainty, denial and sadness, usually added to a perception of loss of control, dependence, threat, guilt and isolation. The person is suddenly invaded by a very strong feeling of vulnerability, fragility of life, and that creates uncertainty and, in many cases, causes anxiety and difficulties when making plans moving forward. In some patients this fear does not disappear completely even after years of remission. Some people say they are not afraid to die, but they are afraid of the treatment, the disability, the pain, their own suffering or that of their loved ones. It is worth noting two concepts exposed by María Ángeles Durán in her. The first one is about the difference between cancer and disease. It reads as follows: “With the perspective given by the years, I’d like to find the right words to distinguish *cancer* from *disease*, but I cannot find them. It is clear to me that they were two simultaneous, interrelated processes whose influence was mutual: on the one hand, the abnormal growth cells nested in my chest that were trying to spread to the rest of the body, I call that *cancer*. On the other, the manifestations that cancer and its treatment introduced in my life, my life as a complete human subject. I call that the *disease*” (Duran, 2003, p. 22). The second concept has to do with the change in the patient’s relationship with their body as a result of the disease: “Since they discovered the disease, I have another relationship with the body. It is the feeling that I inhabit it temporarily and at any moment it can change. I live the body and

the body lives me, it undoes me, it makes sick, it kills me. Pain and disability may arise from the body and it will eventually end” (Duran, 2003, p. 61).

Being diagnosed with any chronic disease is difficult to manage, but in the case of a mental illness it can be particularly complex. In these situations, it is common for the patient to ask the following question: is it my fault? Most diseases, and psychiatric ones are not an exception, are almost never due to a single cause, but rather the result of a set of factors. Its origin is influenced by various elements such as family history, the experience of stressful situations (conflicts, losses, etc.), the use of toxic substances (alcohol, drugs), the personality of each one, the response to events that are difficult to face, the existence of hormonal imbalances, etc. Two key emotions of psychiatric patients are social anxiety and shame. The first one is a reaction to stigma as a threat to social interactions. The second one is the result of the internalization of stigma, which supposes a fear of being socially exposed and humiliated for being identified as a defective or devalued person (Rüsch *et al.* 2009). Confusion, disorientation and frustration are also common, especially if the diagnosis is delayed or inaccurate from the start. “After one month they did nothing more than to drug me more and more with pills for undiagnosed disorders [...] I was diagnosed one day before my discharge, just because I mentioned that my imaginary friend had returned” (Manonelles, 2018). To classify most mental illnesses, a treatable organic cause must be initially ruled out. In addition, in many cases, symptoms must meet certain criteria or patterns (temporary, qualitative, etc.), which may delay the diagnosis. Likewise, the frequent coexistence of more than one psychiatric disorder further complicates the process.

In the case of HIV, the acute infection usually goes unnoticed as such since the symptoms are highly nonspecific and mimic a mononucleosis syndrome; that is, it is an infection that begins long before patients are aware of it. What leads them to seek help are the consequences of progressive immunosuppression, such as symptoms associated with recurrent atypical pneumonia, opportunistic infections, etc. (Aguirrebengoa, 2004). So when it comes to the diagnosis, they may go into a state of shock, unreality and rejection; they cannot believe that this is happening to them. The tendency to want to flee, disappear and forget everything is also common, which generates an “opposite phenomenon: the mind does not stop spinning and the obsession grows and grows” (Espaliú, 2018, p. 188). In other words, the need for evasion leads to a feeling of lack of control that is more harmful than coping with the diagnosis from the beginning. As Pepe Espaliú says, the hardest part is “placing AIDS in the mind. With cancer, for example, there is some familiarity, everyone knows what it is and how it behaves. But AIDS is unknown. You react puzzled, as if you were a lost being, suspended in the world. You are floating. And that floating increases because the effects of the disease are continuous fatigue and difficulty in moving; sometimes reaching an almost catatonic state” (Espaliú, 2018, p. 189-190). It should not be forgotten that the author suffered from the disease in the late eighties and early nineties, when the diagnosis was reached when it was already in very advanced stages. From the content of the book it is also inferred that patients with HIV infection often feel emotionally depressed, even empty, and distressed, wrapped in a sea of fear and uncertainty.

5.3. COPING WITH DISEASE

Once diagnosed, all patients, regardless of their illness, will feel some combination of relief (my problem has a name and now I understand why I am was not feeling well), hope (I can find a way to treat it and be cured), fear (I don't know what the diagnosis really means about my life expectancy and quality of life), denial (this cannot be happening to me), confusion (I don't understand what it means or nobody has given me the answers I need), anger, guilt, shame (my life will never be the same), loss of control and helplessness. This emotional instability leads to thinking, firstly, about the meaning of life: Why me? Why now? What for? (Sampedro, 1995, p. 43). As a result of these questions, each patient will develop their own tools to help them cope with their disease. Manonelles, for example, concluded that "I limited myself to "being." I had no intention of entering the dilemma of whether or not to continue to exist. I had done so already, and it had been very painful" (Manonelles, 2018).

In some cases, this internal process leads to an acceptance of the situation leading to having a proactive attitude towards the problem. Espaliú says that "at a given moment, not knowing how, a kind of sudden lighting makes you understand that the best way to fight the disease is to accept it, introduce it into your life and into your work. This is what Beuys said about showing your wounds in order to overcome them" (Espaliú, 2018, p. 212). This may result in a search for a greater understanding of your disease. In fact, it has been shown that when patients have more information about their disease, they are more likely to respond more positively to treatment. As Elena Paz says in her book: "knowing the truth about what had happened to me really helped me a lot, that has allowed me to face the facts and try to solve them in the best way possible" (Paz, 2001, p. 30). However that desire to know can be taken to the extreme and mask a need for excessive control among so much uncertainty.

In other patients, proactivity makes them connect with their internal world and gives them the possibility of responding in a conscious way to all diagnostic and therapeutic measures proposed to them. This gives them the ability to face difficulties and challenges, and to obtain the greatest benefit for themselves. "Everyone, and especially the patient himself, has the possibility of adding something on our part to make the experience more manageable or leave fewer consequences" (Durán, 2003, p. 24).

Sometimes the easiest thing to do is to seek refuge in what is common to us in order to maintain a sense of normality against such an "abnormal" event; an attempt to carry on with your life as if nothing had happened or "*business as usual*" (Comas, 2009, p. 18). For some people, their work is their life and they hold on to it when everything else seems to crumble. Like a ship drifting into a stormy sea, they long for an "anchor" that will bind them to normality. "This is what causes me the most unease, the impossibility of working in the loved profession, but unfortunately it cannot be" (Comas, 2009, p. 87).

Occasionally, as a defense mechanism against emotional conflict arising from the diagnosis of a chronic disease, a transient and unconscious phenomenon of dissociation occurs (Scaer, 2001). The patient differentiates between the "normal

self” and the “ill self”, where the first one is an observer of the second. This gives the patient a feeling of indifference about what it is happening to him, which, to some extent, has a positive effect. Neglection leads to a lack of expectations, control and anxiety, and a lack of responsibility for oneself, thus generating a false impression of freedom. A clear example is provided by José Comas when writing his book in the third person or by using the position of the “non-involved spectator”; as if the patient was someone else (Comas, 2009, p. 30). This is also expressed the works of Sampedro and Espaliú. “To the curiosity for my immediate future was added the surprise at my insensitivity and my lack of reaction. Moreover, in many previous trances of my life I always tried to interpret them and understand them, analyzing their effects on me to make them my own and integrate them better. On the other hand, during that strange trip, so suddenly undertaken, I was a stranger to myself and then, once installed in the ICU, I didn’t devote myself to my usual notes, despite not suffering pain or loss of consciousness. It was as if that other me, with whom I sometimes feel like living paired up, the writer, had dissociated from my sick being” (Sampedro, 1995, p. 11-12). “[...] the process of the disease itself provides you with a kind of awareness. The supposedly healthy individual that you were before recognizes the current patient that is in you and with whom you have to live” (Espaliú, 2018, p. 214).

This inaction should not be confused with the passivity that patients describe in regards to tests and treatments when they say they feel like they were a “guinea pig” (Sampedro, 1995, p. 14). It is funny how this passivity contrasts with the coping of the situation, in the case of cancer, as if it was a battle. (Halperin, 2017). Comas shows a warrior attitude when he says: “Both Comas and *Non-Hodgkin* are in a perfect mood and give themselves in a death fight with uncertain outcome [...] willing to fight *Non-Hodgkin* with the same strength and energy as my ancestor Don Pelayo against Saracens in Covadonga” (Comas, 2009, p. 25-27). This war-like vision gives the patient a sense of some degree of control over the disease when, deep down, their body is the battlefield and those who “lead the offensive” are the doctors. “They shoot against my body with all the chemical artillery with the intention of destroying the enemy inside” (Comas, 2009, p. 68). Not only that, but in addition to being “attacked”, the patient signs a document in which he consents to such “assaults” and exempts the “attackers” from liability.

War as long been used by popular culture as a metaphor to describe the human experience against cancer. We are attacked by an enemy (cancer), involuntarily recruited, and are expected to become strong and brave warriors, and to fight with the help of generals (doctors) and allies (other medical personnel) who fight back with an arsenal of weapons. Military metaphors are attractive because they make gray tones differentiable and the “enemy” clear, but they are also harmful. According to this way of seeing cancer, only those who fight hard against it survive or deserve to survive, while those who lose the battle deserved to die for not fighting hard enough (McCartney, 2014). “War involves two opposing forces attacking each other until one of them loses, but no one loses because of cancer, since cancer does not live victorious after death” (de Parry, 2011). Death does not imply that cancer has won. In fact, you never fight cancer, but instead make a number of decisions in the hope of prolonging life, such as going to hospital appointments or being treated with drugs that could be salvation. That is not

fighting, but choosing the possibility of living in the face of a certain death left to its natural evolution. Just like deciding not to continue is not giving up.

In the early nineties, Pepe Espaliú took the *Carrying* or action to move a person with AIDS without shoes from one couple to another without touching the ground to various Spanish cities, starting with San Sebastián (*Figure 2.*). This symbolic act was intended to break the silence and concealment surrounding HIV infection at the social level. Pepe Espaliú explains in his book that, in the term *Carrying*, there is a kind of ambivalence that served as the basis for the metaphor of the palanquins, where people of “abnormal” nature were carried. The palanquin is referred to as “a form of transport used by the nobles, given that, supposedly, they are people who have very specific conditions, whether it be physical weakness, a disability or extreme delicacy, and are thus protected, without even talking to their carriers... It seemed to me it was a description perfectly suited to define AIDS patients: people who cannot move much, who are continuously tired, with the possibility of contagion and with low voice flow, because we are affected by a special type of pneumonia, which was, in my case, what made me detect the disease” (Espaliú, 2018, p. 213). With the symbolic action of *Carrying* staged by Espaliú, “a kind of human chain was created that runs through the center of San Sebastián and that, along its path, divides that urban space into equal segments, each of which is traveled by a couple that carries an AIDS patient, without ever touching the ground. In subsequent relays, the patient, barefoot, passes from one pair to the next. The action combines the idea of transporting and the idea of help. The fact that the patient is barefoot has to do with the idea of contagion. In this sense, it is referring to something impossible: how to be in the world without even touching the world” (Espaliú, 2018, p. 223).



Fig.2. Action “Carrying” in San Sebastián, “El País” (1992).

5.4. TESTS AND TREATMENT: EFFECTS, SEQUELAE AND PROGNOSIS

If there is a word that defines the number of things patients with chronic disease are exposed to in the medical approach to their disease is abundance: lots of appointments, lots of tests, lots of different healthcare personnel, lots of trips to

the hospital, lots of drugs, many guidelines, many physical and emotional consequences, much invasiveness, many side effects ... “The doctor who is going to radiate me explained to me a list of bad things and side effects worse than the seven plagues in Egypt” (Comas, 2009, p. 114). In fact, Durán wonders in her book whether, had she died, it would have been worth the aggressive approach that she was subjected to: “Sometimes I have wondered if the months of struggle with therapies would only have served to prolong this extension, those last six years, would have the surgery, the chemotherapy, the radiation therapy, the long semi-annual check-ups been worth it? And in the answer there is no doubt, these fruitful and beautiful years have all been worth it” (Durán, 2003, p. 21).

In cancer, for instance, it is necessary to decide what the therapeutic approach will be to perform a prior study of the tumor’s extension, among other things. Currently available treatment measures include surgery, chemotherapy, and radiotherapy, either separately or in combination with each other. A surgical procedure requires time to go to the hospital to undergo a preoperative study and remain in the hospital as long as needed after surgery. During the hospital stay, imposed noises, lights and smells prevent resting; there is no intimacy (the room is shared, staff enters without warning, visits from strangers are received, etc.) and, if the rooms are not welcoming, it is overall an unpleasant experience (Rice, 2003). From a physical point of view, surgery results in scarring, anatomical changes, and functional sequelae. The result is a change in body image with a feeling of loss of attractiveness and difficulty or inability to resume normal activities (Adler and Page, 2008).

Radiation therapy can be very hard. Factors such as the frequency of the sessions, the environment, the side effects, etc. significantly affect a patient’s quality of life. “Because they were daily sessions, I couldn’t forget about it or rest from its effects between one day and the next. The rhythm of the line, the solitude of the chamber, the stairways of the basement, the dim light... Everything overwhelms me and predisposes me against it” (Durán, 2003, p. 200).

Chemotherapy is the therapeutic alternative that has the most sequelae on a physical level. Comas shows his resignation at the price that must be paid to obtain, at least, a hope of improvement: “This modern treatment has a variety of risks and success is not guaranteed, but “this is all there is” (Comas, 2009, p. 36). It causes a lot of fatigue and a multitude of unpleasant symptoms (nausea and vomiting, dysgeusia and dysosmia, headache, recurrent infections, decreased kidney function, etc.). One of the most important side effects for the patient is hair loss. Given the information that her hair would fall off around the second chemotherapy session, and with his way of combining the third and first person written style, Comas describes his experience: “Comas chose to anticipate and deprive the protout character of achieving a capillary victory. Comas argues: “The hair I have left is mine and I will decide on its fate” [...] The Comas’ peeling operation, which is somewhat similar to the ancient custom of some Galician towns known as *Rapa das bestas*, was carried out by a representative of the two most important minorities in the German capital [...] With his head shaved, the second chemical offensive against *Non-Hodgkin* was taken on Wednesday, December 29th” (Comas, 2009, p. 41-43) (*Figure 3*).

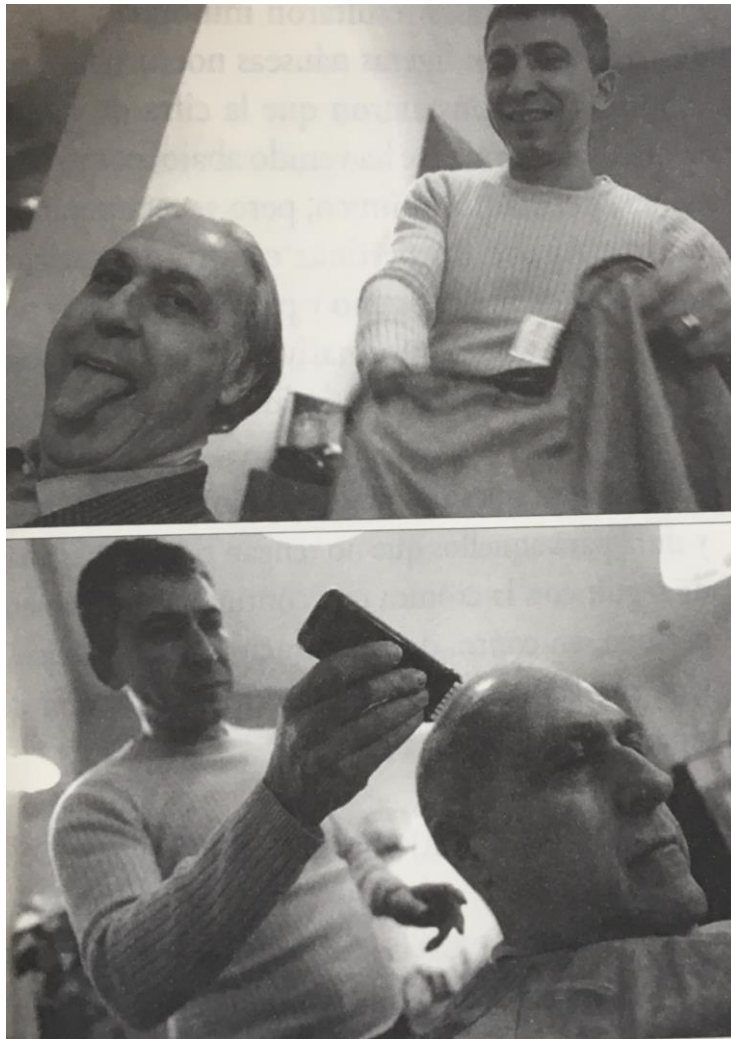


Fig. 3. *Rapa das bestas* de Comas, “Chronic Lymphoma” (2009)

Hair loss is a much more troublesome effect on women, who in most cases go to hair salons where they shave their heads and even some buy wigs. This way they avoid giving chemotherapy and cancer the “pleasure” of destroying their hair; an element of the body image that constitutes a symbol of their femininity. Despite this, baldness remains a devastating event in their journey throughout illness. Author Durán experienced the act of putting the new wig on her bare head as if it was a ceremony, an initiation ritual to be part of what she calls the “Loyal Order of the Women with Cancer”: “The Loyal Order of the Women with Cancer had been formed instantly in my imagination in response to the need of identifying myself with an active group. It was a peaceful Order, but a fighter one. A civil order, of spirited people, with the strength to face reality, to accept cancer and fight against it. Armed with good medical support, my Order gathered psychological and aesthetic resources to undo, counteract, balance and compensate for the disease. One of the sacrifices imposed to join the Order was the loss of hair, but in return it provided a new fighting shield in the form a wig [...] They cut my hair, but not for violence against me. It was the consequence of my own will, of the desire to join the group I had chosen. Not that of the ill, to which I had been assigned to without requesting it, but to those who fight, to those who have the fortune and the opportunity to be organized themselves to battle against all fronts. I have never received an award, but that day the hairdresser

unknowingly officiated my entry into the “Very Noble and Loyal Order of the Dames with Shaved Hair” (Durán, 2003, p. 86). In summary, the wig is a double-edged sword: on one hand, it allows us to “recover” a symbol of identity as a tool for coping with disease, but on the other it represents an element of vulnerability, discomfort and fear of being recognized as ill.

Psychiatric illness is not a life sentence. You can learn to cope with some symptoms in ways that influence daily life as little as possible through different types of cognitive-behavioral therapies. For other symptoms, a combination of pharmacological treatment might be needed and it must be a decision made individually. It is very difficult to achieve a balance between disease control and leading a life as normal as possible due to the side effects of pharmacotherapy, among other things. “I got a lot of new pills. At first, side effects affected me and I was often worried” (Manonelles, 2018).

The patients who suffer a stroke and live to tell about it, luckily, are not fully aware of their deficits from the beginning, but gradually realize them as they try to do basic actions (see, talk, swallow, write, move...) and just cannot. “I often feel like I’m out of the world, isolated, and it also gives me the impression that everything collapses around me and I keep moving, even if I don’t know until when” (Paz, 2001, p. 260) (*Figure 4*). ACVAs are highly dependent and disabling, and their treatment consists of “starting again” through endless hours of rehabilitation and physical therapy. Patients remain in the hospital for a very long time, even years, and feel like they are a burden. Its management is extremely complex and delicate, and requires very strict and precise control to minimize complications in any of the therapeutic measures carried out. They are patients who consume many resources of all kinds; they need a large network of support at many levels. In the case of Elena Paz, she comments in her book: “I expressed myself as I could and to be understood by others, they made three different alphabets, with larger or smaller letters, some together, others separated; so, they went out of their way for me, as they saw a body that did not work, with a head ready for anything” (Paz, 2001, p. 73).



Fig. 4. Elena Paz Self-portrait, “Resistiré” (2001)

5.5. PATIENT'S RELATIONSHIP WITH THE HOSPITAL

The vision of the hospital varies greatly depending on the person. Some, like Sampedro, see it as a labyrinth that they gradually become used to: "Had they wanted to disorient me after I was captured, they would not have found a better hiding spot than that maze of corridors, rooms and galleries where I was increasingly absorbed into, my sick heart towards the secret of the pyramid, towards the most hidden crypt of the embalmed pharaohs [...] as I entered the pyramid I crossed a border, moving towards an unknown world, dark and full of risks" (Sampedro, 1995, p. 10-11). Each space has its own meaning. This adaptation process is not easy, since the hospital is not their home, but they gradually enter it until they become a part of its gear. Others see the hospital as a theater in which many roles are played and there is a place for each type of performance, while a few see it as a prison. "The adaptation to such a complex and heterogeneous structure is not a path of roses for anyone" (Durán, 2003, p. 150). For Manonelles, this adaptation consisted of making herself to like the hallway of the Psychiatry Unit, something that took her a long time, and being able to see the advantages offered by the place where she was being held: "Whatever thing I wore, it would have never been the strangest thing ever seen by the nurses or medical assistants [...] And the views from the eighth floor, ours, which has no plans indicating fire extinguishers or emergency exits or exits of any kind, are beautiful" (Manonelles, 2018).

The hospital is the place from which it is decided how the patient will use their time (the schedules, the trips, the appointments, the therapies) and the consequences of such decisions (the side effects, the long waits, the adaptation of their relatives, etc.). Unforeseen events, which ultimately impact the patient, are not considered in this planning. If there is something that frustrates patients is waiting, waiting in the waiting room, waiting for their turn, waiting for their results... Durán expresses it very well: "They often send their report directly to the doctor in charge of the test and the patient has to wait for the new appointment to find out about the real state of their body. Many hours of distress could be saved if the results were shared with the patient as soon as they are known." (Durán, 2003, p. 73).

Espaliú mentions two major problems of the Spanish healthcare system in the 80s and 90s of the last century: the bureaucratic aspect (for example, the need to go weekly to pick up the flyer of temporary incapacity for work) and the lack of response to a serious and growing problem in society at the time. He was angry, frustrated and discouraged in this situation, and felt compelled to return from the United States to Spain to become actively involved in changing the global view of AIDS.

5.6. DOCTOR-PATIENT RELATIONSHIP

Chronic diseases do not only affect the patient physically and functionally, but also entail changes at the affective, emotional and social levels. Living with an illness poses new challenges; it is a long and tough process during which there is an inner struggle between desires and reality. We could say that in the process of coping, similar phases are experienced to those who are mourning: denial of reality, anger (due to the progressive awareness of the new reality), guilt (humans

tend to seek the cause of things and, therefore, to the culprit), depression (when they become aware of the loss, the inevitability of the disease) and acceptance (after a long journey, it is time to learn to live with the new situation). However, not all patients follow this order or experience the same emotions. Healthcare professionals should not focus solely on this grief model and they should pay more attention to each patient's personal history rather than assuming that all patients go through all these stages. The patient's experience should be regarded as privileged information, such as the key that opens up the possibility of a more emotional and focused approach (Telford *et al.* 2006).

Patients need to feel confident and secure, and seek empathy from the staff caring for them. In general, they do not know about medicine and are "forced" to deal with doctors. It would be beneficial if they were made to feel like collaborators, making them active agents of their own healing. They do not want to be "a clinical case", "a number" or "a ball that passes from one to another", but rather have it seen that behind the identified disease there is a whole person, with his emotions, his life and his circumstances. "We are ourselves whole and the disease is nothing more than a juncture or an accessory, however much it may lead us to death. While we are in the hospital or clinic, we accept the mental disguise of patients, but as soon as we go out on the street we take it off and we are whole people again, not segmented" (Durán, 2003, p. 90).

"What patients are most concerned about is their own disease, and that is the inevitable topic around which conversations revolve. The consequences, the upcoming examples, the disrupted life outside the hospital and how to adapt to changes" (Durán, 2003, p. 229). Medical jargon could sometimes be compared with legal language: too technical and unintelligible (de Arana, 2014).

Direct contact with people, interaction with them, is a fundamental part of the medical act, if not the most important. Despite the fact that in modern medicine large health centers proliferate with their significant technological advances and promotion of "team" care, the core of the medical act remains in the personal and intimate encounter between the physician and his patient, an exchange in which trust is essential. Nowadays, patients demand to receive the most advanced benefits and to have the latest techniques be applied to them, but in the most intimate way they also seek a one-on-one dialogue with their doctor in which they can express their fears and expectations and feel that the person in front of them can take care of them. The current diagnostic and therapeutic methods, despite their magnificence and effectiveness, will never replace the dialogue between the doctor and the patient as the center of healthcare (de Arana, 2014).

In most cases, the aforementioned dialogue takes place between a scientist and a layperson in the field, two people with very different backgrounds who have an urgent need to understand each other. As in any conversation, the flow of information is bidirectional: the patient must understand what is being explained and the physician must understand, and often intuit, what the patient wants to express. A particularly delicate moment is that of the diagnosis: it is not enough for the patient to know the name of the disease, but wants to know what it consists of, why it has been reached, how it progresses, what measures will be taken to modify it and, above all, what its prognosis is. This is the point where language

should be as moderate and clear as possible (de Arana, 2014). Even more than verbal language is nonverbal language. A simple smile or a caress can convey much more than a conversation. “Without great gestures, without major words, sparing in promises and smiles, he did not offer certainties or brilliant promises, but he did offer the best of what was possible” (Durán, 2003, p. 108).

There is nothing worse for the patient than a doctor who does not speak and does not communicate. Durán dedicates the following words to one of them: “He took information from his patients through communication mechanisms that only he perceived. In a way, he gave the impression that he didn’t need the person of the patient at all, who almost bothered him. As if the patient himself was a waste of time and a lack of concentration that he preferred to avoid to better officiate his examinations, which would undoubtedly be very precise technically” (Durán, 2003, p. 72).

A cancer diagnosis is a very traumatic event that causes a lot of distress. Providing patients with as much information as possible allows them to make decisions, prepares them for treatment, and helps them cope with its adverse effects. It also reduces anxiety and depression, and increases satisfaction of needs and the quality of life. A well-informed patient of what is happening in his body becomes an active part of the process he is living. Patient satisfaction is related to adherence to the treatment and the medical recommendations and is associated with better results (Chua *et al.*, 2018).

Medical students and healthcare professionals must not forget the uncertainty and insecurity surrounding patients regarding the outcome of their disease. Durán wonders when she will know if the disease has expired and obtains the following response from her oncologist: “Always, and never. Nothing is conclusive. Our analyses are always indicative, there are times when it may seem to us that you are doing great, the indicators are good, and yet you find yourself feeling poorly. Neither when it seems that everything is going well can it be guaranteed that this is the case, nor when it seems that it is going badly can it be guaranteed that it will continue to go this way. Think that you have to get used to this, because even that five-year limit we’re talking about is just a statistical criterion, it’s not a real limit either. We as oncologists think that cancer is going to become in the next few years, in fact it’s already becoming, a background noise, a kind of new chronic disease. Most people are cured but you cannot let your guard down, you have to be attentive during check-ups to catch it as soon as possible if any symptoms return.” (Durán, 2003, p. 294-295). It can be difficult to digest these words in the first place, particularly because it is a time where patients demand safety. You don’t always say what you want or need to hear, but sometimes someone gives you a break.

Finally, it should be taken into account that the person who enters the clinic the first day will never be the same again. Throughout the process, he will undergo a series of transformations and adaptations that will allow him to survive as a person to the disease of his body and will transform him into a new “I.” “We patients have to build a new identity, because knowing that we are touched by a serious disease modifies the old one. The new identity is made with what one

has been, with what one is and, very importantly, with what one hopes or wants to become” (Durán, 2003, p. 226).

5.7.FAMILY IMPACT

Caregivers, whether family, friends or professionals, are vital for the patient. Physicians diagnose and treat, but when the patient leaves their office, life really starts; “a long-distance race in which caregivers make the difference between success and failure in quality of life.” (Durán, 2003, p. 268-269). Durán distinguishes between the cure of her cancer, which she attributes to science and healthcare professionals, and the cure of the disease, in which family and friends were essential. Elena Paz, on the other hand, describes a certain loneliness when asserting that: “I only know that from being completely sunk, a few people and my own efforts have brought me up to the surface” (Paz, 2001, p. 254).

Disease is such a powerful agent of change. Chronic illnesses initially disrupt the usual way in which family members relate to one another. This alteration of family dynamics is an obstacle when it comes to overcoming the challenges posed by the disease. They change the attitudes and behaviors of the patient and their healthy relatives, as individuals and as members of a family unit. Family tasks and responsibilities often need to be reassigned, resulting in a more or less durable period of imbalance depending on the needs of the patient, as well as the family’s ability to adapt to the changes that arise from the disease. “When this started, the first consequence was that I stopped doing for them the normal things that I did as a part-time mother, regardless of my job. In many of them, I was replaced by the assistant, but some she could not do and she did not come every day. In the second phase, my family not only learned to cope without me, but had to make an effort to take care of me, to help me with the thousand new needs that came up every day – from the unusual frequency of phone calls to taking me to the doctor, to the management and the meals on time or specials. In addition, they also had to modify, or tried to, because they didn’t always succeed, their habits to not make noise, to not smoke, to not leave the kitchen door open. And most importantly and less visible, they had to get used to living their lives without me, without my presence in the living area of the house, without chatter or scolding, without questions, without suggestions, without quarrels or advice” (Durán, 2003, p. 267).

When certain responsibilities and obligations are transferred from one family member to another, the former will experience a sense of loss that even makes them feel unnecessary, while the latter may feel overwhelmed. In addition, in many cases, there is an reversal of roles. Sampedro expresses this in his work by explaining how his daughter took on the role of caregiver to the point of becoming his mother. (Sampedro, 1995, p. 67). That is why changes and reassignments of roles should be made in a way that minimizes personal impact and avoids the social and psychological withdrawal of the sick person in the family group. “When the patient ceases to contribute what he provided and only his emotional wealth or the moral obligations of other family members remain, when at all times he requires effort and attention, the situation is not easy and it takes a prodigy to prevent the appearance insurmountable cracks” (Durán, 2003, p. 268).

Each person in the patient's environment will individually adapt to the situation as best as they are able to. Espaliú reports the naturalness with which his closest circle accepted the diagnosis: "When my family found out, they reacted in a wonderful, exemplary way. Actually, they've never let me down, they've always been amazing [...] My friends as well [...] For them nothing has changed; in fact, they take care of me more now than they did before. I am aware that I am extremely lucky for the human capital that surrounds me" (Espaliú, 2018, p.189). Some people adapt by becoming strong, transforming and even forgetting about themselves. "My wife Ana Lorite seems to be feeling well and strong, although I fear that the procession is going inside. Among the collateral benefits of lymphoma, I can record what he seems to have forgotten his proverbial hypochondria" (Comas, 2009, p. 28). In some cases they will acquire essential functions, for example if the patient is too fragile or has mobility problems. There are some who will simply accompany them in the disease process, while others will act as a barrier between the patient and others, preventing anyone from entering their lives in an extreme attempt to protect themselves or for less altruistic purposes.

Elena Paz talks about her husband Miguel as an essential part of her recovery, someone who accompanied her with his realistic, caring, patient and resilient presence at all times: "In all this matter, he has played a very important role, the normal thing is that when something serious happens to one of the two that make up the couple, the other one runs away because they can't resist it, nor do they know what to do, at least that is what I've seen the most; however, he has adapted his life to mine, he has helped get out of the hole where I was stuck and has given me a lot of love, which has been essential for me [...] At first, I don't know how he resisted it, since I was in a coma for a long time and then I was relatively well and suddenly I got really sick. Every time I opened my eyes and found him sitting at the head of the bed I was reassured. Despite treating everyone with batting (including him), he never showed me that it affected him, although I have learned that more than once he shed some tears when he left the room and that he almost passed out every time I got worse or had to be taken to intensive care" (Paz, 2001, p. 155).

The effects of chronic diseases tend to be more disintegrating than integrating. It has been shown that the poor health of a family member and the intra-family tensions that it entails have a cumulative effect that may be the origin of the high rate of rupture that occurs in families with chronic patients (Bruhn, 1977). Overloading caregivers interferes with their ability to provide the emotional or logistical support that a patient needs, which can trigger a cascade of increasing stress in all family components. In fact, the changes and adaptations required to meet the needs and care of the patient make family members "second-degree patients" (Chua *et al.* 2018). An example of this would be Ana, the wife of Comas: "I was somewhat distracted by reading and suddenly noticed that Ana was crying next to me. On the screen, the gala was enhanced with images of transplant patients with their heads peeled and plugged to the dropper in the hospital. I realized that it was the exact reproduction of how I felt months ago. I rushed to change the channel and try to comfort Ana, who carried the weight of my disease with exemplary integrity and strength" (Comas, 2009, p. 99).

5.8. SOCIAL IMPACT

Chronic diseases also have an impact on the social life of patients. Family is said to be something that they impose on you, while friends choose you, so it goes without saying that in the latter one can fully trust. However, this is not always the case. Some friends take on the role of battle companions and give everything for you, suffering by your side. Others do their best to look good without compromising too much. A third group simply finds it easier to continue with their obligations and gradually distance themselves for whatever reason. “I’ve been thinking about the true friendship and after thinking about it a lot, I had to choose between two options: either it doesn’t exist, or they have paid me with the same currency as I would, I chose the first one, although I do not rule out the second one either. I am glad that I had this opportunity to meet others, since I have also discovered a very few people who do not leave when they are badly given” (Paz, 2001, p. 128).

Contact with people outside the family environment, from the circle that surrounds them, can be very beneficial for the patient. It is a different type of relationship that provides new points of view about the experience of the disease and may even trigger feelings that seemed non-existent. As Sampedro expresses in his book, meeting Doris, the mother of a child from the hospital, opened his mind and, above all, his heart: “Doris had come to my meeting to prove that my blood was not yet completely frozen” (Sampedro, 1995, p. 57). Doris’s appearance in her life triggered “something like a thaw, like a resurrection of the streams paralyzed by my sick age’s winter claw” (Sampedro, 1995, p. 58).

5.9. ECONOMIC AND LABOUR IMPACT

The economic aspect is very important, since a chronic patient is “like a continuous leak” (Paz, 2001, p. 129). Fortunately, a healthcare system with universal and free care allows many patients to receive treatment that they might not otherwise be able to afford. With fine irony, Comas relates it in his own way: “The truth is that after what they have put in me, I think my body is worth much more, but the most palpable conclusion is that without a Social Security system this could not be paid not even with the generous salary of Mr. Jesús Polanco” (Comas, 2009, p.71). In any family with a chronically ill person, costs inherent to care increase on the one hand and income often decreases on the other. The increase in expenses is due to many aspects: the high treatment costs, the medication, the support needs, the wheelchairs, the adaptation of a house, etc. (Chua *et al.*, 2018). Family income is reduced either by the patient’s incapacity to work or by the person assuming the role of caregiver. “The disease, although important, is not the only need of the family, what is put in one place is removed from another and its attention competes in resources with many other needs” (Durán, 2003, p. 49).

6. CONCLUSIONS

The practice of medicine has professional competence and compassion among its key objectives. To be competent, one must know the disease in all its complexity, that is, both from the pathophysiological point of view and from the social and emotional impact it causes on the patient.

Patient-centered approaches to the treatment of chronic diseases are based on their recognition as an individual with their own perspectives, values and preferences, and unique life goals. It is in this context that the relationship between the physician and the patient changes from an expert-layman paradigm to an interaction that involves recognizing the patient's autonomy, collaboration and shared decision-making. In this perspective, the awareness of the dichotomy between the pathophysiological processes underlying a disease and the subjective experience of the person experiencing it is generally implicit.

Pathographic literature as a means of first-person narration of the experience of the disease offers the reader/student the possibility of investigating and entering into the affective, cognitive, and experiential dimensions of the patient, stimulates self-reflection, provides insight, and encourages personal development by questioning beliefs and prejudices. This type of learning is transformative and would promote a change in medical students and healthcare professionals towards a more open and inclusive attitude with their focus on a patient-centered care. It would be interesting to investigate the value of other methods of first-person expression as a means to promote the humanistic view of healthcare professionals towards the patient.

7. **BIBLIOGRAPHY**

1. Sampedro, J.L. (1995). "Monte Sinaí". *Random House Mondadori, S.A.*
2. Comas, J. (2009). "Crónicas del Linfoma". *Rey Lear, S.L.*
3. Manonelles Ribes, M. (2018). "Duermo mucho". *Fragile Movement, SCCL.*
4. Durán, M.A. (2003). "Diario de batalla: mi lucha contra el cáncer". *Santillana Ediciones Generales, S.L.*
5. Espaliú, P. (2018). "La imposible verdad". *La Bella Varsovia.*
6. Paz, E. (2001). "Resistiré". *Gráficas Fisa.*
7. Greenhalg, Trisha; Hurwitz, Brian (eds.). "Narrative Based Medicine" *BMJ Books*, 1998. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1114786/>. Consultado el 20 de abril de 2020.
8. Flores, Mauricio et al. "P4 medicine: how systems medicine will transform the healthcare sector and society" *Personalized medicine* 10, 2013, 565-576. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4204402/>. Consultado el 30 de abril de 2020.
9. Horder, J. "The first Balint group" *Br J Gen Pract.* 51, 2001, 1038-39. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11766865>. Consultado el 30 de abril de 2020.
10. Engel, George "The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine" *Science*, 196, 1977, 129-136. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/847460>. Consultado el 30 de abril de 2020.
11. Charon, Rita "At the membranes of care: Stories in narrative medicine" *Acad Med* 87, 2012, 342-347. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3292868/>. Consultado el 30 de abril de 2020.
12. Adler, N.E. and Page, A.E.K. "Cancer Care for the Whole Patient. Meeting Psychosocial Health Needs". *National Academies Press (US)*; 2008.

- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK4011/>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
13. Knapp, S., Marziliano, A. and Moyer, A. "Identity threat and stigma in cancer patients". *Health Psychol Open*. 2014 Jul; 1(1). Published online 2014 Sep 25. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5193175/>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
 14. Corrigan, P.W. and Watson, A.C. "Understanding the impact of stigma on people with mental illness". *World Psychiatry*. 2002 Feb; 1(1): 16-20. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1489832/>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
 15. Anderson, B.J. "HIV Stigma and Discrimination Persist, Even in Health Care". *AMA Journal of Ethics*. Viewpoint Dec 2009. <https://journalofethics.ama-assn.org/article/hiv-stigma-and-discrimination-persist-even-health-care/2009-12>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
 16. Rüsch, N., Corrigan, P.W., Powell, K., Rajah, A., Olschewski, M., Wilsniss, S. and Batia, K. "A Stress-Coping Model of Mental Illness Stigma: II. Emotional Stress Responses, Coping Behaviour and Outcome". *Schizophr Res*. 2009 May; 110(1-3): 65-71. Published online 2009 Feb 23. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2720565/>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
 17. Aguirrebengoa Ibarguren, K. "Enfermedades asociadas a la infección VIH". *4º Seminario de Atención Farmacéutica*. 2004. https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/4_AF_VIH_2004/3_enfermedades_asociadas.pdf. Consultado el 21 de marzo de 2020.
 18. Scaer, R.C. "The neurophysiology of dissociation and chronic disease". *Appl Psychophysiol Biofeedback*. 2001 Mar; 26(1): 73-91. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11387861>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
 19. Halperin, E.C. "Military metaphors and the consequences of the language of cancer". *Practical Radiation Oncology*. January-February, 2017. Volume 7, Issue 1, Pages 1-3. [https://www.practicalradonc.org/article/S1879-8500\(16\)30091-1/fulltext](https://www.practicalradonc.org/article/S1879-8500(16)30091-1/fulltext). Consultado el 21 de marzo de 2020.
 20. McCartney, M. "The fight is on: military metaphors for cancer may harm patients". *BMJ* 2014; 349. Published 15 August 2014. <https://www.bmj.com/content/349/bmj.g5155>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
 21. de Parry, B. "War as a metaphor for cancer can be relieved of duty". *The Ann Arbor News*, 2011. <https://www.rogelcancercenter.org/living-with-cancer/sharing-hope/war-metaphor-cancer-can-be-relieved-duty>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
 22. Rice, T. "Soundselves: An acoustemology of sound and self in the Edinburgh Royal Infirmary". *Anthropology Today* Vol 19 No 4, August 2003. <https://rai.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-8322.00201>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
 23. Bruhn, J.G. "Effects of Chronic Illness on the Family". *The Journal of Family Practice*, Vol. 4, No. 6, 1977. https://mdedge-files-live.s3.us-east-2.amazonaws.com/files/s3fs-public/jfp-archived-issues/1977-volume_4/JFP_1977-06_v4_i6_effects-of-chronic-illness-on-the-family.pdf. Consultado el 21 de marzo de 2020.

24. Chua, G.P., Tan, H.K. and Gandhi, M. "What information do cancer patients want and how well are their needs being met?" *Ecancermedicalscience*. 2018; 12: 873. Published online 2018 Sep 25. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6214674/>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
25. Telford, K., Kralik, D. and Koch, T. "Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review". *Journal of Advanced Nursing* / Volume 55, Issue 4. First published: 15 June 2006. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2006.03942.x>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
26. de Arana Amurrio, J.I. "Importancia del lenguaje en la relación entre médico y enfermo". *Panace@*. Vol XV, nº 39, Primer semestre, 2014. <https://www.tremedica.org/wp-content/uploads/n39-editorial.pdf>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
27. Kumagai, A.K., Murphy, E.A. and Ross, P.T. "Diabetes stories: use of patient narratives of diabetes to teach patient-centered care". *Adv in Health Sci Educ* (2009) 14: 315-326. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18516695>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
28. Garden, R. "Disability and narrative: new directions for medicine and the medical humanities". *Bioethics & Humanities*, Upstate Medical University, USA. Published Online First 23 July 2010. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21393285>. Consultado el 21 de marzo de 2020.
29. Rossi, P., Little, P., Ruiz De la Torre, E., and Palmaro, A. "If you want to understand what it really means to live with cluster headache, imagine... fostering empathy through European patients' own stories of their experiences". *Funct Neurol*. 2018. Jan-Mar; 33(1): 57-59. Published online 2018 April 10. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29633698>. Consultado el 21 de marzo de 2020.

8. **ACKNOWLEDGEMENTS**

I thank my tutor, Dr. Fernando Salmón Muñiz, for all the enthusiasm, inspiration and effort contributed to this Final Degree Project. His guidance and experience have allowed me to develop my skills and critical sense when carrying out research work. His attentive and understanding collaboration has been essential, especially given the current circumstances of the COVID-19 pandemic. We have done great teamwork.

I also thank my husband and family for their unconditional support and help, always encouraging me and accompanying me throughout these years.