NARRATIVAS DESDE LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD

Historias de salud y enfermedad narradas por profesionales de la salud

Editores: María Sofía Cuba Fuentes Leslie Yesenia Cruz Preciado Cahuide Santiago Mejía Victorio



CP WB 102

Ν

Narrativas desde la atención primaria de salud : historias de salud y enfermedad narradas por profesionales de la salud / editores: María Sofía Cuba Fuentes, Leslie Yesenia Cruz Preciado, Cahuide Santiago Mejía Victorio. – Lima : Fondo Editorial UPCH, 2021. 80 páginas.

Medicina Narrativa / Medicina Narrativa. ética / Atención Primaria de Salud / Terapia Narrativa / Relaciones Médico-Paciente / Estudios de Casos y Controles / Cuba Fuentes, María Sofía, editor / Cruz Preciado, Leslie Yesenia, editor / Mejía Victorio, Cahuide Santiago, editor /

Primera edición: mayo 2021

Hecho el Depósito Legal en la Biblioteca Nacional de Perú N° 2021-04943 ISBN: 978-612-4242-60-1

- © María Sofía Cuba Fuentes
- © Leslie Yesenia Cruz Preciado
- © Cahuide Santiago Mejía Victorio

© 2020 Universidad Peruana Cayetano Heredia Av. Honorio Delgado 430, San Martín de Porres, Lima 31, Perú Teléfono: 319-0000 anexo 201130 fondo.editorial@oficinas-upch.pe http://ceditorial.cayetano.edu.pe/

Producción editorial: Fondo Editorial UPCH Diseño y diagramación: Katherine Santa María M.

Se terminó de imprimir en mayo del 2021 en:

Aleph Impresiones S. R. L.

RUC: 20258078048 Jr. Risso N° 580 - Lince

Telf.: 634.7500 Impreso en el Perú A nuestros grandes maestros, a las personas, familias y comunidades, a los que cuidamos y nos cuidan.

A las y los profesionales de salud que trabajan construyendo la Atención Primaria de Salud, administrativos, personal de limpieza, vigilantes, técnicos de enfermería, farmacéuticos, tecnólogos, odontólogos, nutricionistas, obstetras, enfermeros, trabajadores sociales y médicos, por su diaria labor en las comunidades.

PRÓLOGO

Muchos ven a la medicina como una ciencia de cifras. Más que cualquier cifra, sin embargo, son las historias que compartimos las que nos permiten acercarnos a la experiencia humana.

A mí me ha tocado contar historias de eficiencia sin eficacia, de codicia que pone la atención de salud fuera del alcance de las personas que la necesitan, de crueldad habitual, de pacientes sin identidad, abandonados a su suerte, sin información ni apoyo material, ni amor. También me ha tocado ser vocero de historias sublimes, llenas de la pausa y del silencio del que se preocupa, de la respuesta completa, empática, amorosa y solidaria, del que presta atención al que busca atención. Nunca supe que estas historias esperaban inquietas a su público, como concursante en una competencia de talentos, hasta que, por su insistencia, no tuve más remedio que contarlas en proscenios y páginas. Nunca entendí su poder, hasta que las compartí.

En este volumen he podido conversar con las voces disímiles de clínicos comprometidos con la atención primaria del paciente y la familia. No me cabe duda de que cada uno de ellos no tuvo más remedio que contar su historia. Gracias a ellos, estas narrativas me han llevado al ámbito de su trabajo, me han contado sobre su preocupación y me han acercado a sus pacientes.

La medicina suele usar pruebas de laboratorio sofisticadas para entender nuestra biología y sus disfunciones, pero cuando los pacientes y los médicos deben tomar decisiones importantes, son las historias que se comparten durante la conversación las que nos permiten entender qué pasa, qué importa y cómo salir adelante. Esas historias les dan a las circunstancias una secuencia y una cadencia que a veces sugieren un diagnóstico. Esas historias nos permiten ver cómo nuestros tratamientos interrumpen o se entretejen con los trajines diarios de la biografía del paciente, con las circunstancias de su vida familiar y laboral, con las obligaciones que nacen de sus lazos sociales y con sus valores y deseos. Sin tiempo ni interés para conversar y compartir estas narrativas, los clínicos, convertidos en engranajes de la medicina industrializada, no podemos cuidar bien del paciente, mejorar nuestro quehacer profesional o valorar nuestro trabajo.

Es por todo aquello que estas Narrativas desde la Atención Primaria de Salud son revitalizantes para el clínico, esperanzadoras para el paciente y un reto a la industrialización de la medicina. Cada página es una invitación a escuchar, a entender, a reflexionar y a responder cada frase, y, sobre todo, cada coma y cada secuencia de puntos suspensivos se convierten aquí en manifestación subversiva a favor de la conversación.

Víctor Montori Profesor de Medicina de la Clínica Mayo Rochester, abril 2020 Las personas que se perciben enfermas desde siempre preguntan a su médico: ¿estoy enfermo?, ¿me puedo curar?, ¿se puede aliviar mi sufrimiento?, ¿por qué me pasó esto?, ¿qué me pasará ahora?, ¿moriré?

La medicina científica, en el último siglo, se ha centrado en responder solo la segunda pregunta; esto ha sido al costo de evitar responder las otras preguntas.

La primera debe ser respondida en acuerdo entre el médico y el paciente. Las cuatro últimas se responden parcialmente por la ciencia y parcialmente en la búsqueda de sentido a la vida y al sufrimiento.

Acompañar a los pacientes en esta búsqueda es un rol fundamental del médico.

Ayudar a morir
IONA HEATH

CONTENIDO

Inti	roducción	15	
L	a narrativa en salud	16	
خ	Cómo leer este libro?	17	
1.	En tu lugar. Carlos Albrecht Lezama	21	
2.	Ivonne y su nido sin usar. María Sofía Cuba Fuentes	23	
3.	Diana y su mujercita. Lisdamys Morera González	27	
4.	Choque de Poderes. Jorge Mendoza Toribio	29	
5.	Un nuevo inicio. Karla de la Riva Ayala y Andrea Geraldine Tamariz		
	Mauriola	31	
6.	Cuando la esperanza vuelve. Flor Crispín Anaya y Dayana Urday		
	Fernández	33	
7.	La segunda oportunidad. Cahuide Santiago Mejía Victorio	35	
8.	El privilegio de la bata blanca. Leslie Yesenia Cruz Preciado	39	
9.	El sistema te dice «doce minutos» por paciente. Gleydi Lucila		
	Santos Ramírez	43	
10.	La familia de Josué. Leslie Yesenia Cruz Preciado	47	
11.	Tiene que haber otra forma. Pedro Ernesto Kikushima Alcántara	51	
12.	«Luci». Greyssy Polo Macedo	57	
13.	«Visitas sagradas». Gleydi Lucila Santos Ramírez	61	
	EL ARTE DE ACOMPAÑAR. Antonio Eladio Rangel Carlos	65	
15.	MI JOVEN AMIGO, ¿ERES TÚ? Cahuide Santiago Mejía Victorio	67	
16.	Lo que nunca debemos olvidar. Pamela Carrillo Onofre	69	
17.	«No me siento sola» (Cuidando al cuidador). María Elena		
	Cusihuamán Saldívar	71	
18.	Como si fuéramos de su familia. Jéssica Eliana Gutiérrez Hernández	73	
	Un médico comunitario. Braulio Cuba Corrido	75	
20.	¿Pude hacer más? Germán Málaga Rodríguez	77	
Die	ez consejos para escribir narrativas	79	
	Bibliografía		

INTRODUCCIÓN

Para ayudar a los pacientes a lidiar con la pérdida de la salud o a encontrar un significado en el sufrimiento, la medicina y los conocimientos científicos de los que se nutre el personal de salud son insuficientes.

Establecer una relación profesional salud-paciente compasiva y empática y centrar el cuidado en las personas (y no en las enfermedades) implica reconocer que los pacientes son personas que tienen sus propias historias y que los profesionales de la salud estamos en la obligación de aprender a entender estas historias para ejercer nuestra profesión.

Escuchar-leer narrativas, recopilarlas, compartirlas y escribirlas implica un nuevo hito en la práctica y enseñanza de las ciencias de la salud; la narrativa puede detallar las profundas experiencias de las personas en sus propios contextos, ya sea en el rol de pacientes o como profesionales de la salud que cuidan de ellos.

Cada vez con mayor frecuencia las personas se convierten en consumidores con altas expectativas sobre la atención o cuidado sanitario que reciben, sobre lo que esperan recibir en cada encuentro con un profesional sanitario o con su médico o médica; por ello es posible que se convierta, sin querer, al profesional sanitario en un simple proveedor de un producto.

Es importante que los profesionales de la salud y los pacientes reflexionemos sobre nuestros roles. Para el sanitario es importante rescatar la motivación, la que va más allá de las recompensas financieras y materiales; acompañar, comprender la dolencia e intentar ayudar a aliviarla es parte del privilegio de ejercer la medicina. Para el paciente podría ser importante considerar que la vida no está exenta de sufrimiento y que las respuestas desde el sistema sanitario a problemas del día a día pueden tener más que ver con la forma en que vivimos y que, por tanto, deben ser resueltas desde otros ámbitos.

Los profesionales de la salud, sobre todo los médicos y médicas, erróneamente nos centramos en «resolver enfermedades», pensando en ellas como un fin, dejando de lado la dolencia, expresada de diferentes maneras por los pacientes, las que muchas veces no suelen coincidir con los patrones aprendidos sobre enfermedad.

El profesional de la salud debe estar preparado para acompañar y comprender la dolencia (sentimientos, ideas, expectativas y alteración de la función que ocasionan una situación relacionada con la salud) y así poder validar la lucha constante que tiene el paciente con una enfermedad para la que en ocasiones no se encuentra respuesta en la terapéutica médica.

Es tiempo de entender que al elegir ser profesionales de la salud asumimos un rol como testigos del sufrimiento de la persona y su familia, así como de receptores de historias llenas de emociones y dudas, y de la necesidad de comprender por qué se está viviendo ese momento, por qué le tocó a él o a ella y qué pasará ahora.

La duda de la presencia o no de la enfermedad dota de angustia al paciente y convierte al profesional de la salud en un facilitador de la verdad, en un traductor de lo científico, para llevar, a buen puerto, la angustia del paciente, esté o no esté presente la enfermedad.

Los profesionales de la salud nos vemos envueltos en un sinfín de historias contadas de diferentes maneras y aunque muchas de ellas pueden guardar similitudes, cada una es vivida de una manera diferente por cada uno de nuestros pacientes.

La narrativa nos da la oportunidad de compartir historias experimentadas de primera mano, con sus particularidades inquietantes y humanas que si en el mejor de los casos las hacemos nuestras, nos abrirán las puertas hasta el sentir humano; de no ser así, quizás solo sigamos vagando ciegamente entre historias que son contadas y no valoradas.

La narrativa puede generar que el profesional sanitario se posicione del lado del paciente, se identifique con sus temores e intente, por fin, entender, consolar y acompañar de manera ética y humana.

La narrativa en salud

La narrativa es una forma de comunicación, oral o escrita, en la que se describe un acontecimiento, real o ficticio, con una estructura característica, conformada por inicio, desarrollo y final, y con un mensaje del autor al lector u oyente. Puede tener una finalidad literaria, informativa y, en algunos casos, una profunda capacidad de compresión y transformadora.

La narrativa en salud es un medio catalizador y una herramienta operativa del modelo biopsicosocial y del método clínico centrado en la persona, por lo que es de gran utilidad en las ciencias de la salud, pues ayuda a generar un puente entre la tendencia actual a biomedicalizar la enfermedad y la de comprender la dolencia individual de cada paciente al experimentar el proceso de una enfermedad.

La lectura de narrativas escritas por profesionales sanitarios puede ayudar a:

- Favorecer el desarrollo de competencias en los procesos diagnóstico, terapéutico, educación de pacientes y de profesionales, e investigación.
- Generar impactos positivos en los profesionales de salud al promover espacios de reflexión y autoconciencia.
- Mejorar la capacidad de establecer una relación profesional sanitario-paciente compasiva y empática, para que entienda el significado del sufrimiento en cada paciente.
- Practicar una mejor medicina basada en la evidencia.
- Centrar la atención en los pacientes y no en las enfermedades.
- Promover el razonamiento ético y moral para mejorar la comunicación entre médico y paciente, buscando un entendimiento más profundo de la historia clínica, y para explorar el valor terapéutico de contar historias para tener una perspectiva cultural e incrementar el autoconocimiento.

¿Cómo leer este libro?

En este libro recopilamos 20 narrativas de médicos de familia, internistas, salubristas, médicos residentes, tutores y otros profesionales sanitarios. Estas transcurren en los diferentes escenarios donde realizan o realizaron su práctica los autores: la consulta ambulatoria, la visita domiciliaria, la atención en urgencias, la sala de hospitalización, la provisión de cuidados paliativos.

Con esta recopilación buscamos que, al igual que los autores, los lectores aprendan y reflexionen sobre estos encuentros; todos los autores trabajan en contacto directo y cotidiano con sus pacientes, la mayor parte en escenarios del primer nivel de atención de salud.

Cada narración es una historia fascinante y conmovedora —a nuestro entender— por ello les recomendamos leer todas las narrativas para conocer y comprender los diferentes escenarios y contextos propuestos por los autores.

Al final de cada narración incluimos algunas preguntas para reflexión del lector o para su uso como material para la formación de los futuros profesionales de la salud.

Los invitamos a un viaje al interior del encuentro entre un profesional de salud y un paciente.

El médico debe ser capaz de decir los antecedentes, conocer el presente e intentar predecir el futuro —debe equilibrar elementos para que en relación con la enfermedad pueda hacer bien o no dañar—. El arte consiste en equilibrar la enfermedad, el paciente y al médico. El médico debe ser sirviente de este arte y el paciente debe combatir la enfermedad de la mano con el médico.

Hipócrates



CARLOS ALBRECHT LEZAMA*

Pensar que nos podemos enfermar es una idea alejada de nuestros pensamientos. Tal vez la cubierta blanca que nos cubre nos otorga esa especie de protección y nos lleva a pensar que tenemos una capa mágica que nos hace inmunes a virus, bacterias y demás flora típica del hospital. Es por eso que negamos nuestros propios diagnósticos, nos rehusamos a aceptar la enfermedad y, en la mayoría de los casos, un analgésico o dos son suficientes para continuar con la rutina diaria, relegando para otro momento nuestra propia salud. Pero sucede que también nos enfermamos, que tenemos los mismos o mayores temores al enfrentar la enfermedad y que cada uno la vive a su modo (dolencia la llaman).

Lamentablemente no siempre podemos negar el dolor. Así, cierto día me vi convertido en un paciente más. Me encontraba sentado en la fría silla de ruedas de un hospital nacional, con dolor abdominal intenso, tipo cólico (localizado en el hipocondrio derecho, para los entendidos), además de las náuseas y el malestar general respectivo, esperando ser atendido en la misma institución donde laboraba. Y es ahí cuando sentí la lentitud con la que pasa el tiempo desde el otro lado del telón. Sentado, con dolor y sin analgesia aún, veía al personal de salud pasar. Muchos indiferentes, sin prestar atención a los pequeños detalles, como a la señora que intenta alcanzar su almohada y no puede o al señor que tiene deseos urgentes de miccionar y necesita ayuda; algunos se detenían a ayudar en lo que podían, para luego retomar su andar con rumbo desconocido.

Horas más tarde, tras un breve examen físico y con los resultados de laboratorio y las imágenes, se confirmó mi diagnóstico; yo ya sabía cuál era este desde el principio, ya que somos médicos y autodiagnosticarnos es una rutina.

Se decidió mi hospitalización debido al cuadro quirúrgico agudo que presentaba (colecistitis crónica reagudizada), y es así que luego de los trámites de rutina fui puesto en una cama de hospital, donde tuve que seguir el protocolo, usar la bata del hospital (dejando atrás la protección de la bata blanca), para luego dejar que una vía endovenosa alivie o intente aliviar el dolor abdominal que sentía. Mientras esto sucedía, por mi cabeza pasaban muchas ideas, me preguntaba si saldría bien de este cuadro, cuándo podría regresar a mi trabajo y quién cubriría mi guardia nocturna del día siguiente.

^{*} Médico familiar y comunitario. Programa de Atención Domiciliaria, PADOMI - EsSalud.

El siguiente paso, lo inevitable, y confieso también mi temor en ese momento, mi primera intervención quirúrgica. Me vendaron firmemente las piernas —algo que había hecho yo muchas veces en otros pacientes— y fui trasladado a la sala de operaciones en la misma fría silla. En el trayecto algunos colegas me reconocían y sorprendidos detenían su andar para preguntar mi diagnóstico y desear la suerte del caso, yo me limitaba a agradecer con un movimiento de cabeza y una sonrisa. Continuando con los protocolos de rutina, se chequeó mi nombre, diagnóstico y riesgo quirúrgico, para luego ser llevado a la sala de operaciones, de donde solo recuerdo haber hecho la cuenta regresiva desde diez y después mágicamente despertar en una habitación del piso seis, algo mareado, adolorido y aturdido, con mi familia y mis colegas a mi alrededor, esperando mi despertar con una gran sonrisa y un globo metálico que decía «Recupérate pronto».

Fue en ese momento en que me di cuenta de que dejé de ser el médico y pasé a ser otro actor fundamental en la gran obra de teatro hospitalaria, un actor que muchas veces es relegado como secundario, pero que realmente es uno principal. Un actor fundamental en el diagnóstico, tratamiento y prevención, alguien que conoce mejor que nadie su dolencia, alguien que desea ser escuchado, entendido y comprendido, alguien que simplemente, de no existir, nos dejaría sin la mitad de la relación médico-paciente y, por lo tanto, esta dejaría de existir.

Y es verdad que a veces vamos por los pasillos caminando rápidamente, sin fijarnos en los pequeños detalles, cuando a veces una sonrisa o una simple mirada hacen la diferencia; no olvidemos que tratamos con seres humanos y que nuestro trato debe ser lo más humanizado posible. Respetemos sus ideas y sus creencias.

Intenten detenerse por un momento en algún pasillo y miren a su alrededor, verán que descubrirán detalles que los sorprenderán. El reto está planteado.

Preguntas reflexivas:

- 1. ¿Fuiste alguna vez paciente?
- 2. ¿Sentiste miedo o temor ante alguna circunstancia similar?
- 3. ¿Cómo pudo haberse aliviado el temor experimentado?
- 4. ¿Exploras la dolencia (sentimientos, ideas, expectativas y alteración de la función) en tus encuentros con los pacientes?